



Élaboration d'un support d'information à destination des enfants de 9 à 12 ans dont un parent est aphasique

Élodie Magalhes

► To cite this version:

Élodie Magalhes. Élaboration d'un support d'information à destination des enfants de 9 à 12 ans dont un parent est aphasique. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-01504605

HAL Id: dumas-01504605

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01504605>

Submitted on 10 Apr 2017

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

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

Mémoire présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

**Elaboration d'un support d'information à
destination des enfants de 9 à 12 ans dont un parent
est aphasique**

Par

MAGALHES Elodie

Née le 15 février 1987 à Montpellier

Directrice de mémoire : **MARSHALL Chloé**, orthophoniste
Co-directrices de mémoire : **BELET Chantal**, orthophoniste
SIBILLI Nadine, psychologue

Université de Nice-Sophia-Antipolis

2013

A mon papa

Remerciements

... **A Chloé Marshall**, ma directrice de mémoire pour son soutien, sa disponibilité et son implication durant l'élaboration de ce mémoire.

...**A Chantal Belet et Nadine Sibilli**, mes co-directrices, pour leurs conseils et leurs remarques constructives.

... **Aux membres du jury**, pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce travail.

... **A tous les orthophonistes** qui ont pris la peine de répondre au questionnaire et dont leurs témoignages ont contribué à l'élaboration du support d'information.

... **A Jean-Dominique Journet**, président de la FNAF, pour son aide, ses encouragements et son enthousiasme.

... **A ma maman**, pour son soutien, sa présence et sa patience.

... **A ma famille**, pour avoir cru en moi pendant ces quatre années d'études.

...**A Laëtitia**, pour son aide précieuse dans l'élaboration de la plaquette.

... **A mes amies**, qui m'ont soutenue et accompagnée dans les moments difficiles.

... **A mon papa aphasique**, sans qui ce mémoire n'aurait pas vu le jour.

Sommaire

REMERCIEMENTS.....	p3
SOMMAIRE.....	p4
INTRODUCTION.....	p8

Partie théorique

1^{ère} partie : L'APHASIE.....	p9
I) Définition.....	p10
II) Historique.....	p11
III) Localisation.....	p12
IV) Etiologies des troubles aphasiques.....	p13
V) Sémiologie.....	p17
VI) Troubles associés.....	p22
VII) Les différents types d'aphasies.....	p24

2^{ème} partie : VIVRE AVEC L'APHASIE.....	p32
I) L'aphasie, un handicap.....	p33
II) Retentissements de l'aphasie.....	p35
1. Sur la communication.....	p35
2. Sur le patient.....	p38
3. Sur la famille.....	p42
a) Typologie familiale.....	p42
b) Systémie familiale.....	p43
c) Processus de résilience.....	p44
d) Bouversements de l'équilibre familial.....	p45
4. Sur les amis.....	p52

III) Réadaptation des aphasiques.....	p53
1. Le retour à la famille.....	p54
2. Le retour au travail.....	p54
3. L'aphasique et la société.....	p56
3^{ème} partie : ETRE ENFANT D'APHASIQUE.....	p59
I) Le développement de l'enfant de 6 à 12 ans.....	p60
1. Six ans : un âge charnière de la vie de l'enfant.....	p60
2. Le développement intellectuel.....	p61
3. Le développement affectif.....	p63
4. Le développement social.....	p64
5. L'enfant de 6 à 12 ans et ses relations familiales.....	p65
II) L'enfant face à l'aphasie de son parent.....	p67
III) La parentalité.....	p69
1. Historique et définition.....	p69
2. Processus parentaux.....	p71
3. Fonctions parentales.....	p72
4^{ème} partie : INFORMATION ET ORTHOPHONIE.....	p74
I) Définition.....	p75
II) Rôle de l'orthophoniste.....	p75
III) Pourquoi informer ?.....	p76
IV) Comment informer ?.....	p77
1. L'information active.....	p77
2. L'information passive.....	p79
V) Les difficultés d'informer.....	p81
VI) L'information des enfants.....	p81

Partie pratique

1^{ère} partie : METHODOLOGIE.....	p83
I) Problématique et hypothèses.....	p84
1. Choix du sujet.....	p84
2. Hypothèses.....	p84
3. Intérêts et objectifs.....	p85
II) Le questionnaire.....	p85
1. Présentation et objectifs.....	p85
2. Population.....	p86
3. Elaboration du questionnaire.....	p86
 2^{ème} partie : ANALYSE DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE.....	p91
 3^{ème} partie : DISCUSSION.....	p113
I) Synthèse.....	p114
II) Validation des hypothèses.....	p120
III) Limites.....	p121
 4^{ème} partie : Réalisation de la plaquette d'information.....	p124
I) Elaboration de la plaquette destinée aux orthophonistes.....	p125
II) Elaboration de la plaquette destinée aux enfants de 9 à 12 ans.....	p126
1. Contenu.....	p126
2. Choix du support.....	p127
3. Mise en forme	p127
4. Trame de la plaquette.....	p127
5. Diffusion du support.....	p130

CONCLUSION.....	p131
BIBLIOGRAPHIE.....	p132
ANNEXES.....	p137

Introduction

En France, 300000 personnes sont touchées par l'aphasie. Celle-ci ne peut se réduire à un trouble acquis du langage. En effet, les personnes aphasiques sont atteintes dans leur fonction de communication, essence même des relations humaines. Une telle situation représente un handicap pour l'individu atteint mais affecte également tous les membres de l'entourage perturbant l'équilibre familial.

En quelques années, les prises en charge orthophoniques des personnes aphasiques ont évolué vers une approche plus psychosociale qui envisage le sujet aphasique dans un contexte social mais aussi familial. Des études dans ce domaine se sont intéressées à l'impact de l'aphasie sur les relations intrafamiliales et plus particulièrement sur ses répercussions au sein du couple. Le conjoint, dans le cadre d'aidant naturel au quotidien, est également en souffrance. L'enfant fait lui aussi partie du noyau familial, quelles sont alors les répercussions de l'aphasie dans la relation parent/enfant ? Comment l'enfant vit-il cette épreuve ?

Nous avons choisi de nous intéresser aux enfants de 6 à 12 ans car nous pensons qu'ils ont besoin d'explications afin de comprendre la situation. Pour réduire le handicap de communication partagé, il nous paraît important que l'orthophoniste, interlocuteur privilégié de la personne aphasique et de sa famille, leur donne des informations sur l'aphasie et réponde à leurs questions.

C'est pourquoi, nous avons décidé dans le cadre de notre mémoire de dresser un état des lieux de l'information donnée par les orthophonistes aux enfants de personnes aphasiques.

Nous avons souhaité également élaborer un support d'information destiné à l'enfant en fonction des éléments récoltés dans notre recherche.

Dans un premier temps, nous présenterons les aspects cliniques de l'aphasie, puis nous exposerons ses répercussions psychologiques, sociales, familiales et professionnelles. Ensuite, nous détaillerons le développement de l'enfant sur les plans intellectuel, affectif et social et le vécu de l'aphasie de son parent. Nous finirons notre partie théorique en abordant la place de l'orthophoniste dans la démarche d'information du patient et de sa famille.

Dans un second temps, après avoir énoncé notre problématique et nos hypothèses, nous expliquerons la démarche méthodologique qui nous a permis de réaliser le questionnaire d'état des lieux. Nous présenterons et analyserons ensuite les résultats avant de les discuter. Nous clôturerons notre étude par la réalisation du support d'information.

PARTIE THEORIQUE

1^{ère} partie : L'APHASIE

1^{ère} partie : L'aphasie

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

I) Définition

Le mot « aphasie » vient du grec « phasis » (parole) associé au préfixe privatif « a » et signifie « sans parole ». [2]

Le dictionnaire d'orthophonie explicite le terme « aphasie » en mentionnant la définition donnée par Trousseau en 1864 : l'aphasie est « *une perturbation du code linguistique affectant l'encodage (versant expression) et/ou le décodage (versant compréhension) et qui peut concerner le langage oral et/ou écrit* ». [3]

Selon Ponzio [4], c'est l'ensemble des perturbations du langage oral et/ou écrit accompagnant une lésion cérébrale.

On parle d'aphasie quand un individu a perdu totalement ou partiellement la capacité de communiquer, c'est-à-dire de parler ou de comprendre ce qu'on lui dit.

Les spécialistes du langage font une différence entre la parole et le langage :

-si un individu éprouve des difficultés d'articulation, de prononciation, on dira qu'il a un trouble de parole.

-s'il éprouve des difficultés à choisir ses mots, à les combiner pour faire des phrases ou encore à comprendre le sens des mots, on dira qu'il a un trouble du langage.

L'aphasie est un trouble du langage qui entraîne des perturbations qui touchent à la fois l'expression et la compréhension du langage. Plusieurs versants du langage peuvent être touchés : la conversation, la lecture, l'écriture, etc...

L'aphasie est un trouble acquis du langage, c'est-à-dire qu'elle survient chez un individu qui avait auparavant un langage normal. [5]

L'aphasie se rencontre à tous les âges de la vie, chez les hommes comme chez les femmes et dans toutes les catégories sociales. On estime qu'il y a 3000000 personnes aphasiques en France. Chaque année, environ 15000 personnes deviendraient aphasiques. [6]

II) Historique

A la fin du XVIII^e siècle, aucune dominance ni localisation précise du langage ne sont établies. Joseph Gall, phrénologiste allemand, énonce l'idée selon laquelle « le cerveau aurait des bosses ». Les hémisphères cérébraux sont « formés de plusieurs organes indépendants les uns des autres ». Il parle de rôles spécifiques pour les circonvolutions : pour le langage, l'écriture, la lecture, ... [1].

En 1861, Paul Broca, chirurgien de l'hospice de Bicêtre, effectua une « *véritable percée médiatique* » en présentant à la société d'anthropologie de Paris, le cerveau d'un de ses patients décédé dans son service : Monsieur Leborgne. L'homme âgé de 51 ans au moment de son décès, avait été admis dans son service 20 ans auparavant à la suite d'une perte de l'usage de la parole qui se réduisait à la syllabe [tan]. En revanche, la compréhension orale était relativement préservée. Broca autopsie son cerveau et note un grand ramollissement de l'hémisphère gauche atteignant quasi totalement le lobe frontal et s'étendant aux lobes pariétal et temporal. Après plusieurs autres observations anatomo-clinique, Broca conclut que le siège du langage articulé se situe dans la 3^{ème} circonvolution frontale gauche [9]. Il est le premier à avoir établi un lien causal entre la lésion du cerveau et l'abolition du langage [9]. Il est à l'origine de ce qu'il nommera « aphémie » : suspension totale du langage [1].

En 1864, Armand Trousseau suit les travaux de Broca et remplace le terme d'« aphémie » par celui d'« aphasie ». Il classe l'aphasie parmi les pertes d'intelligence rejetant ainsi les considérations introspectives de Lordat à ce sujet. Pour lui, l'aphasique a perdu la mémoire des mots, la mémoire des actes à l'aide desquels on articule les mots, et l'intelligence. [1]

L'étude scientifique du langage débute alors avec une approche anatomo-clinique. De l'observation de Broca naît la théorie localisationniste selon laquelle toute fonction cognitive s'élabore au sein d'aires cérébrales délimitées [9].

Carl Wernicke (1874) s'inscrit dans cette démarche localisationniste. Il oppose deux types d'aphasies [1] :

-celle à laquelle il donnera son nom : l'aphasie de Wernicke ou aphasie sensorielle. Causée par une lésion de la première circonvolution temporale gauche, elle entraîne une perte de la mémoire des images auditives des mots et se manifeste, essentiellement par un trouble de la compréhension du langage.

-aphasie motrice ou aphasie de Broca qui résulte d'une lésion de la troisième circonvolution frontale gauche. Les aphasiques moteurs parlent peu mais comprennent le langage.

Deux centres distincts du langage sont identifiés : centre de la réception et centre de l'émission [9].

Au XX^e siècle, l'aphasiologie va s'enrichir des apports de la linguistique générale et de la phonétique. On établit des classifications des différents syndromes aphasiques. De plus, l'essor des techniques d'imagerie cérébrale (IRM, scanner), la neuro-imagerie fonctionnelle (SPECT, TEP, IRMf) ont permis d'identifier et d'étudier de nouvelles zones et font avancer la recherche aphasiologique [9].

Ces dernières années, les connaissances en aphasiologie ont donc subi un réel bouleversement. L'apport d'informations nouvelles dans différents domaines tels que les neurosciences, la psychologie cognitive, la neuropsychologie pragmatique, la neuro-imagerie remettent en question les anciennes croyances [9].

III) Localisation

Le cerveau se compose de deux hémisphères dont chacun contrôle diverses activités :

-l'hémisphère gauche est le siège préférentiel du langage. Il est responsable de la compréhension, de l'expression orale, de la lecture, de l'écriture, du calcul, du mouvement, de la mémoire verbale.

-l'hémisphère droit est le siège préférentiel de l'orientation dans l'espace, du mouvement, de la mémoire visuelle, des émotions.

Pour certaines fonctions, la participation des deux hémisphères est importante [54].

La zone du langage est située dans l'hémisphère cérébral gauche chez 96% des droitiers et chez 70% pour les gauchers, dans les deux hémisphères pour 4% de la population [55]

L'aphasie appartient au tableau clinique lié à la survenue d'une lésion de la région sylvienne gauche dans plus de 95% des cas où une telle lésion atteint un sujet droitier.

On considère que la zone du langage est constituée de trois aires corticales [1] :

-le pied et le cap de la 3^{ème} circonvolution frontale gauche, appelée aire de Broca correspond à la zone de l'expression du langage.

-la moitié ou le tiers postérieur de la 1^{ère} circonvolution temporale gauche, appelée aire de Wernicke assure le décodage des informations auditives et la compréhension du langage.

-le lobule pariétal inférieur gauche qui comprend le gyrus supramarginal et le gyrus angulaire.

Le faisceau arqué, une structure sous-corticale faite de fibres axonales, relie l'aire de Broca à l'aire de Wernicke. Celui-ci intervient dans plusieurs tâches linguistiques et joue un rôle important dans l'expression verbale.

La perturbation des différentes activités langagières (expression, compréhension, lecture, écriture) dépend de la localisation de l'atteinte, de son étendue et de l'étiologie de la maladie responsable de ces lésions [1].

IV) Etiologies des troubles aphasiques

L'analyse étiologique des aphasies considère, en fonction de la maladie en cause, l'origine, la nature, le siège et l'étendue des lésions de la zone du langage et des structures associées. Son but est de mieux comprendre les manifestations cliniques de ces lésions et leur évolution [1]. Nous décrirons dans cette partie, les étiologies pouvant être à l'origine d'une aphasie : les Accidents Vasculaires Cérébraux, les Traumatismes Crâniens, les tumeurs cérébrales, les pathologies dégénératives, les étiologies infectieuses, inflammatoires.

1. L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

Le nombre d'Accidents Vasculaires Cérébraux survenant en France est d'environ 150000 chaque année. L'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays occidentaux. Un tiers des patients présentant un AVC ischémique sont aphasiques [14].

Appelé aussi attaque cérébrale ou congestion cérébrale, l'AVC représente l'étiologie principale de l'aphasie. [1] En effet, elle représente environ 75% des cas d'aphasies.

Un AVC est un déficit neurologique soudain dû à une modification brutale de l'irrigation sanguine du cerveau. Pour fonctionner, le cerveau a besoin de certaines substances (oxygène, sucre...) transportées par le sang dans les artères. Le cerveau ne pouvant faire aucune réserve, un arrêt de l'apport par le sang va avoir des conséquences visibles immédiates (paralysie, troubles du langage, troubles visuels...) en fonction de la ou des zones cérébrales concernées. [7]

On distingue deux types d'AVC : les AVC ischémiques et les AVC hémorragiques.

- **AVC ischémiques**

Ils représentent environ 80% des AVC et correspondent à une réduction de l'apport sanguin dans une partie du cerveau suite au rétrécissement ou à l'obstruction d'une artère par thrombose ou embolie [7].

-Une embolie est une obstruction brusque d'un vaisseau sanguin par un corps étranger (caillot)

-Dans le cas d'une thrombose, l'obstruction se fait de manière progressive.

Il arrive que l'artère se débouche spontanément et que les signes disparaissent en peu de temps, on parle alors d'Accidents Ischémiques Transitoires (AIT).

- AVC hémorragiques

Ils sont beaucoup moins fréquents que les AVC ischémiques puisqu'ils représentent environ 20% des AVC.

Ils résultent d'un saignement par rupture d'une artère. Un hématome se forme alors [7].

- Lorsque le saignement survient dans le cerveau, on parle d'hémorragie intracérébrale.
- Lorsqu'il survient entre les enveloppes méningées, on parle d'hémorragie méningée.

Si le saignement survient spontanément sans choc sur le crâne, il peut être dû à la rupture d'une artère fragile (rupture souvent favorisée par l'hypertension artérielle) ou malformée avec un anévrisme [7].

Il est toujours possible de savoir si un AVC est dû à une ischémie cérébrale ou à une hémorragie cérébrale, mais il arrive dans 20% des cas qu'on ne retrouve pas la cause de l'ischémie ou de l'hémorragie [7].

2. Les Traumatismes Crâniens (TC)

En raison, de l'accroissement du nombre des accidents de la route et des accidents de travail, la fréquence des traumatismes crâniens est en constante progression [1].

Les Traumatismes Crâniens sont une cause importante d'aphasie mais sont toutefois moins fréquents : 5 à 11% des cas d'aphasies selon les auteurs [8]. Les formes les plus typiques s'observent après un traumatisme focal des aires du langage de l'hémisphère dominant, par exemple par plaie pénétrante ou contusion localisée [14].

Suivant la localisation et l'étendue de la région contuse, toutes les variétés cliniques d'aphasies peuvent être observées [1]. Les contusions affectant souvent le lobe temporal, on note une incidence importante des tableaux de type Wernicke. Les aphasies traumatiques n'adoptent pas la présentation stéréotypée des aphasies vasculaires. Les aphasies fluentes seraient les plus fréquentes chez l'adulte. On peut rencontrer : des aphasies anomiques pures (les plus fréquentes), des aphasies sensorielles modérées, des formes dissociées, des aphasies de Wernicke classiques ou des aphasies globales plus rares [8].

Durant la période post-traumatique précoce, les possibilités d'amélioration sont importantes. Il en est de même pour la récupération à distance. La résorption de l'œdème peut être à l'origine d'améliorations nettes et rapides des troubles phasiques dans les semaines qui suivent le traumatisme.

3. Les tumeurs cérébrales

Les tumeurs du cerveau constituent une cause d'aphasie, que celles-ci soient bénignes ou malignes. Les tumeurs cérébrales malignes sont plus génératrices d'aphasie que les tumeurs bénignes [14]. Elles constituent aussi une cause fréquente d'aphasie durant la première moitié de la vie, période au cours de laquelle les accidents vasculaires cérébraux sont rares [1]. Les symptômes survenant à la suite des tumeurs cérébrales, plus précisément les signes neurologiques concernant l'aphasie sont le plus souvent le résultat de tumeur de l'hémisphère cérébral gauche. Ces symptômes vont en s'aggravant parallèlement à la croissance de la tumeur. Ainsi, certains symptômes peu intenses, comme par exemple une anomie, va progressivement évoluer vers une aphasie beaucoup plus grave et vers l'association de plusieurs symptômes. Le trouble du langage le plus fréquent est le manque du mot [14].

Une tumeur peut être décelée suite à l'apparition de troubles de la communication et/ou du langage. La vitesse d'aggravation des troubles peut être un indicateur de la nature expansive et agressive de la tumeur [9].

4. Les maladies dégénératives

Cette catégorie désigne un groupe hétérogène de maladies imputables à une perte progressive de cellules nerveuses. On reconnaît aujourd'hui plusieurs types de démence organique survenant chez l'adulte : démence sénile, maladie d'Alzheimer, maladie de Pick, maladie de Creutzfeldt-Jakob, chorée de Huntington.

La plupart des malades affectés par ces maladies présentent des troubles du langage [1].

L'aphasie au cours de la maladie d'Alzheimer va comporter avant tout un manque du mot et une baisse de la fluence verbale. Par la suite, apparaîtront d'autres symptômes qui ressembleront à ceux de l'aphasie transcorticale sensorielle.

Les démences corticales, en particulier celles survenant au cours de la maladie de Parkinson, de la paralysie supranucléaire progressive se caractérisent par une réduction de la

fluence verbale associée à des troubles articulatoires et à des signes survenant lors d'une atteinte du lobe frontal.

De manière générale, l'aphasie est souvent observée parmi les premiers signes d'une maladie dégénérative, elle peut même en constituer le signe le plus précoce. Mais le trouble du langage s'inscrira bientôt dans le contexte d'une variété de troubles neuropsychologiques tels que l'agnosie, l'apraxie, l'amnésie. Peuvent également apparaître des éléments de persévération [1].

5. Les causes diverses

Il est rare que les maladies métaboliques ou nutritionnelles ou les intoxications soient à l'origine d'une aphasie. Cependant quelques-unes méritent d'être citées, parce que l'encéphalopathie qu'elles provoquent peut aboutir à la constitution de lésions cérébrales localisées. Celles-ci peuvent être la cause d'une aphasie en cas d'atteinte de l'hémisphère gauche. Nous pouvons mentionner également les encéphalopathies anoxique et hypoglycémique, hépatique ou rénale [1].

Les maladies infectieuses du système nerveux central sont rarement cause d'aphasie. Cependant, l'abcès du lobe temporal, d'origine bactérienne, mycotique ou parasitaire peut constituer une exception qu'il convient de relever. On l'évoquera devant une aphasie rapidement progressive avec céphalée [14].

Certaines méningites s'accompagnent de lésions vasculaires inflammatoires susceptibles d'entraîner des ramollissements cérébraux pouvant toucher les aires du langage.

Les encéphalites virales peuvent également entraîner des nécroses importantes des régions temporo-pariétales [1].

L'ensemble de ces causes diverses peuvent aboutir à des altérations temporaires mais non spécifiques du langage se traduisant par une anomie, une réduction de la fluidité verbale.

V) Sémiologie

1. Les troubles de l'expression orale

Les troubles de l'expression orale sont riches et variés et aboutissent à des anomalies quantitatives ou qualitatives.

a) Anomalies quantitatives

- **Le mutisme ou la réduction**

Ils caractérisent les aphasies non-fluents.

Le mutisme est l'absence totale de toute production linguistique orale voire de toute émission sonorisée due à une inhibition linguistique, des troubles arthriques sévères ou une apraxie de la parole, qui peuvent dans certains cas s'associer [9].

La réduction se caractérise par une diminution du débit verbal et du nombre de mots utilisés consécutivement dans une phrase. Cela a pour conséquence un discours lent et peu abondant [10].

- **Le discours logopénique**

Le débit de parole se trouve ralenti par des hésitations ou des interruptions souvent dues au manque du mot. Toutefois, la longueur des phrases et la syntaxe sont conservées [10].

- **La logorrhée**

Il s'agit de la surabondance de mots et de phrases, émis selon un débit relativement rapide, et sans relation directe avec la quantité d'informations transmises. Le patient peut alors parler plusieurs minutes pour ne donner en fait qu'une seule information [11].

b) Anomalies qualitatives

- **Les paraphasies**

Ce sont des transformations aboutissant à l'émission d'un mot pour un autre. On décrit plusieurs types de paraphasies en fonction de la transformation à l'origine de la substitution et de la proximité entre le mot cible et le mot produit.

-**Les paraphasies phonétiques (niveau de la troisième articulation)** : selon A. Roch-Lecours et F.Lhermitte [1] il s'agit d' « *anomalies dans la réalisation de certains des traits constitutifs des phonèmes émis* » aboutissant à l'émission de phonèmes qui n'existent pas. Il s'agit d'une atteinte de la réalisation articulatoire, avec pour conséquence des troubles articulatoires ou arthriques [9].

-**Les paraphasies phonémiques ou littérales (niveau de la deuxième articulation)** correspondent à la transformation d'un mot par élision, ajout, substitution, déplacement des phonèmes qui forment le mot cible. Selon MAZAUX, ce sont des transformations par trouble de la sélection et/ou combinaison des phonèmes et de leurs constituants [15].

-**Les paraphasies verbales** correspondent au remplacement du mot cible par un autre mot de la langue avec lequel il ne partage aucun lien sémantique.

Les paraphasies verbales morphologiques sont des déviations de type phonémique car il existe un lien morphologique entre les deux. Il y a substitution du mot cible par un mot de la langue partageant des phonèmes communs [9].

-**Les paraphasies sémantiques (niveau de la première articulation)** se caractérisent par le remplacement du mot cible par un autre mot de la langue avec lequel il partage un lien sémantique plus ou moins étroit [9].

- **Le néologisme**

Il s'agit de déviations phonémiques sévères qui entraînent la production d'un énoncé n'ayant aucun sens mais respectant les règles phonologiques de la langue [9].

Les paraphasies aboutissent souvent à des néologismes [11].

- **Le jargon ou la jargonaphasie**

La jargonaphasie désigne des productions linguistiques pathologiques caractérisées par une articulation et une prosodie normales, par un débit très rapide et par une abondante production paraphasique [1]. Les paraphasies et les néologismes sont parfois si nombreux qu'ils occupent tout le langage au point de faire perdre à celui-ci toute valeur de communication. Le sens du discours devient alors difficile à déchiffrer pour l'interlocuteur. Le patient ne se rend même plus compte qu'il est parfois totalement incompréhensible [10].

Selon A. Lanteri [12], on distingue :

- Le jargon paraphasique : les mots sont utilisés comme s'ils avaient tous les sens possibles.
- Le jargon asémantique ou néologique : les mots sont créés.
- Le jargon indifférencié : les productions sont répétitives et très pauvres.

- **La persévération**

Un mot est émis plusieurs fois, de façon répétitive à l'intérieur d'une même phrase, ou sous forme de réapparitions successives dans des situations différentes. Dans ce dernier cas, le patient persiste à dire le même mot pour dénommer des objets différents. Ce phénomène échappe à sa volonté et quelquefois à sa conscience. C'est souvent le choc émotionnel, provoqué par la joie d'avoir réussi à dire un mot, qui explique la force avec laquelle ce mot semble gravé [11].

- **La stéréotypie**

La stéréotypie correspond à la production répétée, parfois continue des mêmes phonèmes, mots ou segments de phrases [9]. Ces verbalisations n'ont pas de signification et sont contre la volonté du patient. Le plus souvent elles sont inconscientes, mais le patient perçoit confusément qu'il a un trouble de l'expression sans pouvoir en cerner la nature [11].

- **Le mot de prédilection**

Le mot de prédilection est une forme particulière de paraphasie verbale que l'on observe surtout dans les productions conversationnelles et parfois dans la lecture de textes [1]. Il est utilisé comme une sorte de joker qui aurait la même valeur que le mot qu'il remplace. Le patient tient alors des propos qui peuvent paraître incohérents. Il faut noter qu'un mot de prédilection appartient souvent à un thème bien particulier cher au patient et peut être remplacé par d'autres mots qui appartiennent toujours au même registre [11].

- **Le manque du mot**

Il s'agit de la difficulté ou de l'impossibilité à évoquer de façon volontaire un mot précis. Dans certains cas, le patient reste silencieux et incapable de trouver le mot juste, dans d'autres il masque ce manque par de longues périphrases, des circonlocutions, des expressions floues [11].

- **L'anarthrie**

L'anarthrie est un trouble de l'élaboration motrice des mouvements responsables de l'articulation de la parole [11]. Elle obéit au principe de dissociation automatico-volontaire, c'est-à-dire que des conduites peuvent être échouées en situation volontaire et réussies dans un contexte automatique.

L'anarthrie se caractérise par trois variétés de perturbations motrices :

* *L'anarthrie paralytique* correspond à des déformations phonétiques dues à une faiblesse généralisée de tous les mouvements des muscles bucco-phonatoires.

* *L'anarthrie dystonique* correspond perturbations de la réalisation des traits phonétiques se présentant sous la forme d'exagérations, de syncinésies ou

d'indifférenciations. Les mouvements musculaires responsables de la parole sont brusques, approximatifs, peu précis et aboutissent quelquefois à donner l'impression à l'interlocuteur d'un accent étranger.

**L'anarthrie apraxique* est l'impossibilité de réaliser des gestes bucco-faciaux destinés à produire de la parole. Ces mêmes gestes, lorsqu'ils sont à visée non verbale, peuvent devenir possibles, témoignant ainsi d'une véritable obéissance au principe de dissociation automatico-volontaire. Cette anarthrie apraxique est étroitement liée à un contexte d'apraxie bucco-faciale.

- **L'apraxie bucco-linguo-faciale**

Il s'agit de l'impossibilité de réaliser sur ordre des gestes de la bouche, de la langue, de la face, ou des muscles respiratoires. Ces mouvements sont en revanche réalisés normalement au cours des activités automatiques du sujet [11].

- **La dysprosodie**

Dans l'aphasie, les éléments prosodiques tels que la hauteur, l'intensité, la durée de certains sons, la mélodie, les pauses, l'accent régional, l'accent tonique, l'intonation peuvent être modifiés sous des formes et dans des proportions très différentes. On peut observer une parole monotone ou ralentie, des variations d'intensité exagérées, une sorte d'accent étranger ou pseudo-accent.

- **Des troubles de la syntaxe**

-l'agrammatisme

Il correspond à l'absence dans le discours du patient des mots fonctionnels (morphèmes grammaticaux libres : pronoms, prépositions, pronoms relatifs, conjonctions, déterminants) et des morphèmes grammaticaux liés ou marques morphologiques (genre, nombre, désinences verbales, affixes). Le discours est majoritairement constitué de morphèmes lexicaux [S]. Bien que le discours soit simplifié, il reste en général informatif.

-la dysyntaxie ou paragrammatisme

Goodglass parlait de juxtapositions de séquences inacceptables. Il s'agit d'une sélection inappropriée de morphèmes lexicaux ou grammaticaux libres ou liés conduisant à la production de phrases agrammaticales. Il peut s'agir d'erreurs de genre, de nombre, des fautes d'accord verbal, de mauvais agencements des unités dans la phrase [11]. A la différence de l'agrammatisme, où il existe une réduction du langage, on éprouve une impression de surabondance dans laquelle le discours est peu informatif.

2. Les troubles de la compréhension orale

Il existe différents troubles de la compréhension orale selon Mazaux et al. (2007) et Cordebat et al. (2008) [15] :

- les troubles d'accès et/ou les atteintes des représentations phonético-phonologiques correspondent à des troubles du décodage des sons du langage. Quand le trouble est massif en ce qui concerne la discrimination des sons fondamentaux, les phonèmes, les traits phonétiques, on parle de surdit  verbale. Le patient ne reconna t plus les sons du langage, il est alors incapable de r p ter des mots et des phrases.

- les troubles d'acc s et /ou les atteintes des repr sentations s mantiques : le patient n'a pas acc s   la signification du mot. Il n'y a pas de relation possible entre la forme phonologique du mot et les traits s mantiques.

- les troubles de la compr hension syntaxique : la plupart du temps la compr hension des items isol s est conserv e mais des difficult s apparaissent dans la compr hension des items syntaxiques.

3. Les troubles de l'expression  crite ou agraphies

L'aphasie affecte de mani re g n rale l'expression linguistique dans son ensemble ce qui signifie que le langage  crit n'est pas  pargn . Celui-ci est g n ralement plus touch  que le langage oral et sa r cup ration est plus lente et moins compl te.

Plusieurs raisons possibles sont  voqu es : le langage  crit pourrait  tre plus fragile car il est acquis plus tardivement ; la langue  crite est quantitativement moins utilis e que la langue parl e, l'apprentissage serait de ce fait moins ancr  ; la langue  crite est g n ralement plus propositionnelle [1]. Les troubles que l'on retrouve   l' crit sont g n ralement des transpositions des difficult s orales   l' crit. On peut ainsi retrouver :

- des anomalies de d bit : une r duction qualitative

- un manque du mot

- un agrammatisme/ une dysyntaxie

- des transformations aphasiques du langage  crit : des paraphrasies litt rales (ajout, omissions, d placements, substitutions de lettres) ou graph miques (portant sur un graph me).

- une jargonographie ou jargon graph mique : la production  crite est caract ris e par un graphisme et des automatismes d' criture conserv s, mais de nombreuses transformations paraphrasiques sont pr sentes [1].

-des troubles de l'écriture : par exemple, dans le contrôle du geste

4. Les troubles de la compréhension du langage écrit ou alexies

On observe en général dans la compréhension écrite les mêmes perturbations que celles observées dans la compréhension orale. Les troubles peuvent varier d'une simple perturbation à une incapacité totale à lire et à comprendre le langage écrit.

Le trouble gnosique de la compréhension du langage écrit correspond à un niveau de compréhension dans lequel la lettre isolée est mieux identifiée que le mot, et le mot est mieux identifié que la phrase.

En revanche, dans le cas d'un trouble psycholinguistique de la compréhension du langage écrit, il est plus aisé pour les malades de comprendre des phrases écrites que d'identifier les lettres isolées [1].

La lecture peut également donner lieu à des substitutions ou à des transformations regroupées sous le nom de paralexies.

VI) Les troubles associés

L'aphasie peut être isolée mais souvent des atteintes organiques s'associent aux perturbations du langage.

Ces troubles sont invalidants pour le patient et sont à prendre en considération lors des prises en charge rééducatives ainsi que dans la réadaptation familiale, sociale et professionnelle du patient.

Nous présenterons les divers troubles associés en nous appuyant sur les définitions données par A.Roch Lecours et F. Lhermitte [1], Têtu [11] et A. Lanteri [12] :

- **L'hémiplégie/ l'hémi-parésie**

L'hémiplégie est le déficit le plus fréquemment associé à l'aphasie. Il s'agit de la perte totale ou partielle des possibilités de mouvements volontaires de la moitié du corps. C'est le côté opposé à la lésion cérébrale qui est paralysé. Selon la partie du cerveau qui est lésée, ce sont les muscles de la jambe, du bras ou du visage qui sont les plus touchés.

On nomme hémi-parésie une paralysie légère et hémiplégie une paralysie sévère.

- **Les troubles sensitifs**

L'aphasie peut s'accompagner de troubles de la sensibilité au toucher, de la sensibilité profonde.

- **Les perturbations du tonus**

La spasticité fait partie des troubles du tonus.

- **Les troubles visuels**

Le trouble visuel le plus fréquemment associé à l'aphasie est l'hémianopsie. Le dictionnaire d'orthophonie définit l'hémianopsie comme « un affaiblissement ou une perte de la vue dans une moitié du champ visuel de l'un ou plus souvent des deux yeux. »

On parle souvent d'hémianopsie latérale homonyme droite.

La vision est ainsi altérée et se traduit par une négligence visuelle ou une amputation du champ visuel.

Quelquefois seulement un quart du champ visuel est atteint, on parle alors de quadranopsie.

- **Les troubles de la déglutition**
- **Les dysarthries**

La dysarthrie est la difficulté à réaliser les mouvements nécessaires à l'articulation de la parole.

- **Les troubles praxiques**

L'apraxie est un trouble de la réalisation volontaire des gestes à accomplir pour réaliser intentionnellement une tâche précise et définie par avance. Le sujet n'a aucun déficit des organes effecteurs, a une pleine conscience de l'acte à accomplir mais ne parvient pas à se représenter les gestes nécessaires ni leur enchaînement.

- **La négligence spatiale unilatérale ou hémignégligence**

Il s'agit de la tendance à ignorer, à ne pas s'intéresser aux événements qui surviennent d'un côté, en général le côté gauche.

- **Les troubles gnosiques**

L'agnosie est un trouble de la reconnaissance des objets, des personnes, ou des lieux avec cependant des organes sensoriels intacts et aucun déficit intellectuel. Le patient est incapable d'identifier ce qui est offert à sa vue (agnosie visuelle), son audition (agnosie auditive), son toucher (agnosie tactile).

- **Les troubles des fonctions supérieures**

Les troubles mnésiques, les troubles attentionnels et les troubles dysexécutifs font partie des troubles des fonctions supérieures.

- **Les troubles du calcul**

L'acalculie est la difficulté ou l'impossibilité à effectuer les opérations mentales nécessaires au calcul.

- **L'anosognosie**

L'anosognosie est l'ignorance totale ou partielle de l'existence d'un trouble.

L'anosognosique n'a pas conscience qu'il présente une incapacité, même si elle nous paraît évidente. Il va même jusqu'à refuser de l'admettre lorsqu'on tente de lui en faire prendre conscience. Cependant, il reconnaît souvent une gêne mais il l'impute à d'autres facteurs.

VII) Les différents types d'aphasies

Nous présenterons les différents types d'aphasies en utilisant la classification classique opposant les aphasies fluentes aux aphasies non-fluents, puis nous évoquerons brièvement les aphasies sous-corticales.

1. Les aphasies corticales

a) Les aphasies non-fluents

***Aphasie de Broca**

L'aphasie de Broca est la plus représentative des aphasies expressives et le prototype de l'aphasie non-fluente [12].

La lésion responsable de l'aphasie de Broca est généralement le pied et le cap de la 3^{ème} circonvolution frontale de l'hémisphère gauche [12]. C'est une aphasie prévalant chez les jeunes.

En ce qui concerne l'histoire clinique, le début est en général brutal ou rapide suite à un Accident Vasculaire Cérébral le plus souvent ou un Traumatisme Crânien [1]. Dans cette phase initiale, le patient est souvent mutique. La durée du mutisme est plus ou moins longue, mais rarement irréversible. En revanche, l'expression orale réduite à une stéréotypie verbale est moins rare [1]. Comme troubles associés, on retrouve généralement une paralysie faciale centrale, des troubles de la déglutition, une hémiplégie droite à prédominance brachio-faciale, une apraxie idéomotrice avec souvent une préservation de la capacité d'imitation et de reconnaissance des gestes.

Elle se caractérise par une réduction quantitative et qualitative de l'expression orale. Les troubles arthriques souvent au premier plan (anarthrie) peuvent aller jusqu'à la désintégration phonétique et vont de pair avec une apraxie bucco-linguo- faciale. De ce fait, l'élocution est lente et laborieuse, souvent syllabique.

Le patient présente une dissociation automatico-volontaire. Le manque du mot est constant mais pas spécifique : il peut se manifester différemment selon les épreuves. La facilitation par l'ébauche orale est efficace le plus souvent. Le langage oral se caractérise également par des transformations phonémiques facilement repérables dans les épreuves de répétition ou de lecture à voix haute, ainsi que par un agrammatisme (le patient est dans l'impossibilité de relier les mots entre eux dans le contexte de la phrase) [12].

L'expression écrite est réduite voire inexistante. On observe des transformations paragraphiques en particulier de type dysorthographique et quelquefois un agrammatisme.

La compréhension orale reste relativement conservée. Cependant, de légers troubles peuvent apparaître lorsque les relations syntaxiques sont complexes.

La compréhension est davantage perturbée à l'écrit qu'à l'oral.

La conscience du trouble peut être très douloureuse et angoissante pour le patient qui souffre de ne pas se faire comprendre, il n'est donc pas anosognosique.

L'évolution pourra être défavorable avec persistance d'une aphasie majeure. Parfois, elle s'oriente vers une nette amélioration de la formulation des phrases, une facilité d'articulation, une diminution du manque du mot.

L'évolution se fait assez fréquemment vers un agrammatisme, notamment chez les jeunes. L'agrammatisme n'existe jamais d'emblée chez un aphasique de Broca, c'est un comportement d'évolution [1].

***L'aphasie transcorticale motrice ou aphasie dynamique de Luria**

Cette aphasie se manifeste en cas de lésion frontale antérieure.

Elle constitue une composante essentielle du syndrome frontal. C'est une aphasie qui existe rarement en tant que forme pure. L'aphasie de Broca peut évoluer vers un tableau d'aphasie transcorticale motrice [12].

Le dictionnaire d'orthophonie définit cette aphasie par la sémiologie suivante : « caractérisée par une réduction quantitative et qualitative du langage spontané à l'oral comme à l'écrit. » Cette aphasie a pour caractéristiques un adynamisme et une aspontanéité verbale. Il manque au patient l'initiative de la parole, l'incitation, la programmation et l'organisation du discours [12].

Au début de l'histoire clinique, l'échange conversationnel met en évidence des persévérations importantes, des écholalies, c'est-à-dire que le patient reprend ce qui vient d'être dit [12]. La fluence spontanée s'améliore par la stimulation du patient. Le discours est logopénique, caractérisé par des phrases courtes. La compréhension orale et écrite est en général préservée.

b) Les aphasies fluentes

***L'aphasie de Wernicke**

La lésion responsable de cette aphasie est située au niveau de la partie postérieure de la première circonvolution temporale gauche.

C'est une affection qui survient brutalement au cours d'un Accident Vasculaire Cérébral mais qui peut aussi se manifester dans le cas de tumeurs cérébrales.

Trois faits sémiologiques principaux définissent la phase la plus caractéristique de l'aphasie de Wernicke proprement dite [1] :

- Le débit élocutoire est normal ou logorrhéique, le discours comporte des transformations aphasiques de tous ordres sauf des transformations phonétiques. On parle de jargonaphasie.
- Le trouble de la répétition est important.
- La compréhension du langage parlé est altérée.

Le début de cette aphasie se caractérise par une grande excitation du patient. Il parle sans arrêt avec une prosodie riche. Ce discours est qualifié de logorrhéique. Il émet un jargon

incompréhensible avec parfois un mot de prédilection. Le discours est globalement incompréhensible pour l'interlocuteur. On peut observer une dysyntaxie. Le malade est souvent difficile à canaliser en raison de troubles majeurs de la compréhension et d'une anosognosie sévère.

Du point de vue de l'expression, le manque du mot est caractéristique à l'oral, bien qu'il soit parfois difficile à discerner derrière le jargon. Ce manque du mot est rebelle aux moyens de facilitation. On note des néologismes ainsi qu'une dysyntaxie.

L'expression écrite est réduite quantitativement et qualitativement. On peut avoir une jargonographie. L'écrit est souvent moins touché que l'oral.

Les transpositions sont toutes perturbées [1] :

- La répétition : le trouble de la répétition représente un caractère essentiel de l'aphasie de Wernicke et ressemble à celui existant dans l'aphasie de conduction.
- La lecture à voix haute est perturbée même si elle reste mieux réussie que la répétition.
- L'écriture sous dictée est très perturbée
- Le graphisme et les automatismes d'écriture sont généralement préservés mais on relève la présence de transformations paragraphiques de tous ordres et de néologismes.

La compréhension est extrêmement altérée à l'oral car elle est touchée par deux types de perturbations : une surdité verbale massive et un trouble psycholinguistique. Le patient ne dispose plus du code de la langue [12]. A l'écrit, la compréhension est meilleure, le sujet prend quelquefois appui sur l'écrit.

L'aphasie de Wernicke touche davantage le sujet âgé mais pas exclusivement. Elle s'accompagne souvent d'une hémianopsie latérale homonyme droite et d'une négligence droite, d'une agnosie, d'une apraxie idéatoire et idéomotrice, d'une désorientation temporo-spatiale [12].

Selon la topographie et l'étendue de la lésion, l'évolution sera différente. Soit le tableau reste sévère malgré l'amélioration de la compréhension. Le discours reste alors très réduit qualitativement. Soit le tableau de Wernicke évolue vers une aphasie de conduction ou vers une alexie-agraphie [9].

***L'aphasie de conduction**

La lésion implique le gyrus supramarginalis et la substance blanche sous-corticale (faisceau arqué, faisceau longitudinal supérieur) interrompant les connexions entre l'aire de Wernicke et l'aire de Broca.

Cette aphasie peut apparaître d'emblée ou comme un mode évolutif de l'aphasie de Wernicke [12].

Trois faits sémiologiques caractérisent l'aphasie de conduction [1] :

- le débit élocutoire est assez fluide à mi-chemin entre la réduction de Broca et la logorrhée de Wernicke. Le discours est ponctué de paraphasies phonémiques, de conduites d'approches ; il comporte également des manifestations de manque du mot.
- La répétition est très déficitaire voire impossible.
- La compréhension orale est préservée. Cependant, il existe un effet de longueur.

Dans la conversation, le discours est interrompu d'hésitations, d'arrêts et de corrections qui s'expliquent par le manque du mot et la présence de productions paraphasiques, essentiellement des paraphasies phonémiques et des paraphasies verbales morphologiques. Elles sont quelquefois si nombreuses que l'on parle de jargon phonémique. Conscient de son trouble, le patient tente de s'auto-corriger par des conduites d'approches phonémiques, des essais successifs, des synonymes, des périphrases [1].

Le manque du mot est plus marqué dans la conversation que dans les épreuves de dénomination. L'ébauche orale n'est pas facilitatrice dans l'aphasie de conduction [1].

Le trouble le plus important de cette aphasie touche la répétition. La production orale est très altérée par les nombreuses paraphasies phonémiques, les approches phonémiques d'autant plus que le segment à répéter est long et de structure phonémique complexe.

La lecture à haute voix est altérée et génère des paralexies. Les productions sont identiques à celles obtenues en répétition [9].

Le graphisme et les automatismes d'écriture sont habituellement conservés. Toutefois, la dysorthographe caractérise l'expression écrite avec notamment des paraphrasies littérales et graphémiques.

La compréhension écrite reste globalement conservée.

Le comportement d'autocorrection du sujet par les nombreuses approches témoigne d'une bonne conscience du trouble.

Les signes neurologiques associés sont variables et dépendent de l'étendue de la lésion : hémiparésie droite, troubles sensitifs hémicorporels, troubles neurovisuels (hémianopsie), apraxie idéomotrice.

***L'aphasie transcorticale sensorielle ou aphasie de type Wernicke 2**

Plusieurs lésions ont été rapportées dans la littérature. Elles sont postérieures au niveau de la jonction temporo-pariéto-occipitale et épargnent l'aire de Wernicke [9]. Ce tableau s'observe souvent dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Cette aphasie se caractérise par un débit et une articulation conservés, une réduction qualitative, un jargon essentiellement sémantique avec des paraphasies verbales sémantiques, des circonlocutions, des phrases avortées. Tout cela donne un aspect incohérent au discours qui passe souvent pour une démence.

Selon A.Lanteri [12], cette aphasie est très proche de l'aphasie de Wernicke mais présente un trait clinique évident observé : une répétition relativement bien conservée, mais on observe parfois des phénomènes d'écholalie [1].

La lecture est possible grâce à la conservation graphème/phonème mais le patient ne comprend plus le sens des mots, ce qui entraîne l'apparition de paralexies et de néolexies [12].

L'expression écrite se caractérise par une réduction quantitative et qualitative, une dysorthographe, des néologismes.

La compréhension orale/écrite est altérée et va de pair avec une anosognosie massive.

Les signes neurologiques qui peuvent être associés sont : une hémianopsie latérale homonyme droite, une perte sensitive controlatérale ou une agnosie tactile [9].

***L'aphasie amnésique**

La lésion responsable de cette aphasie est temporale gauche, classiquement l'aire 37 de Brodmann. Elle est responsable d'une anomie expressive légère [12].

Cette aphasie peut être isolée en cas de lésion de la circonvolution temporale inférieure, peut aussi manifester le début de certaines aphasies tumorales ou encore représenter des séquelles d'aphasie de Wernicke.

L'expression spontanée est surtout marquée par un manque du mot à l'oral et à l'écrit se manifestant par des pauses, des phrases avortées, des synonymes plus ou moins approximatifs, des circonlocutions, des périphrases. Ce manque du mot est d'autant plus marqué que le mot est rare, précis et il est souvent rebelle à l'ébauche orale comme écrite. Il s'agit d'un manque du mot portant majoritairement sur les substantifs [12]. Le message est imprécis.

La lecture, la répétition et la copie sont globalement conservées à l'exception d'une possible dysorthographe en écriture copiée [1].

La compréhension orale/écrite est peu perturbée mais certaines finesses sémantiques sont toutefois peu accessibles pour ces patients.

2. Les aphasies globales et mixtes

***L'aphasie globale ou totale**

La lésion étendue implique toute la région périsylvienne gauche : de la région fronto-temporo-pariétale gauche à l'aire de Wernicke, en passant par le gyrus angulaire et la substance blanche.

L'aphasie globale associe une sévère réduction quantitative et qualitative de l'expression comparable à l'aphasie de Broca avec des troubles importants de la compréhension orale et écrite caractéristiques de l'aphasie de Wernicke.

En général, le déficit expressif s'améliore peu avec l'évolution : l'expression reste réduite à l'émission de stéréotypies produites à chaque essai de verbalisation. En revanche, assez fréquemment les troubles de la compréhension s'améliorent, en particulier ceux de la compréhension orale [1].

Ce tableau clinique est également connu sous le nom de « grande aphasie de Broca ».

Les signes neurologiques associés dépendent de la sévérité du tableau aphasique : une hémiplégie, une hémianopsie, une apraxie bucco-faciale [9].

Ces aphasies sont extrêmement sévères et souvent ne récupèrent pas.

***L'aphasie mixte**

Ce terme a été longtemps employé pour désigner les syndromes atypiques impossibles à spécifier [9].

Selon Goodglass et coll. (2001), l'aphasie mixte désigne un tableau clinique se situant à mi-chemin entre l'aphasie globale et l'aphasie de Broca. Elle se caractérise par une anomie

massive, une compréhension déficitaire et une répétition altérée. Le discours est soit réduit à l'émission de stéréotypies soit logopénique avec effort articulatoire [9].

L'aphasie mixte peut correspondre à la forme évolutive d'une aphasie globale.

Cette aphasie se rencontre chez le gaucher.

3. Les aphasies sous –corticales

Elles constituent une entité sémiologique désignant les aphasies secondaires à des lésions exclusivement sous-corticales de la substance blanche périventriculaire et sous-corticale, et/ou des noyaux gris centraux [9].

Malgré leur grande variabilité, les aphasies sous-corticales ont en commun quelques caractéristiques sémiologiques. Puel (2004) les a regroupées sous le terme d'aphasie « dissidente » : un langage spontané fluent ou logopénique, une intensité vocale faible, des performances variables, des capacités de répétition relativement mieux préservées que le reste des fonctions langagières [9].

Ce sont des aphasies expressives associant une perte de l'autonomie et de l'initiative verbale, un trouble de la réalisation de la parole et une incohérence sémantique pouvant être expliqués par une instabilité du discours et des choix lexicaux approximatifs.

Nous avons jugé important de présenter dans cette partie l'aphasie, les troubles langagiers ainsi que les troubles associés. En effet, les patients aphasiques ainsi que leurs familles vont devoir faire face à tous ces déficits de quelque nature qu'ils soient. Cela va nécessiter pour chaque membre de la famille des remaniements afin de préserver un équilibre familial.

2^{ème} partie : Vivre avec l'aphasie

2^{ème} partie : Vivre avec l'aphasie

L'aphasie ne peut se réduire au déficit neurologique ou aux troubles du langage. Véritable événement traumatisant, elle bouscule pour celui qui l'a subie, vie quotidienne, projets, relations et estime de soi. Cela impose des adaptations, des changements tant sur le plan familial, social que professionnel. C'est pourquoi, l'aphasie peut être caractérisée comme un véritable handicap.

I) L'aphasie, un handicap

Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non, menant à un stress et à des difficultés morales, intellectuelles, sociales et/ou physiques [30].

Le terme de handicap renvoie également aux difficultés de la personne handicapée face à son environnement en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale.

A l'échelle internationale, la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées, proclamée par l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies le 9 décembre 1975, affirme que « *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 est une personne handicapée* ».

La Classification Internationale des Handicaps (CIH) élaborée à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1980 et adoptée par la France en 1988 sert de nomenclature au handicap. Conçue pour répondre aux besoins de ceux qui observent et analysent la situation des personnes handicapées, elle permet de classer en plusieurs catégories les populations handicapées. La nomenclature officielle des handicaps de janvier 1989 détermine l'état de santé d'une personne à trois niveaux : déficience, incapacité, désavantage [10] :

- **La déficience** : *dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou structure psychologique, physiologique ou anatomique (définition OMS, 1980).* Dans le cas de l'aphasie, il s'agit de la lésion cérébrale et du déficit neurologique.
- **L'incapacité** : *dans le domaine de la santé, l'incapacité correspond à toute réduction (résultat d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité*

d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales pour un être humain. En ce qui concerne l'aphasie, l'incapacité serait l'aphasie elle-même, ainsi que les troubles moteurs dus à l'hémiplégie, les troubles visuels causés par l'hémianopsie et les troubles cognitifs qui sont susceptibles de s'associer aux dommages cérébraux.

- **Le désavantage :** *dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. Son importance est étroitement liée à la qualité de l'environnement qui peut soit la minimiser, soit l'amplifier. Ce sont toutes les situations de handicap engendrées par l'aphasie.*

En 2002, l'OMS introduit une nouvelle typologie, la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF). Ainsi, la CIF conçoit le handicap comme le résultat d'un processus où sont mises en interaction plusieurs dimensions : les structures organiques et les fonctions anatomiques, les activités de la vie quotidienne et la participation sociale, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Michallet et Le Dorze (1999) définissent les situations de handicaps comme des réductions de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dans le cadre de l'aphasie, la situation de handicap est donc déterminée par l'interaction entre les perturbations du langage et les dimensions sociales, culturelles et physiques caractérisant son environnement [52].

André et al (2006) considèrent que l'utilisation de la CIF est contraignante mais qu'elle est bien adaptée pour les services de rééducation fonctionnelle et de réadaptation. Effectivement, elle qualifie le handicap et peut participer à l'élaboration du projet de vie du patient [31].

La loi du 11 février 2005 renforce les aides apportées aux handicapés par la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Les MDPH, structures partenariales qui associent l'Etat, les départements, les caisses locales de Sécurité Sociale et les associations représentatives des personnes handicapées sont placées sous la responsabilité du Conseil Général. Ses missions sont diverses : information ; accueil, écoute ; évaluation des besoins de compensation ; élaboration du plan de compensation ; attribution des prestations et orientation scolaire, médico-sociale ou professionnelle ; suivi des décisions, médiations et conciliations [10].

La personne est au cœur du dispositif : elle exprime son projet de vie, ses besoins sont évalués par une équipe pluridisciplinaire, ses droits sont reconnus par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA).

II) Retentissements de l'aphasie

1. Sur la communication

L'aphasie atteint le sujet dans une dimension primordiale pour son épanouissement et son équilibre psychologique : la communication [13].

Selon le Classification Internationale du Fonctionnement de la Santé et du Handicap, l'étude de la communication est abordée selon deux axes complémentaires : un axe qualitatif avec l'étude des déficiences et un axe fonctionnel avec l'étude des activités de communication. Ces deux axes peuvent être à l'origine d'une limitation de participation sociale et de bouleversements profonds dans les rôles sociaux et les comportements. Nous nous appuyons sur les recherches de J-M MAZAUX pour aborder les déficiences de la communication [32] :

a) Les troubles de la communication verbale

L'existence de perturbations lexico-sémantiques, phonologiques et/ou morpho-syntaxiques empêche la personne aphasique de communiquer normalement.

La communication verbale n'est pas altérée de la même façon selon les symptômes aphasiques. Les troubles de la compréhension sont très invalidants. En effet, il n'est pas rare d'observer que le personnel soignant abandonne rapidement l'échange verbal quand il est confronté à une personne qui présente des troubles massifs dans ce domaine.

Dans les formes les moins sévères, les troubles de la compréhension chez la personne aphasique sont à l'origine de malentendus, des ruptures de la communication ou des abandons du sujet en cours. L'humour, la métaphore, les actes de langage indirects, les sous-entendus, l'implicite sont les plus difficiles à comprendre pour l'aphasique, l'excluant souvent de l'échange.

Les troubles de la production altèrent également la transmission du message. Les troubles sémantiques, syntaxiques ou le jargon sont plus invalidants que les troubles phonétiques et les paraphasies phonétiques car ils perturbent la cohérence du discours. L'interlocuteur peut se sentir gêné, quelquefois impatient face aux troubles du débit (longues pauses, silences, hésitations) qui ralentissent l'échange verbal. C'est pour cela, que le médecin, souvent pris par le temps, préférera s'adresser au conjoint et exclut ainsi l'aphasique de la communication verbale.

Les règles pragmatiques restent dans l'ensemble bien respectées par les aphasiques, ce qui justifie la célèbre formule d'A. Holland : « Les aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent ». En effet, ils conservent la distinction information nouvelle/information ancienne, sont aidés par la redondance, gardent la faculté d'analyser l'intention du partenaire ainsi que son état émotionnel. Cependant, quelques études citées par MAZAUX (2007) relèvent quelques perturbations : difficultés pour les actes illocutoires, modifications de la vitesse de l'échange dues aux changements de fluence et de durée des pauses, réduction de la variété des actes de langage, non-respect des maximes de conversation, difficultés à traiter les demandes indirectes et à comprendre les énoncés ambigus. Toutefois, on ne peut faire une généralisation des faits observés. En effet, les comportements de communication verbale des personnes aphasiques sont variables dans le temps et d'un sujet à l'autre.

Au sein de la conversation, l'alternance des rôles et des tours de parole est souvent perturbée. Nombreux sont les aphasiques qui restent passifs dans la communication, en attente de questions de la part de l'interlocuteur et répondant de la manière la plus brève possible par oui ou non. A l'inverse, certains monopolisent la parole par un jargon logorrhéique. Le maintien du thème de la conversation peut se trouver fréquemment troublé chez la personne aphasique : soit elle digresse, passe d'un sujet à un autre sans lien, ou inversement, elle peut avoir des difficultés à relancer la conversation et à prendre l'initiative d'un nouveau thème ou à introduire des informations nouvelles.

b) Les troubles de la communication non verbale

D'une manière générale, la communication non verbale serait efficace chez les aphasiques non fluents présentant des perturbations phonologiques et syntaxiques dans la mesure où elle viendrait compenser le trouble oral. A l'opposé, elle serait moins précise et confuse chez les aphasiques fluents présentant des troubles de la compréhension orale et une anosognosie. Mais il est impossible de faire une généralisation compte tenu des variations individuelles et des situations.

Le geste

- La production de gestes

Les travaux de KIMURA et de FOUNDAS, ont abouti au constat que plus le patient était aphasique, plus les gestes étaient latéralisés à gauche. Il y aurait donc une compensation de l'hémisphère gauche lésé par l'hémisphère droit, en l'absence d'hémiplégie. Les travaux plus récents de LAUSBERG ont infirmé cette hypothèse. Son étude sur 10 sujets droitiers non hémiplégiques révèle que la préférence manuelle droite se retrouve au début du discours mais elle est ensuite remplacée par une activité bimanuelle.

Des travaux effectués par CICONE (1979) supposent qu'il existerait une atteinte identique du geste et de la parole suite à une lésion cérébrale chez l'adulte.

Des études plus récentes effectuées par HADAR (1998) se sont attardées sur les relations entre les gestes coverbaux qui dépendent d'une production verbale spontanée et l'expression orale. Les résultats montrent que les aphasiques présentant une atteinte lexicale sémantique et /ou phonologique feraient plus de gestes coverbaux que les sujets contrôles, notamment des gestes iconiques (mime). Ces derniers faciliteraient l'accès au lexique. A l'inverse, les aphasiques présentant une atteinte conceptuelle font plus de gestes indéfinis et moins de gestes iconiques. Ainsi, en fonction des systèmes de représentation atteints, les gestes coverbaux ont des rôles différents.

- La compréhension de gestes et la pragmatique

Alors que les données classiques laissaient entendre que l'hémisphère droit commandait la fonction pragmatique, des études plus récentes effectuées par CUTICA, BUCCIARELLI et BARA (2006) montrent que les performances pragmatiques seraient diminuées chez le cérébrolésé gauche. Cela montre donc que les deux hémisphères participent aux processus pragmatiques mais d'une manière différente. L'hémisphère droit participe à la fonction pragmatique du langage verbal, mais le siège principal se situe dans l'hémisphère gauche.

Les autres modes de communication non verbale et la prosodie

Des études plus anciennes (1982) réalisées par SERON mettent en évidence une augmentation des bruits buccaux chez les sujets aphasiques sans doute pour pallier les troubles expressifs.

La prosodie se trouve parfois perturbée chez l'aphasique à des degrés divers : soit elle est exagérée avec un accent tonique très prononcé, soit diminuée avec une voix monotone ou un pseudo-accent étranger. Les composantes émotionnelles sont en général conservées contrairement aux composantes temporelles de la prosodie.

MAZAUX et al. (2007) ont réalisé une étude chez 127 sujets aphasiques afin de relever les principales incapacités de communication en vie quotidienne grâce à l'échelle de Bordeaux. Les capacités de communication sont bonnes pour l'expression des besoins élémentaires mais aussi des besoins plus élaborés. Les difficultés principales se retrouvent dans l'échange avec des personnes moins familières ou inconnues, l'échange autour de thèmes complexes notamment au téléphone, et dans les activités de langage écrit que ce soit en lecture ou en écriture : performances limitées à la lecture rapide de journaux, rédaction courte, ... Les difficultés sont modérées en ce qui concerne la sollicitation d'un vendeur, la participation aux réunions de famille. Manier l'argent, en particulier les chèques et les cartes de crédit représente une tâche difficile.

PARENT (1999) démontre les répercussions de l'aphasie sur les quatre aspects de la communication de l'être humain [53] :

- **La formulation des besoins et des désirs** (physiologiques, affectifs,...) : reste relativement préservée chez les aphasiques grâce à la préservation de leur communication non verbale (sourire, regards,...)
- **L'expression de la reconnaissance d'autrui** (politesse, salutations,...) : cet aspect de la communication est préservé chez l'aphasique par le biais de la communication non verbale.
- **L'échange d'informations relatives à la vie des proches** (vie familiale et sociale) : évocation de souvenirs, faire part de ses goûts sont des informations plus difficiles à transmettre pour l'aphasique. Des aides à la communication peuvent rendre l'échange plus facile et diminuer la tension que peuvent ressentir à la fois l'interlocuteur et l'aphasique.
- **Le transfert des savoirs et des connaissances** : peut parfois être inaccessible pour certains aphasiques.

Quelle que soit sa forme et les difficultés de langage qu'elle entraîne, l'aphasie est source de divers troubles de la communication. C'est pourquoi, il était nécessaire de présenter les perturbations de la communication verbale et non verbale des sujets aphasiques et les compensations mises en place. D'où l'importance de développer des stratégies de rééducation et de réadaptation, comme l'utilisation du geste dans la récupération de la communication, en particulier les gestes coverbaux.

Il est important de préciser l'importance de variations individuelles : variabilité des sujets en fonction des situations et variabilité des situations en fonction des sujets. En effet, certains aphasiques communiquent mieux qu'ils ne parlent dans certaines situations, pour d'autres non. Repérer les contextes ou les partenaires favorisant une meilleure communication est primordial pour améliorer la qualité de vie de l'aphasique.

2. Sur le patient

J. PONZIO affirme que « la vie de l'aphasique est bouleversée de façon inimaginable ».

L'aphasie est une maladie qui bouleverse les habitudes antérieures de la personne aphasique et de son entourage. Elle est invalidante tant sur le plan familial et personnel que social et économique. Les réactions des patients face à leurs difficultés motrices, langagières, sensitives sont multiples et dépendent de la personnalité de l'individu et de son vécu. D'où la difficulté rencontrée lorsqu'on tente de classer ces réactions tant elles sont nombreuses et variées.

Nous évoquerons les diverses réactions psychologiques qu'il est possible d'observer en nous appuyant sur les comportements cités par P.-Y. LETOURNEAU dans *L'aphasique* [16] :

- **La négation ou déni**

Perdre brutalement la capacité à s'exprimer ou à comprendre est une épreuve douloureuse pour le patient. La réalité de l'aphasie est parfois si difficile à accepter que le patient ne peut l'affronter. La négation ou le déni de la maladie est un mécanisme de défense par lequel le patient va fuir la réalité, permettant alors un gain de temps pour pouvoir s'habituer progressivement à sa nouvelle vie : *« la réalité de l'aphasique est telle qu'il est parfois préférable pour lui de la nier »*.

- **L'agressivité**

Face à leurs nouvelles conditions d'existence et à l'incompréhension du comportement de leur conjoint et de leur famille à leur égard, certaines personnes aphasiques peuvent se montrer irritables, intolérantes voire agressives. En fait, il s'agit souvent de manifestations intenses de frustration, dans les situations qui placent le patient face à ses difficultés [7]. Dans certains cas, cette agressivité devient une façon de s'affirmer, de moyen de contrôler l'entourage et l'environnement. En général, ces conduites sont plus fréquentes chez les aphasiques victimes d'un traumatisme crânien que chez ceux ayant subi un AVC. L'agressivité se montre plutôt au début [7].

- **L'anxiété**

L'incompréhension, la peur de la mort ou de la récurrence d'un AVC, l'incertitude face à l'avenir sont autant de facteurs anxiogènes que la personne aphasique devra affronter.

S. BIGERI, victime d'une aphasie suite à une hémorragie cérébrale témoigne de cette anxiété : *« insécurisée, j'ai la trouille de revivre une hémorragie cérébrale et de mourir »* [19] ainsi que M.-M. DELEZENNE, victime d'une aphasie de type Wernicke : *« j'avais surtout des angoisses de plus en plus fortes : peur de la mort »* [17]. La perte de son emploi, les problèmes financiers, les bouleversements de l'équilibre familial représentent des prises de conscience qui risquent de générer un état d'anxiété.

- **L'atteinte de l'estime de soi ou la blessure narcissique**

L'estime de soi et la confiance peuvent se retrouver ébranlées, parfois perdues face aux atteintes physiques et langagières. En effet, les statuts professionnel, social et familial changent. La personne aphasique peut se sentir diminuée voire inexistante comme en témoigne M.-M. DELEZENNE : *« j'étais une chose et pas une personne »* [17]. L'aphasie, en privant la personne de tout un aspect de sa personnalité, va la toucher au plus profond d'elle-même dans son intégrité, sa dignité.

M. CHARTIER, patient présentant une aphasie de type Broca, exprime très bien ce sentiment de blessure narcissique : *« Moi, j'enquiquinai tout le monde, du moins je le »*

pensais. Je n'étais plus rien. J'étais dans une boîte sans porte, sans fenêtre, sans lumière. Je n'étais plus de leur monde » [18] tout comme S.BIGERI : « *je me sens dépossédée de mon identité* » [19].

○ **La culpabilité, la honte, l'impuissance**

Face aux bouleversements qui surviennent la personne aphasique peut ressentir un sentiment de honte. Il peut se sentir diminué physiquement et socialement, inutile voire nul car il se sent dépendant de l'entourage. M.-M. DELEZENNE l'illustre dans son livre « *Une aphasie vécue* » : « *avec mes enfants, on ne peut plus se comprendre, ils sont vite agacés, je me sens comme inutile* » [17]. De ce sentiment peut découler de la culpabilité : « *il peut s'en vouloir de surcharger les personnes de son entourage* » [16].

○ **Le repli sur soi, la solitude, l'isolement**

La culpabilité, la perte de l'estime de soi, les difficultés de communication peuvent engendrer l'isolement. La peur de ne pas être compris ou de ne pas comprendre ce qu'on lui dit, les comportements d'impatience ou de gêne de ses interlocuteurs, les situations nouvelles risquent de pousser la personne aphasique à se retirer socialement.

S. BIGERI [19] exprime ce sentiment de solitude : « *je me sens dépossédée de mon identité, dépendante, désemparée, seule et exclue* ».

M. CHARTIER différencie la solitude de l'isolement. Pour lui, la solitude fait partie de la nature de l'homme, elle est toujours présente. On surmonte cette peur de la solitude par la communication avec les autres, par la famille, par la société, par le travail. Mais le problème se pose pour l'aphasique qui a perdu cette faculté de communiquer. Il pense que ce n'est pas la solitude le plus difficile à affronter mais l'isolement qu'il définit par l'absence de communication avec les autres. « *L'aphasie arrête toute possibilité de s'exprimer, de nouer des liens avec les autres, de ne pouvoir dire aux autres ce que nous sommes* » [18].

○ **L'égocentrisme et l'infantilisation**

Comme lors de toute maladie grave, le patient peut être centré sur lui-même, ne s'intéresser qu'à ses progrès, à ses difficultés. Il ne se montre plus attentif au reste de la famille et à son entourage. Pour lui, ses priorités se résument à ses besoins vitaux (alimentation, sommeil,...). La personne aphasique peut manifester des comportements d'impatience, de mécontentement si on ne la contente pas immédiatement. Elle peut alors montrer de l'agressivité pour se faire aider. Ainsi, la concentration du malade sur la satisfaction de ses besoins peut être qualifiée d'égocentrisme. J.PONZIO parle de « *recrudescence du narcissisme* ». Ces comportements ne témoignent pas uniquement de l'égocentrisme, ils constituent aussi la seule possibilité pour le patient d'exercer une certaine maîtrise des événements [7].

- **L'incrédulité, la consternation, l'incompréhension**

Face à l'annonce du diagnostic, à la prise de conscience des troubles langagiers, l'individu peut se retrouver dans une attitude d'incompréhension. Il se demande pourquoi cet accident lui arrive à lui et pas un autre, s'il a mérité cela.

- **La régression**

Face aux limitations d'activité imposées par l'aphasie et les troubles associés, le sujet voit son autonomie très limitée. Il cherche à s'adapter à ses nouvelles conditions d'existence et à retrouver une certaine stabilité. Il peut dès lors en résulter des comportements moins évolués voire infantiles.

- **La dépendance**

Pour satisfaire ses besoins essentiels, la personne aphasique a souvent besoin de l'aide des membres de son entourage. Certains malades, face à toutes ces attentions dirigées, peuvent se complaire dans cette situation de dépendance d'autrui. Pour d'autres, cette situation est inacceptable, ils manifestent alors leur mal-être par de l'agressivité.

- **La désinhibition**

Certains patients ne réfrènt plus, alors qu'ils le faisaient avant, les comportements socialement indésirables. Ainsi, ils peuvent manquer de pudeur, proférer des incongruités, des vérités gênantes, perdre le contrôle face à ses besoins d'affection et à ses désirs sexuels. La désinhibition peut aussi s'exprimer par la négligence vestimentaire ou encore au moment des repas.

La situation peut se révéler embarrassante pour l'entourage mais le patient ne cherche pas volontairement à mettre ses proches en difficulté ; il ne parvient pas à inhiber ce qu'il contrôlait avant spontanément [7].

La dépression représente le trouble psychologique le plus spécifique et le plus fréquent en cas d'aphasie. En effet, selon BENAÏM, LORAIN, PELISSIER, DESNUELLE [20], les troubles dépressifs sont extrêmement fréquents suite à un accident vasculaire cérébral et aggravent le pronostic cognitif et fonctionnel. Il est donc important de prendre en charge rapidement ces troubles dépressifs car ils risquent d'entraver toute prise en charge. Ces troubles sont plus présents au cours des maladies neurologiques avec 37,5% que dans la population générale avec 17,5% ou encore que lors de pathologies organiques chroniques (de 25,3 à 30,9%). De ce fait, le risque suicidaire est 5 fois supérieur à la population générale.

La prévalence des troubles dépressifs post-AVC varie entre 25% et 79% selon les études. Les épisodes dépressifs majeurs sont plus fréquents chez les patients résidant à leur domicile (23,3%) que chez les patients hospitalisés (19,3%). Un syndrome d'anxiété

généralisée se retrouve chez 6 à 13% des patients dans les premières semaines suivant l'accident [20].

Tous les comportements décrits ici ne se retrouvent pas chez toutes les personnes aphasiques, leur expression et leur intensité varie d'un individu à l'autre. L'aphasique peut éprouver ces différents sentiments à divers moments, de façon isolée ou associée. La localisation et l'étendue de la lésion, la personnalité antérieure, la présence d'un entourage encourageant, la qualité des prises en charge sont des facteurs qui conditionnent la manière par laquelle la personne va extérioriser ses états émotionnels. Ainsi, les réactions et manifestations sont aussi variées que la personnalité des sujets aphasiques.

Face à toutes ces réactions, la présence de l'entourage devient alors essentielle pour soutenir le patient aphasique et faciliter sa réadaptation.

3. Sur la famille

Les conséquences de l'aphasie ne se limitent pas à l'aphasique, elles transforment aussi les relations que le patient entretient avec son environnement. Surpris par la maladie le plus souvent, l'entourage va devoir y faire face et modifier son fonctionnement [21].

a) Typologie familiale

Avant d'aborder les bouleversements engendrés par l'aphasie, il nous paraît important d'établir une brève présentation du fonctionnement de la famille et de son évolution récente en nous appuyant sur les travaux de P. NORTH [22]. La famille est appréhendée comme « *un système complexe en évolution dont le patient aphasique constitue un des éléments* ».

La qualité de l'échange avec les autres membres de la famille est transformée par les troubles du langage de la personne aphasique. L'équilibre familial se retrouve alors menacé. C'est une véritable crise qui peut se produire dont l'intensité dépend du type de la structure familiale du patient : les rôles remplis jusqu'alors par chacun se modifient, les rapports entre les différents membres changent.

- **La famille traditionnelle** : c'était un groupe d'appartenance qui fonctionnait avec ses règles de solidarité et dont l'objectif était la survie de chacun des membres. « *Il lui incombe ainsi d'incorporer le sujet devenu aphasique* ». Aujourd'hui, lieu institué de la répétition, la famille octroie aux différents membres des rôles fixes dans le temps, clairement partagés et hiérarchisés ; celui du père, de la mère, des enfants, des grands-parents, oncles, tantes, cousins, cousines, etc. Ce fonctionnement se perpétue de génération en génération et obéit à des rituels. Le

passé atteste de la survie et de l'avenir du groupe quel que soit le profil des individus ou quelle que soit leur compétence langagière.

- **La famille moderne :** plutôt que la répétition du passé, elle vise surtout à concevoir un avenir aux siens. « *Le langage est appréhendé comme outil d'interaction dans cette dynamique de groupe, pour élaborer en permanence un consensus, des règles de fonctionnement, non plus immuables mais constamment rediscutées* ». La base du fonctionnement de la famille moderne est la concertation avec pour but le bonheur, la satisfaction des individus qui la composent. Dans cette structure centrée sur le bien-être, le sujet aphasique ayant perdu une partie de sa capacité à verbaliser, à argumenter, ayant des difficultés à trouver ses mots, ayant un discours ralenti risque d'être exclu des échanges interactifs permanents de la famille. Il peut alors passer du rôle d'acteur à celui de spectateur.
- **La famille contemporaine :** la famille contemporaine est devenue « *le lieu de projection de toutes les attentes personnelles* ». Les engagements au sein du pacte conjugal sont à égalité, réversibles, et l'alliance avec le conjoint peut être brisée. Dans cette famille qui repose désormais davantage sur le ressenti que la symbolique, les relations sont plus instables et la place de l'aphasique plus incertaine. « *Inscrite dans l'immédiateté et l'image, la famille, le sujet aphasique est plus défavorisé et embarrasse les autres* ». Il devient alors un obstacle dans l'accession au bonheur.

« Ces évolutions récentes nous éclairent sur le handicap aphasique et permettent de mieux appréhender sa plus grande fragilité, sa plus grande marginalité sociale. »

b) Systémie familiale

Selon l'approche systémique de la famille appréhendée par l'école de Palo Alto, lorsqu'il y a une atteinte chez n'importe quel membre de la famille, elle se répercutera sur tous les autres. L'aphasie perturbe la famille dans son ensemble : les bouleversements se répercutent sur chaque individu mais également sur le fonctionnement global de la famille, et ce parce que la famille est appréhendée comme un système. Les interactions familiales vont ainsi être modifiées [33].

Selon la famille de la personne aphasique, les perturbations seront plus ou moins facilement acceptées.

Le sujet aphasique doit se sentir bien au sein de sa famille car c'est avec elle qu'il passe le plus de temps lors de son retour à domicile. Les membres de la famille ont donc un

rôle essentiel à jouer dans la réadaptation du patient, ils représentent de véritables acteurs de la rééducation. Ils doivent faire participer la personne aphasique à la vie en communauté, aux loisirs, le solliciter lors des échanges, l'encourager dans sa quête d'autonomie. Dans ces conditions, l'aphasique se sentira valorisé.

c) Processus de résilience

La résilience est un phénomène psychologique qui consiste, pour un individu affecté par un traumatisme, à prendre acte de l'événement traumatique pour ne plus vivre dans la dépression et se reconstruire. Elle serait rendue possible par la structuration précoce de la personnalité, par les expériences constructives de l'enfance, parfois par la réflexion ou par un encadrement thérapeutique [34].

B. CYRULNIK donne une définition « *la résilience définit la capacité à se développer quand même, dans des environnements qui auraient du être délabrants* ». Selon lui, le concept de traumatisme est fondamental, car le point de départ de la résilience est le traumatisme. L'autre concept également important dans la constitution d'une résilience est la carence affective. En effet, une bonne relation du bébé à sa mère dans les premiers temps faciliterait la capacité à devenir résilient. L'auteur explique que chaque événement est vécu différemment. Cela dépend de la représentation mentale que se fait l'individu de l'événement en fonction de sa propre histoire. Un événement anodin pour telle personne pourra être important pour telle autre, car l'événement n'aura pas la même signification ni la même importance dans leur vie [35].

La résilience est au-delà d'une simple résistance, une notion dynamique, un processus, une régulation entre des zones de forces et des zones de vulnérabilité mobilisées ensemble lors d'un traumatisme et après. Celui-ci laisse une trace douloureuse qui est parfois enfouie et inconsciente mais qui peut se réveiller suite à un événement à la signification particulière chez un individu donné. On note huit processus contribuant à la résilience : la défense-protection, l'équilibre face aux tensions, l'engagement-défi, la relance, l'évaluation, la signification-évaluation, la positivité de soi, la création.

Selon HANUS, il convient de distinguer deux sens à la résilience :

- La résilience dans un sens restreint, qui ne peut être qu'un processus individuel permettant à une personne de faire preuve de capacités hors du commun qui se révèlent, se développent par la traversée des épreuves.
- La résilience dans un sens large assimilable à un processus de croissance. Il s'agit de capacités présentes potentiellement en chacun de nous et susceptibles d'être partagées au sein d'un groupe, d'une communauté, d'une famille.

Pendant longtemps, seule la souffrance des victimes directes était considérée. Aujourd'hui, on reconnaît que toute situation traumatogène a des répercussions sur la vie

relationnelle, c'est le système familial entier qui est à prendre en compte. Les approches systémiques nous éclairent sur le fonctionnement du processus de résilience, puisque selon eux, agir sur n'importe quel point du système modifie le fonctionnement de l'ensemble.

La notion de résilience familiale voit le jour lorsque toute une famille est soumise brutalement à l'adversité suite à un événement indépendant de l'organisation et du fonctionnement familial. Parmi les caractéristiques facilitant la résilience familiale, on relève : la souplesse, l'adaptabilité, la qualité de la communication, la cohésion et le soutien familial. Ainsi, on comprend bien les difficultés rencontrées dans les cas où l'aphasie, handicap de communication, représente le traumatisme.

La famille éprouvée doit être en mesure de soutenir et aider un ou plusieurs de ses membres victimes de circonstances difficiles, mais aussi de reconstruire une vie riche et épanouissante malgré un environnement difficile auquel l'ensemble de la famille est soumis.

Selon DELAGE , trois piliers sont indispensables à la mise en œuvre du processus de résilience : l'espoir, la protection et le travail psychique de mise en pensée de l'expérience vécue. Dans cette perspective, il est primordial que les individus croient en leur possibilité d'aller mieux, leurs comportements doivent aller dans le sens d'une protection des différents membres du système et ils ne doivent pas être dans le déni du traumatisme [56].

d) Bouleversements de l'équilibre familial

Retentissements généraux

L'annonce de la maladie et de ses conséquences suscite diverses réactions qui sont propres à chacun. On peut parler de processus de deuil, celui-ci est plus ou moins difficile à réaliser selon l'importance des troubles de la personne aphasique et de leur évolution. Il en est de même pour la famille, plus la personne aphasique est dépendante, plus la famille rencontrera des difficultés à accepter cette nouvelle image. Ce travail de deuil s'effectue selon plusieurs étapes qui peuvent apparaître dans un ordre aléatoire d'après LABOUREL et MARTIN [24] :

- **Choc et peur**

La famille se trouve suite à l'accident dans un état de choc et de peur, de crainte d'une récurrence voire de la mort. L'existence familiale est alors mise à l'écart au profit de la situation d'urgence, de l'existence vitale. Suite au diagnostic, elle peut ressentir une profonde inquiétude face à la peur de l'inconnu, de la maladie, de l'avenir incertain.

- **La culpabilité**

Les membres de la famille peuvent se sentir responsables face à la maladie. Certains voient dans la perte de la capacité à parler une malédiction de Dieu ou une punition pour une mauvaise conduite antérieure. D'autres cherchent la cause de l'accident dans les jours précédents l'attaque : situation stressante, contrariété, excès de travail... ou encore se sentent coupables de ne pas avoir anticipé l'attaque, de ne pas l'avoir empêchée.

- **La négation**

Les proches peuvent manifester des attitudes non réalistes concernant le devenir de l'aphasique : certains pensent que les difficultés vont s'estomper avec le temps, que l'aphasique va reprendre son activité antérieure et que tout va redevenir comme avant. De ce fait, la famille réclame fréquemment des séances de rééducation.

- **Ils ne savent pas comment réagir**

L'entourage peut se sentir complètement désemparé face à la personne aphasique, ne sachant pas quel comportement adopter.

- **La dépression**

Selon LEZAK, la plupart des membres d'une famille qui vivent avec une personne cérébralisée présentant des troubles caractériels souffrent de conduites dépressives. Ce constat est confirmé par l'étude de KINSELLA et DUFFY qui montre qu'après une attaque 42% des conjoints présentent un syndrome dépressif et 47% des troubles psychiatriques mineurs. D'après LEZAK, ces conduites seraient d'autant plus marquées chez le membre de la famille responsable du patient qu'il s'agisse ou non du conjoint. Soit les conduites dépressives apparaissent d'emblée et restent stables malgré l'évolution du patient, soit elles sont dépendantes de l'état du patient, de l'évolution de sa maladie [21].

- **La solitude**

Face aux difficultés de communication, aux troubles moteurs la famille risque d'éviter les sorties. De ce fait, on peut assister à un repli social comme en témoigne un conjoint d'aphasique : « *Nous avons réduit nos sorties, limité nos visites à des proches. La vie sociale s'est rétrécie, il y a un certain isolement.* » [22]

- **Les phases de doute**

Devant une récupération jugée insuffisante ou stagnante, la famille de l'aphasique peut connaître des phases de doute et de découragement. Le soutien de l'équipe médicale et paramédicale prend ici tout son sens.

- **Le dépassement**

Une fois le deuil de l'image antérieure accompli, l'entourage peut se rendre compte des progrès réalisés qui jusqu'ici étaient insoupçonnés. Il est alors possible d'inclure le patient au sein de la dynamique familiale.

- **Les phases de bonheur**

Il existe des cas où la survenue de l'aphasie peut avoir un impact positif sur le patient et son entourage. Certains patients déclarent s'être rapprochés de leur famille et de plus communiquer qu'avant.

Confrontée à l'aphasie, toute la structure familiale se retrouve déséquilibrée profondément : un membre de la cellule familiale devient alors un partenaire différent, un changement se produit dans les relations affectives, le statut occupé dans les relations d'autorité est modifié. L'ampleur du changement est fonction du degré du déficit et de la durée de la rééducation. Dans les cas où la rééducation et la dépendance ont été courtes, les modifications sont moins importantes, les rôles ont moins changé. De ce fait, l'ordre antérieur a pu être rétabli [21].

D'un point de vue économique, le patient aphasique ne participe plus à l'effort économique de la famille suite le plus souvent à une perte d'emploi ou une interruption. Parfois, le conjoint valide qui ne travaillait pas doit se mettre rapidement à la recherche d'un emploi pour faire face aux soucis financiers. Dans d'autres cas, il interrompt son travail pour prendre en charge le patient à domicile. Ces problèmes économiques peuvent mettre en péril l'équilibre familial [21].

En plus de ces problèmes financiers, des problèmes de gestion et d'organisation peuvent se rencontrer : problèmes relatifs à l'éducation des enfants, à la gestion et à l'entretien de la maison, problèmes administratifs. Les problèmes de budget et d'organisation sont variables en fonction de la gravité du handicap, des rentrées financières antérieures à l'accident, de la répartition des tâches familiales, de l'adaptation des autres membres à assumer de nouvelles tâches accomplies auparavant par le patient.

La famille va connaître en plus des tensions internes suite à une inégale répartition des nouvelles responsabilités. En effet, c'est souvent l'un des membres de la famille qui se voit attribuer l'essentiel des charges liées aux soins du patient. De ce fait, ses centres d'intérêt, ses loisirs se voient diminuer et il peut éprouver de l'amertume et accuser les autres membres de désintérêt voire d'égoïsme. Le patient lui-même peut être à l'origine de tensions familiales. Frustré par son état et ses incapacités, il peut se sentir inutile et dépendant. Il peut éprouver des sentiments ambivalents envers ses proches : il rejette cette indépendance mais craint la perte d'attention. Dans ce climat se développe une relation infantile faite tantôt de séduction

pour obtenir l'attention souhaitée de la part des proches tantôt de menace lorsqu'il se sent délaissé [21].

Des tensions peuvent apparaître suite à la modification du caractère du patient liée à la nature de la lésion cérébrale mais aussi à la personnalité antérieure. LEZAK énumère plusieurs types de changements affectifs pouvant s'observer chez les patients :

- Diminution des conduites d'ajustement social et apparition de comportements autocentrés.
- Diminution de l'autocontrôle émotionnel : impulsivité, impatience, irritabilité...
- Diminution des conduites de prise d'initiative.
- Désordres émotionnels : apathie, labilité émotionnelle, modification des comportements sexuels.
- Difficulté à réapprendre des conduites sociales adaptées.

L'irruption de l'aphasie dans la famille peut engendrer un remaniement des liens familiaux : soit un resserrement soit un éloignement.

Chaque membre de la famille vit les perturbations et réagit en fonction des changements jusqu'à retrouver un nouvel équilibre de vie. La qualité de l'ajustement dépend d'un ensemble de variables : le type et la sévérité de l'aphasie, l'autonomie physique de l'aphasique, sa personnalité mais aussi celle du conjoint, la qualité de l'implication du patient dans le processus de réadaptation.

Retentissements sur le conjoint

Le conjoint va devoir affronter quelques problèmes particuliers. LEZAK souligne que la pression sociale qui s'exerce sur le conjoint l'empêche de se plaindre, d'avoir une vie personnelle à part de son partenaire. L'époux d'un conjoint handicapé n'a qu'une seule ligne de conduite sociale tolérable, celle du dévouement et du sacrifice : selon LEZAK « *le conjoint ne peut divorcer ni avec dignité ni avec bonne conscience* ». Une séparation serait vécue comme un abandon injuste. Parfois l'accident est l'occasion d'une rupture définitive notamment lorsque la formation du couple était récente [23].

Le conjoint valide est confronté à une situation difficile : le mari ou la femme aphasique est devenu une charge pour l'autre et un être différent avec lequel on ne peut plus communiquer comme avant. D'après l'enquête de ARTES et HOOPS, la rupture des échanges verbaux est surtout abordée pour les couples jeunes. Chez ces derniers, la situation est d'autant plus difficile que le présent mais aussi l'avenir se trouvent profondément bouleversés. Il convient souvent de faire le deuil de projets non accomplis [24]. Passé un certain âge, les craintes du conjoint sont davantage focalisées sur la peur d'un nouvel

accident. La perte de l'habileté à parler affecte particulièrement les relations entre les conjoints qui se trouvent confrontés à des problèmes de communication interpersonnelle. Ils se plaignent principalement des difficultés rencontrées à échanger sur des événements quotidiens et des obstacles lors de l'expression des sentiments [25].

A côté des problèmes de communication, la vie sexuelle du couple risque de connaître de profonds bouleversements. En effet, il est fréquent qu'au début de la réadaptation des difficultés sexuelles d'origine psychologique apparaissent ; elles impliquent le couple et pas seulement le patient [23]. Certains patients seront davantage motivés sexuellement tandis que d'autres présenteront une période d'impuissance sexuelle de durée variable. Dans certains cas, les troubles affectifs du patient sont très présents, le conjoint ne reconnaît plus l'autre et se sent incapable d'avoir des rapports sexuels avec cette personne étrangère [21]. Selon NORTH, la baisse de l'activité sexuelle, de la libido chez les aphasiques et de la satisfaction sexuelle de leur conjoint peut s'expliquer par la crainte de l'impuissance, le manque d'intérêt et les troubles de la communication au sein du couple [22]. Kinsella et Duffy rapportent que 83% des couples ont cessé leurs échanges sexuels [25].

Les conjoints expriment, dans de nombreux cas, une dégradation de leur qualité de vie maritale marquée principalement lors du retour à domicile. Ils évoquent des problèmes comportementaux, des modifications de la qualité de vie. Parmi les troubles comportementaux, apparaît la surprotection. Bien que la récupération soit en partie liée à la prise en charge affective de l'entourage, celle-ci n'est pas forcément efficace et peut s'avérer nuisible lorsqu'elle a tendance à surprotéger la personne aphasique. Cette attitude d'assistance excessive est généralement induite par les situations de communication jugées inadéquates. Comme comportement surprotecteur on a pu relever : une intensité de la voix trop élevée, un débit ralenti, le fait de parler à la place du patient. Toutes ces attitudes si elles se répètent peuvent engendrer la fragilisation du couple et contribuer à diminuer l'initiative de la parole, l'envie de communiquer chez le patient [21].

Selon LABOUREL et MARTIN, plusieurs types de comportements s'observent chez les conjoints d'aphasiques [24] :

- **Les changements de responsabilité**

Suite à l'accident, le conjoint se voit subitement attribuer des responsabilités et des fonctions qui étaient jusque-là dévolues à l'autre membre du couple : responsabilité de l'éducation des enfants, de l'entretien et de l'organisation de la maison auxquelles s'ajoutent les soins accordés à son partenaire. Les réactions aux changements de rôles sont diverses : certains angoissent face à tant de responsabilités, d'autres se complaisent dans ce nouveau rôle plus gratifiant [25].

- **L'hyperprotection, le maternage**

Le conjoint se montre hyperactif dans la rééducation, il voudrait être l'auteur de la récupération et de la gestion des exercices. C'est au thérapeute de limiter ces réactions qui risquent d'aboutir à des déceptions et d'inciter le conjoint à favoriser davantage les échanges

verbaux et non verbaux au quotidien plutôt que de chercher à créer des situations artificielles. Des excès de protection peuvent nuire à l'évolution du malade et à sa rééducation [24]. Selon BOISCLAIR-PAPILLON, 81% des conjoints affirment qu'ils font tout pour éviter les situations stressantes à l'aphasique, qu'ils accomplissent des tâches que leur conjoint serait en mesure de réaliser, qu'ils surveillent le conjoint dans tous ses actes, s'inquiètent de la moindre douleur. Ce maternage conduit l'aphasique à devenir de plus en plus dépendant et exigeant envers son partenaire [25]. L'hyperprotection est plus ou moins bien tolérée par le patient comme en témoigne F. TETU : « *il avait accepté pendant plusieurs mois qu'on l'entourât de soins attentifs et qu'on le couvât d'une affection souvent pesante mais il commençait à ne plus supporter ce maternage. Il soupçonnait chacun de se complaire dans cet excès d'attention et de protection* » [11].

- **La gêne, la culpabilité**

Le conjoint pense parfois qu'il ne fait pas tout ce qu'il devrait faire pour soulager l'aphasique. De plus, la gêne et la culpabilité peuvent empêcher le conjoint d'être naturel. Ce comportement peut bloquer l'aphasique pour s'exprimer. L'attention et l'écoute donne à l'aphasique le sentiment d'être valorisé et l'envie de communiquer.

- **L'angoisse, la fatigue**

Un grand nombre de couples se fatiguent et s'énervent face aux troubles de la communication.

- **Le surmenage**

Parfois le conjoint valide mène sa vie à l'extérieur, s'occupe des démarches, assume toutes les responsabilités tandis que la personne handicapée reste à la maison.

- **Le renforcement de la situation antérieure**

A cause de la maladie, les liens d'union ou de désunion s'intensifient. On assiste à un renforcement de ce qui existait avant la maladie.

- **La rupture, l'éloignement**

L'épreuve de l'aphasie est parfois insurmontable pour le couple et malgré la culpabilité ils préfèrent opter pour le choix de la rupture. Le témoignage de la femme d'Alain cité dans par LABOUREL et MARTIN illustre ce fait : « *elle s'est rendu compte qu'elle ne pouvait avoir un avenir de femme auprès de cet être qui n'était plus l'homme qu'elle avait aimé* » [24].

L'ensemble de ces réactions s'élabore dans le temps et à des rythmes différents pour les uns et les autres. Tous les conjoints affirment avoir vécu des changements dans leur vie maritale.

Retentissements dans la relation parent/enfant

LABOUREL et MARTIN nous présentent les facteurs pouvant influencer sur les réactions de l'enfant et sur son adaptation à l'aphasie [24] :

-l'âge de l'enfant au moment de la survenue de l'accident avec les difficultés d'identification spécifiques à chaque période.

-le climat familial qui résulte de la qualité de la relation entre les parents.

Face aux troubles de la communication engendrés par l'aphasie, les jeunes enfants peuvent souffrir, d'autant plus qu'ils ne sont pas en mesure de se représenter ce qui est arrivé à leur parent. Cependant leur prédisposition à une communication qui s'appuie aussi sur du non-verbal leur permet d'être des interlocuteurs privilégiés et complices de la personne aphasique.

LABOUREL et MARTIN nous donnent l'exemple de Cécile : *« Cécile est devenue une excellente confidente de sa mère, devinant et lui soufflant ce qu'elle tentait de dire ou formulant à sa place vis-à-vis du monde extérieur. »* [24] L'aphasique parent de jeunes enfants est plus présent au foyer, il est plus libre de se consacrer à eux et cela crée un rapprochement. L'enfant est désormais l'acteur du discours et peut trouver en son parent une écoute attentive. Dans cette situation de partage, de confiance le parent se sent valorisé et hésite moins à parler, à faire part de ses idées; cela est bénéfique à chacun des partenaires de la communication. Toutefois, l'aphasique rencontre quelques difficultés lorsqu'il s'agit d'expliquer la raison de ses décisions, à répondre aux questions posées par l'enfant, à manifester son désaccord... De ce fait, des réactions agressives ou à l'inverse un comportement d'indifférence apparaissent, manifestations qui sont mal vécues et placent le malade dans une attitude de frustration.

Les adolescents peuvent réagir avec impulsivité et brutalité, ces réactions sont caractéristiques de cette période dans laquelle les problèmes d'identification se réactualisent. Le handicap de leur parent les empêche de trouver un modèle de référence auprès de lui mais également auprès de l'autre parent qui se montre souvent peu disponible. Le parent handicapé est souvent caché aux yeux des copains et l'enfant n'aborde pas les sujets essentiels : *« Je ne peux discuter avec lui sur les questions de travail, d'avenir, les filles... alors je laisse tomber. »* Les adolescentes peuvent parfois adopter une attitude protectrice, maternante avec le sujet aphasique et laisser de côté les problèmes essentiels.

NORTH signale que les relations intra-familiales sont fragilisées par l'aphasie. Ce traumatisme qui s'impose à l'enfant peut être douloureux mais l'enfant comme tous les membres de la famille doit s'adapter à cette nouvelle situation et participer à la création d'un nouvel équilibre familial [22].

Selon DUCARNE, les problèmes de parentalité sont différents si c'est le père ou la mère qui est frappé par l'aphasie. Lorsqu'il s'agit du père, il aura tendance à devenir plus

tolérant ou négligent par rapport à son enfant. Le rôle du père est particulièrement menacé par sa présence à la maison, accomplissant les activités domestiques, un nouvel équilibre doit alors se trouver face à ce rôle inhabituel pour lui [24]. La mère a plutôt tendance à se sentir inutile, pas à la hauteur.

SERON parle de négligence de la part du malade envers ses enfants. En effet, il concentre davantage son attention sur lui-même. Certains patients se plaignent même de leurs enfants qu'ils jugent trop agités. Le conjoint valide peut aussi négliger ses enfants trop occupé par les soins apportés au patient et par l'aménagement de l'environnement familial. Dans ce contexte, les enfants peuvent avoir le sentiment d'être délaissés et il arrive que certains quittent le foyer prématurément, d'autres sont en échec scolaire ou commettent des délits mineurs. Certaines épouses font le choix d'éloigner le mari aphasique dans un but de protection des enfants. SERON rajoute que l'enfant peut éprouver une gêne sociale que ce soit à l'école ou dans les activités et se sent inférieur par rapport à ses camarades [21].

L'ensemble des auteurs cités s'accordent à souligner l'importance de la perte d'autorité. Cette dernière se trouve mal verbalisée, la formulation des ordres, des consignes, des explications mettent l'aphasique dans une situation inconfortable. On assiste alors à une mise à distance, un retrait qui laisseront place progressivement à l'indifférence voire l'absence. Quand le parent aphasique parvient à montrer son désaccord, c'est souvent de façon brutale et agressive. De plus, la maladie engendre une grande relativité par rapport aux événements qui semblaient essentiels auparavant et qui perdent de l'importance en comparaison de l'aphasie.

4. Retentissements sur les amis

En plus du bouleversement familial, l'aphasie a généralement des répercussions dans les relations amicales antérieures à l'accident. BOISCLAIR-PAPILLON [25] affirme que les activités sociales et les loisirs se raréfient. Les enfants, tout comme le conjoint, seront eux aussi victimes de cet isolement. D'ailleurs, nombreux sont les couples qui se plaignent du repli social imposé par l'aphasie. « *Le contact avec les amis de travail s'estompe graduellement, la participation aux clubs sociaux, aux organisations de l'église, de l'école est infructueuse voire impossible pour l'aphasique* ». Les loisirs sont interrompus. Les amis restent un sujet délicat pour l'aphasique car s'il critique l'éloignement de ses amis, il contribue lui-même à raréfier les visites amicales.

Plusieurs réactions de la part des amis peuvent être observées [25] :

- **La peur**

Les amis peuvent avoir peur de déranger, de fatiguer la personne aphasique et préfèrent alors espacer les visites. L'éloignement se fera progressivement.

- **La gêne**

Un sentiment de malaise peut naître du fait de la méconnaissance de l'aphasie, de la peur du handicap, de la crainte de ne pas savoir comment réagir face à cette personne différente. Face au choc, les réactions sont parfois inattendues, égoïstes : « *C'est plus fort que moi je ne peux pas supporter de le (la) voir comme ça...* » « *Que voulez-vous qu'on se dise...* » [25]. Les amis peuvent se sentir impuissants face au malade, ne s'estimant pas capable de rester auprès de lui. Ils ont le sentiment d'être inutiles.

- **L'abandon des relations**

Les amis de la personne aphasique s'éloignent. Certains ne reconnaissent plus la personne, ne savent pas comment se comporter avec cette nouvelle personne ni comment lui venir en aide. D'autres ne supportent pas le fait de fréquenter une personne si proche d'eux qui est à ce point diminuée. La mise à l'écart est plus ou moins voulue par l'aphasique qui ne veut pas se montrer en position d'infériorité ni se mettre en difficulté.

- **Le maintien des relations**

Lorsque les troubles causés par l'aphasie sont légers, la personne aphasique peut conserver une vie sociale relativement proche de celle antérieure à l'accident. Lorsque les troubles sont plus importants, le maintien des relations amicales reste possible si la personne handicapée accepte sa nouvelle image et si les amis acceptent de se confronter au handicap.

- **La création de nouvelles relations**

La création de nouveaux liens est généralement limitée du fait de la méfiance et de la susceptibilité de l'aphasique. Les amis côtoyés sont en principe ceux qu'il fréquentait avant l'accident. Toutefois, le patient a la possibilité de créer un nouveau cercle amical par la fréquentation d'associations d'aphasiques. En effet, il peut ainsi partager ses expériences, ses angoisses et ses interrogations avec des membres victimes d'une même pathologie.

Face à l'irruption de l'aphasie, l'équilibre familial se trouve profondément bouleversé. Chaque membre de la famille doit contribuer à créer un nouvel équilibre. L'aphasie a des répercussions au niveau personnel, familial et social.

III) Réadaptation des aphasiques

La plupart des aphasiques désirent retrouver le contexte social qu'ils avaient avant la survenue de la maladie. Habituellement, le patient veut se retrouver au sein de sa famille et

reprendre son activité professionnelle. L'impossibilité de travailler peut provoquer des sentiments de honte et peut aller jusqu'à la dépression. Chaque membre de la famille est en souffrance face à cette situation, y compris les enfants qui ressentent le désespoir de leur parent rejeté.

1. Le retour à la famille

Sans contre-indication particulière, le retour à domicile est conseillé car il constitue une étape importante dans la rééducation auxquels participeront l'assistante sociale, le psychologue, l'orthophoniste et le médecin dans le meilleur des cas.

La réinsertion familiale de l'aphasique peut être à l'origine de conflits .En effet, le trouble linguistique, les perturbations physiques et intellectuelles, les troubles du comportement déstabilisent les proches qui ne savent pas comment réagir. C'est pourquoi, des interventions auprès des proches sont utiles pour les informer ou les faire participer à des séances de groupe [1].

2. Le retour au travail

Constantina Safilios Rothschild évoque cinq variables de la réadaptation professionnelle :

- **Variables médicales :** nature de la maladie, aspects cliniques, sévérité du handicap, signes associés, niveau de récupération.
- **Variables psychologiques :** faculté d'adaptation aux modifications engendrées par la pathologie cérébrale.
- **Variables professionnelles :** statut de la profession.
- **Variables psychosociologiques :** relations antérieures du malade avec son milieu, réactions du milieu face à la personne handicapée, dépendance de ce dernier à l'entourage.
- **Variables démographiques :** état civil, niveau de scolarisation, sexe, ...

Les cas les plus favorables à la reprise du travail sont des personnes chez lesquelles les apprentissages sont bien maîtrisés, une souplesse des horaires et des exigences requises, un entourage informé mais surtout un handicap résiduel discret. Certains tests sont établis pour juger du potentiel de retour au travail. Cependant, il est plutôt préférable d'envisager un stage de travail à l'essai, de consulter un conseiller en main d'œuvre, d'informer les futurs contacts de ce qu'est l'aphasie. C'est généralement à l'orthophoniste ou au médecin que revient cette tâche.

Selon une enquête réalisée par B. DUCARNE DE RIBAU COURT concernant la vie professionnelle de 600 personnes aphasiques, il en ressort que seulement 36 % d'entre elles se sont réintégrées dans un milieu professionnel normal [55].

Les démarches sociales visant à la reprise d'activité professionnelle se font en étroite collaboration avec l'assistante sociale. Elle apporte ses compétences sur les droits des patients et sa connaissance de l'environnement socio-économique du patient. Différents organismes participent à la reprise du travail [28] :

- **Sécurité Sociale**

Une reprise progressive de l'activité professionnelle est possible dans le cadre de l'arrêt maladie. Celui-ci est couvert 3 ans, il faut alors demander l'accord du médecin-conseil pour un mi-temps thérapeutique dont la durée varie de 3 à 6 mois renouvelable une fois. Cette formule permet au patient de poursuivre des soins de rééducation et de limiter la fatigabilité. Durant cette période, le patient perçoit la totalité du salaire profond : la moitié étant versée par l'employeur, le reste par l'Assurance maladie [26]. Une fois les 3 ans écoulés, si la reprise du travail n'est pas possible, le travail peut être continué dans le cadre d'un temps partiel et d'une invalidité de 1^{ère} catégorie.

- **De la COTOREP à la MDPH**

Depuis la loi sur le handicap de 1975, les entreprises de plus de 20 salariés sont obligées d'employer un quota de travailleurs reconnus handicapés soit 6 % des employés. Quant à la loi du 11 février 2005, elle a pour objectif une meilleure intégration dans le monde professionnel. Elle a abouti à la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) succédant à la COTOREP. C'est elle qui délivre la reconnaissance de travailleur handicapé (RTH) et la possibilité d'accès à des aides à l'emploi, elle peut aussi effectuer une évaluation des aptitudes professionnelles, orienter vers une reconversion, des stages qui ne débouchent pas toujours sur un emploi. Les UEROS (Unités d'Evaluation, de Réentraînement, et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle) créées à l'origine pour les jeunes traumatisés crâniens peuvent soutenir et aider certains jeunes patients à l'orientation et à la reprise de l'activité [26].

- **Employeur – médecin du travail**

Le médecin du travail est l'interlocuteur privilégié pour l'organisation d'une reprise d'activité professionnelle. Il convient de lui exposer les difficultés séquellaires ainsi que les capacités pour juger d'une adaptation du poste de travail. Il est souhaitable que les patients reprennent leur emploi dans leur ancienne équipe plutôt que de découvrir une nouvelle activité et de nouveaux collègues. Dans certains cas, le travail antérieur ne peut être repris dans l'entreprise ou dans l'administration d'origine et ce même avec des aménagements [26].

Selon une enquête de J. PONZIO, il apparaît que les cas de reprise du travail au niveau antérieur sont très rares ; certaines entreprises acceptent parfois un emploi aménagé mais ces arrangements sont exceptionnels et tributaires du bon vouloir du chef d'entreprise ; les personnes aphasiques ayant retrouvé du travail y sont parvenues par leurs propres

moyens ; l'influence de la famille a un rôle primordial. En effet, lorsque qu'il y a surprotection aucune initiative de la part des proches n'est envisagée pour une reprise du travail. Dans ces cas, la réinsertion professionnelle est rare même si le patient est motivé. A l'inverse, un entourage optimiste qui encourage est une aide précieuse pour renforcer les motivations nécessaires à la reprise d'activité [27].

La motivation des patients pour retravailler est également primordiale pour la reprise d'activité. La demande de retravailler peut être précoce dans certains cas, c'est alors un moyen de nier le handicap. Elle est parfois plus tardive, le patient se sent alors prêt à affronter le monde professionnel. La composante psychologique ne doit donc pas être négligée. Le bénéfice de l'activité professionnelle sur les patients n'est pas uniforme : il peut être synonyme de victoire mais aussi de souffrances face aux changements de poste, de responsabilités [27].

D'après P.PRADAT-DHIEL, la reprise d'une activité professionnelle peut être envisageable même lors de l'existence de troubles aphasiques sévères et de séquelles aphasiques. Elle doit obligatoirement tenir compte des contraintes socio-économiques, d'où l'importance de la coopération avec une assistante sociale. De manière générale, la reprise est organisée à deux ans de l'AVC. Reprendre son travail, c'est avant tout reprendre une vie sociale et c'est cet aspect de resocialisation qui doit être recherché en premier [27].

3. L'aphasique et la société

Nous nous appuyerons dans cette partie sur les propos de M.A LEMAY [29].

Le langage est le moyen de communication qui nous permet d'exister dans la société et de se faire connaître en tant qu'individu. De ce fait, le handicap verbal est souvent plus difficile à accepter pour l'aphasique que le handicap moteur. *« Comment vraiment se faire connaître quand on ne peut exprimer clairement ses idées, ses opinions, sa perception des choses et des événements parce que le vocabulaire et les tournures phrastiques, qui permettent d'apporter toutes les nuances et les précisions nécessaires à une communication efficace, ne sont plus disponibles ? »* [29]. Le trouble du langage touche tous les domaines culturels, ce qui amène la société à se questionner sur l'intégrité intellectuelle de l'aphasique. Cette situation est difficile à vivre car confronté aux regards des autres, l'aphasique se sent dépossédé de son bagage culturel. De ce fait, il préfère souvent se résoudre à écouter les conversations de groupe n'arrivant plus à participer au déroulement de la conversation : *« les mots ne viennent pas assez vite »* témoigne un aphasique.

Afin de se sentir considéré en tant que partenaire de la conversation, les membres du groupe doivent intégrer l'aphasique dans le dialogue, de lui poser des questions, de lui demander son avis. Il se sentira valorisé.

Toutefois, l'aphasique a plutôt tendance au début à éviter les situations de communication confronté à la peur de se tromper. Il y a souvent des malentendus vécus par l'interlocuteur provenant de mots inappropriés et des malentendus vécus par l'aphasique provenant d'un mauvais décodage du message. Les amis, la société n'ont pas forcément le temps et la patience pour décoder ce message.

Une étude réalisée aux Etats- Unis révèle que les accidents vasculaires cérébraux fonctionnent mieux dans les activités de la vie quotidienne que dans les interactions sociales. L'aphasique et ses proches subissent alors des restrictions sociales.

Le bruit, l'agitation font partie de l'environnement de la société et génèrent un sentiment d'insécurité chez l'aphasique. M-A LEMAY énumère quelques activités parmi lesquelles l'aphasique peut être gêné [29] :

- **Les transactions**

L'aphasique rencontre des difficultés à manipuler simultanément les sacs, le porte-monnaie, la cane ; à décoder les montants prononcés par des caissières pressées ; à gérer l'impatience des autres clients. En effet, la société vit dans la précipitation, elle est intolérante à la lenteur.

- **Le restaurant**

Il s'agit d'une activité sociale qui peut être redoutée par l'aphasique craignant le bruit, le regard des autres surtout s'il rencontre des difficultés à manger proprement, à couper les aliments...

- **Les transports publics**

Les aphasiques peuvent être confrontés à la difficulté à demander, comprendre ou donner des renseignements, se sentir gênés par un pseudo-accent souvent interprété comme une nationalité étrangère.

- **Le téléphone**

Téléphoner est vraiment une action très anxiogène pour la majorité des aphasiques, c'est pourquoi nombreux sont ceux qui l'évitent. Le téléphone est un parcours à obstacles : ne pas faire d'erreurs lors de la composition du numéro, ne pas oublier ce que l'on doit dire, ne pas paniquer ni bafouiller lors des manifestations d'impatience de l'interlocuteur...

Face à une société sans cesse pressée, il n'est pas rare que l'aphasique préfère se réfugier dans l'isolement. Dans le meilleur des cas, il développe des stratégies compensatoires qui lui permettront de s'ajuster socialement mais il lui faudra beaucoup de détermination et de confiance.

Des ajustements mutuels de la part de l'aphasique et de la société sont nécessaires pour favoriser la réinsertion sociale :

Adaptation de l'aphasique

Le premier pas vers la réinsertion sociale est l'acceptation de l'aphasie et donc l'acceptation de la différence. Ensuite, il lui faudra trouver des moyens de contourner les obstacles en adoptant des stratégies personnelles qui lui permettront de fonctionner à son rythme, avec ses limites et ses capacités. Enfin, l'aphasique doit apprendre à identifier sur lui les signes de la fatigue.

Adaptation de la société

La société assurera la réinsertion sociale de l'aphasique en prenant le temps d'écouter l'aphasique et en manifestant un désir de comprendre ce qu'il veut dire tout cela dans un environnement favorable à la communication tant au niveau physique que social. Cet ajustement psychosocial tant pour les aphasiques que pour leurs familles dépend de leur capacité à accepter de nouveaux rôles mais aussi du soutien de leur entourage et de la société en général. Le facteur temps est primordial : les aphasiques ont besoin de temps pour s'exprimer, pour comprendre, il convient alors de prendre le temps de leur parler et de les écouter et les encourager.

S'ajuster aux contraintes de temps, d'espace, de bruit, de communication représentent des efforts qui pourront participer à la réintégration de l'aphasique au sein de la société.

La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) soutient les aphasiques dans leur réadaptation et a pour mission de faire connaître l'aphasie au public [57].

En faisant irruption dans le quotidien des patients, l'aphasie va avoir des répercussions multiples sur leur équilibre psychosocial mais aussi sur leurs capacités de communication et représente pour le patient un réel handicap. Leur qualité de vie se trouve ainsi perturbée sans épargner non plus celle de leur famille. La réinsertion que ce soit sur le plan familial, professionnel ou social est loin d'être facile.

L'approche systémique appréhende l'aphasie d'une autre façon et considère le sujet aphasique comme faisant partie d'un système : sa famille. En soutenant, en encourageant le patient ainsi qu'en valorisant ses tentatives de communication, la famille a désormais un rôle primordial visant au bien – être du patient. La résilience familiale est la capacité pour la famille à affronter ce traumatisme et à l'intégrer au sein de l'histoire familiale. Toutefois toutes les familles ne vivent pas le bouleversement de la même façon, les perturbations sont inévitables et les enfants, membres de la cellule familiale vont eux aussi devoir affronter les différents remaniements.

3^{ème} partie : ETRE ENFANT D'APHASIQUE

3^{ème} partie : Etre enfant d'aphasique

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, l'aphasie bouleverse le patient, sa famille et donc les enfants si le sujet aphasique est parent.

Le but de notre étude étant l'élaboration d'un support d'information à destination des enfants d'aphasiques, nous développerons les compétences de l'enfant de 6 à 12 ans, ses réactions face à l'aphasie de son parent et enfin nous aborderons le concept de parentalité.

I) Le développement de l'enfant de 6 à 12 ans

1. Six ans : âge charnière de la vie de l'enfant

A l'âge de 6 ans, l'enfant entre dans une période primordiale de son développement tant sur le plan intellectuel, affectif que social.

Selon les auteurs, cette période particulière est nommée différemment : PIAGET (1966) parle de stade des opérations concrètes, WALLON (1941) de stade catégoriel et FREUD (1905) de période de latence. Cette phase se termine vers 12 ans et marque le début de l'adolescence où d'autres mécanismes se mettent alors en place.

Selon R. ROUSSILLON [36], la période de latence est une phase qui a suscité peu de travaux. Sans doute parce qu'elle ne se définit pas comme une période de crise. Effectivement, comparée à la crise œdipienne qui la précède et à la crise d'adolescence qui la succède, elle paraît moins bruyante. De nombreux auteurs ont souligné parfois abusivement l'accalmie pulsionnelle et la relative tranquillité de cette période. Le complexe d'Œdipe étant résolu, l'enfant va commencer un processus d'autonomisation par rapport à sa famille et ses parents grâce aux règles surmoïques et à l'acquisition des systèmes de communication qui lui confèrent une certaine sécurité.

La construction du langage est bien acquise à cet âge : l'enfant peut construire des phrases complexes, les comprendre, maîtrise les notions d'espace et de temps et peut mener un discours. Il va commencer à explorer les premiers espaces et domaines sociaux extrafamiliaux et découvrir progressivement le monde et ses règles [36].

L'âge de 6 ans fait inévitablement référence à l'entrée à l'école élémentaire. Même si l'enfant est confronté dès l'âge de 3 ans au milieu scolaire, l'école primaire se montre bien différente. Il s'agit souvent du premier et grand espace de socialisation et de découverte des

institutions sociales, de la confrontation avec un autre niveau d'altérité. En effet, l'enfant rencontre d'autres adultes référentiels, mais aussi d'autres enfants avec lesquels vont se nouer de nouvelles relations affectives. Celles-ci sont des alternatives à celles que l'enfant a pu nouer au sein de sa famille avec ses frères et sœurs. Il va être également confronté à une organisation collective régie par d'autres règles sociales que celles de la famille. De plus, l'enfant va être confronté à l'organisation du groupe des enfants, il fait partie de ce groupe dans lequel tous les enfants sont égaux alors qu'il évoluait avant dans un monde où il était le centre d'intérêt [36].

La phase de latence est l'époque du développement de l'intelligence, centrée sur la formation scolaire. L'enfant acquiert durant cette période l'essentiel de la maîtrise des mots, des idées, des raisonnements [38].

Selon J. ROYER, ce temps de la vie s'étend sur six longues années, recouvrant l'ensemble du cycle de l'enseignement primaire, du cours préparatoire au cours moyen 2^{ème} année. Cette période se caractérise par l'accès à l'expression écrite, au savoir lire et compter, à l'accession à la pensée conceptuelle et plus encore par une transformation physique et affective qui marque le passage d'un petit enfant dépendant des adultes à un préadolescent capable d'autonomie. ROYER affirme que si le terme de latence fait référence à l'attente, il évoque aussi de par son étymologie latine (latens, laterer) quelque chose de caché mais de bien présent et même susceptible d'émerger de façon impromptue [37]. En effet, de nombreuses transformations vont se produire durant cette période tant sur le plan physique, intellectuel, affectif que social.

2. Le développement intellectuel

Selon J. CHAZAUD, le développement intellectuel se fait en fonction de l'ensemble des changements de l'enfant sur les plans affectif, social, somatique, etc... Le domaine intellectuel est une partie de l'ensemble de la personnalité [38].

Les grandes étapes du développement intellectuel ont été recensées par PIAGET. Son travail est centré sur les schèmes sensori-moteurs et l'analyse de l'intelligence logico-mathématique. L'intelligence est un moyen d'adaptation à son milieu et l'homme possède deux outils pour s'adapter : le processus d'accommodation et celui d'assimilation [39] :

L'accommodation est le processus d'adaptation ou de transformation du milieu sous l'influence de l'environnement. Du fait des expériences propres à chaque individu, ce processus est différent d'une personne à l'autre.

L'assimilation traduit la possibilité d'appréhender la diversité extérieure grâce à des règles de conduite préexistantes. Elle est alors source de généralisation. Ce processus préexistant est un schème : un acte qui peut se répéter dans des circonstances presque

équivalentes. Ainsi, chaque expérience modifie légèrement et complexifie le schème de départ.

A partir des schèmes perceptivo-moteurs se structurent des schèmes sensori-moteurs et le langage auxquels succèdent les schèmes préopératoires, puis le stade opératoire formel et le stade hypothético-déductif à l'adolescence. Le développement de la pensée se construit sous la poussée de la maturation, des actions réalisées et vérifiées, de l'interaction sociale ou familiale et d'un processus d'équilibration. J. PIAGET insiste sur le fait que toutes les compétences doivent s'acquérir dans un ordre donné et qu'elles vont constituer une structure d'ensemble pour permettre l'intégration secondaire des autres données qui formaliseront le stade suivant. Chaque franchissement d'étape induit un état d'équilibre qui génère une formalisation et une intégration et donc un pallier pour découvrir l'étape suivante [39].

La pensée logique (de 7 à 12 ans) succède à la pensée égocentrique du stade précédent (de 2 à 7 ans). Cette période correspond à l'époque où les règles morales sont intériorisées par l'enfant et pas seulement imposées par les parents ou obtenues pour un gain d'amour immédiat. L'enfant devient ainsi capable de coopération, il peut se mettre à la place des autres et envisager leur point de vue. Il peut avoir une pensée logique mais seulement à partir d'un matériel concret et cela jusqu'à 12 ans environ [38]. C'est en ce sens que PIAGET parle de stade des opérations intellectuelles concrètes. A 7 ans, les notions de réversibilité, de conservation, de poids, de longueur, d'espace, de nombre sont acquises [39].

A 7 ans, GESELL parle de « *l'âge de la gomme* », l'enfant prend conscience de l'impossibilité et devient plus critique. Il peut désormais admettre le bien-fondé de certaines frustrations [37].

A partir de 8 ans, l'enfant cesse de prendre ses désirs pour des réalités et se montre capable d'autocritique. C'est également à cet âge que se produit une expansion mentale. Ses capacités d'assimilation sont étonnantes : il lui suffit d'avoir vu ou entendu une seule fois un mot ou un fait pour le retenir. Ses intérêts s'étendent dans le temps et dans l'espace. Il découvre le monde avec avidité et se découvre lui-même. Il a des périodes de rêverie durant lesquelles des découvertes se mettent en place. Il est capable de généralisations encore concrètes qui lui permettent de construire sa pensée. Il interroge souvent l'adulte pour avoir confirmation de l'objectivité de ses divagations [37].

Suite à cette période d'intense expansion, il entre vers neuf ans dans une phase plus calme. C'est l'âge de l'autocritique, de l'autodétermination, des classifications et des recensements généraux. La phase de fin de grande enfance, c'est-à-dire vers 11-12 ans est marquée sur le plan scolaire par un nouvel événement important le passage de l'école primaire au collège [37]. Il doit davantage réfléchir, résoudre des problèmes et peut raisonner sans le support du concret, à partir des idées. C'est l'apparition de la pensée adulte. Cette évolution de l'intelligence aboutit donc à l'acceptation de règles de pensée commune ; l'enfant perd en créativité et en libre imagination ce qu'il gagne en logique et en objectivité [38].

3. Le développement affectif

Selon FREUD, à 6 ans l'enfant se libère du conflit œdipien caractérisé par l'attirance spontanée de nature incestueuse que l'enfant éprouve entre 3 et 5 ans pour le parent de sexe opposé avec pour contrepartie l'identification mêlée de rivalité à l'égard du parent de même sexe. Les pulsions sexuelles prenant jusque là une grande place dans le développement affectif de l'enfant vont se réduire et seront latentes jusqu'à l'adolescence. Cette longue période serait selon FREUD faite de refoulements, d'attentes et de silences concernant la sexualité se reportant alors sur les apprentissages scolaires [37]. L'enfant devient ainsi capable de se décentrer et de s'ouvrir au monde extérieur.

JUNG aborde cette phase développementale différemment, il reproche à FREUD de faire de la sexualité, la seule et unique pulsion ou du moins la première et la principale qui domine toutes les autres. Pour lui, elle n'est que l'une des pulsions colorant les autres en fonction du sexe. Mais elle est inféodée à la pulsion générale, essentielle et primitive, qui pousse l'individu à vivre, en intégrant tous les acquis ontologiques composant « l'inconscient collectif de l'humanité ».

Comme de nombreux psychanalystes contemporains, C. ARBISIO-LESOURD met elle aussi en doute l'extinction de la sexualité au cours de la « grande enfance » mais elle garde pour expliquer la psychologie de l'enfant de cet âge, la conception freudienne d'une période définie comme essentiellement réparatrice du renoncement à l'inceste, et donc tournée vers le passé, au cours de laquelle les besoins de mouvement et de jeu constitueraient des exutoires de la frustration, et le recours à l'imaginaire une protection contre la désillusion [37]. Les conflits ne disparaissent pas mais sont réélaborés.

Selon GESELL, cette période de l'enfance débute par l'ambivalence du caractère de l'enfant qui module difficilement sa conduite. Il est hésitant, indécis, passe d'un extrême à l'autre et se montre parfois impulsif. Il cherche à attirer l'attention sur lui et se prend pour le centre de l'univers. Puis vers 7 ans, l'enfant est confronté à de nouvelles émotions comme la rivalité et la jalousie face à l'émergence de ses rapports sociaux [40]. A cet âge, il trouve l'équilibre entre ses dispositions internes et les exigences du milieu, c'est l'âge de l'assimilation. L'enfant se montre plus introverti, plus rêveur et autocritique et une nouvelle forme de timidité apparaît pour protéger son intimité.

L'âge de huit ans correspond à l'entrée dans la socialisation. L'enfant se montre plus extraverti, vivant parfois euphorique. Il est assoiffé de connaissances. Il commence à faire des ségrégations fille/garçon [41].

A 9 ans, il devient réaliste et acquiert le bon sens. Il désire améliorer ses capacités, converse avec ses pairs, établit des projets [41].

A 10 ans, il est au sommet de son enfance. Il se trouve un idéal (une idole), manifeste un culte. Il a le sens de la solidarité et partage des secrets [41].

L'âge de 11 ans marque la première étape de glissement vers l'adolescence. L'enfant est plein d'ardeur et d'enthousiasme. L'enfant est rempli d'émotions qu'il parvient mieux à maîtriser et qu'il peut même analyser. De nouvelles peurs apparaissent comme la crainte de l'avenir, l'anxiété sociale.

La fin de la phase de latence est dominée par l'attente de quelque chose qui ne s'est pas encore révélée. L'enfant se rattache à la sécurité du passé tout en regardant le futur avec ardeur marquant le sentiment d'ambivalence [40].

4. Le développement social

L'intériorisation des règles du surmoi post-œdipien permet à l'enfant de s'éloigner de l'univers familial. Elles lui fournissent un certain nombre de repères, un système de règles et de communication, grâce auxquels il peut affronter diverses situations sociales. La crise œdipienne avait permis à l'enfant de conquérir une certaine autonomie au sein de la famille ; la phase de latence va lui permettre de franchir un nouveau pas dans le processus d'autonomisation. La poursuite du travail de séparation va s'effectuer par rapport à la famille elle-même, et l'enfant va partir à la conquête des espaces extra-familiaux [36]. La période de 6 à 12 ans est marquée par la sociabilité, c'est-à-dire la capacité psychologique de vivre avec les autres.

A partir de 6 ans, l'enfant présente des comportements socialisés : le respect des autres, la conscience de leurs qualités, la préoccupation d'autrui et la collaboration [42]. Celle-ci peut s'avérer difficile : l'enfant souhaite s'affirmer et se valoriser face à ses pairs mais ses partenaires veulent eux aussi la même chose. L'organisation de ces tendances contradictoires rend délicate la constitution d'un groupe à cet âge [40]. L'enfant se confronte donc aux variantes individuelles du surmoi des autres enfants. Il cherche à savoir ce qui dans les règles et principes est propre à son organisation psychique et ce qu'il retrouve aussi chez les autres enfants [36]. Vers 8 ans, l'enfant passe de l'égoïsme à l'aptitude à se mettre à la place de l'autre, il s'agit de la décentration. Il devient plus sensible au monde intérieur de l'autre et peut interpréter ses comportements [42]. Le groupe d'enfants entre 6 et 9 ans est un groupe où se mêlent à la fois rivalités et taquineries mais aussi entraide et solidarité.

Pour PIAGET, ces expériences sociales au contact du groupe sont importantes pour la constitution de la morale enfantine. En effet, il rencontre une organisation collective régie par d'autres règles sociales que celles de la famille, il doit donc se soumettre à des obligations fondées sur des volontés et décisions communes au contact de ses pairs. Certains enfants rencontrent dès le départ des difficultés à se lier aux autres et entrent alors dans l'auto-exclusion qui amplifiera ses difficultés de socialisation par la suite [40].

A 10 ans, la coopération et l'autonomie existe. L'enfant condamne la délation, la tricherie, le mensonge. A partir de 10 ans, l'enfant mène une vie sociale intense [42]. Les groupes d'enfants gagnent en consistance, en stabilité et en homogénéité concernant l'âge et

le sexe. Au sein du groupe considéré dans son ensemble se construisent des sous-groupes, qui sont déjà, pour certains, et pour les garçons en particulier, des bandes. Ces bandes spécifient des appartenances selon le choix affectif [36]. Le choix et la sélection des membres étaient moins prégnants avant 9 ans. Ces bandes ont tendance à être monosexuées : les filles d'un côté, les garçons de l'autre. La séparation des sexes prend alors à la fois le sens d'une reconnaissance identitaire et celui d'un évitement des excitations liées à la différence des sexes. L'enfant latent tend au conformisme. De manière générale, plus l'enfant s'est senti sécurisé dans sa relation avec les parents, plus il est aisé pour lui de s'intégrer dans un groupe et d'y avoir sa place. En effet, selon J. CHAZAUD, un désir normal de la mère vis-à-vis de la société aboutit à une socialisation normale tandis qu'un désir pathologique aboutit à la mise en place de l'enfant dans un circuit d'exception. Dans cette bande, il y a généralement un meneur qui gouverne l'organisation [38].

A partir de 12 ans, le groupe se rapproche davantage d'une équipe. Cette bande représente pour l'enfant un refuge dans lequel il a sa place et un moyen de défense contre l'adulte [40].

Le développement de l'individu est entièrement conditionné par son intégration dans le groupe. Le groupe permet l'évolution sociale de l'enfant qui passe de l'autoempathie (il essaye de se voir avec les yeux d'autrui) à la sympathie (il est en fusion affective avec l'autre) puis à l'allocentrisme (il peut se mettre à la place de l'autre) [42].

5. L'enfant de 6 à 12 ans et ses relations familiales

Les parents ont un rôle fondamental dans le développement de leur enfant. Piliers de la famille, ils assurent à l'enfant un espace affectif sécurisant dans lequel il peut faire l'expérience de sa subjectivité. La famille est donc source de bien-être, de partage et de réconfort pour l'enfant.

La phase de latence élargit le cadre de la socialisation dans laquelle l'enfant est entré par son renoncement au complexe d'œdipe et son insertion symbolique dans la famille. L'entrée à l'école constitue une mise à distance vis-à-vis de la famille et donc une ouverture aux liens sociaux. L'enfant se retrouve confronté à un autre adulte référent : l'instituteur qu'il va admirer, et s'éloigne progressivement de ses parents, ce qui est favorable à son autonomie.

Selon J. CHAZAUD, les instituteurs sont alors érigés dans l'Idéal du Moi qu'ils élargissent et nuancent. L'école est ainsi un agent de socialisation qui prend en quelque sorte le relai de la famille. Parfois, ce détachement progressif de l'enfant est difficile à accepter pour les parents et ceux-ci peuvent parfois prendre des mesures éducatives inadaptées. Les répliques, la critique, les rébellions voire les gros mots sont autant de signes extérieurs témoignant du détachement de l'enfant. L'enfant voue encore à ses parents une affection profonde [38].

Selon ROUSSILLON, l'enfant latent a besoin, pour partir à la conquête du monde social, des appuis qu'il trouve au sein de sa famille et des occasions de se ressourcer qu'elle lui offre [36].

MUCCHIELLI s'inspirant également de théories psychanalytiques, affirme qu'entre 6 et 12 ans, l'image de la famille se modifie chez l'enfant [58].

WALLON caractérise ce stade de centrifuge, l'enfant s'ouvre au monde qui l'entoure. Il développe sa curiosité à l'égard de ses parents, il devient sensible à la vérité de ses liens familiaux, aux mystères de la part de ses parents, à leurs jugements et récits. A cette période, les parents mettent en garde l'enfant contre les dangers, les accidents, les crimes et délits, la maladie. A cela s'ajoutent les événements plus ou moins traumatisants qui surviennent au sein de la famille. L'enfant prend dès lors conscience de l'univers dangereux qui l'entoure, ce qui peut être source d'angoisses, de craintes, de retours en arrière voire de réactions de violence [59].

L'enfant cherche désormais à comprendre les différents événements qui surviennent au sein de sa famille. Il est amené d'une manière plus ou moins objective à juger ses parents. Jusqu'à l'âge de 8-10 ans, il est malaisé pour les enfants de parler de leur famille. Il faudra attendre au moins l'âge de 12 ans pour que ceux-ci commencent à pouvoir percevoir cet objet avec un recul suffisant pour arriver à en parler.

Les troubles d'origine psychologique susceptibles d'exister chez l'enfant à cette période sont l'expression d'une perturbation dans sa relation avec son milieu familial dans la plupart des cas.

Selon BOURRAT et GARROUX (2003), les parents qui étaient jusque-là « objets sexuels de la période œdipienne » deviennent « objets d'identification et de transfert ». L'enfant désire s'approprier leurs caractéristiques, tout en les idéalisant, ce qui le conduit souvent à cacher leurs failles. A cause des processus de sublimation et d'idéalisation, l'enfant est fragile et lorsqu'une défaillance survient concernant lui-même ou le parent auquel il s'identifie, on peut voir s'effondrer toute possibilité de compréhension et d'adaptation aux conditions qui lui sont proposées. Le statut des parents change également pour l'enfant : alors qu'avant ils satisfaisaient ses pulsions maintenant ils deviennent « interditeurs » [49].

L'enfant se détache également physiquement de ses parents en fuyant le corps de l'adulte et développe une certaine pudeur vis-à-vis de son corps.

Une étude de PESSAR (1993) montre que les enfants d'adultes cérébrolésés seraient davantage sujets aux passages à l'acte et à des problèmes relationnels et émotionnels, non seulement dus aux modifications des capacités parentales du parent blessé mais aussi à la dépression du conjoint. Une étude plus récente (OPPENHEIM-GLUCKMAN et al. ,2003) menée sur 19 familles, sur le vécu des enfants dont un parent est cérébrolésé a montré que dans tous les cas, ce parent gardait sa position symbolique aux yeux de l'enfant : l'aide apportée par l'enfant n'amenait pas à un statut inverse de l'enfant par rapport à son parent. La vie de l'enfant peut s'en trouver perturbée et il peut se replier sur lui-même.

Au cours des années de latence, la famille est dans la plupart des cas peu sujette à des variations. Toutefois, il peut arriver qu'un événement traumatique se produise bouleversant les habitudes et les fonctionnements réguliers. Or, la stabilité est profitable à l'enfant qui trouve là un environnement sécurisant favorable aux remaniements intérieurs.

II) L'enfant face à l'aphasie de son parent

Compte tenu des capacités de représentation dont l'enfant dispose, on comprend à quel point la survenue d'un événement tel que l'aphasie chez l'un de ses parents peut être traumatisant. L'enfant confronté à l'aphasie de son parent va voir ses habitudes bouleversées. L'irruption de l'aphasie peut entraîner diverses réactions de la part des enfants. Elles ont été décrites par LABOUREL et MARTIN [24] :

Ressentis et réactions suite à la survenue de l'aphasie

- **Etat de choc**

L'émotion est si forte au moment de l'annonce de ce qui est arrivé à son parent, que l'enfant peut être atterré, écrasé. On parle dans ce cas d'état de choc. Face à cette déclaration, l'enfant ne sait quoi faire ni comment faire et réagit le plus souvent par le silence. L'état de choc est un marqueur de la violence de ce qui est ressenti.

- **La dénégation**

Selon Alain de Broca, la dénégation ou le déni est le refus de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante. L'enfant refuse d'assimiler cette information qu'il considère comme erronée. Un comportement impassible de l'enfant peut aussi être la manifestation de la dénégation. La dénégation est un moyen de protection qui permet d'assimiler la nouvelle progressivement.

- **L'incrédulité**

Parfois, l'enfant qui ne parvient pas à intégrer la mauvaise nouvelle va faire remarquer son incrédulité à son entourage. L'enfant essaye d'accepter les faits, mais pense que s'il n'y parvient pas c'est à cause de l'incompréhension de certains éléments de la situation.

- **Les craintes et angoisses**

Les angoisses concernent au départ la mort de son parent mais aussi l'incertitude quant à l'avenir.

- **La colère**

L'enfant peut ressentir de la colère qui peut être tournée contre le parent lui-même ou contre la maladie. Il peut aussi exprimer de la colère contre l'autre parent qui n'a rien fait pour éviter l'aphasie, contre certains proches, certains professionnels de santé ou encore contre la fatalité.

- **La culpabilité**

Certains enfants peuvent se sentir coupables de ce qui arrive à leur parent. BOISCLAIR-PAPILLON évoque les reproches que se font certains enfants de ne pas avoir su prévenir l'AVC voire de l'avoir provoqué. L'enfant peut imaginer que ce qui arrive à son parent est causé par de la colère ou de l'amertume qu'il aurait ressenti à l'égard de son parent lors des jours précédents.

Réactions des enfants suite au retour du parent aphasique au domicile

Plusieurs semaines voire plusieurs mois après la survenue de l'aphasie, le parent est de retour à la maison. Chacun a eu le temps de s'ajuster à la situation mais les habitudes sont à modifier en fonction de l'aphasie afin de créer un nouvel équilibre. Dans ce contexte, les réactions des enfants sont très variées.

- **Les rapprochements relationnels**

Les rapprochements relationnels sont assez fréquents lors du retour à domicile. L'aphasie a permis de mettre les conflits à plat et d'apaiser les relations.

- **L'indifférence**

Parfois les efforts considérables accomplis par l'aphasique pour communiquer sont négligés par l'enfant.

- **Le soutien et la stimulation**

A l'inverse, d'autres enfants vont soutenir et stimuler leur parent au quotidien. Ils sont importants pour la récupération car ils permettent de créer « *un climat positif et stimulant* » favorables aux progrès et à la motivation.

- **La volonté protectrice et l'accomplissement spectaculaire**

Certains enfants ont une volonté de protection vis-à-vis de leur parent et tentent de tout assumer, c'est en ce sens que l'on peut parler d'accomplissement spectaculaire. Ces enfants vont se démenier au maximum pour venir en aide à leur parent, s'investissent corps et âme

dans les rééducations et vont parfois jusqu'à la modification de leur trajectoire de vie. LACROIX et VALLOIS affirment que les trajectoires de vie vont se différencier en fonction de la conscience de la norme sociale, de l'âge de l'enfant au moment de la survenue du stigmate et de l'appartenance sexuée de celui-ci [60].

- **Le rejet**

Les enfants peuvent avoir des impulsions vives et brutales. De même, les problèmes d'identification se réactualisent et l'enfant peut avoir tendance à rejeter son parent aphasique de manière physique ou symbolique.

Evolution des relations sur le long terme

Selon BOISCLAIR-PAPILLON, la réorganisation des places de chacun se stabilise au fil des mois tout comme les stratégies d'adaptation mises en place par l'enfant [25].

Les réactions citées rejoignent les défenses psychiques mises en œuvre par l'enfant lors du processus de deuil. Il semble donc évident que le déséquilibre observé chez l'enfant se répercutera également chez l'adulte selon l'approche systémique.

Par ce phénomène, le vécu de l'aphasie sera d'autant plus douloureux, d'où l'importance majeure de mener une action auprès des conjoints d'aphasiques sans négliger les enfants.

III) La parentalité

1. Historique et définition

La parentalité est un néologisme datant du milieu du XX^e siècle, issu de la sphère médico-psycho-sociale, pour définir la parenté, la fonction d'être parent dans ses aspects juridique, politique, socio-économique, culturels et institutionnels [43].

Créé dans les années 1950 par les psychanalystes BENEDEK (1959) et RACAMIER (1961), le terme parentalité désigne dans un premier temps un processus de maturation psychique qui se développe aussi bien chez la mère (maternalité) que chez le père (paternalité) [44].

L'approche actuelle de la parentalité mise en œuvre par G. POUSSIN [45] dans son livre Psychologie de la fonction parentale reprend cette lecture de la parentalité. Pour l'auteur,

la parentalité est à la fois un besoin quasi inscrit dans le développement du sujet (un désir de l'enfant), une ligne de démarcation manifestant le passage de l'enfance à l'âge adulte et un mouvement pouvant advenir ou non et susceptible de modifications aux différents âges de la vie.

Dans la même lignée, M.LAMOUR et M. BARRACO [46] notent : « *la parentalité peut se définir comme l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leurs enfants à trois niveaux : le corps (les soins nourriciers), la vie affective, la vie psychique. C'est un processus maturatif* ».

L'extension récente du concept dans les années 1980 et son passage dans le langage commun marquent une évolution notable. « *Le dictionnaire critique d'action sociale* » est le premier ouvrage en 1995 à proposer une définition dans laquelle nous pouvons lire que la parentalité « *désigne d'une façon très large la fonction d'être parent, en y incluant à la fois des responsabilités juridiques telles que la loi les définit, des responsabilités morales telles que la socio-culture les impose, et des responsabilités éducatives* ». Cette définition met l'accent sur les fonctions parentales et sur leur aspect normatif. Le terme a donc quitté le champ de la clinique pour le champ de l'éducatif et des responsabilités. Pour ces auteurs, la parentalité n'est plus un mouvement maturatif mais un état, un statut social ouvrant à des droits et à des devoirs [44].

HOUZEL (1999) propose une projection de la parentalité à partir de trois axes [47] :

- L'axe de l'exercice de la parentalité

Ce sont les droits et devoirs dont est dépositaire tout parent à la naissance d'un enfant et qui l'investissent d'une obligation de choix, de surveillance et de protection quant à l'éducation et à la santé de son enfant. Les dysfonctionnements interviennent soit par excès (rigidité) soit par défaut (difficultés à assumer l'autorité). Cet axe est aussi tout ce qui structure dans une société donnée, au niveau symbolique, les places parentales et les implique dans une filiation et une généalogie.

- L'axe de l'expérience de la parentalité

C'est l'axe du ressenti, de l'éprouvé, du vécu, de toute la dimension psychique subjective, le fait de se sentir ou non parent de cet enfant-là. Cet axe implique donc l'affectif et l'imaginaire, rend compte des décalages pouvant exister entre le bébé imaginaire et le bébé réel. Là aussi des excès peuvent se manifester soit en trop (fusion) soit en moins (rejet).

- L'axe de la pratique de la parentalité

Il comprend les actes concrets de la vie quotidienne, c'est la mise en œuvre des soins parentaux et des interactions : tâches d'ordre domestique (repas), de garde (surveillance), de soins, d'éducation et de socialisation. Là encore des écarts dangereux peuvent se manifester

soit par excès (surprotection, hyperstimulation,...) soit par défaut (carence dans l'hygiène, enfant livré à lui-même,...).

Pour DELECOURT (2003), cette analyse de la parentalité est fortement décontextualisée et serait trop centrée sur les interactions parents-enfants. Elle ne tient pas vraiment compte des aspects environnementaux dans lesquels se déploie cette parentalité. Selon lui, il faut impérativement tenir compte du contexte économique et culturel, social, familial, des réseaux de sociabilité, du contexte institutionnel [48].

La loi française a défini comme suit l'exercice concret de la « parentalité » dans l'article 371-2 du code civil concernant les enfants de moins de 12 ans : « *L'autorité appartient aux père et mère pour protéger l'enfant dans sa sécurité, sa santé et sa moralité. Ils ont, à cet égard, droit et devoir de garde de surveillance et d'éducation* » [37].

2. Processus parentaux

La parentalité, devenir et être parent, implique certains processus conscients ou inconscients, différents selon l'âge de l'enfant. Selon KESTENBERG, la période de latence est une période charnière pour la parentalité car elle fait la transition entre la « parentalité totale », période qui s'étend de la naissance à l'entrée à l'école primaire durant laquelle les parents sont pleinement responsables de leur enfant, et la « parentalité sans enfant », période qui débute à la fin de l'adolescence où l'enfant gagne en autonomie puis quitte le domicile familial.

D'après BOURRAT et GAROUX [49], les parents vont contribuer à la mise en place d'un fonctionnement déssexualisé en renonçant à cet enfant œdipien interdit. Les parents se tournent à nouveau vers eux-mêmes et vers leur couple, ils réinvestissent leurs relations sociales. Ils se trouvent dans un sentiment ambivalent, à la fois nostalgiques de la période précédente et en même temps fiers de l'investissement narcissique mené sur leur enfant.

POUSSIN insiste sur le fait que les parents doivent investir l'enfant comme objet et non de façon trop narcissique pour ne pas nuire au bon développement de celui-ci [45].

Selon QUENTEL [50], le parent éduque l'enfant à partir de la dimension d'enfant qui perdure en lui et qui correspond à sa propre enfance et cela de manière inconsciente. Dans l'éducation, on peut ainsi parler de dimension répétitive et transgénérationnelle puisque le parent se projette narcissiquement sur son enfant. Face aux réactions d'opposition de son enfant, l'adulte est obligé de revoir constamment son image. Le rôle de l'enfant est justement de faire obstacle à cette part de lui-même que le parent projette en lui. L'opposition permanente entre l'enfant réel et l'enfant imaginaire perdure jusqu'à l'adolescence.

HOUZEL affirme que le succès de la parentalité dépend de l'équilibre entre les différents types d'investissements parentaux : « *équilibre entre investissement narcissique et investissement objectal de l'enfant par chacun des deux parents ; équilibre entre*

investissement narcissique et investissement objectal dans le fonctionnement du couple ; équilibre entre investissements parentaux et investissement conjugal ; équilibre entre rôle maternel et rôle paternel » [47].

3. Fonctions parentales

Les parents ont pour objectif d'ouvrir l'enfant à la vie humaine et de favoriser son intégration dans le milieu social. Ils accompagnent l'enfant tout au long de ses apprentissages et doivent lui inculquer des valeurs.

Il convient de distinguer les deux fonctions : maternelle et paternelle. La mère est l'objet privilégié des investissements pulsionnels de l'enfant lors des premières années de vie. Le père joue un rôle dans l'organisation de la personnalité de l'enfant et symbolise l'autorité.

Selon GAROUX et BOURRAT, les parents contribuent à la déssexualisation par le biais des apprentissages et des règles éducatives et consolident l'identification sexuée de l'enfant. POUSSIN prolonge cette idée de déssexualisation et affirme que les parents permettent à l'enfant de construire son identité sexuelle par l'intermédiaire de la sensorialité, de l'imaginaire et du fantasmatique [49].

Le parent assure le développement des capacités intellectuelles de l'enfant. Le milieu familial représente le premier lieu d'apprentissage de l'enfant et par conséquent son premier cadre de référence. C'est au sein de celui-ci que l'enfant a acquis ses premières connaissances et développé ses premières habiletés. Avant 6 ans, ce sont donc les parents qui apportent la plupart des stimulations. Ce n'est que vers 6 ans que l'école rentre véritablement en jeu, elle est un prolongement du milieu familial. Mais l'attitude des parents reste déterminante pour le bon déroulement scolaire. L'enfant a besoin de l'estime de ses parents. Ce rôle parental dans le développement intellectuel du jeune enfant se joue essentiellement sur la qualité de ses relations plus que sur les efforts déployés par les parents pour le mener sur le chemin de la réussite [40].

Les parents jouent aussi un rôle dans le processus de socialisation de l'enfant. Ils apprennent à l'enfant à se soumettre aux règles, aux lois, aux exigences de la société. L'école est elle aussi un lieu de socialisation mais ne se montre complètement efficace que si les parents les accompagnent dans cette fonction de socialisation. Selon QUENTEL, le rôle du parent dépasse celui d'éducateur, il assume aussi la responsabilité de l'enfant et l'imprègne des usages sociaux [50].

Les parents doivent également contribuer à l'autonomisation de l'enfant tout en s'adaptant à son évolution. On peut assister parfois à une surprotection de la part des parents, ce qui peut être un comportement nocif pour l'enfant qui ne parvient pas à gagner en autonomie ou au contraire une hypoprotection qui peut mettre l'enfant en danger.

QUENTEL souligne qu'éduquer l'enfant revient à lui faire comprendre les ordres, les interdits et les contraintes. L'autorité parentale est essentielle car elle permet à l'enfant d'assimiler les interdits fondamentaux liés à la socialisation [50].

Au cours de la phase de latence, les capacités de l'enfant s'enrichissent tant sur le plan intellectuel, qu'affectif et social. Ces capacités lui permettent d'intégrer bon nombre d'informations d'autant plus que, durant cette période, la « soif d'apprendre » est très importante.

Mais l'enfant confronté à l'aphasie de son parent peut rencontrer des problèmes d'identification. Les réactions face à cette situation sont multiples mais témoignent toutes d'une émotion intense. Même si l'enfant met tout en œuvre pour s'adapter à ce changement, des perturbations vont se produire ; il est difficile d'éviter les perturbations de la relation parent/enfant. L'enfant se pose des questions face au handicap mais ne trouve pas toujours de réponses.

Ainsi, il nous semble indispensable de mener une action auprès de ces jeunes enfants.

4^{ème} partie : INFORMATION ET ORTHOPHONIE

4^{ème} partie : Information et orthophonie

I) Définition

Au sens étymologique, l'information est ce qui donne une forme à l'esprit. Elle vient du verbe latin *informare* qui signifie « *donner forme à* » ou « *se former une idée de* ».

L'information est un concept ayant plusieurs sens. Il est étroitement lié aux notions de contrainte, communication, contrôle, donnée, formulaire, instruction, connaissance, signification, perception et représentation [61].

II) Rôle de l'orthophoniste

L'action de l'orthophoniste s'est aujourd'hui étendue et s'inscrit dorénavant dans une démarche plus globale qui consiste à considérer le patient et sa famille dans la prise en charge. Selon MAZAUX : « *l'approche pragmatique et l'approche psychosociale connaissent un grand développement. L'objectif n'est plus ici de réduire directement la symptomatologie aphasique (approche centrée sur les déficiences) mais de rompre l'isolement de la personne aphasique, de l'aider à mieux communiquer avec ses semblables, et à retrouver sa place dans la famille et dans la société* ».

D'après SERON, l'information à délivrer à la famille ne concerne pas seulement l'évolution de la maladie, elle se rapporte aussi au patient tel qu'il est après son atteinte. Il doit avertir la famille des comportements qui pourront survenir et insister sur le fait que le patient n'est pas responsable. Tout cela fait partie du travail délicat d'information qui incombe au thérapeute. Dans la plupart des cas, il est préférable que ce soit le membre de l'équipe qui est le plus en contact avec la famille qui fasse ce travail d'information mais parfois il peut être plus astucieux que ce soit un autre membre de l'équipe thérapeutique qui s'en charge [21].

LEZAK reconnaît le caractère individuel des conseils à donner aux familles mais suggère toutefois une liste d'éléments à aborder. Tout d'abord, il souligne que l'angoisse, la frustration et l'ennui sont des émotions que ressentiront naturellement les proches du patient cérébrolésé. Il s'agit donc de rassurer la famille sur la normalité de ses sentiments car ils sont souvent accompagnés de culpabilité. Ensuite, LEZAK signale que les personnes qui seront responsables du patient doivent d'abord prendre soin d'elles-mêmes si elles désirent continuer

à s'occuper correctement du malade. En effet, on demande souvent aux familles héroïsme et dévouement au nom d'impératifs moraux élevés, or la capacité de s'occuper des autres dépend de son propre équilibre. Enfin, il insiste sur le fait que les changements de rôles qui se produisent inévitablement quand un adulte devient dépendant ou irresponsable peuvent être péniblement ressentis par toutes les personnes concernées [21].

Accompagner le patient est donc une nécessité et un besoin pour les familles qui sont souvent en attente d'informations, de conseils afin de mieux vivre le handicap aphasique. Pour répondre aux questionnements et apaiser les angoisses des proches, il est important que les professionnels de santé, dont les orthophonistes, soient à l'écoute de leurs besoins afin d'adapter l'information et l'accompagnement. Selon MICHALLET et LE DORZE [52] « *le rôle de l'orthophoniste est de guider le patient aphasique et son aidant naturel principal à travers le processus de réadaptation, de les aider à s'impliquer dans les activités de la vie quotidienne* ». Dans son témoignage en tant que personne aphasique, M.-M DELEZENNE [17] attribue un rôle crucial à l'orthophoniste : « *La première fois que j'ai vu l'orthophoniste, j'ai été contente : une nouvelle vie commençait* ».

L'orthophoniste occupe donc une place de choix pour prodiguer l'information aux familles. Cela fait aussi partie de ses missions comme en témoigne l'article 4 du décret de compétences du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste qui stipule que « *la rééducation orthophonique est accompagnée, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient* ». L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage.

III) Pourquoi informer ?

Le manque d'information et de connaissance sur l'aphasie touche aussi bien le grand public que les familles directement touchées par l'aphasie. Plusieurs auteurs soulignent le besoin d'information des familles et le manque de réponse des professionnels face à cette demande. Toutefois, cette demande n'est pas toujours formulée par les familles et passe alors inaperçue. Il semble donc que ce soit au thérapeute d'aller au-devant des demandes de l'entourage en proposant systématiquement un espace d'écoute, d'échanges ainsi que des supports d'information pour appuyer les propos.

Dans une étude de 2001, Avent et al. ont identifié les besoins de l'entourage de la personne aphasique à trois stades de la maladie : en phase aiguë, au moment de la rééducation, lors du retour à domicile. A la phase aiguë, les familles attendent des informations sur l'état de santé du malade, sur l'aphasie en général mais ont aussi besoin de soutien et d'espoir. Au moment de la rééducation, les demandes s'orientent davantage sur la prise en charge rééducative, sur les moyens pour aider le patient à communiquer, sur les troubles physiques et psychoaffectifs associés. Lorsque le patient retourne à son domicile, la famille doit affronter les changements physiques, psychologiques, sociaux et économiques

causés par l'aphasie. Le besoin d'informations s'oriente davantage sur les aides de la vie quotidienne : aides sociales et économiques, aides pour rompre l'isolement, possibilités de reprise professionnelle. C'est à cette étape que les besoins de soutien sont les plus importants.

Les familles tiennent une place importante dans le processus de rééducation de l'aphasie. A ce sujet, BOISCLAIR-PAPILLON [25], souligne que l'entourage doit recevoir une information appropriée pour qu'elle puisse jouer un rôle positif dans la prise en charge thérapeutique. En effet, lorsqu'elle a reçu une information claire, la famille comprend mieux le handicap et ses conséquences. Elle est donc plus en mesure de soutenir et stimuler le malade. Le manque d'informations peut être à l'origine d'incompréhension, de croyances erronées et source d'angoisses et de stress.

L'information s'inscrit donc dans une démarche globale : informations sur l'aphasie, conseils, écoute, reconnaissance...

IV) Comment informer ?

Les informations délivrées à la famille doivent être précoces, suffisantes, cohérentes, adaptées et répétées dans le temps pour qu'elles soient véritablement assimilées et retenues. Le contact avec les familles doit être précoce dans la mesure du possible pour répondre aux angoisses qui se présentent en phase aiguë, donner des repères. Cette démarche d'information doit se poursuivre tout au long du parcours de soins. L'orthophoniste se doit désormais de travailler en lien avec la famille et d'établir un partenariat avec celle-ci.

1. L'information active

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

L'orthophoniste est un acteur essentiel de l'information active délivrée au patient et à son entourage familial. En effet, l'orthophoniste est amené fréquemment à échanger avec les membres de la famille que ce soit lors d'une prise en charge à domicile, lors d'une rééducation en cabinet libéral ou en centre de rééducation ou, lorsque la rencontre n'est pas possible, par un entretien téléphonique.

L'orthophoniste peut aussi être amené à les orienter vers d'autres modes d'information active comme les associations d'aphasiques ou des dispositifs comme le Plan Aphasie.

Les associations d'aphasiques

Confrontés au handicap de communication, les aphasiques se sentent souvent très isolés voire totalement exclus de la société. Les associations deviennent alors leur porte-parole : les aphasiques se réunissent alors pour être connus, entendus et reconnus et redeviennent ainsi des acteurs de la société. La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) rassemble toutes ces associations, sa devise est « Communiquer et Agir ensemble ».

La base de la Fédération est constituée par les associations locales adhérentes. Le président, lui-même aphasique, est assisté par un bureau où les postes sont occupés par des personnes aphasiques. Les associations sont dirigées par un Conseil d'Administration constitué de 2 collèges : un collège formé des membres actifs aphasiques où seront choisis le président et le bureau, et un autre collège dont les membres sont les accompagnants (membres de la famille, professionnels de la santé). Le Réseau d'Accompagnants est composé de médecins, orthophonistes, psychologues, ergothérapeutes... Il aide à prendre contact avec les patients aphasiques et leurs familles. La Fédération représente l'ensemble du Mouvement Aphasique Français auprès de l'Association Internationale pour l'Aphasie (AIA) dont elle est membre [51].

Les associations mettent tout en œuvre pour sortir le patient de l'isolement, défendre les droits moraux et matériels des aphasiques et de leurs familles en matière de handicap et de réinsertion. Enfin, les groupes ont pour mission de stimuler l'aphasique et de le soutenir pour qu'il retrouve une place, un rôle auprès de ses proches et dans la société.

L'aphasie est encore trop peu connue par le grand public et par beaucoup de professionnels de santé. Leur but est de la faire mieux connaître, d'informer les médias mais aussi le personnel médical et paramédical pour une meilleure prise en charge et une reconnaissance de ce handicap. Cette information doit se faire localement, au niveau national mais aussi au niveau européen et international [51].

Le Plan Aphasie

Suite à l'intervention de Mme la Ministre, Nadine Morano, lors du Congrès de La Colle sur Loup en septembre 2009, la Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF), la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA), le Collège Français d'Orthophonie et la Société Française de Psychologie (SFP) ont signé une convention « Plan Aphasie » [62].

Les objectifs du Plan Aphasie sont de sensibiliser les personnes aphasiques et leur entourage aux répercussions du handicap de communication qu'elles soient psychosociales, cognitives ou psychologiques ; d'approfondir les problématiques spécifiques des personnes aphasiques tant en termes de handicap de communication partagé et d'impact sur la qualité de vie, que sur les répercussions psychologiques. Ces approfondissements sont prévus pour les aidants naturels et professionnels [62].

L'information concerne les problématiques des personnes aphasiques au quotidien en termes de perturbations cognitives, communicationnelles, de projet de vie, de démarche de soins, d'autonomie... Son objectif est de sensibiliser les aidants naturels et professionnels à l'utilité d'une formation à la communication et à l'accompagnement des proches atteints d'aphasie (prévention primaire) pour favoriser la prise de conscience des effets du handicap aphasique [62].

L'approfondissement comprend un programme orthophonique qui aborde les problématiques spécifiques des perturbations aphasiques en termes de handicap de communication et d'impact sur la qualité de vie, un programme psychologique qui aborde les problèmes en termes de traumatisme psychologique et d'adaptation à des réalités de vie nouvelles et différentes.

En ce qui concerne l'information active, l'orthophoniste se doit donc d'être à l'écoute des patients et de leur famille et de fournir des réponses aux demandes formulées dans la mesure du possible. Cependant, bien qu'elle permette de fournir des réponses adaptées aux questions de chacun, l'information active implique un suivi souvent difficile à mettre en place par manque de temps.

2. L'information passive

L'information passive désigne toute forme de document remis au patient et à son entourage avec pour objectif l'information.

Certains documents ont été créés pour le patient lui-même, d'autres sont adressés aux familles et principalement aux conjoints.

On peut trouver :

- Des supports audiovisuels

-Film documentaire « *Je reparlerai* » de Neus Villa.

-« *Je suis* » d'Emmanuel Finkiel qui relate la rééducation de trois victimes d'accidents vasculaires cérébraux.

-« *Les mots perdus* » de Marcel Simard met en scène des non comédiens aphasiques qui jouent leur propre rôle. Le but est de familiariser le public avec ce handicap et redonner la parole à ceux qui l'ont perdue.

-« *Aphasie le mal des mots* » d'Hélène Lavenant destiné à ceux qui sont ou seront amenés à côtoyer une personne aphasique. Ce film décrit les différentes formes cliniques, se penche sur le vécu des aphasiques : rééducation, réinsertion familiale et socio-professionnelle et propose quelques moyens simples pour favoriser la communication.

- Des sites internet et des forums de discussion
- Des ouvrages écrits par des personnes aphasiques

-« Dessine-moi une aphasie » de F. Tétu (Orthoédition)

-« Une aphasie vécue » de MM Delezenne (Orthoédition)

-« Rendez-moi mes mots » de M. Chartier (Orthoédition)

-« Mots tus...maux dits ! » de D. Van Binnebeek et P. Busschaert (édition Frison- Roche)

- Des brochures, plaquettes d'information, posters

-« Qu'est-ce que l'aphasie ? » réalisé par le groupe de travail aphasie.

-« L'aphasie, vous connaissez ? » réalisé dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par M. Boulin, A-L Hugon et G. Le Bornec.

-Livret d'information à destination des proches de la personne aphasique réalisé par Elise Carré dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.

-Poster d'information élaboré par P. Alibert

Concernant l'information destinée aux enfants de personnes aphasiques, il existe :

-des bandes dessinées :

« *Aphasia terra incognita* » : petit album de 24 pages qui contient un peu de texte explicatif et 5 récits mettant en scène les difficultés de l'aphasique dans sa vie quotidienne.

« Papa, maman, ton aphasie si on en parlait ? » s'adresse à des enfants entre 6 et 12 ans. Les protagonistes de cette bande dessinée sont deux jeunes enfants, tous deux vivant avec un parent aphasique. Leur rencontre va leur permettre d'échanger sur leur vécu, leurs ressentis et leur manière d'appréhender l'aphasie. La BD est complétée par des plaquettes d'informations dans lesquelles sont abordés les thèmes de l'AVC, de l'aphasie, du centre de rééducation, des pistes pour mieux communiquer avec son parent.

-**plaquette d'information** de F.Bastin sur l'information des enfants d'aphasiques de 6 à 12 ans élaborée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie.

V) Les difficultés d'informer

Selon GALLAND, il existe une dichotomie entre le sentiment des soignants qui croient avoir répondu aux besoins d'information des familles et le ressenti des familles. Cela s'explique par l'utilisation d'un vocabulaire technique souvent inaccessible aux familles et la rapidité avec laquelle l'information a été transmise. Il faut souligner aussi que souvent lorsque l'information est dispensée, l'entourage n'est pas forcément en état d'entendre ce qui est dit. De plus, GALLAND souligne que les professionnels de santé ne sont pas assez formés à l'information ou encore pas toujours convaincus de l'importance de se former sur les techniques à adopter pour informer au mieux.

Pour une information de bonne qualité, la répétition est nécessaire pour être assimilée. De même, nous devons montrer au patient et à son entourage nos disponibilités afin qu'ils puissent se tourner vers nous lorsqu'ils en ont besoin. Ainsi, il n'est pas nécessaire d'être exhaustif lors de la première rencontre. Il convient d'évaluer les connaissances du patient et de son entourage, ce qu'ils ont compris et ce dont ils se souviennent afin que nous adaptions l'information.

Plusieurs auteurs relèvent qu'informer c'est donner une information, échanger mais l'information n'est pas un apprentissage.

L'aphasie perturbe les capacités linguistiques du sujet et la communication avec ses proches se trouve alors affectée. En ce sens, on peut parler d'un handicap de communication partagé. Dans cette systémie familiale, tous les membres sont touchés dont les enfants. Les objectifs de l'information sont donc la limitation de ce handicap de communication et la prévention d'angoisses chez l'enfant.

VI) L'information des enfants

JACQUET- SMAILOVIC écrit dans son livre «*La mort et la maladie d'un proche expliquées à l'enfant* » [63] que la situation des enfants devant affronter une maladie grave ou la mort d'un proche fait partie de nos préoccupations. Si la plupart des enfants échappent à cette situation difficile, d'autres sont obligés d'y faire face. La maladie bouleverse l'existence de familles entières et l'enfant sera souvent écarté de cette situation. En effet, les parents se demandent alors comment expliquer à leur enfant la maladie sans transmettre leurs inquiétudes. Parler à ses enfants dans une telle situation n'est pas évident. Dans un souci de

protection, la majorité des adultes mettent les enfants de côté. Ainsi, ils pensent leur épargner la tristesse et la souffrance engendrées par ces événements. Craignant de traumatiser l'enfant d'autant plus par les propos, ils préféreront ne pas aborder le sujet de la maladie. En adoptant cette attitude, les adultes nient la possibilité d'un questionnement, d'une souffrance chez leur enfant. Cependant, le silence et les non-dits ne protègent pas l'enfant des réalités de son existence. Il est utopique de croire que l'enfant ne souffre pas de ce que l'adulte dissimule ; en effet, les enfants sont sensibles aux différentes réactions, aux comportements des adultes et ressentent la tristesse, la gêne éprouvées par ces derniers.

Or la maladie apporte de nombreux changements dans la vie de l'enfant et chaque enfant a besoin de savoir ce qui se passe. Ceci d'autant plus que la maladie aura un impact direct sur son quotidien.

Les peurs exprimées, les questions posées, la souffrance sont autant de manifestations qui prouvent la nécessité d'une réelle prise en considération de ces enfants. L'enfant souhaite comprendre ce qu'il se passe et va tout faire pour comprendre en cherchant des indices à sa portée, il est vigilant aux propos échangés entre adultes ou écoute aux portes dans l'espoir d'obtenir une information. Il est donc important de ne pas éviter le sujet lorsque l'enfant questionne et d'être très attentif à ses remarques qui cachent souvent ses interrogations.

La meilleure façon d'éviter les peurs, les craintes et les fausses idées est d'instaurer un dialogue avec l'enfant. Pour cela, on pourra lui proposer différents médiateurs pour l'aider à exprimer ses émotions comme les dessins, les jeux, l'écriture et user des outils à disposition pour étayer nos propos (plaquettes d'information, ouvrages, bandes dessinées, films,...). Il convient de tenir compte de l'âge pour adapter les propos et les supports utilisés.

Bien que l'enfant ait besoin d'être informé pour comprendre les troubles de son parent aphasique, il est souvent mis à de côté. Ce manque d'informations peut s'expliquer notamment par une volonté protectrice de la part de l'entourage. Souvent, les parents ne savent pas comment s'y prendre, sont gênés. Il devient alors nécessaire de se tourner vers des professionnels de santé compétents et disponibles pour fournir des informations précises et adaptées qui faciliteront la compréhension de l'aphasie et ses répercussions.

L'orthophoniste, spécialiste du langage et de la communication, est un partenaire privilégié dans les relations avec le patient et son entourage. Il a un rôle à jouer dans l'information, l'accompagnement et le soutien au sein de la famille.

La liste des supports cités ci-dessus est non exhaustive mais permet de remarquer que des ressources sont actuellement disponibles pour aider le patient et sa famille. Cependant, peu de supports sont destinés spécifiquement à l'enfant, c'est pourquoi nous avons choisi de pallier ce manque.

PARTIE PRATIQUE

1^{ère} partie : METHODOLOGIE

1^{ère} partie : Méthodologie

I) Problématique et hypothèses

1. Choix du sujet

Au cours de la partie théorique, nous avons abordé la notion de systémie familiale. Dans cette perspective, la famille est représentée comme un système. Lorsqu'une aphasie touche un des membres de la famille, l'ensemble de l'équilibre familial est alors bouleversé. Cet événement compromet le bien-être de chacun. L'enfant, au même titre que les autres membres n'est pas épargné et a besoin de comprendre la situation malgré son jeune âge.

Par un phénomène de rétroaction, en agissant sur un des membres du système familial, nous pouvons agir sur l'ensemble du système.

Actuellement, de plus en plus d'orthophonistes intègrent le conjoint dans les prises en charge de patients aphasiques. D'ailleurs beaucoup de recherches ont été effectuées sur les répercussions de l'aphasie dans la vie quotidienne, affective, sociale et familiale, sur la communication au sein du couple, sur l'information du conjoint... Dans ce contexte, la démarche d'information de la famille du patient se développe de plus en plus mais reste centrée sur le patient dans son couple. La problématique en jeu lorsque l'aphasie touche un parent de jeune enfant n'a été que peu traitée

C'est pourquoi, nous avons décidé de nous intéresser plus précisément à la population des jeunes enfants d'aphasiques qui sont concernés par le handicap aphasique de leur parent au quotidien.

2. Hypothèses

Dans cette optique, nous partons des quatre hypothèses suivantes :

- **L'orthophoniste est un acteur privilégié de l'information transmise aux enfants de sujets aphasiques.**
- **Les supports d'information destinés spécifiquement aux enfants sont insuffisants et souvent méconnus des orthophonistes.**
- **Les orthophonistes sont en demande de supports adaptés et destinés à l'enfant.**

- Une plaquette d'information à l'attention des enfants dont un parent est aphasique, commentée et expliquée par l'orthophoniste est bénéfique à l'enfant afin qu'il puisse s'y référer lorsqu'il en éprouve le besoin.

3. Intérêts et objectifs

Nos principaux objectifs étaient :

- Dans un premier temps, de procéder à un état des lieux de l'information donnée par les orthophonistes aux enfants dont un parent est aphasique
- Ensuite, de sensibiliser les orthophonistes à l'importance d'écouter, d'informer, de rassurer ces enfants.
- Nos objectifs finaux étaient l'élaboration d'une plaquette d'information adaptée, à l'attention des enfants dont un parent est aphasique ainsi que sa diffusion.

II) Le questionnaire destiné aux orthophonistes

1. Présentation et objectifs

Utilisé dans un contexte d'enquête, le questionnaire est remis à chaque interviewé. Il se compose d'un ensemble de questions, groupées selon des paramètres établis par l'interviewer. Les questions le composant peuvent être plus ou moins directives.

Le questionnaire présente l'avantage, de par son organisation, de faciliter l'analyse des résultats et l'établissement de comparaisons entre les différents interviewés.

Le questionnaire avait donc pour objectif, dans le cadre de notre étude, de faire un état des lieux de l'information donnée par les orthophonistes aux enfants dont un parent est aphasique.

Les informations recueillies devaient nous permettre de tirer des enseignements sur les éléments à faire figurer dans la plaquette d'information que nous souhaitions réaliser et d'orienter la construction et le contenu de celle-ci. Le but étant de l'adapter au mieux à la fois aux besoins de l'enfant mais aussi aux attentes des orthophonistes afin qu'ils l'utilisent.

2. Population

Critères d'inclusion

Les critères requis pour intégrer notre étude étaient :

- Orthophoniste suivant en rééducation ou ayant suivi des patients aphasiques ayant des enfants entre 6 et 12 ans.
- L'étiologie de l'aphasie devait être suite à un Accident Vasculaire Cérébral ou à un Traumatisme Crânien.
- Tout type d'aphasie et tout degré de sévérité.
- En phase initiale ou à distance de l'aphasie
- Le parent aphasique peut avoir un ou plusieurs enfants entre 6 et 12 ans au moment de la lésion cérébrale.

Critères d'exclusion

Nous avons décidé d'exclure de notre étude :

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

3. Elaboration du questionnaire

Pour notre étude, nous avons procédé en plusieurs étapes. Nous avons d'abord réalisé un questionnaire à destination des orthophonistes dans le but d'élaborer un support d'information. Nous avons ensuite diffusé notre support.

Principe d'élaboration

Nous avons réalisé un questionnaire (cf. annexe 1) destiné à faire l'état des lieux de l'information diffusée aux enfants dont un parent est aphasique.

Pour la construction de notre questionnaire, nous avons choisi de faire figurer des questions fermées et des questions ouvertes. Les questions fermées guident le sujet dans ses choix en lui demandant seulement de sélectionner une ou plusieurs réponses dans une liste préétablie ; les questions ouvertes lui offrent une liberté de réponse avec la possibilité de mentionner des détails ou des commentaires s'il le souhaite.

Passation du questionnaire

La passation du questionnaire a été réalisée de novembre 2012 à mars 2013.

Nous avons choisi d'envoyer le questionnaire par mail plutôt que par courrier afin que ce soit plus pratique pour les orthophonistes. Pour cela, nous avons pris contact avec la Fédération Nationale des Orthophonistes dans le but d'obtenir une liste de diffusion.

Face au faible nombre de réponses, nous avons décidé de contacter par téléphone les orthophonistes travaillant en milieu libéral dans les Alpes Maritimes. Parallèlement, nous avons contacté les orthophonistes de toute la France des services de Médecine Physique et réadaptation, les centres de rééducation fonctionnelle, les services de neurologie. Nous faisons passer le questionnaire soit par mail soit par rendez-vous téléphonique lorsque cela était possible.

La durée moyenne de passation était de quinze minutes.

Plan du questionnaire

Nous présenterons ici la trame du questionnaire que nous avons élaboré. Nous citerons la question et ensuite les objectifs recherchés

- **Question pour cibler la population**

La première question « *Suivez-vous en rééducation ou avez-vous suivi des patients aphasiques ayant des enfants entre 6 et 12 ans ?* » avait pour but de cibler la population de notre étude. Bien que la plaquette d'information que nous souhaitons élaborer soit destinée aux enfants de 9 à 12 ans, nous avons choisi d'étendre la population aux 6-12 ans dans le but d'obtenir davantage de réponses. Nous pensons qu'il est primordial de donner des informations aux enfants de cet âge.

- **Rencontre avec les enfants**

La question 2 : « *Avez-vous rencontré les enfants ?* » avait pour but d'évaluer si l'orthophoniste rencontre les enfants lorsque le patient aphasique en a et de juger la fréquence des rencontres. Il nous paraît essentiel de rencontrer à plusieurs reprises les enfants dans la mesure où les questions à propos de leur parent aphasique ne se manifestent pas forcément

dès la première rencontre. De plus, les interrogations peuvent évoluer au fil des semaines, en fonction des progrès du parent.

La question 2bis : « *A quel moment de la prise en charge avez-vous rencontré les enfants ?* » devait nous préciser si les orthophonistes rencontrent les enfants en début de prise en charge, en milieu ou plutôt en fin de prise en charge.

Au travers de la question 3 : « *Si vous n'avez pas rencontré les enfants, pouvez-vous nous dire quelles en sont les raisons ?* », nous cherchions à comprendre si la rencontre entre les enfants et l'orthophoniste n'a pas eu lieu car :

*L'orthophoniste n'en a pas ressenti la nécessité. Ici, nous voulons savoir s'il faut qu'une action soit menée pour sensibiliser les orthophonistes à l'importance de rencontrer les enfants.

*Les parents n'en ont pas ressenti le besoin. Dans un sentiment de protection, il se peut que les parents soient réticents à l'idée d'organiser la rencontre entre leur(s) enfant(s) et l'orthophoniste.

*L'enfant ou les enfants n'étaient pas demandeurs(s). En état de choc après l'annonce de la maladie, les enfants ne sont pas toujours dans la capacité de formuler leurs interrogations et préfèrent alors le silence.

- **Informations fournies**

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

Nous avons préféré proposer la question 4 : « *Quelles informations leur avez-vous données ?* » avec une question ouverte étant donné la diversité des informations qui peuvent être données.

La question 5 : « *Avez-vous utilisé des supports d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques ?* » devait nous permettre de juger si des supports destinés aux enfants sont utilisés ou non par les orthophonistes.

La question 6 : « *Pourquoi n'avez-vous pas utilisé de supports d'information ?* » a été posée pour analyser les causes. Le fait que les orthophonistes n'utilisent pas de supports vient-il du fait qu'ils n'ont pas de support à disposition, qu'ils jugent les supports existants inadaptés aux enfants ou qu'ils ignorent l'existence de supports destinés spécifiquement aux enfants de sujets aphasiques ?

Nous avons voulu préciser par la question 7 : « *Quel(s) support(s) avez-vous utilisé(s) ?* » si un support écrit leur avait été présenté et, le cas échéant, s'il s'agissait d'une brochure, d'une plaquette, d'une bande dessinée, d'un site internet ou autre.

Nous souhaitons préciser par la question 7bis le titre du support utilisé afin de découvrir si nous ne connaissions pas ce support et de nous en inspirer pour la création de notre plaquette.

- **Suivi des enfants**

Les questions 8 et 9 devaient nous permettre d'évaluer s'il y avait un suivi des enfants et si c'était le cas à quelle fréquence. En effet, nous avons vu dans la partie théorique l'importance de rencontrer les enfants à plusieurs reprises afin de répondre à leurs interrogations, leurs angoisses qui évoluent dans le temps. Les questions seront différentes selon la récupération du parent.

- **Lien entre l'orthophoniste et le psychologue**

Nous avons voulu savoir si les orthophonistes orientaient les enfants vers des psychologues dans les cas où cela leur semblait nécessaire. Nous avons demandé également une estimation du pourcentage d'enfants adressés à un psychologue afin de voir si le cas se présentait souvent.

Pour certains enfants, le fait de rencontrer l'orthophoniste ne suffit pas. Dans ce cas, il est préférable que l'orthophoniste oriente l'enfant vers un psychologue.

- **Utilité des outils d'information existants**

Au travers des questions 12, 13, 14, il nous paraissait important d'avoir l'avis des orthophonistes sur l'utilité des supports destinés aux enfants de personnes aphasiques. Nous voulions savoir s'ils considèrent qu'ils sont utiles et en quoi ils le sont. S'ils considèrent qu'ils sont inutiles, cela risque de remettre en cause la création d'une plaquette. En effet, nous pouvons supposer qu'ils ne l'utiliseront pas.

- **Information actuelle**

La question 15 : « *Etes-vous satisfaits de l'information actuelle destinée aux enfants ?* » a pour but d'évaluer si, selon les orthophonistes, l'information est satisfaisante.

La question 16 doit faire état des raisons pour lesquelles les orthophonistes jugent l'information insatisfaisante.

*L'information est-elle inaccessible? Dans ce cas, il conviendra de diffuser la plaquette sur un site connu par les orthophonistes et accessible.

*L'information est-elle insuffisante ? Dans ce cas, la création de la plaquette aura pour but de pallier ce manque.

*L'information est-elle inadaptée ? Pour la réalisation, nous devons nous appuyer sur les différentes étapes du développement de l'enfant et sur les mécanismes de défense mis en place pour s'adapter au mieux aux besoins et à la demande de l'enfant.

- **Contenu du support d'information à venir**

Dans le but de créer un support adapté aux besoins des enfants mais aussi à ceux des orthophonistes car ce sont eux qui les utilisent, nous avons souhaité leur demander dans la question 17 : « *Quels outils d'information souhaiteriez-vous avoir à votre disposition ?* »

De plus nous avons jugé important de leur demander si une plaquette d'information destinée aux enfants de 9 à 12 ans leur semblait utile dans la question 18 : « *Pensez-vous qu'une plaquette d'information destinée aux enfants de 9 à 12 ans pourrait être utile ?* ». En effet, le but de la réalisation d'un support étant qu'il soit utilisé, nous souhaitons avoir leur avis.

Nous avons choisi de demander dans une question ouverte ce qui leur semblait important d'aborder afin de récolter le maximum d'éléments et de cibler les notions essentielles qui devront figurer dans la plaquette. En effet, il n'y a pas de liste exhaustive de notions à aborder avec l'enfant. Les informations données dépendent du contexte.

- **Diffusion du support**

Pour terminer notre questionnaire, nous avons demandé aux orthophonistes dans la question 20 : « *Sur quels sites iriez-vous, si vous deviez chercher des informations, consulter des plaquettes d'information ?* ». Nous souhaitons diffuser la plaquette sur un site connu des orthophonistes afin que la plaquette puisse être facilement accessible et utilisée.

- **Commentaires et suggestions**

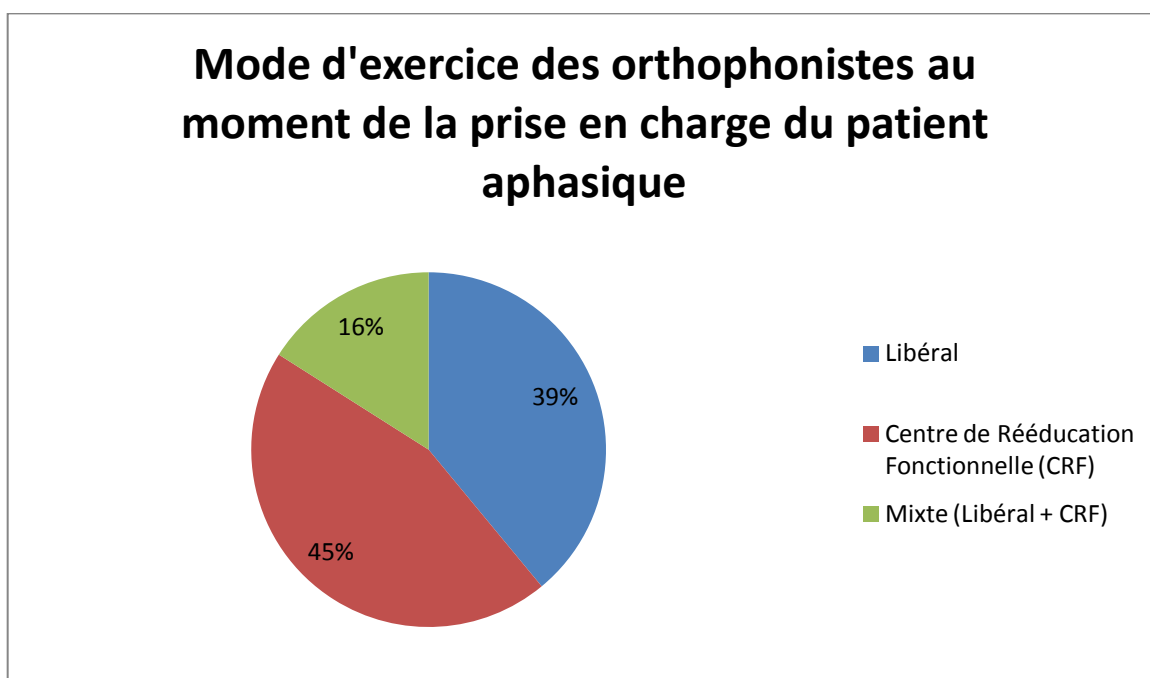
Nous avons laissé un espace pour les commentaires et suggestions afin de permettre aux orthophonistes de donner leur avis, suggérer des informations qui n'apparaissent pas au sein du questionnaire, partager leurs expériences...

2ème partie : ANALYSE DES REPONSES AU QUESTIONNAIRE

2ème partie : analyse des réponses au questionnaire

Cette analyse est un état des lieux de l'information qui est faite aux enfants sur l'aphasie.

Pour cela nous avons fait passer un questionnaire auquel 18 orthophonistes ont répondu. Le schéma ci-dessous nous indique le mode d'exercice de l'orthophoniste au moment de la prise en charge des personnes aphasiques.



Les pourcentages correspondent aux valeurs suivantes :

- 7 orthophonistes exerçaient en libéral soit 39%
- 8 orthophonistes exerçaient en Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF) soit 45%
- 3 orthophonistes avaient un exercice mixte soit 16%

Question 1 :

Suivez-vous en rééducation ou avez-vous suivi des patients aphasiques ayant des enfants entre 6 et 12 ans ?

Parmi les 18 orthophonistes, 3 n'ont pas suivi en rééducation des patients aphasiques ayant des jeunes enfants mais ont souhaité répondre au questionnaire. Nous les avons inclus dans notre étude compte tenu du nombre restreint de réponses obtenues. Même

s'ils n'ont pas pu répondre à toutes les questions, ils nous ont fourni des informations pertinentes utiles à notre analyse ainsi que leur avis sur la plaquette d'information.

Question 2 :

Si oui, avez-vous rencontré les enfants ?

Sur les 15 orthophonistes qui suivent en rééducation ou qui ont suivi des patients aphasiques ayant des enfants entre 6 et 12 ans, 11 n'ont jamais rencontré les enfants soit 73 % des personnes interrogées.

Seulement 4 orthophonistes sur les 15 interrogés ont rencontré les enfants afin de les informer soit 27 %.

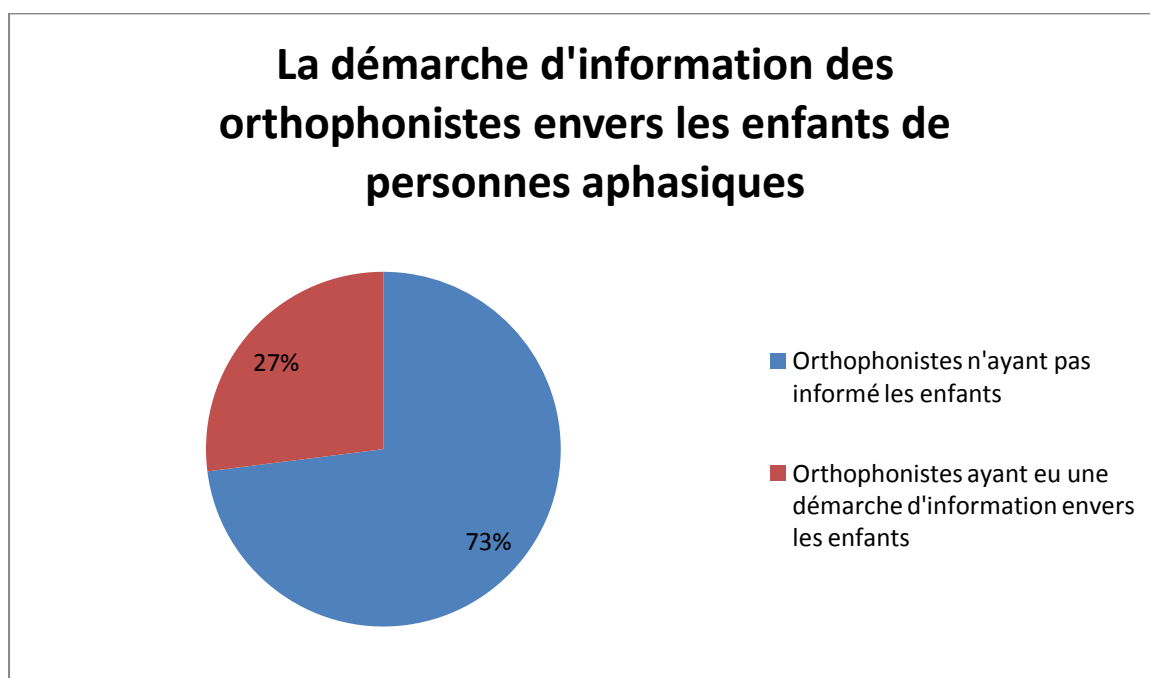


Figure 2 : La démarche d'information des orthophonistes envers les enfants

Question 2' :

Si vous n'avez pas rencontré les enfants, veuillez renseigner la ou les raisons ?

Sur les 10 orthophonistes n'ayant pas rencontré les enfants :

- 2 orthophonistes n'ont pas rencontré les enfants. Ces 2 orthophonistes n'en ont pas ressenti la nécessité soit 20 %
- 5 orthophonistes n'ont pas rencontré les enfants car les parents n'en ont pas ressenti le besoin soit 50 %.

- 2 orthophonistes n'ont pas rencontré les enfants car l'enfant n'a pas manifesté de demande soit 20 %.
- 1 orthophoniste n'a pas rencontré les enfants car la rencontre était impossible au sein du centre de réadaptation soit 10 %.

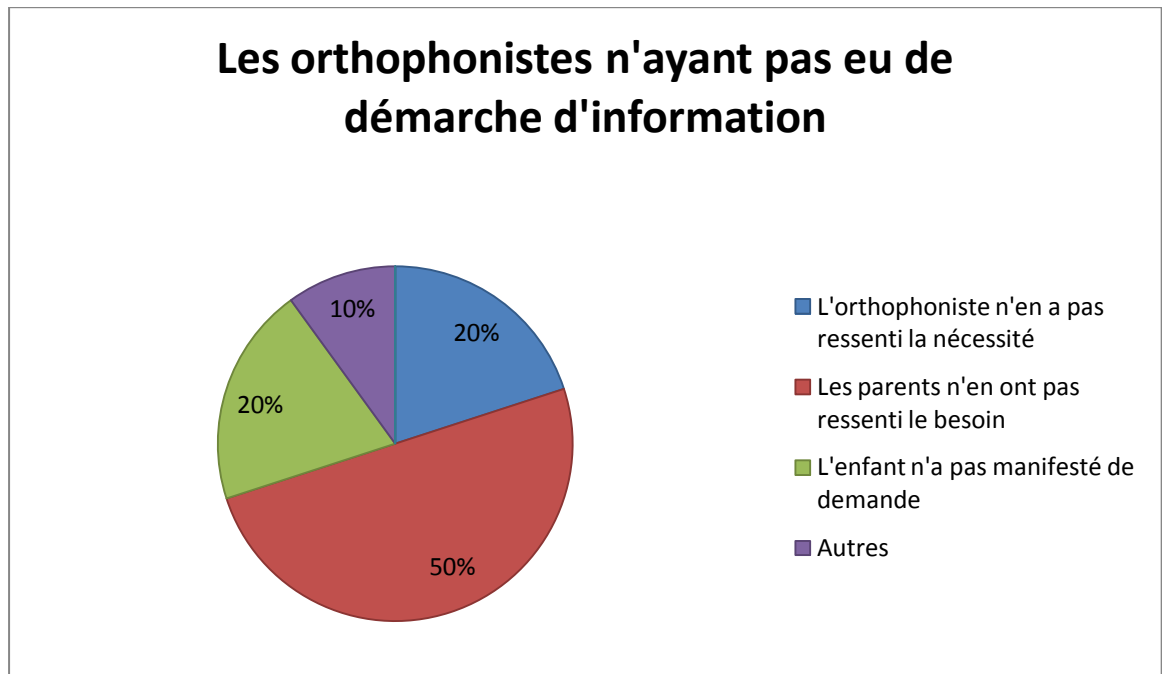


Figure 3 : Les orthophonistes n'ayant pas eu de démarche d'information

Question 2'' :

Si vous avez rencontré les enfants, combien de fois les avez-vous rencontrés ?

Sur les 5 orthophonistes ayant rencontré les enfants, la rencontre a eu lieu une seule fois, au cours de la prise en charge du patient aphasique.

Question 3 :

A quel moment de la prise en charge avez-vous rencontré les enfants ?

Sur les 5 orthophonistes ayant rencontré les enfants :

- 1 orthophoniste a rencontré les enfants le premier jour lors de l'arrivée du patient soit 20% de notre population.
- 3 orthophonistes ont rencontré les enfants au début de la prise en charge soit 60% de notre population.

- 1 orthophoniste a souhaité rencontré les enfants en cours de rééducation soit 20% de notre population.

En Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF), quatre orthophonistes ont informé les enfants : 1 orthophoniste a donné l'information en phase aigüe et 3 orthophonistes en phase post-aigüe après l'AVC.

1 orthophoniste a informé en cabinet libéral à distance de l'AVC soit en phase chronique.

D'après nos définitions des phases aigüe, post-aigüe et chronique, un orthophoniste ayant informé à plus de trois mois de l'AVC a informé en phase chronique.

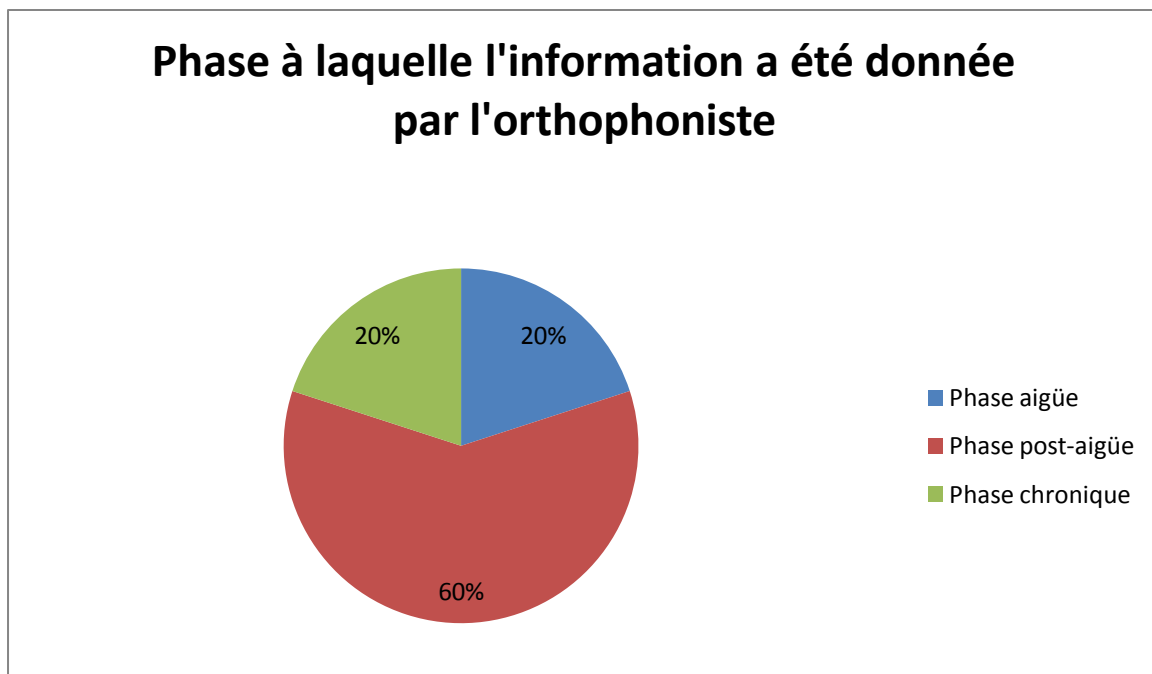


Figure 4 : Phase à laquelle l'information a été donnée par l'orthophoniste

L'enfant informé lors de la phase aigüe n'a donc pas reçu d'autres informations au cours de prise en charge de l'adulte aphasique puisque toutes les orthophonistes affirment n'avoir rencontré qu'une seule fois les enfants.

Les trois orthophonistes ayant rencontré les enfants en phase post-aigüe n'ont pas été amenés à poursuivre cette information par la suite.

L'orthophoniste ayant informé l'enfant en cabinet libéral ne savait pas s'il était le premier à fournir une information ou si l'enfant avait déjà été informé lors des phases aigües et post-aigües par d'autres orthophonistes.

Question 4 :

Quelles informations avez-vous données aux enfants ?

Thèmes abordés par l'orthophoniste	Nombre d'orthophonistes ayant abordé ce thème
Explication de ce qu'est l'aphasie	5
Description des difficultés de communication	4
Dissociation aphasie d'expression/ aphasie de compréhension	1
AVC	2
Moyens de facilitation pour communiquer	5
Progrès possibles	4
Séquelles éventuelles	1
Prise en charge orthophonique	3
L'aphasique n'a pas perdu son intelligence	1
Situation difficile	3
Le patient ne fait pas exprès	2

Figure 5 : Thèmes abordés par l'orthophoniste au moment de l'information des enfants

Le relevé est fait sur les 5 situations où l'orthophoniste a rencontré les enfants.

Classées au premier rang des thèmes abordés par les orthophonistes, nous trouvons **une explication brève et concise de ce qu'est l'aphasie**. Tous les orthophonistes ont souligné l'importance de commencer par cette explication car les enfants ne connaissent pas généralement ce terme médical. Ils utilisent un vocabulaire simple, adapté à l'enfant du type « *perte du langage* ».

Avec 5 occurrences également, tous les orthophonistes de notre population ont évoqué avec l'enfant **les moyens de facilitation pouvant être utilisés par l'enfant** dans le but de faciliter la communication avec son parent aphasique. Ils abordent les moyens de facilitation

tels que : *« le dessin, l'écriture, le geste... »* et donnent des conseils pour une meilleure communication : *« privilégier les espaces calmes, être patients, poser des questions courtes... »*

Puis, au deuxième rang, avec 4 occurrences, nous avons :

- **La description des difficultés de communication** : *« difficultés pour parler, comprendre, lire, écrire »*
- **Les progrès possibles** : *« ton parent va progresser ; l'état d'une personne aphasique ne peut que s'améliorer ; ça va s'arranger avec le temps... »*

Au troisième rang, viennent **la description des activités effectuées pendant la prise en charge orthophonique du patient aphasique et le but de celle-ci**. 3 orthophonistes abordent avec l'enfant la difficulté de la situation actuelle. Un orthophoniste rassure l'enfant en lui disant que c'est normal si la situation est difficile à vivre.

L'explication de l'AVC arrive au quatrième rang, il est expliqué par 2 orthophonistes. Une orthophoniste se sert de dessins pour expliquer ce qu'il se produit à l'intérieur du cerveau. L'autre orthophoniste explique avec des mots simples que dans le cas d'une ischémie *« la circulation sanguine est bloquée dans le cerveau »* et dans le cas d'une hémorragie *« il y a un saignement dans le cerveau »*.

2 orthophonistes insistent sur le fait que **le parent aphasique ne fait pas exprès** : *« Ce n'est pas de sa faute », « Tu ne dois pas lui en vouloir, il ne le fait pas exprès »*.

Parmi les thèmes abordés uniquement par un seul orthophoniste, nous trouvons :

- **La dissociation aphasie d'expression / aphasie de compréhension.**

L'orthophoniste qui aborde cette dissociation explique que : *« suivant la zone du cerveau qui est touchée, le patient aura plutôt tendance à rencontrer des difficultés pour s'exprimer ou plutôt des difficultés à comprendre ce qu'on lui dit »*

- **Les séquelles éventuelles**

Cet orthophoniste parle des progrès possibles mais souligne que : *« son parent ne va sans doute pas tout récupérer, que certains troubles vont s'atténuer mais ne disparaîtront pas, que son parent ne pourra pas redevenir exactement comme avant. »*

- **L'aphasique n'a pas perdu son intelligence**

Cet orthophoniste explique à l'enfant que *« même s'il n'arrive plus forcément à lire ni à écrire, même s'il parle moins bien qu'avant, l'aphasique n'est pas redevenu un enfant, il a gardé toute son intelligence. »*

Question 5 :

Avez-vous utilisé des supports d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques ?

Les 5 orthophonistes n'ont pas utilisé de supports d'information destinés à l'enfant. Une orthophoniste nous signale qu'elle utilise des plaquettes d'information destinées au conjoint, à l'entourage de la personne aphasique. Elle nous cite comme supports utilisés : « APHASIE », « L'aphasie, qu'est-ce que c'est ? », « Qu'est-ce que l'aphasie ? ».

On voit ici que les supports d'information destinés aux enfants ne sont pas utilisés dans notre population

Question 6 :

Si vous n'avez pas utilisé de supports d'information, quelles en sont les raisons ?

Sur les 5 orthophonistes ayant rencontré les enfants, aucune n'a utilisé de supports. Nous détaillons ici les raisons évoquées :

- 1 orthophoniste n'utilise pas de supports car elle ne connaît pas l'existence d'outils d'information destinés à l'enfant de sujet aphasique, soit 20% de notre population.
- 3 orthophonistes disent ne pas avoir de supports à disposition, soit 60% de notre population.
- 1 orthophoniste connaît le support Aphasia Terra Incognita mais le trouve inadapté à l'enfant et pas assez clair, soit 20% de notre population.

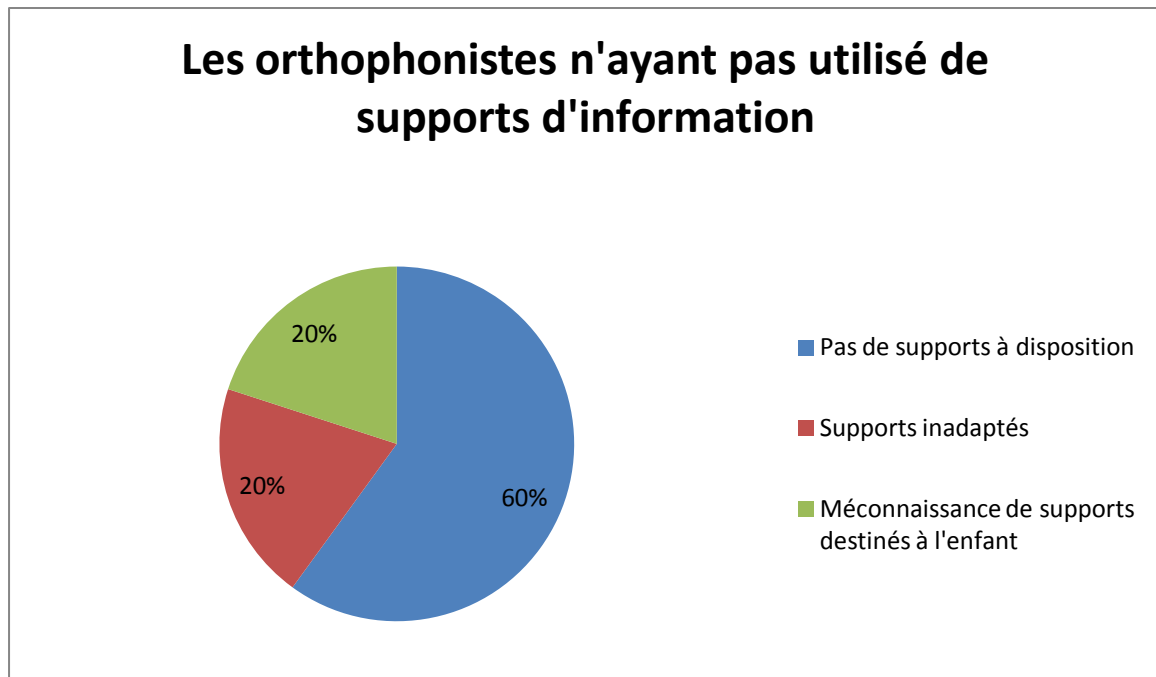


Figure 6 : Les orthophonistes n'ayant pas utilisé de supports d'information

60% des orthophonistes de notre population n'ont pas de supports à leur disposition. Nous pouvons élargir en affirmant que les orthophonistes qui ont répondu « méconnaissance de supports destinés à l'enfant » ne possèdent, eux non plus, pas de supports à leur disposition.

De plus, un orthophoniste qui n'a pas suivi en rééducation de patients aphasiques ayant de jeunes enfants, a affirmé ne pas avoir à disposition de supports d'information pour les jeunes enfants.

Par ailleurs, 2 orthophonistes n'ayant pas rencontré les enfants nous ont également dit qu'ils ne possédaient pas de supports à leur disposition.

20% des orthophonistes de notre population ne connaissent pas l'existence de supports destinés aux enfants. On peut donc supposer les supports existants ne sont pas assez largement diffusés.

10% de notre échantillon trouvent que les supports actuels ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins de l'enfant. Cet élément est à prendre en compte pour l'élaboration de notre plaquette afin d'être au plus proche de l'attente et des besoins de l'enfant.

Question 7 :

Quel(s) types de support(s) avez-vous utilisé(s) ?

Nous n'avons obtenu aucune réponse à cette question étant donné qu'aucun orthophoniste de notre échantillon n'a utilisé de supports d'information.

Nous ne pouvons donc pas conclure sur le type de supports majoritairement utilisé dans le cas de l'information des enfants.

La question 7bis qui consistait à préciser le nom du support utilisé n'a pu être analysée.

Question 8 :

Avez-vous suivi régulièrement ces enfants ?

Sur les 5 orthophonistes ayant rencontré les enfants, aucun n'a revu les enfants. Nous avons relevé 4 assertions d'orthophonistes expliquant cette absence de suivi :

- *« Le manque de temps ne m'a pas permis de revoir l'enfant, mais j'aurais aimé le faire. »*
- *« Je rencontre l'enfant une fois au début, en général je ne le revis pas après. »*
- *« Je trouve qu'une seule rencontre est suffisante, l'orthophoniste en libéral prendra le relais si c'est nécessaire. »*
- *« Vous savez en Centre de Rééducation Fonctionnelle, il est déjà difficile de rencontrer les enfants une fois, alors les revoir... »*

Le suivi des enfants n'est donc pas assuré dans notre population, ce qui pose problème puisque les questions sur lesquelles s'interrogent les enfants évoluent en fonction des progrès de leur parent. Au début, les inquiétudes se fondent davantage sur la maladie. Suite au retour à domicile, de nouvelles angoisses peuvent apparaître notamment sur le bouleversement des rôles de chaque membre de la famille, sur la crainte de l'avenir,...

Question 9 :

« Si oui, à quelle fréquence ?

Nous ne pourrions pas apprécier la fréquence des rencontres entre l'enfant et l'orthophoniste étant donné qu'il n'y a pas eu de suivi.

Question 10 :

Les avez-vous orientés vers un psychologue si cela vous paraissait utile ?

Sur les orthophonistes ayant rencontré les enfants :

- 4 orthophonistes ont orienté les enfants vers un psychologue.
- 1 orthophoniste n'a pas orienté l'enfant vers un psychologue car cela ne lui semblait pas nécessaire. « *L'enfant ne paraissait pas inquiet, alors je lui ai dit que s'il avait des questions il pouvait revenir me voir.* »

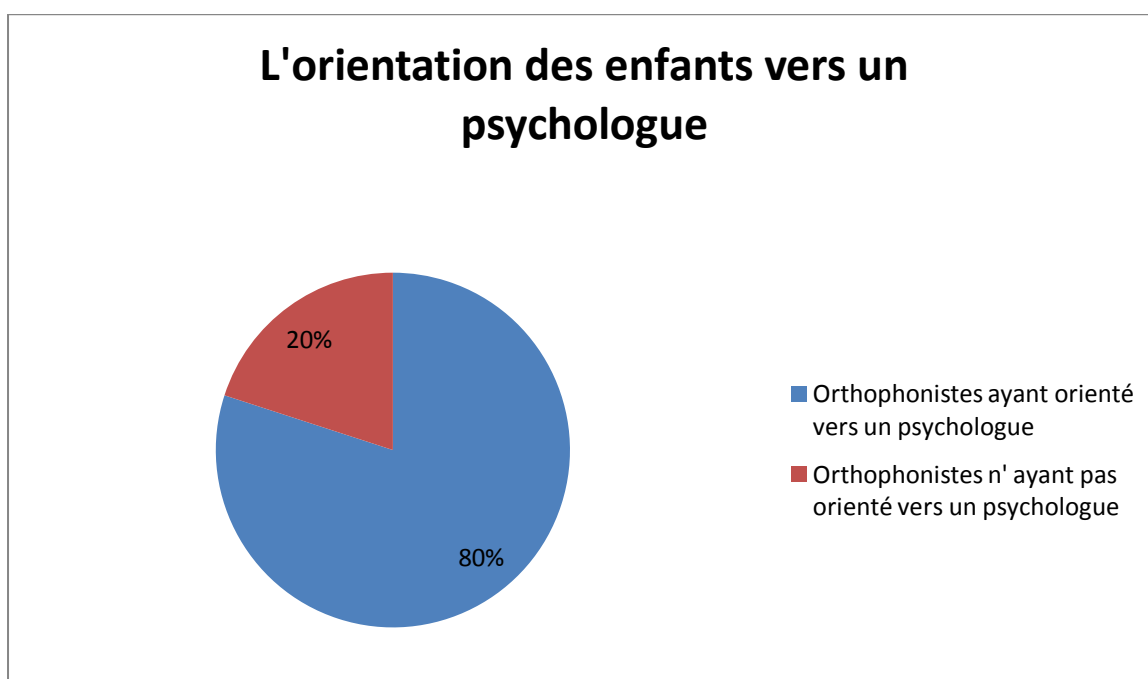


Figure 7 : L'orientation des enfants vers un psychologue

80% des orthophonistes de notre échantillon ont orienté l'enfant vers un psychologue. Cela montre que le lien est assuré entre l'orthophonie et le suivi psychologique.

Question 11 :

Pouvez-vous estimer approximativement le pourcentage d'enfants adressés à un psychologue ?

Seule une orthophoniste a répondu à cette question, en donnant comme estimation 60%. Nous ne pouvons pas émettre de conclusions à partir d'une seule réponse.

Question 12 :

Les outils d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques vous semblent-ils utiles ?

Nous avons tenu compte dans cette question des réponses données par des orthophonistes n'ayant pas suivi en rééducation des aphasiques parents de jeunes enfants.

Les 18 orthophonistes interrogés ont donc répondu à cette question :

- 17 orthophonistes pensent que les outils d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques sont utiles soit 94% de notre population.
- 1 orthophoniste pense qu'ils ne sont pas utiles soit 6% de notre population.

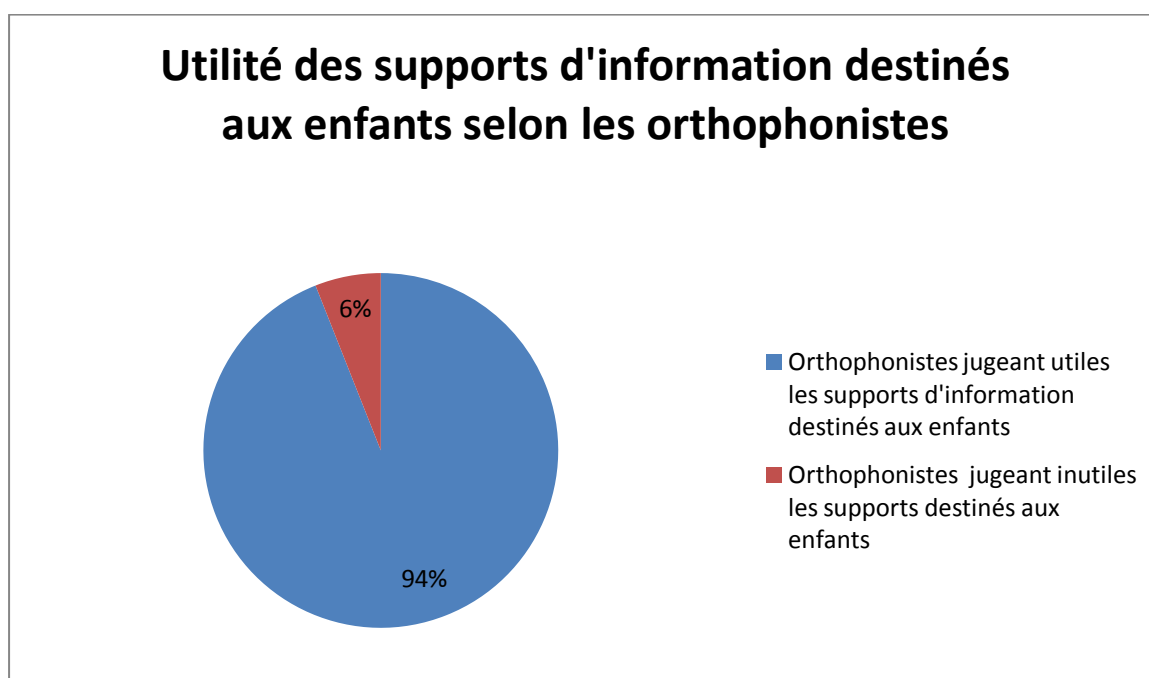


Figure 8 : Utilité des supports d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques selon les orthophonistes

Question13 :

Si oui, pourquoi ?

Utilité des supports d'information	Nombre d'orthophonistes ayant abordé ce thème
Permettent une meilleure compréhension	5
Donnent des pistes pour répondre aux difficultés rencontrées	3
Pour ne pas laisser l'enfant avec de fausses idées	2
Pour rassurer l'enfant	2
Outil toujours à disposition	3
Facilitent le maintien de l'attention	2
Permettent de revisiter en images mentales	1
Permettent de revenir sur une idée sans avoir à la remettre en mots	1
Permettent aux parents de pouvoir s'y référer pour expliquer à leur enfant	1
Pour déculpabiliser l'enfant	2
Permettent à l'enfant de pouvoir expliquer à son entourage	1
Permettent à l'enfant de mettre des mots sur ce qu'il ressent	2

Avec 5 occurrences, **une meilleure compréhension** est la raison la plus citée par les orthophonistes pour justifier de l'utilité des supports d'information. Nous avons relevé quelques assertions :

- « *Certains enfants ne captent pas tout notre discours explicatif oral tant l'émotionnel est présent pendant le contact puisque nous parlons des troubles spécifiques de son parent, de*

la perte de son outil de communication. Le fait d'avoir un support visuel permet à l'enfant de mieux comprendre nos propos. »

- « L'aphasie est une pathologie difficile à comprendre ; les enfants ne peuvent pas tout comprendre d'un coup. »

- « Le support est une aide pour parvenir à comprendre le handicap. »

- « Le support visuel permet de comprendre plus facilement avec des illustrations et des mots simples les difficultés de papa ou maman. »

- « L'outil d'information laisse une trace de ce que nous avons expliqué en séance avec l'enfant, il facilite la compréhension des difficultés. »

Avec 3 occurrences, les orthophonistes justifient l'utilité des supports d'information dans le sens où ils peuvent **donner des pistes pour répondre aux difficultés rencontrées**. A ce propos, nous pouvons citer :

- « Essayer de voir avec l'enfant comment il peut adapter sa communication et lui expliquer les moyens de facilitation pour rendre la communication plus aisée. »

3 orthophonistes ont également souligné l'intérêt d'un **outil qui soit toujours à leur disposition** :

- « Les enfants n'osent pas toujours exprimer leurs angoisses face à la nouvelle situation. Ils peuvent ainsi avoir un outil toujours à leur disposition qu'ils peuvent consulter quand ils en ont envie ou besoin. »

- « Avoir un support écrit leur permet de le relire au moment où ils seront plus à même de comprendre/entendre ce qu'ils n'ont pas forcément compris ou entendu lors de la séance avec l'orthophoniste. »

Cités par 2 orthophonistes, les supports d'information seraient utiles pour :

- **Ne pas laisser l'enfant avec de fausses idées** : « pour ne pas laisser l'enfant avec de fausses idées sur les troubles » et « les enfants ne comprennent pas tout ce qu'il se passe : soit ils croient que tout va revenir, soit que rien ne va revenir. »

- **Pour rassurer l'enfant** : « L'enfant a besoin d'être rassuré dans cette période difficile. »

- **Pour faciliter le maintien de l'attention** : « Le support visuel permet à l'enfant de bénéficier d'un deuxième canal de communication ce qui facilite le maintien de son attention. »

- **Pour déculpabiliser l'enfant** : « Déculpabiliser l'enfant qui peut se sentir fautif de ce qui est arrivé à son parent. »

- **Pour permettre à l'enfant de mettre des mots sur ce qu'il ressent :**

« La relation avec leur parent est totalement bouleversée et il est important qu'ils puissent mettre des mots sur ce qu'ils vivent au quotidien et sur ce qu'ils ressentent. »

« Le support permet de donner des explications et permet à l'enfant de mieux identifier ce qu'il ressent. »

1 orthophoniste a précisé l'utilité des supports pour :

- **Revisiter en images mentales :** *« Le support permet à l'enfant une fois seul de revisiter en images mentales ce qu'il a vu lors de la séance avec l'orthophoniste. »*
- **Revenir sur une idée avec l'orthophoniste sans avoir à la remettre en mots :** *« L'enfant peut même nous pointer les images sur lesquelles il veut revenir lors d'une prochaine visite, pour revenir sur une idée sans avoir à la remettre en mots, ce qui est bien plus confortable pour un enfant. »*
- **Permettre aux parents de pouvoir s'y référer pour expliquer à leur enfant**
- **Permettre à l'enfant d'expliquer à son entourage :** *« Les enfants peuvent se servir du support pour expliquer à leur entourage (amis, famille, enseignants). »*

Question 14 :

Si les supports d'information destinés aux enfants ne vous paraissent pas utiles, veuillez renseigner pourquoi ?

Une seule orthophoniste trouve les supports d'information destinés aux enfants inutiles. Elle nous a expliqué qu'elle ne rencontre jamais les enfants car ils sont dans un tel état de colère qu'ils sont dans le refus total. Il n'y a donc aucune possibilité de rentrer en contact avec eux. Dans ce contexte, elle ne voit pas l'intérêt de créer une plaquette qui serait distribuée par les orthophonistes étant donné qu'il n'y a pas de rencontre. Selon elle, le rôle d'information revient au parent non aphasique.

Question 15 :

Etes-vous satisfaits de l'information actuelle destinée aux enfants ?

Les 18 orthophonistes interrogés ont répondu à cette question :

- 17 orthophonistes trouvent que l'information actuelle n'est pas satisfaisante soit 94% de notre population.
- 1 orthophoniste trouve l'information actuelle satisfaisante soit 6% de notre population.

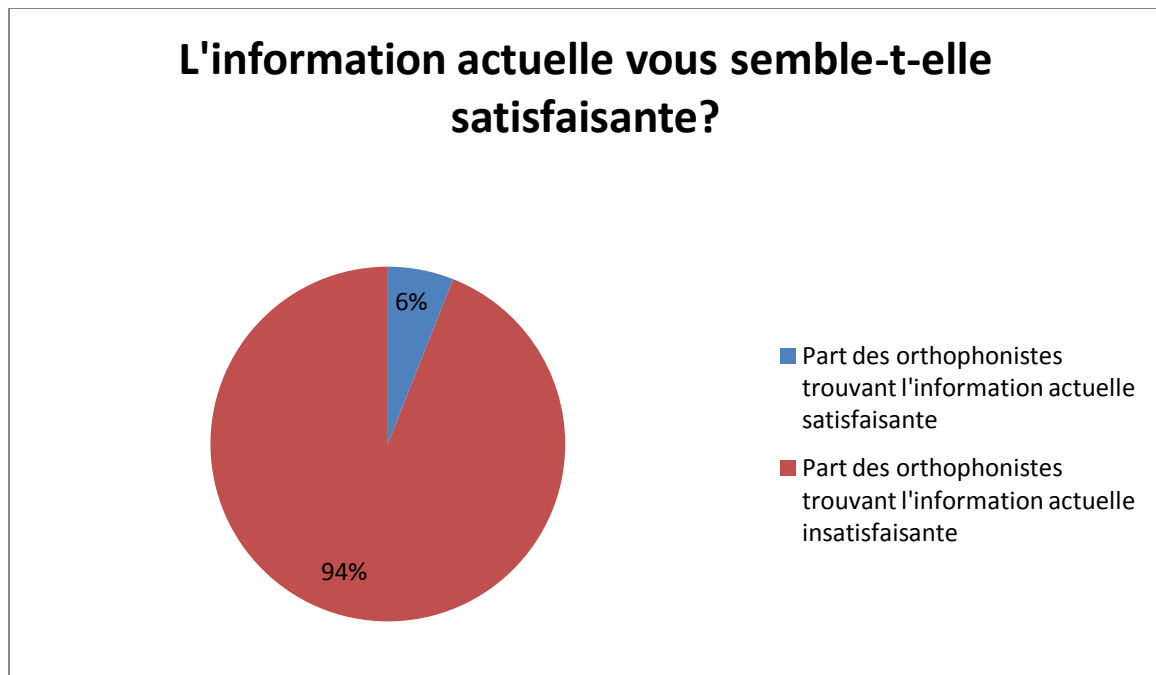


Figure 9 : Enquête de satisfaction sur l'information actuelle

Question 16 :

Si non, en quoi n'êtes-vous pas satisfaits ?

Les 17 orthophonistes non satisfaits par l'information actuelle ont répondu à cette question.

- 11 orthophonistes sur 17 soit **65%** de notre population trouvent **l'information destinée aux enfants inaccessible.**
- 15 orthophonistes sur 17 soit **83%** de notre population trouvent **l'information destinée aux enfants insuffisante.**
- 12 orthophonistes sur 17 soit **70%** de notre population trouvent **l'information destinée aux enfants inadaptée.**

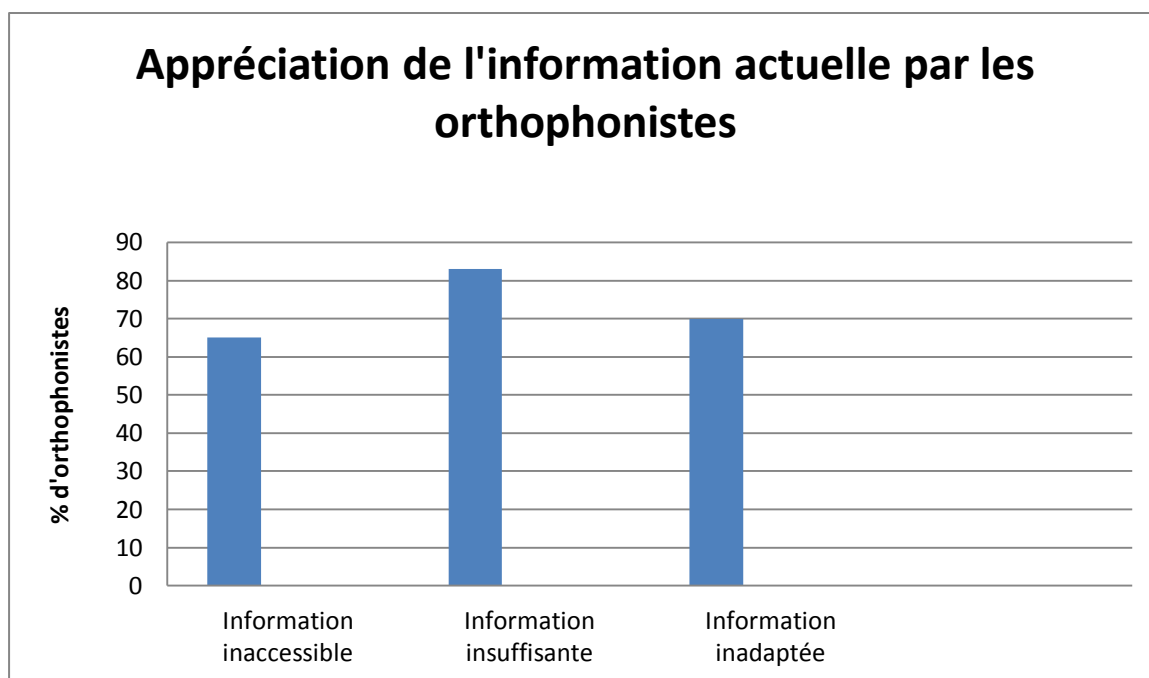


Figure 10 : Appréciation de l'information destinée aux enfants

Question 17 :

Quels outils d'information souhaiteriez-vous avoir à votre disposition ?

15 orthophonistes ont répondu à cette question :

- 11 orthophonistes sur 15 soit 73% de notre population souhaiteraient avoir à disposition une plaquette/ brochure.

Nous citerons leurs suggestions :

- « *plaquette d'information* »
 - « *plaquette généraliste* »
 - « *plaquette appropriée à l'enfant* »
 - « *Brochure facile à lire et à manipuler* »
 - « *Plaquette simple qui reprend les informations essentielles* »
 - « *Plaquette avec des dessins et pourquoi pas des explications d'autres enfants* »
 - « *Petite brochure pas trop longue ni trop complexe que l'on peut donner lorsqu'ils sont prêts* »
 - « *Plaquette imagée* »
- 2 orthophonistes sur 15 soit 13% de notre population nous ont suggéré une bande dessinée.

- 1 orthophoniste sur 15 soit 7% de notre population nous a soumis l'idée d'une plateforme de téléchargement gratuite.
- 1 orthophoniste sur 15 soit 7% de notre population a proposé un petit film.

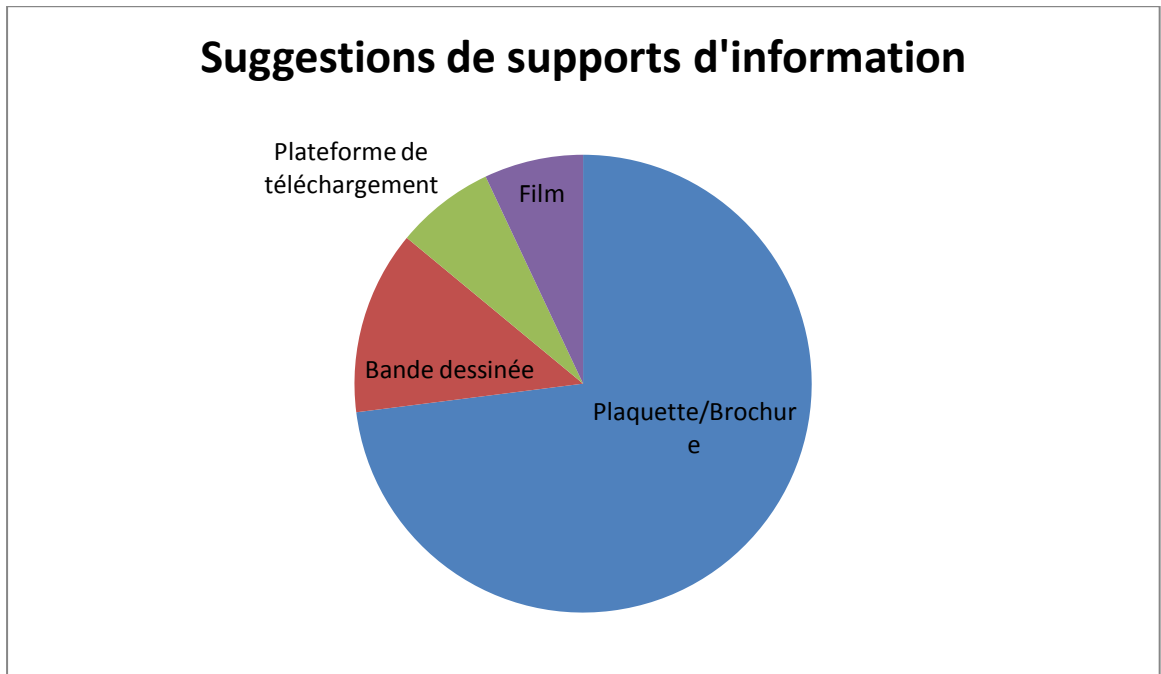


Figure 11 : Suggestions de supports d'information par les orthophonistes

Question 18 :

Pensez-vous qu'une plaquette destinée aux enfants de 9 à 12 ans pourrait-être utile ?

16 orthophonistes ont répondu à cette question.

Pour les 16 orthophonistes, une plaquette d'information destinée aux enfants de 9 à 12 ans leur semble utile.

Question 19 :

Qu'est-ce qui vous semble important d'aborder au sein de cette plaquette d'information ?

Thèmes à aborder dans la plaquette selon les orthophonistes	Nombre d'orthophonistes ayant mentionné ce thème
Fausse croyance sur l'aphasie	10
Troubles aphasiques du langage	9
Conseils pour faciliter la communication	8
Déramatiser la situation	6
Causes de l'aphasie	6
La récupération	4
Troubles associés	2
L'hospitalisation	2
Lien avec le psychologue	2
Rôle des membres de l'équipe pluridisciplinaire	1
La souffrance de l'aphasique	1

10 orthophonistes ont mentionné le thème des **fausses idées** à faire figurer dans la plaquette :

- « *Bien expliquer que l'intelligence n'est pas perdue.* »
- « *Dire que l'aphasie n'est pas héréditaire.* »
- « *Bien expliquer que leur parent n'est pas devenu ni sourd, ni fou, ni bête.* »
- « *Ne pas confondre aphasie et déficience intellectuelle.* »
- « *Aborder la différence entre aphasie et retard mental.* »
- « *Dire à l'enfant que son parent n'a pas perdu la mémoire.* »

9 orthophonistes ont abordé **les troubles aphasiques du langage** :

- « *Il est important d'expliquer aux enfants la différence entre l'aphasie d'expression et l'aphasie de compréhension.* »

- « Mentionner les troubles qui peuvent exister en langage oral/écrit, en expression/compréhension. »
- « Donner des explications sur les difficultés de langage (expression et compréhension). »
- « Parler des manifestations de l'aphasie. Par exemple, pourquoi l'aphasique ne dit rien, parce qu'il n'arrive pas à fabriquer le mot. »

Pour 8 orthophonistes, il est important de parler dans cette plaquette **des conseils pour faciliter la communication** :

- « Communiquer avec le corps, notamment les émotions. »
- « Possibilité de communiquer avec des supports visuels si besoin (pictogrammes, supports écrits). »
- « Il faut continuer à considérer le sujet aphasique comme un locuteur et un sujet parlant même s'il a des troubles sévères du langage. Il faut donc continuer à s'adresser à lui, l'aider à s'exprimer, lui demander son avis. »
- « On pourra évoquer avec l'enfant les moyens de communication non verbale : dessins, mots écrits et lui dire de parler lentement. »
- « Inciter le jeune à trouver d'autres moyens que la parole pour maintenir le contact et la relation antérieure (gestes, partager du temps ensemble sur la même activité). »
- « Inciter les enfants à communiquer avec des supports comme l'album photos. »

6 orthophonistes ont mentionné l'importance de :

- **dédramatiser la situation :**

- « L'enfant n'a pas à se sentir coupable. »
- « Proposer des activités que l'enfant peut toujours partager avec son parent aphasique (cuisine, pâte à modeler, peinture, pêche...) malgré l'hémiplégie. »
- « Dire aux enfants qu'ils ne doivent pas hésiter à solliciter l'orthophoniste s'ils veulent de nouveau des explications même si ce sont les mêmes questions. »

- **Présenter les causes de l'aphasie**

- « Expliquer l'origine cérébrale »
- « Définir ce qui s'est passé dans le cerveau de leur parent et qui a entraîné l'aphasie. »

4 orthophonistes ont évoqué le thème de **la récupération** :

- *« Il faut expliquer à l'enfant comment le cerveau récupère, son fonctionnement et ce qui se passe dans le cerveau de leur parent au niveau de la plasticité. »*
- *« Parler avec l'enfant de l'évolution possible, aborder les progrès, la récupération. »*

2 orthophonistes ont abordé :

- **Les troubles associés**

- *« Le vocabulaire médical est flou pour l'enfant, il peut être intéressant de donner des définitions des troubles associés à l'aphasie notamment l'hémiplégie. »*

- **L'hospitalisation**

- *« L'enfant peut être destabilisé par l'hospitalisation, il ne comprend pas pourquoi son parent ne rentre pas à la maison. Lui expliquer pourquoi son parent est hospitalisé. »*

- **Le lien avec le psychologue**

- *« Dire à l'enfant que s'il a besoin de parler nous sommes là pour répondre à ses questions mais qu'il peut aussi parler avec un psychologue et que cela va l'aider dans cette situation difficile. »*

Pour 1 orthophoniste, il est important d'évoquer :

- **L'intérêt de la rééducation pluridisciplinaire**

- *« Préciser à l'enfant le rôle de chaque membre de l'équipe médicale à l'hôpital, puis à la maison. »*

- **La souffrance de l'aphasique**

- *« Dire à l'enfant que de toute sa famille, c'est l'aphasique qui souffre le plus. »*

Question 20 :

Sur quels sites iriez-vous, si vous deviez chercher des informations, consulter des plaquettes d'information ?

Les 18 orthophonistes ont répondu à cette question :

- 10 orthophonistes ont répondu sur des sites consacrés à l'aphasie (Aphasiques de France, Association d'aphasiques) soit 56% de notre population.
- 3 orthophonistes ont cité le site Orthoédition soit 18%.
- 2 orthophonistes ont cité Orthomalin soit 11%.
- 1 orthophoniste a cité Mot à Mot soit 5%.
- 1 orthophoniste a cité la FNO soit 5%.
- 1 orthophoniste a suggéré une plaquette téléchargeable depuis une recherche google soit 5%.

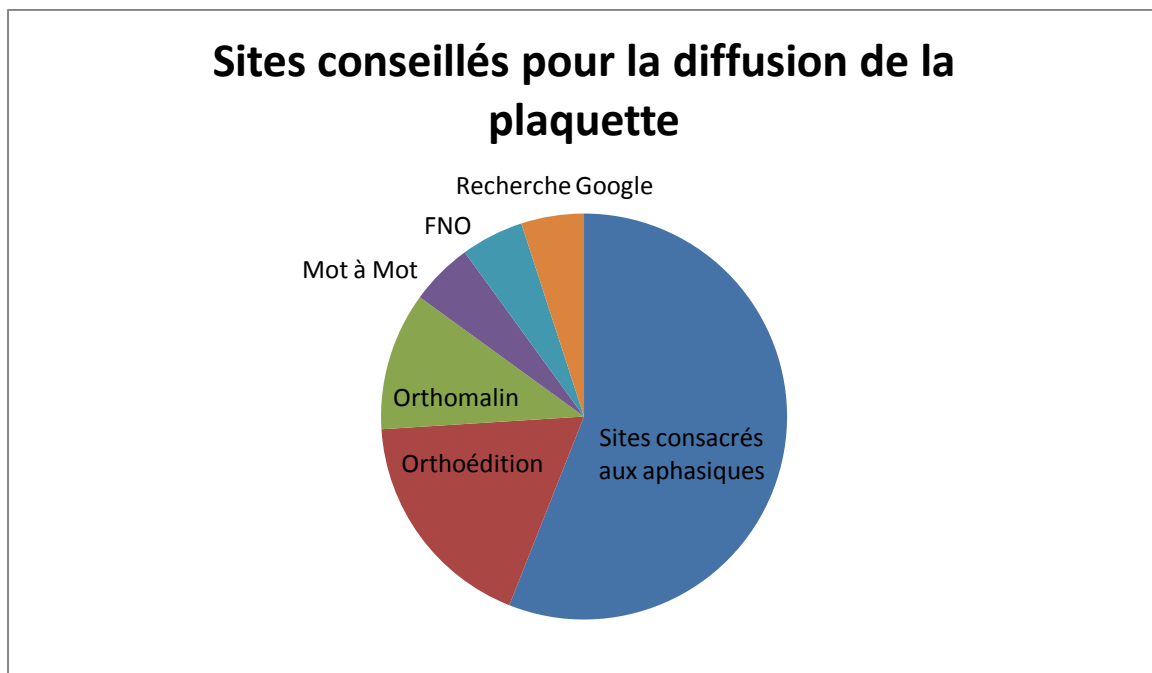


Figure 12 : Sites conseillés par les orthophonistes pour la diffusion de la plaquette

3^{ème} partie : DISCUSSION

3ème partie : Discussion

Dans cette partie, nous allons tenter d'établir une synthèse des résultats, de décrire les facteurs explicatifs et ainsi nous validerons ou infirmerons nos hypothèses.

Enfin, nous discuterons des limites de notre étude.

I) Synthèse

Tout d'abord, nous avons été étonnée de constater que notre sujet de mémoire surprenait les orthophonistes, lors des phases de recrutement par téléphone pour les questionnaires. En effet, une majorité d'entre eux semblaient être en contact avec le (la) conjoint(e) de la personne aphasique mais pas avec les enfants.

A/ La démarche d'information des orthophonistes envers les enfants d'aphasiques

Selon les résultats de notre analyse, moins d'un tiers (27%) des orthophonistes informe les enfants. Nous nous attendions, avant de commencer notre étude, à ce que la démarche d'informer les enfants soit plus répandue dans la pratique orthophonique actuelle. Surtout que la majorité des orthophonistes interrogés nous disait que cette information leur semblait nécessaire pour les enfants.

Ainsi, nous sommes en mesure de nous demander si une telle démarche ne devrait pas être plus systématique.

A1. Orthophonistes n'ayant pas eu de démarche d'information envers les enfants

73% des orthophonistes de notre population n'ont pas informé les enfants.

Avant de rentrer dans le détail des réponses, nous tenons à revenir sur le fait que lors des entretiens, les orthophonistes ont souvent évoqué les difficultés ressenties quant à l'acte

d'informer les enfants. Ils se sentent souvent dépassés par la situation et ne savent pas comment s'y prendre.

- La moitié des orthophonistes n'ayant pas rencontré les enfants a justifié cette absence d'information en disant que les parents n'en ont pas ressenti le besoin.

En effet, les orthophonistes nous ont confié que souvent les parents travaillent et n'ont pas le temps de les amener chez l'orthophoniste ou ne souhaitent pas que cette rencontre ait lieu. Plusieurs orthophonistes nous rapportent que rares sont les demandes de la part des parents. Nous pouvons supposer que les parents n'osent pas demander ou ne pensent pas à demander ou qu'ils évitent la rencontre dans l'espoir de mieux protéger, préserver leur enfant.

- 20% des orthophonistes n'ayant pas rencontré les enfants n'en ont pas ressenti la nécessité.

Quelquefois l'orthophoniste n'a pas trouvé le temps de rencontrer les enfants.

Dans la plupart des cas, l'orthophoniste attend une demande directe de la part des parents.

Quelques orthophonistes mentionnent le fait que cette démarche d'informer les enfants dans le cadre de l'aphasie n'est jamais abordée dans la formation initiale. Informer les enfants représente pour eux un acte difficile et ils se sentent dès lors démunis.

Il serait utile que l'orthophoniste, en tant que professionnel de santé puisse proposer de manière systématique une rencontre avec l'enfant avant que le handicap de communication partagé ne perturbe durablement les relations enfant/personne aphasique.

- 20% des orthophonistes n'ayant pas rencontré les enfants estiment que l'enfant n'était pas demandeur.

Or, l'enfant n'est pas toujours en mesure de formuler sa demande. Ses comportements illustrent parfois son mal-être sans qu'une demande soit formulée.

- 10% soit 1 orthophoniste n'a pas rencontré les enfants car la rencontre était impossible dans le centre de réadaptation. En effet, les enfants n'ont pas accès au service.

A2. Orthophonistes ayant eu une démarche d'information

27% des orthophonistes de notre étude ont eu une démarche d'information envers les enfants.

- 20% des orthophonistes soit une orthophoniste a rencontré l'enfant le jour de l'arrivée du patient dans le service.

- 60% de ces orthophonistes ont rencontré les enfants en début de prise en charge du patient, à la suite du bilan.

Il est important de rencontrer l'enfant à la suite de l'AVC afin de répondre aux questions qu'il peut se poser à cette période et de le rassurer sur ses inquiétudes.

- 20% des orthophonistes ont rencontré l'enfant en cours de rééducation car la rencontre n'avait pu être possible auparavant.

B/ Informations données par l'orthophoniste au moment de la rencontre avec l'enfant

Un des buts premiers de la démarche d'information des orthophonistes est de réduire le handicap de communication. En effet, les 5 orthophonistes ayant informé les enfants ont donné aux enfants des conseils pour faciliter la communication avec leur parent aphasique.

Tous les orthophonistes ont également décrit l'aphasie et ses troubles. Pour eux, il est primordial d'expliquer l'aphasie aux enfants afin qu'ils comprennent mieux les difficultés de leur parent. Nous pouvons citer les propos d'une orthophoniste : « *Quand on comprend les choses, on les vit mieux.* »

Par la démarche d'information, les orthophonistes veulent également rassurer l'enfant qui vit une période difficile. Pour cela, ils abordent comme thèmes les progrès possibles, le but de la rééducation orthophonique, le fait que l'enfant n'est pas le seul dans ce cas.

Ces objectifs donnés à l'information nous semblent intéressants puisqu'ils confirment l'intérêt des thérapies systémiques et l'action que peut avoir l'orthophoniste sur l'ensemble du système familial. En informant les enfants, l'orthophoniste peut améliorer la communication entre les membres de la famille et agir ainsi sur la qualité de vie de l'ensemble du système familial.

C/ Utilisation des supports d'information

Nous avons vu qu'aucun des 5 orthophonistes ayant rencontré les enfants n'a utilisé de supports d'information destinés à l'enfant. Seul un orthophoniste a utilisé un support destiné au conjoint d'aphasique pour appuyer ses propos.

- 20% des orthophonistes ne connaissent pas l'existence de supports destinés à l'enfant.

Plusieurs orthophonistes ne soupçonnaient pas l'existence de tels supports. On nous a plusieurs fois répondu : « *Je connais des supports pour le conjoint, la famille mais pas pour l'enfant.* »

- 60% des orthophonistes ne possèdent pas de supports d'information à disposition.

On constate donc qu'une majorité d'orthophonistes ne possèdent pas de supports d'information adéquats. On peut émettre les hypothèses suivantes :

- Les supports destinés à l'enfant sont trop peu nombreux.
- Les orthophonistes ne savent pas où se procurer les supports.
- Les orthophonistes ne souhaitent pas utiliser de supports.

- 20% des orthophonistes trouvent les supports existant inadaptés.

En effet, une orthophoniste connaît la bande dessinée « *Aphasia Terra Incognita* » mais ne la trouve pas adaptée aux jeunes enfants.

Nous pouvons donc conclure qu'un support d'information destiné à l'enfant supplémentaire serait utile. Il conviendra de le diffuser sur un site connu par les orthophonistes afin qu'il soit plus largement utilisé.

D/ Suivi des enfants

D1. Par l'orthophoniste

Sur les 5 orthophonistes, aucun n'a revu les enfants.

Une orthophoniste n'a pas trouvé le temps de revoir l'enfant. Ceci nous surprend comme raison, car nous pensons que la prise en charge du handicap de communication partagé est un des axes principaux de la prise en charge globale du patient.

Une orthophoniste nous a dit qu'elle n'avait pas pu revoir les enfants car son emploi du temps et celui des enfants de la personne aphasique ne correspondaient pas, donc une autre rencontre n'a pas été possible.

Deux autres remarques nous ont interpellée : « *Je ne revois pas les enfants en général* », « *Une seule rencontre suffit* ». Nous voyons ici que tous les orthophonistes n'ont pas conscience de l'importance de revoir les enfants pour répondre à de nouvelles interrogations et les rassurer sur des inquiétudes qui ont évolué à distance de l'accident. Une action est donc à mener en amont pour sensibiliser les orthophonistes à l'importance de rencontrer les enfants mais aussi de les revoir dans la mesure du possible.

D2. Par le psychologue

80% des orthophonistes de notre étude ont orienté les enfants vers un psychologue.

Ce chiffre est rassurant : on peut voir que la majorité des orthophonistes ont perçu la détresse de ces enfants et un suivi psychologique leur a semblé nécessaire.

E/ Utilité des supports d'information destinés aux enfants

E1. Orthophonistes qui jugent les supports utiles

94% des orthophonistes qui ont répondu à notre questionnaire jugent utiles les supports destinés aux enfants.

Ils pensent qu'un support d'information permet aux enfants de mieux comprendre, car ils illustrent leurs explications orales, facilitent le maintien de l'attention, et permettent d'aborder des sujets difficiles de manière plus ludique.

De plus, c'est un outil qui a l'avantage d'être toujours à la disposition de l'enfant, qui lui permet de mettre des mots sur son ressenti.

Les orthophonistes nous indiquent aussi qu'ils l'utilisent pour ne pas laisser l'enfant avec de fausses idées, pour le déculpabiliser et surtout le rassurer.

E2. Orthophonistes qui jugent inutiles les supports destinés aux enfants

6% des orthophonistes qui ont répondu à notre questionnaire jugent inutiles les supports destinés aux enfants.

Un orthophoniste, que nous avons eu par téléphone, s'est montré très surpris par le sujet du mémoire.

En effet, il a été confronté deux fois à suivre en rééducation orthophonique des patients aphasiques avec de jeunes enfants. Mais dans les deux cas, les enfants étaient selon lui très en colère contre le parent, ils étaient dans le déni. Il n'avait pas de possibilité de rentrer en

contact avec eux. Partant de ce constat, il ne voit pas l'intérêt de créer une plaquette d'information qui serait distribuée par les orthophonistes étant donné qu'il n'y pas de rencontre possible. Selon lui, ce sont les parents les principaux acteurs de l'information, ils connaissent mieux l'enfant et ses réactions.

F/ Appréciation de l'information actuelle par les orthophonistes

94% des orthophonistes interrogés trouvent l'information actuelle insatisfaisante.

- 83% la jugent insuffisante

La création d'un support d'information semble donc répondre à un besoin des orthophonistes.

- 70% la jugent inadaptée

Il conviendra de prendre en compte les thèmes importants à aborder d'après les orthophonistes ainsi que leurs remarques afin de répondre à leurs attentes dans la plaquette. Notre but est qu'elle soit utilisée par les orthophonistes.

- 65% la jugent inaccessible

Ce constat nous a interpellée : les orthophonistes ne savent pas comment se procurer des supports d'information. Une action est donc à mener pour que l'information soit plus accessible pour les orthophonistes.

G/ Attentes des orthophonistes pour la création d'un support d'information

G1. Utilité de la création d'un support d'information destiné aux enfants de 9 à 12 ans.

100% des orthophonistes ayant répondu à cette question jugent utile la création d'un support destiné à l'enfant de 9 à 12 ans.

Cette réponse nous conforte dans notre choix de créer ce support.

G2. Forme du support souhaitée

73% des orthophonistes interrogés nous ont cité une plaquette/ brochure.

13% des orthophonistes interrogés nous ont cité une bande dessinée, mais ce type de support existe déjà pour les enfants. Nous opterons donc pour une plaquette destinée aux enfants de 9 à 12 ans pour compléter celle de Fanny Bastin qui s'adresse aux 6-11 ans.

G3. Thèmes à aborder

Nous aborderons dans la plaquette les thèmes cités par les orthophonistes : les fausses idées sur l'aphasie, les troubles aphasiques, les conseils pour faciliter la communication, les causes de l'aphasie, dédramatiser la situation, la récupération, les troubles associés, l'hospitalisation, la possibilité de voir un psychologue.

H/ Diffusion du support

56% des orthophonistes ont répondu qu'ils iraient sur des sites consacrés aux aphasiques s'ils devaient chercher des informations ou consulter des plaquettes d'information.

Le but de notre travail étant la diffusion du support, nous allons tenter de le mettre en ligne sur le site des Aphasiques de France. En effet, nous souhaitons que l'information soit accessible par les orthophonistes.

II) Validation des hypothèses

Nous avons émis les hypothèses suivantes :

- **L'orthophoniste est un acteur privilégié de l'information transmise aux enfants de sujets aphasiques.**

Cette hypothèse n'est pas totalement validée. Bien que les orthophonistes soient les professionnels les plus aptes à donner des conseils pour réduire le handicap de communication

que peut représenter l'aphasie, ils ne semblent pas informer systématiquement les enfants puisque seulement 27% des orthophonistes interrogés reconnaissent avoir informé les enfants.

- **Les supports d'information destinés spécifiquement aux enfants sont insuffisants et souvent méconnus des orthophonistes.**

83% des orthophonistes interrogés jugent les supports d'information destinés aux enfants insuffisants. Une majorité d'orthophonistes avouent ne pas connaître leur existence.

Cette hypothèse est donc validée

- **Les orthophonistes sont en demande de supports adaptés et destinés à l'enfant.**

Cette troisième hypothèse est validée. Tous les orthophonistes ayant participé à notre étude jugent utile la création d'un support d'information destiné aux enfants. Un certain nombre d'entre eux nous ont d'ailleurs affirmé qu'un tel support était nécessaire.

- **Une plaquette d'information à l'attention des enfants dont un parent est aphasique, commentée et expliquée par l'orthophoniste est bénéfique à l'enfant afin qu'il puisse s'y référer lorsqu'il en éprouve le besoin.**

Cette dernière hypothèse est également validée. Dans notre étude, les orthophonistes ont insisté sur le fait de la complémentarité des explications orales données et d'un support pour illustrer leurs propos. Le support distribué sans explications n'est pas bénéfique à l'enfant. Selon plusieurs orthophonistes de notre étude, les buts d'un support d'information est de favoriser une meilleure compréhension et de permettre aux enfants d'avoir toujours un outil à leur disposition.

Nous allons à présent étudier les limites de notre étude.

III) Limites

Au cours de notre étude, nous avons été confrontée à plusieurs contraintes matérielles, à des biais dans notre méthodologie, et à d'autres limites. Nous en avons conscience et les mentionnons ici, en vue de préciser les limites de notre étude.

1. Biais liés aux échantillons

A/ Biais liés aux difficultés de recrutement

a) Les orthophonistes

Nous voulions effectuer notre étude sur des échantillons de 30 orthophonistes pour représenter un état des lieux le plus représentatif possible. Cependant, nous n'avons réussi à obtenir que 18 réponses.

La raison essentielle est la grande difficulté à laquelle nous nous sommes confrontée pour le recrutement. Nous avons été surprise de constater que certains orthophonistes ne comprenaient pas pourquoi nous nous intéressions à l'information donnée aux enfants sur l'aphasie. Nous sommes consciente que nos critères de recrutement ciblés ont limité le nombre d'orthophonistes pouvant répondre à notre étude.

Certains orthophonistes nous ont dit avoir eu des patients aphasiques avec de jeunes enfants, mais n'ont pas souhaité témoigner car leurs souvenirs sur le sujet étaient trop vieux.

De ce fait, nous ne pouvons soulever que des tendances statistiques.

b) La tranche d'âge des enfants

Nous avons tenu à ce que les enfants aient entre 6 et 12 ans au moment de l'AVC de leur parent aphasique. Cette tranche d'âge imposée restreint davantage les cas auxquels les orthophonistes ont été confrontés.

Il nous semblait important de cibler une tranche d'âge car la finalité du mémoire est la création d'un support d'information adapté, or nous ne pouvons pas informer de la même manière des enfants ayant moins de 9 ans et des adolescents.

c) Prévalence des AVC

Une autre difficulté pouvant expliquer nos difficultés de recrutement est liée au fait que les AVC sont moins fréquents chez des parents jeunes susceptibles d'avoir des enfants entre 6 et 12 ans au moment de l'accident. Malgré cette faible prévalence, nous n'avons pas souhaité étendre nos critères aux grands-parents car nous pensons que les orthophonistes rencontrent plus facilement les enfants que les petits enfants.

B/ Représentativité de nos échantillons

Ces difficultés de recrutement ne nous ont pas permis de construire des échantillons représentatifs.

Face aux difficultés de recrutement des orthophonistes correspondant à nos critères, notre échantillon ne peut être représentatif de la population nationale des orthophonistes. De plus, nous avons été contrainte de regrouper tous les orthophonistes dans la même population, sans les différencier selon leur lieu d'exercice.

2. Limites liées à la méthodologie

Quel que soit notre échantillon, le fait de s'entretenir sur des faits relevant du passé est sujet à caution. Les personnes interrogées ont pu omettre certains éléments.

Par ailleurs, les personnes interrogées sont conscientes de ce que nous cherchons à savoir et peuvent ainsi nous fournir des éléments de réponse susceptibles de nous satisfaire mais ne correspondant pas réellement à ce qui s'est passé.

4^{ème} partie : REALISATION DE LA PLAQUETTE D'INFORMATION

4^{ème} partie : Réalisation de la plaquette d'information

Comme nous l'avons montré dans l'analyse des résultats, seulement 27% des orthophonistes de notre échantillon ont rencontré les enfants de sujets aphasiques. Ce chiffre nous a surpris et nous avons jugé utile de mener une action auprès des orthophonistes. Nous avons donc décidé de créer un support destiné aux orthophonistes afin de les sensibiliser à l'importance d'informer les enfants.

Nous avons également pour projet d'élaborer un support d'information qui s'adresse à des enfants de 9 à 12 ans. Pour cela, nous avons étudié leurs compétences afin de nous adapter au mieux à l'enfant. Ce support d'information a pour but de leur montrer que nous leur accordons de l'importance. Nous jugeons qu'ils sont capables de comprendre la situation.

I) Elaboration de la plaquette destinée aux orthophonistes

Nous avons choisi de diviser la plaquette en quatre catégories pour plus de clarté (Annexe 2) :

1^{ère} partie : Introduction et conseils à l'orthophoniste

Les buts de cette première partie sont de :

- Sensibiliser l'orthophoniste à l'importance de rencontrer les enfants et de les informer.
- Expliquer pourquoi cette rencontre est essentielle, pourquoi l'enfant en a besoin.
- Evoquer les besoins d'information des enfants suivant le stade de la maladie de leur parent aphasique.

2^{ème} partie : Mécanismes de défense mis en place par l'enfant face à l'aphasie de son parent

Nous nous sommes appuyée sur notre revue de la littérature pour l'élaboration de cette partie.

Nous avons tenu à aborder brièvement l'évolution développementale de l'enfant. Le but étant est de permettre aux orthophonistes de s'adapter au mieux aux besoins de l'enfant selon les caractéristiques de son développement.

Puis, nous abordons les ressentis et les différentes réactions suite à la survenue de l'aphasie, puis suite au retour du parent à domicile.

En effet, les réactions changent en fonction de l'évolution de la maladie. Il nous semble donc important de connaître les différentes réactions possibles afin de pouvoir interpréter certains des comportements. Il s'agit aussi de montrer que ce n'est pas parce que l'enfant ne pose pas de questions directement qu'il n'est pas inquiet. Le silence fait partie d'un des mécanismes de défense.

3^{ème} partie : Références bibliographiques

Nous avons souhaité, dans cette dernière partie, citer quelques références bibliographiques pour donner des pistes aux orthophonistes qui souhaitent approfondir leurs connaissances dans ce domaine.

II) Elaboration de la plaquette destinée aux enfants de 9 à 12 ans

Nous avons choisi de cibler la tranche d'âge des 9-12 ans pour compléter la plaquette de Fanny Bastin qui s'adresse aux 6-11 ans. Nous souhaitons aborder quelques notions qui ne figurent pas dans cette plaquette.

1. Contenu

Pour déterminer le contenu, nous nous sommes appuyée sur les réponses obtenues dans le questionnaire à la question portant sur le contenu devant figurer dans la plaquette d'information, mais aussi sur des thèmes récurrents dans le discours des orthophonistes au cours des entretiens téléphoniques. Nous avons ainsi extrait les thèmes redondants et jugé qu'ils devaient être intégrés en priorité dans la plaquette.

Nous avons souhaité étayer ces thèmes importants par des informations issues de la littérature spécialisée dans ce domaine.

Il nous a également semblé essentiel de fournir aux enfants des conseils et moyens de compensation pour favoriser une meilleure communication avec leur parent aphasique.

2. Choix du support

Nous avons choisi un triptyque cartonné pour permettre d'y faire figurer une quantité d'informations suffisantes, tout en restant facilement manipulable et peu encombrant.

3. Mise en forme

Nous avons choisi un fond vert qui est une couleur neutre afin que chaque lecteur puisse s'y identifier.

Chaque volet du support comporte un titre écrit en blanc afin d'attirer le regard de l'enfant. Chaque titre correspond à un thème abordé. Pour que l'enfant puisse se référer plus facilement sur chaque volet de la plaquette, nous avons utilisé le même schéma :

- Titre qui présente le thème dont va traiter le volet.
- Informations écrites sous formes de paragraphes.

Nous avons fait ressortir les idées essentielles dans des encadrés bleus. Pour mettre en valeur les fausses croyances à propos de l'aphasie, nous avons choisi un icône signalant la mise en garde et utilisé la couleur rouge.

En ce qui concerne les illustrations, nous avons opté pour des personnages de dessin animé qui touchent plus facilement la tranche d'âge des 9-12 ans. Nous avons retenu le personnage de TITEUF qui raconte l'histoire d'une famille, ce qui correspond à notre sujet d'étude.

4. Trame de la plaquette

Voici les thèmes que nous avons abordés dans notre plaquette d'information (Annexe 3):

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

Définition

Il nous semblait important de commencer d'emblée par donner une définition de l'aphasie. Nous avons donné une définition générale assez simple, tout en évoquant les différentes compétences altérées.

Le langage des personnes aphasiques

Nous avons repris les principales caractéristiques de la sémiologie des aphasies de Broca et Wernicke. En nous appuyant sur cette dichotomie, nous avons évoqué les grandes lignes des troubles de l'expression et de la compréhension que l'on peut rencontrer dans chaque tableau d'aphasie. Nous ne citons pas leur nom pour ne pas surcharger la plaquette d'information avec des informations peu pertinentes pour l'enfant. Nous avons décrit les manifestations de chaque trouble. De ce fait, nous avons abordé :

- Les paraphasies
- L'anarthrie
- Le manque du mot
- L'agrammatisme / la dysyntaxie
- Les troubles de la compréhension

Nous avons voulu attirer l'attention sur le fait que chaque personne aphasique est différente et que tous ces troubles n'existent pas forcément chez une même personne.

De plus, nous avons rajouté une rubrique pour rassurer l'enfant sur d'éventuelles fausses idées : l'aphasique n'est pas bête, n'est pas sourd, n'a pas perdu la mémoire !

Après avoir décrit les troubles du langage, il nous semblait judicieux d'enchaîner sur des conseils pour faciliter la communication.

- **Conseils pour t'aider à mieux communiquer avec ton papa ou ta maman**

Dans cette rubrique, nous cherchons à faciliter au maximum les échanges entre l'enfant et le parent aphasique. Il a donc fallu aborder le versant compréhension qui concerne le parent et le versant expression qui concerne l'enfant.

Nous avons d'une part, donner des conseils pour favoriser un environnement propice à une meilleure communication, et d'autre part indiquer des recommandations pour inciter l'enfant à adopter une attitude favorable aux échanges.

- **Ce que tu dois savoir**

Cette partie a pour but de rassurer l'enfant. Nous avons décidé d'impliquer directement l'enfant dans cette rubrique en s'adressant à lui à la deuxième personne. Plusieurs orthophonistes ont souligné l'intérêt de rassurer l'enfant, de le déculpabiliser au sein de cette plaquette. Nous avons repris les idées récurrentes :

- Il nous a semblé important de déculpabiliser aussi le parent aphasique. L'enfant peut croire que son parent fait exprès et lui en vouloir. Nous avons donc souhaité attirer

l'attention de l'enfant sur le fait que les différentes manifestations sont indépendantes de la personne aphasique.

- Il nous paraissait essentiel de déculpabiliser l'enfant qui peut se sentir responsable de cette situation, ce qui est d'autant plus difficile à vivre.
- Plusieurs orthophonistes ont évoqué le besoin de rassurer l'enfant sur le caractère non héréditaire de l'aphasie, nous avons alors informé l'enfant sur le fait que l'aphasie ne se transmet pas.
- Ensuite, nous avons voulu rompre avec l'isolement ou le sentiment de honte que l'enfant peut ressentir, en lui faisant remarquer qu'il n'est pas le seul dans son cas et que beaucoup de personnes sont aphasiques.
- Nous avons souhaité rassurer l'enfant sur le fait que malgré les diverses modifications, son parent reste la même personne. De ce fait, il peut toujours partager des activités avec lui.
- Enfin, nous avons pensé qu'il était utile de faire remarquer à l'enfant que les émotions qu'il peut ressentir face à cette situation sont normales. En effet, nous avons décrit dans notre partie théorique les différents mécanismes de défense mis en place par l'enfant.

C'est pourquoi, nous incitons l'enfant à faire part de ses inquiétudes ou de ses questionnements à un professionnel s'il en ressent le besoin :

*L'orthophoniste qui peut l'écouter, répondre à ses questions, lui donner des conseils pour mieux communiquer avec son parent, ou le faire participer à une séance pour l'aider à mieux comprendre les difficultés de son parent.

*Le psychologue qui peut l'écouter et l'aider à se sentir mieux.

• **L'évolution**

Nous avons tenu à aborder la notion d'évolution de l'aphasie, les progrès et la récupération possible. Nous précisons à l'enfant qu'il peut aider son parent à récupérer en le stimulant et surtout en l'encourageant, cela ne peut être que bénéfique pour ce dernier. Toutefois, nous avertissons l'enfant qu'il va falloir être patient, que les progrès ne se font pas tout de suite et que la rééducation va être longue.

• **Pour aller plus loin**

Dans cette rubrique, nous avons regroupé des éléments importants pour l'enfant mais qui nous paraissent moins essentiels que ceux cités précédemment. Nous sommes consciente que lire l'intégralité de la plaquette nécessite des capacités attentionnelles, alors nous avons préféré faire figurer les éléments essentiels au début. Si l'enfant ne parcourt pas la plaquette en entier, il aura tout de même pris connaissance des éléments primordiaux.

- Comment devient-on aphasique ?

Pour ne pas surcharger la plaquette, nous avons mentionné seulement les deux causes les plus fréquentes que sont l'Accident Vasculaire Cérébral et le Traumatisme Crânien.

- Autres troubles pouvant accompagner l'aphasie

Nous avons cité dans cette rubrique les principaux troubles pouvant accompagner l'aphasie. Nous avons donné une définition générale et cité le terme afin de familiariser l'enfant au vocabulaire médical

- Pourquoi l'hospitalisation ?

Nous expliquons ici l'intérêt de l'hospitalisation pour le patient et le fait que des médecins sont présents pour s'occuper de lui.

- Après l'hospitalisation

Un orthophoniste a suggéré dans notre questionnaire de définir le rôle des membres de l'équipe pluridisciplinaire. Nous avons décidé de l'intégrer dans notre plaquette car il nous semble important que l'enfant connaisse les différents acteurs de la rééducation, leurs rôles et le lieu dans lequel ils interviennent.

- A la maison

Nous avons abordé dans cette rubrique le bouleversement de l'équilibre familial. Nous rassurons l'enfant en lui disant que la situation peut être difficile à vivre le temps que chacun retrouve ses habitudes.

Enfin, avons souligné à la fin de la plaquette l'importance que l'enfant aide et encourage son parent. Cela lui fait prendre conscience qu'il a un rôle à jouer dans le processus de récupération.

5. Diffusion du support

L'un des objectifs de notre étude était la diffusion du support. Nous avons donc tenu à mettre la plaquette en libre téléchargement sur le site de la Fédération Nationale des Aphasiques de France.

Concernant les images utilisées dans le support, il y a un droit à l'image ou une propriété intellectuelle. Nous ne pouvons rien diffuser sans accord de l'auteur (Annexe 4).

Conclusion

L'aphasie est à l'origine de nombreux bouleversements dans la vie du patient mais aussi dans celle de sa famille : réorganisation familiale, souffrances psychologiques...

Prendre en charge un patient aphasique nécessite donc de la considérer dans sa globalité, au sein d'un système familial. C'est ici que nous voyons apparaître l'intérêt des avancées psychosociales qui visent à considérer l'environnement familial dans la prise en charge. Dans ce contexte, l'orthophoniste est un thérapeute qui a un rôle primordial d'information.

Mais qu'en est-il lorsque l'aphasique est parent de jeunes enfants ?

Notre étude s'est donc intéressée aux enfants de 6 à 12 ans dont un parent est aphasique.

En effet, face au handicap de leur parent, ces enfants peuvent ne pas savoir comment communiquer avec lui, ressentir des angoisses, des inquiétudes, se poser des questions. Sont-ils alors informés ou conseillés par l'orthophoniste ?

Dans cette perspective, nous avons interrogé des orthophonistes pour évaluer l'information qu'ils donnaient aux enfants. Nous avons remarqué que seule une minorité d'orthophonistes allaient à la rencontre de ces enfants dans le but de les informer. Face à ce constat, nous avons décidé d'établir une plaquette à destination des orthophonistes afin de les sensibiliser à l'importance d'informer les enfants de personnes aphasiques.

De plus, dans l'optique d'améliorer l'information donnée aux enfants, nous avons pensé que la mise en place d'un support d'information leur étant destiné était nécessaire. Il nous semble indispensable que celui-ci soit adapté à l'enfant, à son niveau de développement, à ses besoins. Nous avons ainsi élaboré ce support pour éclaircir les données sur l'aphasie, ses conséquences et pour que l'enfant soit davantage en mesure de comprendre la situation. Car nous pensons qu'une meilleure compréhension des troubles permet de vivre la situation moins douloureusement. Le support vise également à réduire le handicap de communication partagé en donnant quelques conseils pour faciliter la communication.

En ce sens, notre support est à la fois un outil d'information sur l'aphasie mais aussi un support d'échange entre l'enfant et l'adulte autour de l'aphasie. En effet, nous pensons que le support doit être discuté et commenté par un interlocuteur. Celui-ci doit être aux côtés de l'enfant pour répondre à ses questions éventuelles, le rassurer, échanger avec lui. Dans ce contexte, l'orthophoniste doit se positionner en interlocuteur privilégié auquel l'enfant peut se confier.

Ainsi, en mettant à la disposition des orthophonistes un support d'information à transmettre et à expliquer à l'enfant, nous espérons que cela les incitera à rencontrer les enfants de personnes aphasiques de manière plus systématique.

BIBLIOGRAPHIE

Bibliographie :

- [1] ROCH LECOURS A., LHERMITTE F. (1979). *L'aphasie*. Flammarion Médecine Sciences
- [2] www.wikipédia. Aphasie
- [3] BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, deuxième édition. Isbergues : Ortho Edition
- [4] JOANETTE Y., LAFOND D., LECOURS A.-R (1991). L'aphasie de l'aphasique in *L'aphasique*, PONZIO. Paris : Edition Maloine
- [5] www.aphasiequebec.org
- [6] « L'aphasie, vous connaissez ? » Livret destiné à l'entourage des personnes aphasiques. Réalisé par M. BOULIN , A.-L HUGON, G. LE BORNEC
- [7] GENDRY-MERESSE I.(2009). Qu'est-ce qu'un AVC ? in *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral*, MORIN C. John Libbey Eurotext
- [8] www.has-sante.fr
- [9] CHOMEL-GUILLAUME S., LELOUP G., BERNARD I. (2010) *Les aphasies, évaluation et rééducation*, Masson
- [10] BOULIN M., HUGON A.-L (2008), *Elaboration d'un livret d'information sur l'aphasie destiné aux familles de personnes aphasiques*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université Paris VI Pierre et Marie Curie
- [11] TETU F., *Dessine- moi une aphasie*. Ortho édition
- [12] LANTERI A. (1995), *Restauration du langage chez l'aphasique*, Bruxelles : De Boeck
- [13] MAZAUX J.-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2007) Avant –propos in *Aphasies et aphasiques*. Elsevier Masson
- [14] PESKINE A., PRADAT-DIEHL P., (2007) Etiologies de l'aphasie in *Aphasies et aphasiques*, MAZAUX J.-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V. Elsevier Masson
- [15] MAZAUX J.-M, NESPOULOS J.-L, PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2007) *Les troubles du langage oral : quelques rappels sémiologiques*. Elsevier Masson
- [16] LETOURNEAU P.-Y. (1991) Conséquences psychologiques de l'aphasie in *L'aphasique*, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.. p.65-83. Paris : Edition Maloine.
- [17] DELEZENNE M.-M. *Une aphasie vécue*. Ortho édition
- [18] CHARTIER M. (1998) *Rendez-moi mes mots*. Ortho édition

- [19] BIGERI S. (2003) *Objet Déambulant Non Identifié*. Textes et Prétextes
- [20] BENAÏM C., LORAIN C., PELISSIER J., DESNUELLE C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie in *Aphasies et aphasiques*, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V.. p. 283-289. Elsevier Masson.
- [21] SERON X. (1979). *Aphasie et neuropsychologie*. Pierre Mardaga Editeur.
- [22] NORTH P. (2007). Vie familiale, le conjoint, la souffrance de l'aidant, les loisirs in *Aphasies et aphasiques*, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V. p.290-296. Elsevier Masson.
- [23] TESSIER C., MORIN C., BRUGUIERE P., BEAU V.(2009), Vivre ensemble après un AVC in *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral*. John Libbey Eurotext.
- [24] LABOUREL D., MARTIN M-M. (1991). L'aphasique et sa famille in *L'aphasique*, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y.. p.143-161. Paris : Edition Maloine.
- [25] BOISCLAIR-PAPILLON R. (1991). La famille de l'aphasique in *L'aphasique*, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y. p.165-176. Paris : Edition Maloine.
- [26] BEAU V., LAFILLE M. (2009), « Aides », « Papiers », Finances et travail in *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral* .John Libbey Eurotext.
- [27] ROLLAND J., BELIN C. (1991), L'aphasique et le monde du travail in *L'aphasique*, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y. Paris : Edition Maloine.
- [28] PRADAT-DIEHL P., SCHNITZLER A., TESSIER C., CHARDONNERAUX H., MAZEVET D. (2007) Des patients aphasiques peuvent reprendre une activité professionnelle in *Aphasies et aphasiques*, MAZAUX J-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V p.303-310. Elsevier Masson
- [29] LEMAY M.-A (1991). L'aphasique et la société in *L'aphasique*, PONZIO J., LAFOND R., DEGIOVANI R., JOANETTE Y. p177-193. Paris : Edition Maloine.
- [30] wikipedia.handicap
- [31] ANDRE J.-M, PAYSANT J., BEIS J.-M (2006) Classification internationale de fonctionnement, « troubles neuropsychologiques et vie quotidienne » in PRADAT-DHIEL P., PESKINE A., *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, Paris, Berlin
- [32] DAVIET J.-C, MULLER F., STUIT A., DARRIGRAND B., MAZAUX J.-M (2007). Communication et aphasie in *Aphasie et aphasiques*, MAZAUX
- [33] BASTIN F. (2012) *Elaboration d'un support d'information à destination des enfants dont un parent est aphasique*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste. Université Victor Segalen Bordeaux 2.
- [34] [fr.wikipedia.org/wiki/ Résilience](http://fr.wikipedia.org/wiki/R%C3%A9silience)

- [35] CYRULNIK B. (2010). *Famille et Résilience*. Paris : Odile Jacob.
- [36] ROUSSILLON R. (2007) *Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale*. Masson
- [37] ROYER J. (2000). *Découvertes de la grande enfance de 6 à 12 ans*. Desclée de Brower
- [38] CHAZAUD J. *Précis de psychologie de l'enfant*. Dunod
- [39] DE BROCA A., *Le développement de l'enfant. Aspects neuro-psycho-sensoriels*. Masson
- [40] COUROUSSE M., KURTZ E. (2008), *Etre parent et aphasique : une communication à réinventer?* Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste. Université de Lille II
- [41] www.infirmiers.com/ cours le développement psychosocial de l'enfant/
- [42] pedagogie.ac-toulouse.fr/ Quelques repères dans le développement social de l'enfant.
- [43] www.wikipédia.fr/ définition parentalité
- [44] www.uclouvain-be/ la parentalité : nouveau concept, nouveaux enjeux ?
- [45] POUSSIN G. (1999), *La fonction parentale*, 2^{ème} édition, Paris : Dunod
- [46] LAMOUR M., BARRACO M. (1998), *Souffrances autour du berceau*, Montréal, Paris, Casablanca : Gaëtan Morin
- [47] HOUZEL D. (1999), *Les enjeux de la parentalité*, Ramonville St Agne : Erès
- [48] DELECOURT D. (2003) Approche thématique rubrique parentalité
- [49] BOURRAT M-M., GAROUX R. (2003). *Les relations parents-enfants, de la naissance à la puberté*. Paris : Armand Colin.
- [50] QUENTEL J.-C (2001) *Le Parent, Responsabilité et culpabilité en question*, Bruxelles : De Boeck.
- [51] JOURNET J.-D, PICANO C., RETOURNE M., CHEVALLIER R. (2007) La Fédération Nationale des Aphasiques de France : « agir malgré l'aphasie » in *Aphasies et aphasiques* MAZAUX J.-M, PRADAT-DIEHL P., BRUN V, p.310-315. Elsevier Masson.
- [52] MICHALLET B., LE DORZE G. (1999). *L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne*. p.546-556. Annales de réadaptation et de médecine physique, 42.
- [53] PARENT M.-C (1999), *Les aides à la communication pour la personne aphasique : « construction et limites de leur utilisation »*, Glossa n°66
- [54] Plaquette d'information : *L'aphasie, qu'est-ce que c'est?* Réalisée par le groupe des Aphasiques du Var.

- [55] DUCARNE DE RIBAUCCOURT B. (1986), *La rééducation sémiologique de l'aphasie*. Paris : Masson.
- [56] DELAGE M. (2008). *La résilience familiale*. Paris : Odile Jacob.
- [57] www.aphasiquede France.fr
- [58] MUCCHIELLI R. (1998), *La personnalité de l'enfant*, Strasbourg: ESF.
- [59] WALLON H. (1941), *L'évolution psychologique de l'enfant*, Collection Cursus, Série Psychologie, Paris : Colin.
- [60] LACROIX C., VALLOIS M. (2009). Aménagements de la trajectoire de vie de l'enfant confronté à l'aphasie de son parent : approche par les sciences sociales. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste. Université de Claude Bernard Lyon1.
- [61] [wikipedia/](http://wikipedia.org) définition information
- [62] Plan Aphasie (2010). Adresse URL : <http://www.aphasie.fr/plan-aphasie.htm>.
- [63] JACQUET-SMAILOVIC M. (2007). *L'enfant, la maladie et la mort. La mort et la maladie d'un proche expliquées à l'enfant*. Edition de Boeck

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire à destination des orthophonistes

Question 1 :

Suivez-vous en rééducation ou avez-vous suivi des patients aphasiques ayant des enfants entre 6 et 12 ans ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 2 :

Si oui, avez-vous rencontré les enfants ?

- ☐ Non
- ☐ Oui, une fois
- ☐ Oui, deux fois
- ☐ Oui, plus de deux fois

Question 2' :

Si vous n'avez pas rencontré les enfants, veuillez renseigner la ou les raisons.

- ☐ Vous n'en avez pas ressenti la nécessité
- ☐ Les parents n'en ont pas ressenti le besoin
- ☐ L'enfant ou les enfants n'étaient pas demandeur(s)
- ☐ Autre :

Question 2'' :

Si vous avez rencontré les enfants, combien de fois les avez-vous rencontrés ?

Question 3 :

A quel moment de la prise en charge avez-vous rencontré les enfants ?

Question 4 :

Quelles informations leur avez-vous données ?

Question 5 :

Avez-vous utilisé des supports d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 6 :

Si non, pourquoi ?

- ☐ Pas de supports à votre disposition
- ☐ Supports inadaptés
- ☐ Méconnaissance des supports destinés spécifiquement aux enfants
- ☐ Autre :

Question 7 :

Quel(s) type(s) de support(s) avez-vous utilisé(s) ?

- ☐ Brochures
- ☐ Plaquettes
- ☐ Bandes dessinées
- ☐ Site internet
- ☐ Autre :

Question 7bis :

Précisez le titre du support utilisé

Question 8 :

Avez-vous suivi régulièrement ces enfants ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 9 :

Si oui, à quelle fréquence ?

Question 10 :

Les avez-vous orientés vers un psychologue si cela vous paraissait utile ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 11 :

Pouvez-vous estimer approximativement le pourcentage d'enfants adressés à un psychologue ?

Question 12 :

Les outils d'information destinés aux enfants de personnes aphasiques vous semblent-ils utiles ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 13 :

Si oui, pourquoi ?

Question 14 :

Si les supports d'information destinés aux enfants ne vous paraissent pas utiles, veuillez renseigner pourquoi ?

Question 15 :

Etes-vous satisfait de l'information actuelle destinée aux enfants ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 16 :

Si non, en quoi n'êtes-vous pas satisfait ?

- L'information est inaccessible
- L'information est insuffisante
- L'information est inadaptée
- Autre :

Question 17 :

Quels outils d'information souhaiteriez-vous avoir à votre disposition ?

Question 18 :

Pensez-vous qu'une plaquette destinée aux enfants de 9 à 12 ans pourrait être utile ?

Question 19 :

Qu'est-ce qui vous semble important d'aborder au sein de cette plaquette d'information ?

Question 20 :

Sur quels sites iriez-vous si vous deviez chercher des informations, consulter des plaquettes d'information ?

Commentaires ou suggestions :

Annexe 2 : Guide explicatif à l'attention des orthophonistes

Annexe 3 : Plaquette d'information à destination des enfants dont un parent est aphasique

Annexe 4 : Droits à l'image

Nous ne pouvons diffuser aucune image sans accord de l'auteur. Voici quelques précisions :

1. Propriété intellectuelle

La propriété intellectuelle concerne un produit de l'intellect, une œuvre de l'imagination, ayant une valeur commerciale incluant les œuvres littéraires ou artistiques au sens large, mais aussi les brevets, les processus d'industrialisation, méthode d'affaire ou appellation d'origine.

Plus simplement, ne sont pas autorisées les reproductions d'œuvres au sens large (peintures, sculptures, monuments, littéraires...) sans le consentement de leurs auteurs ou de leurs ayants droits. Seuls les monuments dont les architectes sont morts depuis plus de 70 ans ne nécessitent pas d'autorisation.

Que dit la Loi ?

Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle, traduction, adaptation, transformation, arrangement d'une œuvre réalisée sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit (héritiers et cessionnaires des droits d'auteur comme les éditeurs et les producteurs, sociétés de gestion des droits d'auteur) est illicite (article L 122-4 du CPI). **Le fait de mettre une œuvre à la disposition du public via Internet nécessite impérativement l'autorisation de son auteur ou de ses ayants droits.** La personne qui reproduit sans autorisation de l'auteur une œuvre sur un serveur Internet pour mettre celle-ci à la disposition du public commet un acte de contrefaçon (articles L 335-2 et L 716-9 du CPI). La contrefaçon est un délit civil (passible de dommages-intérêts) et un délit pénal (passible d'un emprisonnement de deux ans et d'une amende de 150 000 euros). La contrefaçon couvre toutes les reproductions et diffusions illicites c'est-à-dire non autorisées.

2. Droit d'auteur ou Copyright :

Le droit d'auteur est le droit juridique accordé à un auteur, un compositeur, un dramaturge, un éditeur, ou un distributeur à la publication exclusive, la production, la vente, ou la distribution d'un travail littéraire, musical, dramatique, ou artistique.

Attention le simple fait de mettre sur votre œuvre "copyright ou tous droits réservés" ne vous protège pas d'une utilisation "frauduleuse" de votre œuvre. Pour la protéger vous devez la déposer.

Plus simplement : Pour utiliser une œuvre, quelle que soit sa nature (texte, image, son...), on doit toujours :

- Citer le nom de son auteur et les références de l'œuvre.
- Respecter l'œuvre, ne pas déformer la pensée de l'auteur, ne pas modifier l'œuvre.
- **Si l'auteur est vivant ou s'il est décédé depuis moins de 70 ans, il faut demander son accord écrit ou celui de ses "ayants droits" (famille, éditeur...).**

3. Droit à l'image

Le droit à l'image est le droit de toute personne à disposer de son image et/ou d'en interdire sa fixation et/ ou sa diffusion sans un consentement préalable.

Plus simplement, l'image d'une personne (identifiable ou reconnaissable) n'est permise que si la dite personne a donné son autorisation préalable. "Identifiable" ne couvre pas **que** le visage mais aussi tous signes permettant de reconnaître la dite personne (tatouage, cicatrice...).

Que dit la Loi ?

Art.9. du code civil Chacun a droit au respect de sa vie privée. Les juges peuvent, sans préjudice de la réparation du dommage subi, prescrire toutes mesures, telles que séquestre, saisie et autres, propres à empêcher ou faire cesser une atteinte à l'intimité de la vie privée : ces mesures peuvent, s'il y a urgence, être ordonnées en référé.

ELABORATION D'UN SUPPORT D'INFORMATION A DESTINATION DES ENFANTS DE 9 A 12 ANS DONT UN PARENT EST APHASIQUE

136 Pages

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine – Nice JUIN 2013

RESUME

L'aphasie est une pathologie neurologique à l'origine de nombreux bouleversements dans la vie du patient mais également dans celle de sa famille. Au cœur du noyau familial, comment l'enfant vit-il l'aphasie de son parent ?

Nous avons choisi de nous intéresser aux enfants de 6 à 12 ans car nous pensons qu'ils ont besoin d'explications pour comprendre la situation. C'est pourquoi, nous avons décidé de dresser un état des lieux de l'information donnée par les orthophonistes aux enfants de personnes aphasiques.

Nous avons interrogé des orthophonistes par le biais d'un questionnaire pour évaluer l'information donnée. D'après nos résultats, l'enfant n'est pas informé systématiquement ; seule une minorité d'orthophonistes rencontrent les enfants. Face à ce constat, nous avons décidé d'établir une plaquette à l'attention des orthophonistes dans le but de les sensibiliser à l'importance d'informer ces enfants.

De plus, dans l'optique d'améliorer la qualité de l'information donnée aux enfants, nous avons élaboré une plaquette d'information leur étant destinée. Celle-ci est à la fois un outil d'information mais aussi un support d'échange autour de l'aphasie entre l'enfant et l'orthophoniste ou entre l'enfant et un autre interlocuteur.

Ainsi, en mettant à disposition des orthophonistes un outil d'information adapté à l'enfant, nous espérons que cela les incitera à rencontrer les enfants de personnes aphasiques de manière plus systématique.

MOTS-CLES

Neurologie- Aphasie- Information- Etat des lieux- Enfant- Parent aphasique

DIRECTRICE DE MEMOIRE : Chloé Marshall

CO-DIRECTRICES DE MEMOIRE : Chantal Belet, Nadine Sibilli

