



MEMOIRE présenté pour l'obtention du
CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

BROCHOT Florence
LAGARDE Carole

EVALUATION DES RELATIONS ENTRE
DEFICIENCE, INCAPACITE ET HANDICAP DANS
LE CADRE DE L'APHASIE :
Influence des facteurs environnementaux

Maître de Mémoire

PEILLON Anne

Membres du Jury

TAIN Laurence

PERDRIX Renaud

LECLERC Caroline

Date de Soutenance

Jeudi 5 juillet 2007

ORGANIGRAMMES

1. Université Claude Bernard Lyon1

Président
Pr. COLLET Lionel

Vice-président CEVU
Pr. SIMON Daniel

Vice-président CA
Pr. LIETO Joseph

Vice-président CS
Pr. MORNEX Jean-François

Secrétaire Général
M. GAY Gilles

1.1. Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Grange
Blanche
Directeur
Pr. MARTIN Xavier

U.F.R d'Odontologie
Directeur
Pr. ROBIN Olivier

U.F.R de Médecine Lyon R.T.H.
Laennec
Directeur
Pr. COCHAT Pierre

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur
Pr. LOCHER François

U.F.R de Médecine Lyon-Nord
Directeur
Pr. ETIENNE Jérôme

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Pr. MATILLON Yves

U.F.R de Médecine Lyon-Sud
Directeur
Pr. GILLY François Noël

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur
Pr. FARGE Pierre

1.2. Secteur Sciences :

Centre de Recherche
Astronomique de Lyon -
Observatoire de Lyon
Directeur
M. GUIDERDONI Bruno

Pr. COLLIGNON Claude

U.F.R. Des Sciences et
Techniques des Activités
Physiques et Sportives
Directeur

I.S.F.A. (Institut de Science Financière
et D'assurances)
Directeur
Pr. AUGROS Jean-Claude

U.F.R. de Génie Electrique et des
Procédés

Directeur
Pr. CLERC Guy

U.F.R. de Physique
Directeur
Mme FLECK Sonia

U.F.R. de Chimie et Biochimie
Directeur
Pr. PARROT Hélène

U.F.R. de Biologie
Directeur
Pr. PINON Hubert

U.F.R. des Sciences de la Terre
Directeur
Pr. HANTZPERGUE Pierre

I.U.T. A
Directeur
Pr. COULET Christian

I.U.T. B
Directeur
Pr. LAMARTINE Roger

Institut des Sciences et des
Techniques de l'Ingénieur de Lyon
Directeur
Pr. LIETO Joseph

U.F.R. De Mécanique
Directeur
Pr. BEN HADID Hamda

U.F.R. De Mathématiques
Directeur
Pr. CHAMARIE Marc

U.F.R. D'informatique
Directeur
Pr. AKKOUCHE Samir

2. Institut Sciences et Techniques de Réadaptation FORMATION ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Pr. MATILLON Yves

Directeur de la formation
Pr. TRUY Eric

Directeur des études
BO Agnès

Directeur de la recherche
Dr. WITKO Agnès

Responsables de la formation clinique
PERDRIX Renaud
MORIN Elodie

Chargée du concours d'entrée
PEILLON Anne

Secrétariat de direction et de scolarité
BADIOU Stéphanie
CLERC Denise

NOS PLUS SINCERES REMERCIEMENTS

A Anne Peillon, notre maître de mémoire, pour sa disponibilité, ses encouragements constants, la confiance qu'elle nous a accordée ainsi que pour ses conseils cliniques d'un enrichissement considérable.

A Laurence Tain pour son accueil chaleureux sur ses si belles terres du Beaujolais, sa rigueur scientifique, ses éclairages statistiques et ses qualités de sociologue ainsi que pour la richesse de nos échanges.

A Débora Prichard pour ses conseils avisés et l'intérêt qu'elle a porté à notre travail.

Aux orthophonistes qui nous ont confié leurs patients et qui nous ont fait avancer dans notre réflexion clinique.

Aux patients et à leurs conjoints qui nous ont reçues avec simplicité et générosité et pour nous avoir fait partager leur intimité.

A Anne, Françoise et Laurence pour leur soutien quotidien, pour tous ces moments vrais, partagés, et pour nos nombreux éclats de rire qui mettent du baume au cœur.

A nos conjoints pour leur infinie patience, leur compréhension... et tout simplement pour avoir été là.

A nos parents pour leurs encouragements, l'affection qu'ils nous témoignent et la confiance qu'ils nous accordent.

A nous, binôme mais avant tout amies, pour ce long chemin parcouru ensemble, chemin inoubliable.

SOMMAIRE

ORGANIGRAMMES	2
1. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON1	2
2. INSTITUT SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION FORMATION ORTHOPHONIE.....	4
NOS PLUS SINCERES REMERCIEMENTS	5
SOMMAIRE.....	6
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIQUE.....	11
I. L'APHASIE	12
1. DEFINITION.....	12
2. ETIOLOGIES	12
3. LES TABLEAUX CLINIQUES.....	12
4. MODE EVOLUTIF DES TROUBLES APHASIQUES	14
5. ÉVALUATION ET REEDUCATION EN APHASIOLOGIE	14
II. L'APPROCHE PRAGMATIQUE EN APHASIOLOGIE	15
1. HISTORIQUE DU COURANT PRAGMATIQUE.....	15
2. DEFINITION DE LA PRAGMATIQUE	16
3. DOMAINES DE LA PRAGMATIQUE.....	16
4. CONSIDERATIONS ISSUES DE L'APHASIOLOGIE	18
5. LA COMMUNICATION DES PERSONNES APHASIQUES	18
III. LA DIMENSION PSYCHOSOCIALE.....	19
1. TROIS CONCEPTIONS DU HANDICAP	19
2. SYNTHESE DES CONCEPTIONS DU HANDICAP : LE MODELE DE L'OMS, 1980.....	20
3. APPORT DU MODELE QUEBECOIS A LA SITUATION DE HANDICAP	22
4. LIMITES DE LA CIDIH-1 ET APPORT DE SA REVISION : CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIH-2), 2000.....	23
5. DEFINITION LEGALE DU HANDICAP	23
6. INFLUENCE DES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX SUR LE HANDICAP	24

7. L'APPORT DE LA SOCIOLOGIE	25
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	28
PARTIE EXPERIMENTALE	31
I. ÉLABORATION, RECUEIL ET ANALYSE DES FICHES D'IDENTIFICATION	32
1. CHOIX D'UN GROUPE DE PATIENTS APHASIQUES	32
2. ÉLABORATION DE LA FICHE D'IDENTIFICATION	32
3. PROCEDURE D'ANALYSE DES FICHES D'IDENTIFICATION.....	33
4. CHOIX D'UN SOUS-GROUPE CARACTERISTIQUE.....	34
II. ÉVALUATION DES COMPETENCES LINGUISTIQUES DES PATIENTS APHASIQUES AVEC LE BDAE (BOSTON DIAGNOSTIC APHASIA EXAMINATION).....	35
1. PRESENTATION GENERALE DE LA BATTERIE.....	35
2. PRESENTATION DES DIFFERENTES EPREUVES DE LA BATTERIE	35
III. EVALUATION DES COMPETENCES COMMUNICATIVES DANS DES SITUATIONS DE VIE QUOTIDIENNE AVEC L'ECVB (ECHELLE DE COMMUNICATION VERBALE DE BORDEAUX)	37
1. PRESENTATION GENERALE DE L'ECHELLE	37
2. PRESENTATION DES DIFFERENTES EPREUVES DE L'ECHELLE	38
IV. EVALUATION DES SITUATIONS DE HANDICAP SOCIAL AVEC UN ENTRETIEN SEMI DIRIGE : IDENTIFICATION DES RESSOURCES POTENTIELLES DU PATIENT ET DE LEUR MOBILISATION EFFECTIVE DEPUIS L'APHASIE	40
1. MODALITES DE L'ENTRETIEN	40
2. PRESENTATION GENERALE DE LA GRILLE D'ENTRETIEN	40
3. DESCRIPTION DES THEMES RELATIFS A LA GRILLE D'ENTRETIEN	41
4. ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE DE SATISFACTION CONCERNANT LES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION ET DE HANDICAP.....	42
V. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS	42
VI. EVALUATION DES COMPETENCES COMMUNICATIVES NON VERBALES INSPIREE DU TEST LILLOIS DE COMMUNICATION (TLC).....	43
1. PRESENTATION GENERALE DU TEST D'EVALUATION.....	43
2. PRESENTATION DE LA GRILLE DE COMMUNICATION NON VERBALE INSPIREE DU TLC	44
PRESENTATION DES RESULTATS.....	46
I. ANALYSE QUANTITATIVE A PARTIR D'UN ECHANTILLON DE 20 PATIENTS.....	47

1.	LIEN ENTRE LE DEGRE D'APHASIE ET LE DEGRE DE HANDICAP	47
2.	INFLUENCE DES FACTEURS PERSONNELS SUR L'ADAPTATION AU TROUBLE	48
II.	ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES 5 PATIENTS.....	52
1.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION AISEE DE GV	53
2.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION MOYENNE DE CT.....	54
3.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION DIFFICILE DE RB	56
4.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION AISEE DE FT.....	57
5.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION DIFFICILE DE MM.....	59
III.	ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES 5 PATIENTS	60
1.	RESSOURCES RELATIONNELLES	60
2.	RESSOURCES CULTURELLES	61
3.	RESSOURCES PROFESSIONNELLES ET ECONOMIQUES.....	62
IV.	ANALYSE DES RESULTATS AUX TESTS DES 5 PATIENTS	63
1.	RAPPEL	63
2.	ANALYSE DES DONNEES DU TABLEAU	63
V.	RESULTATS DE L'EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL DE LA PERSONNE APHASIQUE FAITE PAR LE PATIENT ET SON CONJOINT GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGES).....	64
1.	ANALYSE GENERALE.....	64
2.	ANALYSE COMPARATIVE DU NIVEAU GLOBAL DE DIFFICULTES SUBJECTIVES PERÇUES PAR LES PATIENTS ET PAR LEURS CONJOINTS	66
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	67
I.	DISCUSSION DES HYPOTHESES	68
1.	VALIDATION DE LA PREMIERE HYPOTHESE	68
2.	VALIDATION DE LA DEUXIEME HYPOTHESE	72
II.	DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE	78
1.	ÉCHELLES ANALOGIQUES PATIENT/CONJOINT	78
2.	DISCUSSION DES ENTRETIENS EFFECTUES AVEC LES CONJOINTS ET LES PROCHES	78
3.	REGARD CRITIQUE SUR LE PROTOCOLE EXPERIMENTAL	79
III.	APPLICATIONS CLINIQUES.....	84

CONCLUSION.....	86
BIBLIOGRAPHIE.....	88
ANNEXES	93
ANNEXE I : COURRIER ADRESSE AUX ORTHOPHONISTES EN LIBERAL.....	94
ANNEXE II : FICHE D'IDENTIFICATION.....	95
ANNEXE III : ECHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE (ISSUE DU BDAE).....	100
ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE A L'ATTENTION DU PATIENT	101
ANNEXE V : EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL FAITE PAR LE PATIENT LUI-MEME GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGE).....	104
ANNEXE VI : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE A L'ATTENTION DU CONJOINT/PROCHE	105
ANNEXE VII : EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL DE LA PERSONNE APHASIQUE FAITE PAR LE CONJOINT, OU UN PROCHE, GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGE)	108
ANNEXE VIII : GRILLE D'EVALUATION QUALITATIVE DE L'UTILISATION ET DE LA COMPREHENSION DES SIGNES NON-VERBAUX DE LA PERSONNE APHASIQUE EN SITUATION D'INTERACTION.....	109
ANNEXE IX	110
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	111
1. Liste des tableaux	111
2. Liste des figures	111
TABLE DES MATIERES	112

INTRODUCTION

Le langage est un élément majeur dans les situations de relations sociales et de communication. Restreindre l'aphasie à un déficit linguistique semble alors inadéquat. L'aphasie est ainsi au carrefour de plusieurs domaines : linguistique, pragmatique et psychosocial, en plus de son aspect médical. Tout ce qui empêche l'accès à la communication engendre alors des conséquences psychosociales.

La conception du handicap a beaucoup évolué sous l'impulsion du modèle de l'OMS (CIDIH, 1980) qui rend compte du caractère multidimensionnel des problèmes de santé et d'insertion sociale. Ce modèle présente la constitution du handicap comme un processus linéaire causé par une déficience, laquelle provoque une incapacité. Ainsi, on s'attend à ce que le handicap soit proportionnel à un degré de déficience donné. Pourtant la réalité clinique ne correspond pas toujours à cette relation d'équivalence.

Relativement à la problématique de l'aphasie, cette déficience provoque des situations de handicap particulières car elle se manifeste principalement dans l'interaction avec autrui. Dans ce contexte, la CIH-2 apporte un éclairage particulier à la notion de handicap en proposant d'introduire des déterminants personnels et environnementaux.

Nous chercherons à mettre en évidence dans cette étude l'influence des facteurs environnementaux sur les relations entre déficience, incapacité et handicap.

Chapitre I
PARTIE THEORIQUE

I. L'APHASIE

1. Définition

Afin d'inclure différentes orientations théoriques, il est possible d'affirmer que « l'aphasie résulte d'une lésion acquise de l'hémisphère cérébral gauche et qu'elle consiste en une incapacité à comprendre et à formuler le langage » (Michallet, Le Dorze, Tetreault, 1999, p.261). Classiquement, l'aphasie décrit un déficit qui porte sur les aspects articulatoires, lexicaux et syntaxiques du langage oral et écrit, en production et réception, et parfois plus largement une atteinte des différentes composantes du discours. Elle représente donc un trouble multimodal qui inclut des perturbations de la compréhension auditive, de la lecture, du langage expressif oral et de l'écriture. Ces perturbations ne peuvent s'expliquer par une perte sensorielle, une dysfonction motrice ou une maladie psychiatrique. L'aphasie est souvent associée à d'autres perturbations neurologiques ou neuropsychologiques comme les apraxies, les agnosies, les hémipariés, les anosognosies....

2. Etiologies

Les lésions cérébrales peuvent avoir diverses origines telles que les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les traumatismes crâniens, les maladies dégénératives ou les tumeurs cérébrales. Nous nous intéresserons uniquement à la cause la plus fréquente, les AVC, et plus particulièrement ischémiques, étiologie que nous avons retenue pour le choix de la population. L'AVC est caractérisé par des modifications pathologiques de la circulation du sang et/ou de la structure des vaisseaux qui irriguent le cerveau. Ce trouble peut être ischémique (le plus souvent) ou hémorragique.

3. Les tableaux cliniques

Dans la pratique clinique de l'aphasiologie, les patients ne correspondent pas de façon stricte aux critères définis dans les classifications, en effet, on ne retrouve souvent pas d'entité clinique cohérente (Poeck, 1983). Les tableaux cliniques d'aphasie sont des classifications complexes qui font apparaître plusieurs critères comme le site de la lésion cérébrale ou les troubles occasionnés (manifestations de surface...). Dans notre étude, nous utilisons la classification retenue par Gil (2006) en nous en tenant à des tableaux

d'aphasies non fluentes/fluentes, qui vont mettre en relief les capacités préservées et perturbées au niveau de la compréhension et de l'expression, autant orale qu'écrite.

3.1. Les aphasies non fluentes

Cette catégorie, dont la plus représentative est l'aphasie de Broca, se définit par une réduction quantitative et qualitative de l'expression orale et une compréhension relativement préservée. L'élocution est lente, syllabique, laborieuse, en rapport avec l'existence de troubles arthriques (difficultés de réalisation phonétique) et d'un manque du mot. La présence d'agrammatisme (simplification de la syntaxe) est parfois constatée. Elles se caractérisent également par une perturbation discrète de la compréhension orale, celle-ci étant habituellement moins perturbée que la compréhension écrite. L'expression écrite présente les mêmes caractéristiques que l'expression orale, c'est-à-dire réduction voire abolition du langage écrit au stade aigu, troubles du graphisme et de l'organisation syntaxique.

3.2. Les aphasies fluentes

Cette catégorie, dont la plus typique est l'aphasie de Wernicke, est caractérisée par des troubles importants de la compréhension et une production orale émaillée de paraphasies pouvant aller jusqu'au jargon. Le langage spontané est le plus souvent fluide, caractérisé parfois par une « logorrhée » c'est-à-dire une production orale qualifiée d'anormalement abondante. Il peut aussi exister une dyssyntaxie qui aboutit à la déstructuration des phrases produites. Le langage peut donc perdre sa valeur informative. La compréhension du langage oral est massivement perturbée en début d'évolution : erreurs de discrimination phonologique, sémantique, ou défaut de traitement des structures syntaxiques. La compréhension écrite est souvent meilleure. Sur le plan de l'expression écrite, les perturbations peuvent reproduire exactement celles du niveau oral, ou se caractériser par une abolition complète du langage écrit.

3.3. Les aphasies globales

Le déficit expressif est celui de l'aphasie de Broca dans sa forme la plus sévère, avec une grande réduction voire abolition du langage oral et écrit ; le déficit de compréhension est celui de l'aphasie de Wernicke dans sa forme la plus sévère, affectant la compréhension orale et écrite. L'atteinte de ces deux versants est variable selon les cas.

4. Mode évolutif des troubles aphasiques

La récupération fait intervenir un nombre important de variables qui peuvent être générales (liées au patient, son âge, son état de santé, sa latéralité, son sexe), neurologiques (mode d'installation, type, localisation et étendue de la lésion) ou sémiologiques (nature et gravité du trouble). Outre la régression des lésions initiales, l'amélioration des aphasies peut aussi s'expliquer par le transfert fonctionnel sur d'autres structures de l'hémisphère gauche et par la contribution de l'hémisphère droit (Gil, 2006). Les facteurs associés comme la personnalité antérieure, le niveau socioculturel prémorbide, la prise de conscience des troubles et la motivation des patients sont à prendre en compte pour une prise en charge adaptée (Ducarne, 1986). Le devenir des aphasiques dépend du mode évolutif des troubles linguistiques, mais aussi du mode réactionnel des patients, et de l'environnement familial, social et professionnel à l'aphasie (Ducarne, 1986).

Ces données mettent en évidence la difficulté de prédire l'importance et la durée de la récupération spontanée pour chaque patient. Il est admis classiquement que la celle-ci est plus importante au cours des six premiers mois mais qu'elle peut se prolonger lors de la première année et parfois plus. Néanmoins, l'évolution à long terme sera d'autant meilleure que le sujet a des troubles modérés de la compréhension et qu'il participe activement à sa rééducation (Gil, 2006).

5. Évaluation et rééducation en aphasiologie

L'aphasiologie fait traditionnellement partie des domaines de la neurologie, de la linguistique et de la psychologie cognitive. Le but des observations et des bilans linguistiques classiques est d'objectiver la nature et le niveau des perturbations fonctionnelles en explorant quatre modalités : expression orale et écrite, compréhension orale et écrite (Ducarne, 1986). L'objectif de la rééducation est de restaurer, améliorer et compenser le déficit langagier. Plus récemment, la démarche neuropsychologique a permis d'analyser les mécanismes sous-jacents à ces perturbations avec la modélisation des fonctions cognitives, comme par exemple le modèle du système lexical de Hillis et Caramazza (1990).

L'évaluation analytique permet donc d'identifier des déficits et leurs conséquences sur la réalisation de certaines tâches linguistiques, mais elle ne nous renseigne pas sur les

répercussions des troubles aphasiques dans les échanges communicatifs du patient avec ses proches (Tran, 2004). Même si son langage fait défaut, la personne aphasique reste un être capable de communiquer car selon le postulat de Watzlawick, Helmick-Beavin et Jackson (1972), nous ne pouvons pas ne pas communiquer. Outre le déficit purement linguistique, il semble donc nécessaire d'intégrer, à l'évaluation fonctionnelle classique, une évaluation des aspects pragmatiques afin de rendre compte de l'efficacité communicationnelle des patients aphasiques. En effet, Audrey Holland (1987) souligne que la capacité à communiquer des aphasiques est supérieure à leur compétence linguistique. La rééducation orthophonique devra être adaptée au profil linguistique et langagier de chaque patient, tout autant qu'aux aspects communicationnels directement liés aux déficits linguistiques et ce, afin d'aboutir à une communication efficace.

II. L'APPROCHE PRAGMATIQUE EN APHASIOLOGIE

L'approche pragmatique, complémentaire de l'approche linguistique, permet de considérer la personne aphasique comme étant capable de communiquer, même si son langage fait défaut. Cette approche se base sur la constatation que les aspects pragmatiques du langage sont moins altérés que les aspects phonologiques, lexicaux, syntaxiques, etc. (Jordan & Kaiser, 1996). Il s'agit ici de compléter l'évaluation classique du langage par des outils dont l'objectif est d'apprécier l'efficacité communicationnelle d'un malade en contexte (Morin, Joanne & Nespoulous, 1986), c'est-à-dire d'identifier les capacités communicatives préservées. Ce n'est donc pas la gravité de l'aphasie en tant que telle qui est mesurée, mais les conséquences du trouble du langage sur les conduites de communication (Seron, 1979).

Dans le cadre de notre étude, nous souhaitons envisager les troubles de la communication de l'aphasie à travers l'usage social du langage.

1. Historique du courant pragmatique

De nombreux courants de pensée ont tenté de définir la notion de communication (Delacourt, Wyrzykowski, Lefeuvre & Rousseaux, 2000). L'école de Palo Alto est la première à considérer la communication comme ancrée dans le contexte social. Celle-ci ne se réfère plus à une théorie des messages, mais à une théorie des comportements (Watzlawick et coll. 1972). La communication intègre ainsi de multiples modes de comportement, la parole bien sûr, mais également les gestes, la mimique, le regard. La

communication verbale et la communication non verbale forment ainsi un tout intégré. Lors d'un échange, le récepteur joue un rôle aussi important que l'émetteur. En ce sens, il ne s'agit plus d'actions indépendantes et isolées, mais d'interactions. L'étude de ces interactions est à l'origine de la création d'une discipline dont l'école de Palo Alto pose les fondements, la pragmatique.

2. Définition de la pragmatique

Cette approche est basée sur les relations entre le langage et les contextes dans lesquels celui-ci est utilisé. En 1981, Diller et Recanati en proposent une définition : « La pragmatique étudie l'utilisation du langage dans le discours et les marques spécifiques qui, dans la langue, attestent sa vocation discursive » (cité par Armengaud, 1999, p.5). La communication se définit alors comme un processus social intégrant le mode verbal et le mode non-verbal : parole, gestes, regard, proxémique...

3. Domaines de la pragmatique

L'objectif de la pragmatique est ainsi d'apprécier à la fois le langage, le comportement des partenaires et le contexte situationnel dans lequel se déroule l'échange, tout en prenant en compte les gestes, le contexte d'énonciation, autant que la forme et le contenu du discours.

3.1. Au niveau de la forme de l'interaction

Les partenaires d'un échange langagier agissent en interaction lorsqu'ils sont physiquement présents. Il s'agit d'un ajustement réciproque, pas forcément conscient, de leurs compétences verbales mais également de leur comportement non verbal : les mimiques, les gestes, les silences, les rires, la proxémique, les rites d'interaction.... Si ces conventions d'ordre pragmatique ne sont pas respectées, l'interaction est difficile et ne peut guère se prolonger.

3.2. Au niveau du contenu de l'interaction

Tout autant que la forme, le contenu du discours a son importance et influence la qualité de l'interaction. Il est relatif aux différents actes de langage employés, aux règles de coopération qui régissent l'échange, à la succession du temps de parole, et à l'aspect implicite et explicite de ce qui est dit.

-
- Les actes de langage

En 1972, Searle reprend la notion d'acte de langage (Austin, 1970). Il s'agit de l'intentionnalité sous-jacente à toute production linguistique et dirigée vers l'interlocuteur pour ordonner, menacer, décrire, inviter... Le langage ne sert pas seulement à représenter et décrire le monde ; il sert également à agir sur cet environnement ou sur autrui.

- Les règles de coopération de Grice (1975, décrites par Nespoulous, 1986)

Il est nécessaire de respecter les quatre règles suivantes pour être informatif: la règle de quantité (en dire assez mais pas trop), la règle de pertinence (dire des choses en relation avec le sujet), la règle de qualité (être sincère) et celle de manière (le discours doit être facile à suivre et sur le ton qui convient).

- La succession des tours de parole

Afin d'établir un équilibre dans l'échange, chaque interlocuteur utilise des indices verbaux et gestuels (intonation, pause, respiration, regard, orientation, geste...) lui permettant de prendre son tour de parole, puis de le redonner.

- Le dit et le présupposé

Chaque message transmis possède un contenu explicite et un contenu implicite : c'est le dit et le présupposé (Bruner, cité par Nespoulous, 1986). Pour comprendre le message qui lui est adressé, le sujet doit capter les sous-entendus inhérents au discours (c'est le présupposé) afin d'en tirer une nouvelle information. Les comportements sémiotiques non verbaux (intonation, rythme, mimogestualité, postures...) sont des messages à part entière. Ils complètent et affinent le message oral ou portent une appréciation sur la qualité de la transmission. Bien que les aspects pragmatiques du langage soient moins altérés que les aspects linguistiques en cas de lésion cérébrale, force est de constater en clinique et dans la littérature, que les compétences pragmatiques peuvent être perturbées.

4. Considérations issues de l'aphasiologie

Les capacités de communication non verbale peuvent être altérées par des difficultés dans l'utilisation et le traitement des signes non verbaux, à savoir les gestes, les expressions faciales, le regard et le dessin (Feyereisen et De Lannoy, 1985). Green et boller (1974), cités par Joannette (1986) ont constaté que les aphasiques reconnaissent les types d'actes de langage et y répondent adéquatement, et ceci d'autant mieux que la situation est moins artificielle. Les aphasiques de type non fluent prennent peu leurs tours de parole alors que les aphasiques de type fluent ne les cèdent pas volontiers. De même, ces derniers ont tendance à ne pas respecter les règles de Grice, en particulier celles de quantité, de qualité et de pertinence, bien plus que les aphasiques de type non fluent. Lissandre, Preux, Salle, Munoz, Dumas, Vallat, Moreau & Dudognon (2000) précisent que le déficit pragmatique se manifeste surtout dans les aphasies de Wernicke. Les personnes aphasiques peuvent avoir des difficultés à utiliser des signes pragmatiques, ce qui peut gêner l'échange communicationnel. En ce sens l'aphasie retentit sur l'interaction autant du côté de l'aphasique que du côté de l'interlocuteur. Le non respect des règles de base de la communication peut donc perturber les relations sociales de la personne aphasique. Les aphasiques possèdent pourtant une « compétence communicative » qui peut se révéler grâce aux facilitations de l'entourage.

5. La communication des personnes aphasiques

Selon Light (2000, cité par Julien, 2001), la compétence communicative c'est le fait d'avoir une communication quotidienne adéquate sur le plan fonctionnel, d'avoir suffisamment de capacité pour communiquer avec les autres. Kagan (1995) explique que l'aphasie masque cette compétence normalement mise à jour à travers une conversation. L'entourage familial ou médical peut s'entraîner à acquérir des compétences conversationnelles qui révèlent l'habileté de l'aphasique à communiquer (Kagan, 1998 ; Kagan, Black, Felson Duchan, Simmons-Mackie & Square, 2001). En situation de conversation, la personne aphasique peut se reposer sur son interlocuteur si celui-ci lui en fournit l'occasion et les moyens (Michallet, Le Dorze, 1999). C'est pourquoi les obstacles à la communication ne résultent pas uniquement de l'incapacité du langage, mais aussi du degré limité avec lequel un locuteur serait capable ou non de démasquer la compétence à communiquer de la personne aphasique (Kagan, 1995). Limiter l'aphasie à un déficit linguistique ou à une pathologie de la parole et du langage semble alors restrictif. De ce

point de vue, l'aphasie peut être interprétée comme un trouble de la communication confrontant la personne à des changements profonds et inattendus. Ces changements produisent une série de réactions face à la maladie, à l'incapacité, à l'adaptation au fait d'être socialement différent, au sentiment de perte et à la diminution de l'estime de soi. En fait, ils ont un impact sur chaque facette de la personnalité de l'individu (Kagan, 1995). Par conséquent, élargir la définition de l'aphasie à ces aspects sociaux implique une conception de la réadaptation pour laquelle l'objectif premier est d'aider la personne, quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à retrouver la capacité de communiquer avec son environnement social et à maintenir, ou mieux, restaurer sa qualité de vie.

Tout ce qui empêche l'accès à la communication engendre des conséquences psychosociales, ce qui peut diminuer d'autant plus le désir de communiquer. Dans le cadre de l'aphasie, il faut donc tenir compte de ces aspects psychosociaux, et ce quel que soit le degré de sévérité de la maladie.

III. LA DIMENSION PSYCHOSOCIALE

Les approches psychosociales de l'aphasie répondent au souci de prendre en compte dans la thérapie les problèmes psychologiques et d'adaptation sociale et familiale que rencontre l'aphasique. La présence d'une aphasie chez une personne perturbe les liens qu'elle entretenait avec son entourage et peut entraîner un isolement social important voire une rupture avec son milieu de vie (Le Dorze & Brassard, 1995). Ainsi, l'aphasie ne touche pas que le patient mais tout le système dans lequel il évolue.

1. Trois conceptions du handicap

Afin d'apprécier la notion et la mesure du handicap, nous proposons de reconnaître dans les travaux des médecins français depuis 1975 trois types de conception du handicap (Chapireau, 1989). Elles sont distinctes mais non opposées :

- *La conception médicale stricte* : le handicap concerne l'atteinte médicale lorsque l'une de ses expressions est un état d'infériorité momentanée ou définitive, organique ou fonctionnelle. Cette atteinte a des conséquences sur la vie quotidienne.
 - *La conception médicale de réhabilitation* : le handicap surgit ici de la confrontation entre l'incapacité fonctionnelle d'un individu et les situations de vie quotidienne auxquelles il doit faire face. Différents facteurs concourent à la
-

constitution du handicap : conditions familiales, sociales, professionnelles pré-existantes à la maladie ; la profession, les conditions socio-économiques, l'âge, les traits psychologiques de l'individu ; le potentiel évolutif de la maladie et son retentissement psychologique. Notre travail se situe dans cette conception.

- *La conception médico-sociologique* : le handicap est ici l'expression des problèmes de santé analysée sous différents axes : médical, psychologique, social et économique. Deux processus sont principalement à l'œuvre dans la production de situation de handicap : la chronicisation (phénomène médical : évolution de la déficience sur un mode chronique) et la marginalisation (phénomène sociologique : selon les facteurs environnementaux et la dynamique subjective de la personne).

La conception globale de la santé présentée par Wood représente une synthèse de ces trois types et a influencé les travaux français sur la conception du handicap.

2. Synthèse des conceptions du handicap : le modèle de l'OMS, 1980

La publication de P.H.N. Wood, sous l'autorité de l'Organisation Mondiale de la Santé en 1980, est reconnue comme contribution fondamentale. C'est la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH-1) qui rend compte du caractère multidimensionnel des problèmes de santé et d'insertion sociale des personnes qui gardent des séquelles invalidantes à plus ou moins long terme. Pour Wood, les altérations de la santé peuvent se manifester sur plusieurs plans à la fois, et non pas un problème de santé à chaque plan d'expérience.

Une maladie peut donc avoir quatre niveaux d'expression :

2.1. Niveau de la lésion

Le plan de base est celui de la maladie, du diagnostic, et des traitements. C'est le niveau interne. En ce qui concerne l'aphasie, il s'agit de l'accident vasculaire cérébral.

2.2. Niveau de la déficience

Le deuxième plan est celui des troubles, déficits et altérations biologiques ou psychologiques qui résultent d'une maladie ou d'un traumatisme. C'est le niveau externe.

Dans le cas de l'aphasie, la déficience correspond par exemple au manque du mot, aux troubles arthriques, à la dyssyntaxie. Le niveau de la déficience peut être mesuré par des tests généralistes tels que le Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE, Goodglass & Kaplan, 1972, Mazaux & Orgogozo, 1982) ou le Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie (MT-86, Nespoulous, Roch Lecours, Lafond, Lemay, Puel, Joannette, Cot & Rascol, 1992).

2.3. Niveau de l'incapacité

Le troisième plan d'expérience est celui où les problèmes de santé se manifestent au niveau des actes et gestes élémentaires de la vie quotidienne. Ce concept décrit une limitation ou une restriction de l'activité causée par une déficience. C'est le niveau fonctionnel. Les incapacités s'expriment généralement par des verbes d'action : se laver, marcher, communiquer, téléphoner, ce qui peut être difficile par exemple pour une personne aphasique. Ce niveau peut être évalué par l'Echelle de Communication Verbale de Bordeaux (ECVB, Darrigrand & Mazaux, 2000).

2.4. Niveau du handicap

Le dernier plan est celui où les problèmes de santé se manifestent au niveau des rôles sociaux que l'individu aurait voulu tenir ou que la société aurait attendu de lui compte tenu de son âge, son sexe, son niveau social et culturel. C'est le niveau du désavantage social. Ces habitudes de vie sont étroitement liées à la capacité de communiquer et, en particulier, au langage. Le handicap désigne l'ensemble des restrictions de rôles et d'activités sociales qui apparaissent par confrontation entre l'individu porteur d'incapacités et son environnement architectural, matériel et humain. Il inclut la dimension psychologique, liée au regard porté par la société sur ces personnes. Dans le cas de l'aphasie, cela peut être par exemple les modifications de rôles à l'intérieur de la cellule familiale. Pour Wood « *le handicap, c'est la modification des rôles sociaux, et seulement cela* » (Chapireau, 1989, p.133). Actuellement, peu de tests évaluent précisément le niveau du handicap, un entretien avec le patient peut être une façon de l'aborder.

Le cadre de la CIDIH présente l'incapacité comme un processus linéaire qui commence par une cause sous-jacente, qui entraîne une déficience, laquelle provoque une incapacité qui peut résulter en un handicap.

3. Apport du modèle québécois à la situation de handicap

L'analyse des conséquences de l'aphasie permet de reconnaître l'émergence des situations de handicap. Le modèle conceptuel des déterminants personnels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale, proposé par le Comité québécois de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH) amène un éclairage particulier sur cette question (Michallet & coll., 1999).

Un groupe de chercheurs du Québec a reçu le mandat de proposer des améliorations au 3^{ème} niveau de la CIDIH-1 : le handicap. Contrairement à celui de l'OMS, ce modèle se situe dans un paradigme social et non médical (Pfeiffer, 1995), il tient également compte des facteurs environnementaux. Selon ses auteurs (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998), la situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles). Relativement à la problématique de l'aphasie, la situation de handicap est alors déterminée par l'interaction entre les perturbations du langage (oral et écrit, expressif et réceptif) et les dimensions sociales, culturelles et physiques caractérisant l'environnement de la personne aphasique. Ce modèle rejette donc l'explication de cause à effet linéaire de la conception de l'OMS.

Il présente ainsi l'incapacité comme l'interaction entre trois types de facteurs : les facteurs personnels (âge, sexe, identité culturelle), environnementaux (contexte social dans lequel vit la personne) et les habitudes de vie (activités quotidiennes de la personne). Le modèle du Processus de Production du Handicap (le PPH qui a inspiré la révision de la CIDIH-1) met donc l'accent sur d'autres facteurs évolutifs qui ont un impact sur la participation de la personne à la société. Selon cette perspective, l'incapacité dépend donc de l'environnement dans lequel la personne vit et exerce ses activités quotidiennes ; si ce contexte est adapté à la personne, l'incapacité peut se modifier, voire disparaître.

4. Limites de la CIDIH-1 et apport de sa révision : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIH-2), 2000

Dans la CIDIH-1, la distinction entre incapacité et handicap ne correspond pas toujours à la réalité des situations cliniques rencontrées ; en particulier dans l'évaluation des conséquences de certaines déficiences cognitives comme l'aphasie, où les dimensions environnementale et personnelle jouent un rôle important dans l'appréciation du retentissement social. La CIDIH-1 ne prend également pas suffisamment en compte les facteurs socioculturels et les habitudes de vie de la personne, pourtant nécessaires à la réinsertion sociale. Ces facteurs sont mieux pris en compte dans la seconde version de la classification (CIH-2, 2000). En effet, la dimension des facteurs environnementaux est introduite dans ce modèle conceptuel, illustrant la relation d'interaction entre les déficiences, les incapacités et les obstacles environnementaux, et définissant les situations de handicap comme le résultat de cette interaction. Les notions d'incapacité et de handicap sont remplacées par celles d'activité et de participation, avec identification des facteurs environnementaux et personnels associés. Parallèlement, la notion de déficience évolue en deux sous-catégories, les déficiences de fonctions et celles de structures.

Cette nouvelle classification constitue un cadre théorique intéressant pour l'étude des aphasies. En effet, parallèlement à l'étude des différents tableaux d'aphasie, plusieurs approches cliniques se sont développées pour évaluer le retentissement de l'aphasie sur les possibilités de communication et d'interaction sociale (CADL, Holland, 1980 ; TLC, Delacourt et coll., 2000 ; ECVB, Darrigrand & Mazaux, 2000). En France, l'adoption de la loi sur le handicap en 2005 découle de ces différentes réflexions théoriques et traduit la volonté de sensibiliser la société à la problématique du handicap.

5. Définition légale du handicap

La loi « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » du 11 février 2005 apporte certaines évolutions quant à la situation des personnes handicapées en France.

L'article 2 stipule que « constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison

d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ». En 2005, on recensait plus de 5 millions de personnes handicapées en France, soit près de 10 % de la population. La même année, l'adoption de la loi traduit la volonté de sensibiliser la société civile ainsi que les employeurs à cette problématique. Cette politique veut se concrétiser par l'accessibilité généralisée pour tous les domaines de la vie sociale (éducation, emploi, transports...), le droit à compensation des conséquences du handicap, et par la participation et la proximité (création des Maisons départementales des personnes handicapées).

Notons cependant que l'existence de cette loi ne veut en aucun cas signifier son application stricte.

6. Influence des facteurs psychosociaux sur le handicap

Nous avons expliqué que l'apport de la CIH-2 comporte principalement en ces dimensions environnementale et personnelle, de par leur rôle important dans l'appréciation du retentissement social. En ce sens les trois facteurs suivants peuvent avoir, ensemble ou séparément, une influence sur le handicap :

- Les **facteurs environnementaux** constituent les facteurs externes à la personne, à savoir « *l'environnement physique, social et attitudinal* » dans lequel l'individu vit. Ils peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance de la personne en tant que membre de la société, sur sa capacité ou sur sa fonction organique. Dans la CIH-2 les facteurs environnementaux sont organisés pour porter sur deux niveaux différents :
 - **le niveau individuel** : C'est l'environnement immédiat de la personne, y compris le domicile ou le cadre de travail. Il comprend donc les caractéristiques physiques et matérielles de l'environnement aussi bien que les contacts directs avec les autres, qu'il s'agisse de membres de la famille, de connaissances, de pairs ou d'étrangers.
 - **le niveau des services et des systèmes** : Ce sont les structures sociales, services et règles de conduite ou systèmes ayant cours dans le milieu communautaire, ou dans la culture, et ayant un impact sur la personne. Ils comprennent, entre autres, les organismes et les services liés au cadre de travail, les activités communautaires, les services de
-

communication et de transport ou les réseaux sociaux. Actuellement, peu de recherches tentent d'identifier les facteurs environnementaux facilitants ou barrières à la participation des personnes aphasiques (Brown, McGahan, Alkhaledi, Seah, Howe & Worrall, 2006).

- Les **facteurs personnels** représentent le cadre de vie d'une personne et les caractéristiques de celle-ci qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un état fonctionnel. Ils incluent le sexe, l'origine ethnique, l'âge, la condition physique, le mode de vie, les habitudes, l'éducation reçue, l'origine sociale, la profession, le niveau d'instruction, ainsi que l'expérience passée et présente (les événements vécus et les circonstances de la vie).
- Les **facteurs psychologiques**, quant à eux, sont constitués de la personnalité et du caractère du patient.

Ces différents facteurs peuvent avoir un impact sur le handicap de la personne aphasique. En effet, les conséquences psychosociales sont notables sur le mode de vie des sujets en raison de la perte des rôles sociaux, mais aussi à cause de la charge émotionnelle qui pèse sur leur entourage familial. « L'aphasie représente un handicap grave sur le plan de la personne pour son insertion familiale et sociale, et par son retentissement sur la vie quotidienne. La modification brutale et durable de l'image sociale du sujet a un effet dévastateur sur sa personnalité » (Wirocius & Petrisans, 2000, p.179). Plusieurs études se sont intéressées aux conséquences de l'aphasie sur la qualité de vie des personnes aphasiques, cela prouve qu'il y a une meilleure connaissance et donc une meilleure prise en compte de l'impact psychosocial de l'aphasie. Nous avons choisi d'utiliser l'apport de la sociologie et de la notion de capital afin de mieux comprendre cet impact.

7. L'apport de la sociologie

Afin de mieux cerner les facteurs environnementaux et personnels de chaque patient aphasique, nous avons utilisé l'apport de la sociologie et de la notion de capital.

C'est le sociologue Bourdieu qui est à l'origine de la distinction entre capital social, capital culturel et capital économique. L'idée est que l'individu ne possède et n'hérite pas seulement d'un capital matériel, mais aussi d'autres éléments tout aussi importants et dont il peut tirer des avantages matériels ou symboliques. Le capital est ce qui s'accumule, se transmet et permet de dégager des profits, mais il peut aussi créer des inégalités.

7.1. Le capital social

Le capital social est l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations ou en d'autres termes à l'appartenance à un groupe (Accardo & Corcuff, 1986). Le capital social représente ainsi l'ensemble des contacts, relations, connaissances, amitiés, et obligations, qui donnent à la personne une plus ou moins grande « épaisseur » sociale, c'est-à-dire un pouvoir d'action et de réaction plus ou moins important en fonction de la qualité, mais aussi de la quantité de ses connexions. L'aphasie va alors priver l'individu de son premier outil de maintien des relations sociales : le langage.

Bowling (1997, cité par Hilari & Northcott, 2006, p.90) décrit ainsi le réseau social : « *chaque individu est au cœur d'un réseau où chaque échange avec un membre du réseau constitue un lien* ». Dans deux études de 2006, Hilari & Northcott, et Cruice, Worrall & Hickson constatent que la taille du réseau social des aphasiques est plus faible que dans la population tout-venant. Beaucoup d'études ont montré que la taille du réseau social diminuait après un AVC, particulièrement les six premiers mois (Knapp & Hewison, 1998). Dans une étude sur 20 patients anglais aphasiques, Parr (2007) évoque, quant à elle, « *l'exclusion sociale* » dont sont victimes les aphasiques sévères, et ce autant au niveau des infrastructures, qu'aux niveaux interpersonnel et personnel. D'après Hilari & Northcott (2006), les personnes ayant un solide réseau social sont moins concernées par les risques de maladies et de mortalité, elles ont de meilleurs pronostics de récupération après une maladie ainsi qu'une meilleure santé mentale, un bien-être et une meilleure qualité de vie. « *La perception qu'a la personne aphasique d'elle-même découle directement des échanges sociaux et émotionnels qu'elle entretient avec son réseau de support* » (Julien, 2002, p.25).

7.2. Le capital culturel

Le capital culturel est constitué par un ensemble de biens symboliques qui renvoient à la fois aux connaissances acquises (être cultivé, connaître et s'y reconnaître dans le monde social et ses codes...), aux réalisations matérielles (patrimoine de biens culturels comme des tableaux ou des livres), ainsi qu'à la reconnaissance de compétences par la société (titres, diplômes...) (Accardo & Corcuff, 1986). L'acquisition du capital culturel demande du temps et des moyens matériels, essentiellement financiers. Le capital culturel est en cela étroitement corrélé au capital économique. Certaines activités culturelles

nécessitent l'utilisation du langage, comme la lecture par exemple. On peut donc supposer que l'aphasie va entraîner des changements dans les activités pratiquées. Ceux-ci seront d'autant plus importants que le niveau culturel antérieur est élevé. L'aphasie peut entraîner un appauvrissement du capital culturel en cas de trouble du langage écrit par exemple.

7.3. Le capital économique

Il désigne non seulement ce que les économistes appellent le patrimoine (ensemble des biens matériels possédés par un individu), mais aussi les revenus ; ceux-ci permettant à l'individu d'avoir un certain niveau de vie et concourant à la composition, ou pas, d'un patrimoine (Accardo & Corcuff, 1986). Le capital économique est constitué des ressources économiques, il dépend alors de l'activité professionnelle de la personne et donc de son appartenance à une Catégorie Socio-Professionnelle (CSP). Nous savons que certaines professions mobilisant le langage se trouvent généralement en haut de la hiérarchie sociale, alors que d'autres professions, moins stimulantes d'un point de vue langagier, se situent généralement en bas de la hiérarchie sociale. Classiquement, les études sociologiques postulent que plus la CSP est élevée, plus le capital culturel est élevé. Dans le même sens, plus le réseau relationnel est étendu, meilleure est la configuration pour s'adapter à la maladie ; le handicap social serait donc moins conséquent car les facteurs personnels et environnementaux sont plutôt facilitants. Pourtant, l'aphasie touche le langage, activité cognitive et intellectuelle complexe ; elle va donc handicaper davantage les personnes qui l'utilisaient préférentiellement, personnes souvent de milieux socio-culturels élevés (avocat, chef d'entreprise, professeur...). La perte du langage est une dimension particulière du handicap. En effet, celui-ci se manifeste principalement dans les situations d'interaction. D'un point de vue sociologique, les milieux socio culturels élevés investissent davantage le langage que les milieux socio culturels plus défavorisés. On peut donc supposer que l'aphasie aura des répercussions plus invalidantes chez les personnes ayant eu un usage antérieur fin et important du langage.

Ces trois formes de capital, l'individu en hérite pour une partie, les constitue au cours de sa vie pour l'autre, et essaie de les transmettre en héritage à ses enfants.

Chapitre II
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Nous souhaitons étudier la façon dont s'articulent les différentes dimensions de déficience-incapacité-handicap dans la vie quotidienne de la personne aphasique, et plus particulièrement l'impact de l'incapacité sur le handicap.

D'après le modèle de l'OMS, la gravité du handicap est déterminé à la fois par la déficience mais aussi par l'incapacité fonctionnelle. Nous avons appliqué ce cadre à notre travail en introduisant la notion de facteurs environnementaux :

- Le niveau de la déficience: il concerne la gravité de l'aphasie, il est mesuré par le BDAE.
- Le niveau de l'incapacité : ce sont les restrictions d'activités qui limitent la capacité de la personne au quotidien, mesuré par l'ECVB.
- Le niveau du handicap : il s'agit des facteurs environnementaux facilitants et obstacles à une adaptation aisée ; il est évalué par un entretien.

Pourtant, nous avons constaté que le lien systématique établi par l'OMS entre déficience et handicap ne correspond pas toujours à la réalité clinique. Afin d'apprécier la relation entre le degré d'aphasie et le degré de handicap, nous avons choisi d'utiliser la notion d'adaptation au trouble. Une adaptation moyenne se définit alors par une concordance entre le degré d'aphasie et le degré de handicap : plus l'aphasie est sévère, plus le handicap qui en découle est important, et inversement. Mais il existe d'autres situations où le degré d'aphasie n'entraîne pas un degré de handicap proportionnel, c'est là l'objet de notre recherche.

Problématique : D'après la CIH-2 les situations de handicap sont le résultat de l'interaction entre la déficience, les incapacités et les obstacles environnementaux. Les incapacités dues à l'aphasie pourraient ainsi entraîner des situations de handicap plus ou moins importantes pour la personne aphasique, et ce en fonction d'un certain nombre de facteurs. Quelle est l'articulation entre incapacité et handicap et surtout quels sont les facteurs qui influencent cette articulation ? Nous souhaitons ainsi dégager différentes combinaisons du lien déficience-incapacité-handicap.

Hypothèse n°1 : La gravité de la déficience chez la personne aphasique n'est pas systématiquement proportionnelle à la gravité de l'incapacité et du handicap.

Hypothèse n°2 : Cette différence de situations de handicap, et donc d'adaptation au trouble pour un même degré d'aphasie, est en partie liée aux facteurs personnels, tels que la CSP, le niveau culturel, l'âge, et le sexe, mais elle est surtout due à la présence et à la

mobilisation de ressources spécifiques relationnelles, culturelles, professionnelles et économiques.

Nous allons vérifier ces deux hypothèses de façon quantitative en partant de l'examen des données recueillies pour un échantillon de 20 patients, puis nous affinerons notre démarche par l'étude de cinq cas. Les cinq patients représentatifs de situations particulières feront, en plus, l'objet d'une analyse qualitative concernant les conséquences de l'aphasie au niveau social et relationnel, culturel, professionnel et économique.

Chapitre III
PARTIE EXPERIMENTALE

I. ÉLABORATION, RECUEIL ET ANALYSE DES FICHES D'IDENTIFICATION

1. Choix d'un groupe de patients aphasiques

Notre protocole expérimental s'est déroulé en plusieurs phases. En premier lieu nous avons contacté par courrier les orthophonistes exerçant en libéral qui prennent en charge des patients aphasiques à Lyon et à Grenoble (cf. Annexe n°1). Puis, conjointement avec les professionnels, nous avons rempli une fiche d'identification pour chacun des patients qui correspondaient à nos critères d'inclusion, à savoir :

- L'aphasie fait suite à un accident vasculaire cérébral (AVC),
- Retour à domicile du patient aphasique depuis au moins 6 mois,
- Le type d'aphasie n'entre pas en ligne de compte.

Nous avons récolté au final vingt de ces fiches auprès de six orthophonistes.

Nous avons choisi de faire l'étude de cinq patients « types » quant à leur degré de gravité d'aphasie et leur niveau de handicap. Le niveau de la déficience a pu être évalué grâce au BDAE. Le niveau d'incapacité défini par les restrictions d'activités a été estimé grâce à l'ECVB. Afin d'explorer le niveau de handicap social, nous nous sommes intéressées aux conséquences de l'aphasie sur les rôles sociaux par le biais d'entretiens semi dirigés : un à l'attention du patient et un autre à l'attention du conjoint ou d'un proche. Toutes les personnes interrogées ont rempli une échelle visant à évaluer les niveaux de langage, de communication, et de handicap social de la personne aphasique. Lors de cet entretien, nous avons également analysé les comportements non verbaux des patients. Afin de construire notre grille d'observation, nous nous sommes référées à celle utilisée dans le Test Lillois de Communication (TLC, Rousseaux, Delacourt, Wyrzykowski & Leuffeuve, 2000).

2. Élaboration de la fiche d'identification

Cette fiche d'identification (cf. Annexe n°2) est un constat de l'état du patient aphasique explorant son état-civil, sa nationalité, sa profession, ainsi que celle du conjoint, le nombre d'enfants et leur situation. Nous avons également exploré les changements sociaux depuis l'accident ainsi que les moyens de compensation qu'utilise le patient pour

aboutir à une communication efficace (gestes, mimiques, dessins, etc.). Pour cela, nous nous sommes inspirées de la cotation de l'ECVB en faisant correspondre à toutes les questions, quatre réponses qui sont des adverbes de temps relatifs à la fréquence d'apparition des difficultés ou du comportement de communication : « *Jamais, Parfois, Souvent, Toujours* ». Le thérapeute est invité à choisir celui qui convient le mieux à la réalité actuelle de la communication du patient. L'échelle de gravité de l'aphasie issue du BDAE (cf. Annexe n°3) a également été remplie par les orthophonistes. Elle est cotée de 0 à 5 et nous renseigne sur la déficience linguistique du patient.

3. Procédure d'analyse des fiches d'identification

Afin de traiter ces fiches d'identification, nous avons construit un tableau synthétisant les renseignements recueillis (cf. Annexe n°10). Pour chaque patient, le degré de gravité de l'aphasie est comparé au degré de handicap social. Nous pensons que ce dernier se définit par certains marqueurs correspondant aux items de notre fiche d'identification : l'autonomie, les relations interpersonnelles, les activités, et les modifications des rôles à l'intérieur de la cellule familiale.

Par la suite nous avons fait correspondre à chaque réponse un score évaluant le handicap (de 0 à 3), en postulant que plus le score est élevé moins le patient est handicapé. Par exemple à l'item relations interpersonnelles : « *Le patient a-t-il tendance à s'isoler ?* » :

Réponse cochée par l'orthophoniste	Jamais	Parfois	Souvent	Toujours
Score	3	2	1	0

Tableau 1 : Cotation des items de la fiche d'identification

En additionnant les scores de tous les items, cela donne un score global (en pourcentage) correspondant au handicap du patient, déterminé par les modifications sociales survenues depuis l'accident. Nous souhaitons comparer le degré de handicap au degré de gravité de l'aphasie, obtenu grâce à l'échelle du BDAE. Nous avons ainsi situé les patients les uns par rapport aux autres en intégrant leurs données dans un tableau (cf. Annexe n°10). Le nuage de points qui en découle fait alors émerger cinq patients caractéristiques, c'est-à-dire les plus représentatifs de situations particulières (cf. Graphique 1). Dans la suite de notre démarche, ils feront l'objet d'une analyse plus approfondie.

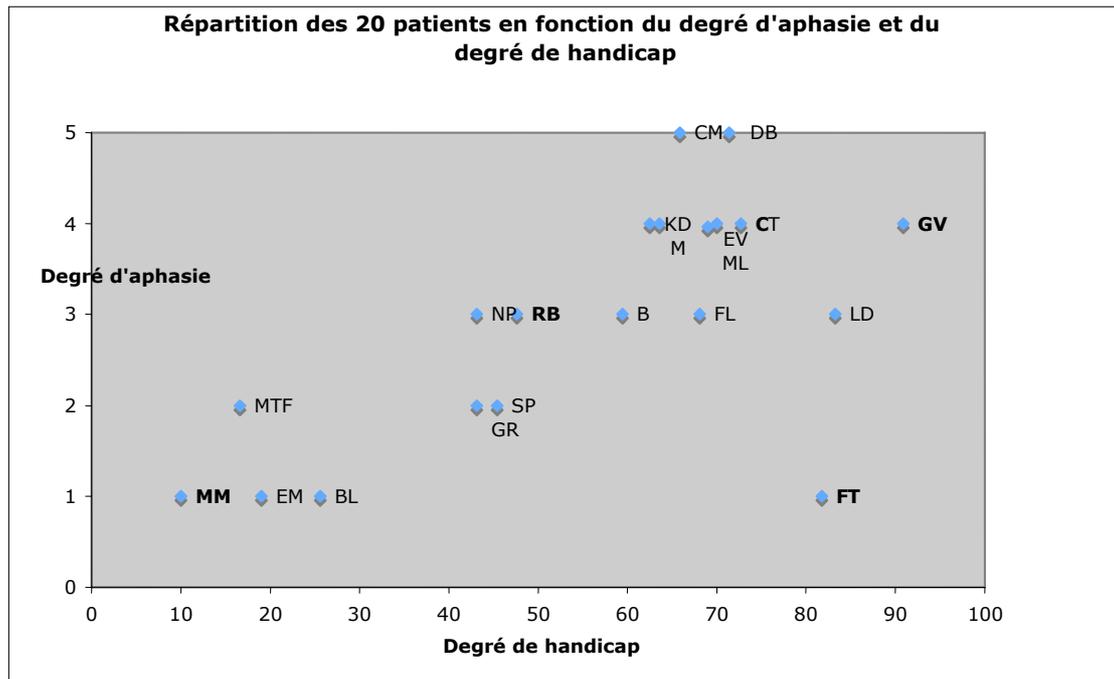


Figure 1 : Répartition des 20 patients selon le degré de handicap et le degré de gravité de l'aphasie

4. Choix d'un sous-groupe caractéristique

Le sous-groupe sélectionné parmi notre échantillon de vingt personnes est composé de cinq patients qui se détachent du groupe quant à leur degré de gravité d'aphasie et à leur niveau de handicap (cf. Graphique n°1). Par exemple les patientes MM et FT ont le même degré de gravité de l'aphasie (1= aphasie sévère), mais elles se différencient nettement par rapport à leur degré de handicap : MM est très handicapée dans la vie quotidienne (10%), alors que FT est peu handicapée (81.8%). Ces deux profils s'opposent et sont donc intéressants à étudier plus en détail. Les trois autres patients (RB, GV, et CT) présentent trois profils qui se différencient au niveau du degré de handicap : leur degré de gravité de l'aphasie se situe entre 3 et 4 (aphasie de moyen à faible degré) et leur niveau de handicap se situe entre 47,6 et 90,9%. En étudiant plus en détail ces cinq profils, nous souhaitons savoir s'ils se différencient au niveau de la mobilisation des ressources (économiques, culturelles et relationnelles), et si ces ressources sont obstacles ou au contraire facilitent une réintégration dans la société. Nous avons donc rencontré ces patients, chez eux ou au cabinet de l'orthophoniste, afin de faire leur connaissance, leur présenter l'objectif de notre mémoire, et connaître plus précisément leur niveau de déficience, d'incapacité et leur niveau de handicap. Nous leur avons expliqué comment allaient se dérouler les différentes étapes de notre expérimentation, son contenu et sa finalité.

II. ÉVALUATION DES COMPETENCES LINGUISTIQUES DES PATIENTS APHASIQUES AVEC LE BDAE (BOSTON DIAGNOSTIC APHASIA EXAMINATION)

1. Présentation générale de la batterie

Afin d'évaluer l'actuel déficit linguistique des cinq patients sélectionnés, nous avons procédé à la passation complète du BDAE : Échelle d'évaluation de l'aphasie (Mazaux & Orgogozo, 1982), d'après le Boston Diagnostic Aphasia Examination (Goodglass & Kaplan, 1972). Il s'agit d'une version révisée pour une population francophone du célèbre test américain. Notre choix s'est porté sur ce test d'évaluation car il est le plus utilisé dans le monde mais surtout le plus cité dans la littérature anglophone, celle-ci faisant référence dans les domaines du handicap et de la psychosociale en aphasiologie. Par ailleurs ses principaux avantages sont d'être complet, sensible, reproductible, et d'avoir été construit selon les principes d'une psychométrie rigoureuse.

2. Présentation des différentes épreuves de la batterie

Les résultats sont présentés sous la forme de deux profils : le profil de l'expression orale spontanée et le profil « *Z-score* ». Le premier profil est établi à partir de l'épreuve de conversation et langage spontané à travers des questions orientées sur la biographie, l'anamnèse, et la description d'une image. Le second profil est mis en évidence à partir des résultats chiffrés du patient aux différents épreuves que nous allons décrire succinctement.

2.1. Evaluation des quatre versants du langage

- Compréhension orale

Elle est analysée par des épreuves quantitatives de désignation d'images et des parties du corps du patient, d'exécution d'ordres simples puis complexes, et de questions fermées portant sur des textes entendus, logiques mais abstraits et humoristiques.

- Expression orale

Elle est appréciée grâce à des tâches de production de langage automatique, de fluence sémantique (énumération d'animaux), d'articulation, de répétition, de lecture à voix haute et de dénomination. Les transformations paraphasiques sont évaluées, selon les niveaux d'articulation phonémique, monémique et syntagmatique au cours des épreuves précédentes.

- Compréhension écrite

Elle comporte la désignation et l'appariement de lettres et de mots, la reconnaissance de mots épelés, l'association de mots et d'images, le complètement de phrases écrites à partir de textes lus.

- Expression écrite

Le domaine de l'écriture est exploré par des tâches de graphisme et d'écriture automatique puis de dictée de mots et de phrases, de dénomination et de description d'une image par écrit.

Une évaluation des capacités de chant et de reproduction de rythme complète la batterie.

2.2. Calcul du niveau linguistique et profil Z-score

L'ensemble des résultats numériques des 35 tâches est reporté sur un graphique « Z-score ». Nous appréhendons ainsi plus précisément le niveau de déficience linguistique des cinq patients aphasiques. Le score global du BDAE permet ainsi de révéler les compétences atteintes et préservées des patients. Le degré de gravité de l'aphasie, qui fait partie du Z-score, évalue à la fois les compétences du patient en situation de test mais aussi en situation naturelle d'interaction.

III. EVALUATION DES COMPETENCES COMMUNICATIVES DANS DES SITUATIONS DE VIE QUOTIDIENNE AVEC L'ECVB (ECHELLE DE COMMUNICATION VERBALE DE BORDEAUX)

1. Présentation générale de l'échelle

Outre l'évaluation du déficit linguistique des patients aphasiques, nous souhaitons connaître l'efficacité de leurs compétences communicatives dans des situations de vie quotidienne, afin de voir si les niveaux de déficience et d'incapacité sont proportionnels.

Proposée par Darrigrand et Mazaux en 2000, l'ECVB est complémentaire des tests traditionnels, tels que le BDAE ou le MT 86, et des méthodes d'évaluations qualitatives de la communication issues de la linguistique pragmatique, comme le Communicative Abilities in Daily Living (CADL, Holland, 1980). Cette échelle permet une appréciation du retentissement des troubles du langage dans les activités de la vie quotidienne, dans les relations familiales, sociales, et éventuellement professionnelles. Le profil obtenu met à jour les secteurs les plus déficitaires, qui deviendront ainsi les objectifs principaux de la rééducation orthophonique.

2. Présentation des différentes épreuves de l'échelle

2.1. Entretien semi directif

L'ECVB se compose d'un entretien semi dirigé qui dure 20 à 30 minutes selon les patients. L'entretien débute par des questions sur la biographie du patient et sur l'histoire de sa maladie. Puis trente-quatre questions, regroupées sous les rubriques suivantes, sont ensuite adressées à la personne aphasique : expression des besoins et des intentions, conversation, utilisation du téléphone, achats, relations sociales, lecture, écriture. Les questions s'intéressent à deux niveaux de communication qui se distinguent par la connaissance qu'a l'interlocuteur des difficultés de la personne aphasique. Les auteurs les décrivent ainsi :

- Le niveau familial (famille et proches), qui s'intéresse à des situations où le savoir commun entre les interlocuteurs est riche et représente une aide effective à la communication. Par exemple la question « *En famille ou avec des amis est-ce vous qui entamez la conversation ?* »,
- Et le niveau non familial, où l'examineur évoque avec le patient des situations où ce savoir commun fait défaut et où aucune habitude de communication ne peut compenser le handicap lié à l'aphasie. Par exemple la question « *Avez-vous des difficultés à prendre la parole lorsque vous êtes avec des gens que vous connaissez peu ?* ».

Ces questions sont systématiquement illustrées d'exemples concrets afin de permettre au patient d'évoquer plus aisément une situation déjà vécue, ou de se la représenter mentalement s'il ne l'a jamais rencontrée depuis la survenue de l'aphasie. En cas de troubles sévères de la compréhension orale et/ou de l'expression, un membre de la famille peut être interrogé. Cela a été le cas pour la patiente MM qui présente un mutisme. C'est donc sa fille qui a rempli complètement l'échelle de l'ECVB.

2.2. Questions complémentaires

Au questionnaire principal s'ajoutent neuf questions complémentaires à visée qualitative. Les réponses proposées au patient sont sous la forme de quatre adverbes de temps (*jamais, quelquefois, souvent, toujours*). Les trois premières questions abordent la manière de communiquer du sujet et les stratégies de compensation qu'il peut développer (gestes, écriture). Deux autres s'intéressent à son désir de communication et à la richesse

des relations sociales par comparaison avec les habitudes passées. Les deux questions suivantes traitent du versant réceptif de la communication : que fait le patient lorsqu'il ne comprend pas ce qu'on lui dit ? Enfin, deux questions explorent le calcul mental et la gestion du budget.

2.3. Echelle visuelle analogique de satisfaction de la communication

Pour clore l'entretien, le patient remplit lui-même une échelle visuelle analogique de satisfaction globale concernant sa communication. Cette échelle peut donc être plus proche du ressenti personnel que de la réalité, mais ce qui importe c'est l'opinion du patient, c'est là tout son intérêt.

2.4. Profil de communication et calcul du score de communication

Lors de l'entretien, le patient choisit parmi quatre adverbes de temps (*jamais, quelquefois, souvent, toujours*) celui qui correspond le mieux à la réalité de sa communication. A chacune des quatre réponses proposées correspondent quatre valeurs : 0, 1, 2, 3. Leur report permet l'établissement d'un profil de communication, c'est-à-dire une appréciation visuelle rapide des domaines où la communication est efficace, et ceux où elle est perturbée. Le score final est alors calculé en fonction de la fréquence des comportements relevés. L'addition de ces valeurs conduit à un score sur 102 qui représente l'efficacité globale de la communication de la personne aphasique dans les situations explorées. Plus le résultat est élevé, meilleure est l'adaptation. Notons que les questions complémentaires n'entrent pas dans le calcul du score final, mais les réponses recueillies fournissent des informations supplémentaires.

IV. EVALUATION DES SITUATIONS DE HANDICAP SOCIAL AVEC UN ENTRETIEN SEMI DIRIGE : IDENTIFICATION DES RESSOURCES POTENTIELLES DU PATIENT ET DE LEUR MOBILISATION EFFECTIVE DEPUIS L'APHASIE

1. Modalités de l'entretien

Partant du constat que l'aphasie ne touche pas que le patient mais aussi tout le système dans lequel celui-ci évolue, il nous a semblé nécessaire de prendre en compte le point de vue du patient et de son entourage à travers l'élaboration d'un entretien semi-dirigé. Ce recueil de données va en effet nous permettre d'appréhender leur propre ressenti et de mieux cerner les conséquences de l'aphasie sur les rôles sociaux. Dans un premier temps, la grille d'entretien est adressée au patient aphasique lui-même (cf. Annexe n° 4), en présence ou pas de son conjoint selon son niveau de compréhension et d'expression. Puis dans un deuxième temps, et en accord avec le patient, nous nous entretenons avec son conjoint ou avec un proche (cf. Annexe n° 6). L'entretien est là aussi focalisé sur la personne aphasique.

2. Présentation générale de la grille d'entretien

Nous avons construit la grille d'entretien en partant du postulat que la situation de handicap créée par l'aphasie est notamment influencée par la présence de trois capitaux (social, culturel, économique et professionnel) et par leur mobilisation. Nos questions sont alors relatives aux ressources actuelles potentielles du patient, tant au niveau des relations interpersonnelles, au niveau culturel, qu'au niveau des ressources professionnelles et économiques. La personne interrogée est invitée à répondre à nos questions dans ses propres termes et avec son propre cadre de référence. Afin d'être au plus proche des paramètres d'une situation naturelle de conversation, mais aussi pour conserver la totalité de l'échange verbal en vue de son analyse, nous avons opté pour l'enregistrement audio. La retranscription de chaque entretien se présente sous une forme totalement anonyme. La personne interrogée en est bien sûr informée.

3. Description des thèmes relatifs à la grille d'entretien

Après nous être présentées et avoir expliqué l'objectif de l'entretien, nous engageons l'échange par une question ouverte à propos de ce qu'est l'aphasie pour notre interlocuteur.

Par la suite, trois grands thèmes sont abordés:

- Celui des ressources relationnelles,
- Des ressources culturelles,
- Puis celui des ressources professionnelles et économiques.

3.1. Le thème des ressources relationnelles

Nous abordons avec le patient la façon dont il vit les relations avec les autres aujourd'hui (famille proche, amis, voisins, relations professionnelles, réseau relationnel plus étendu). De plus nous évoquons avec lui le fait qu'il ait eu accès à un réseau de soins médical, paramédical. La rencontre avec d'autres personnes aphasiques, au sein d'une association par exemple, est aussi abordée.

3.2. Le thème des ressources culturelles

En ce qui concerne la vie culturelle (sorties au cinéma, au théâtre, au restaurant, la télévision, la lecture...) nous cherchons à savoir s'il y a eu des modifications par rapport aux habitudes antérieures du patient.

3.3. Le thème des ressources professionnelles et économiques

La vie professionnelle du patient et leurs changements potentiels sont questionnés : quel est son ressenti par rapport à l'arrêt de son travail et, si le patient a repris une activité professionnelle, quelles difficultés peuvent encore perdurer, et s'il y a eu des aménagements au niveau des horaires et du salaire. Nous abordons aussi les aides financières éventuelles de l'Etat et/ou d'amis depuis la survenue de l'aphasie.

En évoquant ces thèmes, nous souhaitons identifier si chacune de ces ressources est plus ou moins facilitante par rapport au ressenti du handicap de la personne, c'est pourquoi

nous lui proposons de définir, lors de l'entretien, le rôle de chacune de ces ressources dans l'adaptation à l'aphasie. Des questions plus générales nous permettent finalement de déterminer laquelle a été la plus aidante pour chaque patient et ce qui lui a potentiellement manqué.

4. Echelle visuelle analogique de satisfaction concernant les niveaux de langage, de communication et de handicap

A la fin de chaque entretien nous demandons au patient, puis à son conjoint ou un proche, de remplir trois échelles visuelles analogiques évaluant, en pourcentage, les niveaux de langage, de communication et de handicap social dans la vie quotidienne (cf. Annexe n°5 et 7). La comparaison du ressenti du patient et d'une personne proche peut nous permettre de constater que leur ressenti, vis-à-vis de certaines situations, peut être différent.

V. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS

Nous avons effectué huit entretiens (cf. Annexe n°12). Deux avec FT et son conjoint, deux avec RB et sa conjointe, deux avec CT et son conjoint, un avec la fille de MM (l'entretien avec MM n'a pas été possible du fait de son mutisme et de son inhibition psycholinguistique) et un avec GV (il n'a pas souhaité que nous rencontrions sa conjointe).

L'analyse des entretiens s'est effectuée en deux phases :

Nous avons d'abord défini les caractéristiques de chaque personne interrogée : l'âge, le sexe, la catégorie socioprofessionnelle, le degré d'aphasie, le degré de handicap et l'adaptation au trouble. Nous nous en servirons dans la suite de notre travail afin de différencier des trajectoires.

Nous avons ensuite dégagé les principaux thèmes, en lien avec notre problématique, qui nous intéressent. Ils sont au nombre de trois:

- Les ressources relationnelles concernent le réseau familial (conjoint, enfants et proches), le réseau paramédical (orthophonie, kinésithérapie et soignants) et le réseau social (amis, collègues, voisins et personnes rencontrées dans le cadre d'une association).

- Les ressources culturelles correspondent à toutes les activités pratiquées, que ce soit à domicile ou à l'extérieur et à un niveau individuel ou collectif.
- Les ressources professionnelles et économiques regroupent le statut actif/inactif des patients et par conséquent salaire/retraite/pension.

L'analyse des entretiens sera alors transversale : nous allons essayer de dégager les tendances pour chaque thème qui reviennent de façon récurrente (par exemple, en ce qui concerne les ressources économiques, sont-elles les mêmes pour tous les patients ? Sont-elles utilisées de la même façon par tous les patients ?).

VI. EVALUATION DES COMPETENCES COMMUNICATIVES NON VERBALES INSPIREE DU TEST LILLOIS DE COMMUNICATION (TLC)

En situation d'interaction, les énoncés verbaux sont le plus souvent accompagnés de signes non-verbaux. Cette communication non-verbale peut avoir une fonction sémantique ou pragmatique. Dans le cadre de l'aphasie, elle peut aussi suppléer les conduites verbales déficientes et influencer l'efficacité de l'interaction. En ce sens, l'efficacité de la communication des personnes aphasiques dans les situations d'interaction dépend certes des déficits linguistiques et des compétences de communication verbale, mais aussi des capacités de communication non-verbale. Nous souhaitons intégrer ces éléments sémiotiques non verbaux à notre recherche du fait qu'ils témoignent, au même titre que les éléments verbaux, de la compétence communicative de la personne aphasique.

1. Présentation générale du test d'évaluation

Nous nous sommes inspirées du TLC afin de créer une grille d'analyse des comportements non verbaux en situation d'interaction. Cet outil francophone récent permet une évaluation quantitative de la communication à trois niveaux : au niveau (1) de l'attention et de la motivation à la communication, (2) de la communication verbale et (3) de la communication non-verbale. Le bilan comporte deux situations interactionnelles (entretien et situation PACE, Davis et Wilcox (1978 ; 1981) et un questionnaire destiné à l'entourage, permettant de comparer les observations du thérapeute à celles des proches du patient.

Cependant, conscientes de la fatigabilité des patients aphasiques et afin de ne pas surcharger notre protocole, nous avons opté pour la seule analyse qualitative de leurs comportements non-verbaux. Afin de construire notre grille d'observation, nous nous sommes donc référées à celle utilisée dans le TLC.

2. Présentation de la grille de communication non verbale inspirée du TLC

Nous avons choisi de repérer les éléments de communication non verbale des patients lors de l'entretien semi-dirigé. La grille construite évalue l'utilisation et la compréhension des signes non-verbaux de la personne aphasique en situation d'interaction (cf. Annexe n°8). Les cinq items qui nous permettent d'apprécier la qualité de la communication non-verbale du patient sont extraits du TLC :

- Compréhension des signaux non-verbaux
- Expressivité émotionnelle et affective
- Informativité (au niveau pragmatique interactionnelle, et lexical)
- Feed-back non-verbaux (gestes, hochement de la tête...)
- Dessin ou écriture

2.1. La compréhension des signes non-verbaux

Cet item s'intéresse aux signes qui possèdent une valeur référentielle : les déictiques (gestes ou regard), les gestes symboliques, les mimes d'actions ou d'utilisation d'objets, les mimes de la forme de l'objet, et les signes qui évoquent un état physique ou émotionnel.

2.2. Expressivité émotionnelle et affective

Le second item est relatif à l'expressivité du patient : il fait part à son interlocuteur de ses affects par des gestes, des expressions faciales, une prosodie particulière, des orientations corporelles, ou des contacts physiques.

2.3. L'informativité de la communication non-verbale

Elle concerne deux niveaux : le premier est celui de la pragmatique interactionnelle. Nous observons si le patient respecte les règles conversationnelles en utilisant une prosodie

adaptée, un regard et une mimogestualité régulateurs, et enfin s'il respecte les tours de parole. Le second niveau est lexical. Nous observons si le patient utilise spontanément le geste pour suppléer un éventuel manque du mot.

2.4. Les feed-back non-verbaux

Le quatrième item s'intéresse aux hochements de tête, aux gestes, aux expressions faciales ou à l'ajustement du discours en cas de difficultés de compréhension de l'auditeur.

2.5. Le dessin ou l'écriture

Le dernier item concerne le recours au dessin et/ou à l'écriture pour suppléer d'éventuelles difficultés d'expression verbales.

Face à la richesse des renseignements recueillis et à l'analyse fine et détaillée que nécessitent de telles investigations, nous avons choisi d'étudier ces cinq éléments relatifs à la communication non-verbale de façon qualitative (cf. Annexe n°8). Contrairement à l'analyse du TLC, nos données ne font donc pas l'objet de cotations quantifiables, elles restent des observations cliniques.

Chapitre IV
PRESENTATION DES RESULTATS

La première hypothèse évalue le lien non systématique entre déficience, incapacité et handicap ; elle sera expérimentée de façon quantitative et qualitative. La seconde hypothèse postule que les différences d’adaptation au trouble aphasique sont dues aux facteurs personnels et environnementaux. Elle sera testée à la fois quantitativement, grâce aux différents indicateurs que sont les facteurs personnels, et qualitativement, par le biais de l’analyse des ressources spécifiques qui découlent des entretiens semi-dirigés.

I. ANALYSE QUANTITATIVE A PARTIR D’UN ECHANTILLON DE 20 PATIENTS

1. Lien entre le degré d’aphasie et le degré de handicap

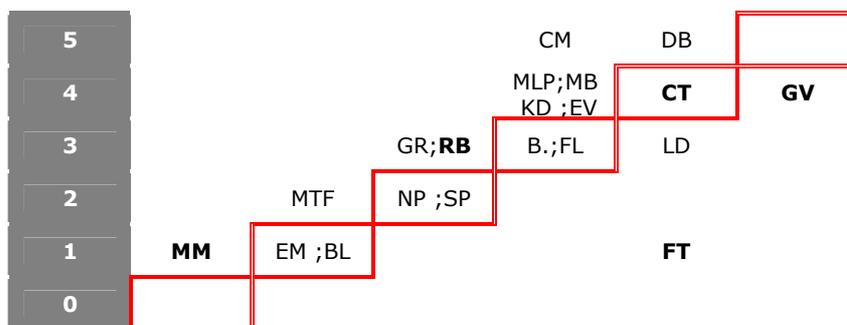


Tableau 2 : Tableau croisé des degrés d’aphasie et des degrés de handicap pour un groupe de 20 patients aphasiques

D°A= degré d’aphasie mesuré par l’échelle du BDAE. Plus le score est élevé, plus le degré d’aphasie est sévère (0-1-2 : sévère ; 3-4 : modéré ; 5 : faible).

D°H= degré de handicap en pourcentage (de 0, sévère, à 100, peu sévère), mesuré par les scores aux items suivants de la fiche d’identification : « autonomie », « relations interpersonnelles », « activités » et « modification des rôles à l’intérieur de la cellule familiale ». Plus le pourcentage est élevé, plus le handicap est faible.

En gras: les patients des études de cas.

La tendance générale est que plus le degré d’aphasie est faible moins le degré de handicap est sévère. Ce résultat est attendu car il signifie que pour un certain degré d’aphasie le degré de handicap qui en découle est proportionnel.

Néanmoins, une analyse plus précise montre que la première hypothèse est vérifiée. En effet, 7 patients seulement se situent dans la diagonale. Leur degré de handicap est attendu compte tenu de leur degré d’aphasie : plus l’aphasie est sévère, plus le handicap est important. Les 13 autres patients se trouvent à proximité de la diagonale. Ils n’ont donc pas un degré de handicap attendu compte tenu de leur degré d’aphasie : pour une aphasie sévère le handicap peut être peu important (par exemple FT), à l’inverse il peut

être conséquent (par exemple MM). Nous remarquons également que pour un degré d'aphasie léger, le handicap peut être léger (par exemple GV) ou malgré tout être important (par exemple MLP). Ainsi pour un même degré d'aphasie, différentes situations de handicap émergent :

- pour le degré d'aphasie 1, le handicap se répartit de 10 (MM) à 81.8 % (FT),
- pour le degré d'aphasie 2, le handicap varie de 16,6 (MTF) à 45.4 % (SP),
- pour le degré d'aphasie 3, le handicap se répartit de 43.1 (GR) à 83,3 % (LD),
- pour le degré d'aphasie 4, le handicap s'étend de 62.5 (MB) à 90.9% (GV),
- pour le degré d'aphasie 5, le handicap varie de 65.9 (CM) à 71,4 % (DB).

Ces différences de situations de handicap se manifestent davantage pour les degrés d'aphasie les plus sévères (0, 1, 2) et plus l'aphasie est modérée et faible (3, 4, 5), moins il y a de variations du degré de handicap entre les patients.

2. Influence des facteurs personnels sur l'adaptation au trouble

Afin d'étudier l'influence des facteurs personnels et dans le but de vérifier une partie de notre seconde hypothèse, nous allons utiliser la notion d'adaptation au trouble que nous catégorisons en trois modalités : moyenne, difficile et aisée.

Nous définissons une adaptation moyenne par une concordance entre le degré d'aphasie et le degré de handicap. Cela concerne les 7 patients situés dans la diagonale : c'est l'adaptation attendue. Pourtant, 13 patients parmi les 20 ne répondent pas à cette correspondance stricte. Parmi eux, 10 personnes se situent au dessus de la diagonale. Nous estimons leur adaptation difficile puisque leur degré de handicap est plus important que la moyenne compte tenu de leur degré d'aphasie. Les 3 derniers patients qui se situent en dessous de la diagonale ont une adaptation meilleure que la moyenne. En effet, compte tenu de leur degré d'aphasie, nous ne nous attendons pas à ce qu'ils aient tous un degré de handicap aussi faible.

En lien avec notre seconde hypothèse, nous allons essayer de voir si cette différence de situation de handicap peut s'expliquer par les facteurs personnels tels que la CSP (Catégories Socio Professionnelles), le niveau culturel, l'âge et le sexe, et s'ils ont une influence sur l'adaptation au trouble. Pour cela, nous allons tenter de déterminer parmi ces facteurs ceux qui permettent une meilleure adaptation. Nous allons donc comparer les

3 personnes qui présentent une adaptation meilleure que la moyenne (FT, LD, GV) au reste du groupe.

	1		
7	2		
6	2	2	
5		3	
4	4		2
3	1	2	1
CSP Adap.	Difficile	Moyenne	Aisée

Tableau 3 : Effet de l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle sur l'adaptation au trouble

3 : Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales)

4 : Professions intermédiaires

5 : Employés (non manuels)

6 : Ouvriers (salariés agricoles, ouvriers qualifiés)

7 : Homme/Femme au foyer

8 : Etudiant

Les 3 personnes ayant la meilleure adaptation appartiennent aux CSP 3 et 4 alors que tous les autres patients se répartissent dans les CSP 5, 6, 7 et 8. Nous souhaitons comparer ces 2 groupes.

ADAPTATION CSP	MOYENNE OU DIFFICILE	AISEE	TOTAL EFFECTIF
3-4	7 (8,5)*	3 (1,3)*	10
5-6-7-8	10 (8,5)*	0 (1,6)*	10
TOTAL EFFECTIF	17	3	20

()* : Effectifs théoriques par rapport au calcul du Khi-deux.

$X^2= 4,34$ (ddl=1). Le résultat est significatif au risque de 5% ($X^2=3,84$). Nous relevons donc une influence de la catégorie socioprofessionnelle sur l'adaptation au trouble. Une adaptation aisée au trouble est favorisée par une position sociale élevée.

3	3	1	1
2	2	1	2
1	4	5	
0	1		
N.Cult. Adap.	Difficile	Moyenne	Aisée

Tableau 4 : Effet du niveau culturel sur l'adaptation au trouble

Dans le cadre de notre étude, le niveau culturel correspond au niveau d'études partitionné comme suit : 0 → Illettré, 1 → Avant Bac, 2 → Jusqu'au Bac, 3 → Après Bac.

ADAPTATION N.CULTUREL	MOYENNE OU DIFFICILE	AISEE	TOTAL EFFECTIF
0-1	10 (8,5)*	0 (1,5)*	10
2-3	7 (8,5)*	3 (1,5)*	10
TOTAL EFFECTIF	17	3	20

(*) : Effectifs théoriques par rapport au calcul du Khi-deux.

$X^2=3,52$ (ddl=1). Le résultat est non significatif à 5% ($X^2=3.84$), mais nous pouvons admettre une tendance puisqu'il est significatif au risque de 6,8 %. Le niveau culturel a vraisemblablement une certaine influence sur l'adaptation au trouble même si celle-ci est relative compte tenu du risque. Le niveau culturel favorise donc en partie une adaptation aisée au trouble.

	6	3	1
45-65	1	1	2
25-45	1	3	
≤ 25	2		
Age Adap.	Difficile	Moyenne	Aisée

Tableau 5 : Effet de l'âge sur l'adaptation au trouble

ADAPTATION AGE	MOYENNE OU DIFFICILE	AISEE	TOTAL EFFECTIF
≤ 25	2 (1,7)*	0 (0,3)*	2
25-45	4 (3,4)*	0 (0,6)*	4
45-65	2 (3,4)*	2 (0,6)*	4
≥ 65	9 (8,5)*	1 (1,5)*	10
TOTAL EFFECTIF	17	3	20

(*) : Effectifs théoriques par rapport au calcul du Khi-deux.

$X^2 = 5,1$ (ddl=3). Le résultat n'est pas significatif au risque de 5 % ($X^2=7.81$). Nous ne constatons pas d'effet de l'âge sur l'adaptation au trouble.

	5	1	2
F	5	6	1
Sexe Adap.	Difficile	Moyenne	Aisée

Tableau 6 : Effet du sexe sur l'adaptation au trouble

Nous remarquons qu'il y a davantage de femmes qui ont une adaptation moyenne : 6 femmes pour un homme.

ADAPTATION SEXE	MOYENNE OU DIFFICILE	AISEE	TOTAL EFFECTIF
F	11(10,2)*	1 (1,8)*	12
M	6 (6,8)*	2 (1,2)*	8
TOTAL EFFECTIF	17	3	20

(*) : Effectifs théoriques par rapport au calcul du Khi-deux.

$X^2=1,03$ (ddl=1). Le résultat n'est pas significatif au risque 5 % ($X^2=3.84$). Nous ne constatons aucun effet du sexe sur l'adaptation au trouble. Le fait d'être de sexe masculin ou féminin ne favorise pas une bonne adaptation au trouble.

II. ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES 5 PATIENTS

Même si l'analyse statistique des facteurs personnels ne suffit pas à elle seule à expliquer les différences d'adaptation au trouble, nous nous en servons pour l'analyse des entretiens. Les caractéristiques de chaque patient vont ainsi nous permettre de différencier des trajectoires.

Patients Caractéristiques	GV	CT	RB	MM	FT
Age	50	41	54	73	60
Sexe	M	F	M	F	F
Situation familiale	Marié, 1 enfant	En concubinage	Marié, 1 enfant	Mariée, 5 enfants	Mariée, 3 enfants
Profession	Responsable d'affaires	Agent d'entretien	Peintre en bâtiment (inv)	Femme au foyer (retraitee)	Infirmière (retraitee)
CSP	4	6	6	7	4
Type d'aphasie	Fluente	Fluente	Fluente	Non fluente	Non fluente
Degré d'aphasie	4 (léger)	4 (léger)	3 (modéré)	1 (sévère)	1 (sévère)
Degré de handicap	90.9	72.7	47.6	10	81.8
Adaptation	aisée	moyenne	difficile	difficile	aisée

Tableau 7 : Caractéristiques des 5 cas

En lien avec la seconde hypothèse, l'objectif de notre analyse est de déterminer si cette différenciation de situations de handicap peut s'expliquer par la présence et la mobilisation de ressources spécifiques qui peuvent être un soutien (cf. Annexe n°11). Les trois ressources identifiées ont-elles une influence sur l'adaptation au trouble ?

1. Justification de l'adaptation aisée de GV

Patient	GV		
Ressources	Adaptation aisée		
Relationnelles	-Réseau familial →conjointe →proches	-Réseau paramédical →ortho	-Réseau social →amis (fréq.) →collègues (fréq.)
Culturelles	-sport (fréq.) -cinéma -sorties (fréq.) -lecture		
Professionnelles & Economiques	temps complet salaire		

1.1. Etude de l'influence des ressources relationnelles

GV considère que son réseau familial a été un soutien (« *Ils me laissent parler, ils m'aident, ils me corrigent parfois. Ma femme m'a aidé* »). Le réseau paramédical est également évoqué comme étayant et participe à son adaptation aisée. Son orthophoniste a été de bons conseils ; elle lui a par exemple proposé d'assister à des conférences sur des sujets divers ou de lire des nouvelles, plus courtes que des romans, afin de récupérer progressivement (« *Elle m'a aidé à comprendre plus de choses* »). Le rôle de l'orthophoniste dans la reprise du travail est là aussi primordial. Les tâches professionnelles ont été assignées à GV en accord avec le médecin du travail à partir des constatations du bilan orthophonique. Son entreprise a donc pris en compte les compétences de GV afin de faciliter une reprise adaptée du travail. Le réseau social de ce patient est très diversifié et il le mobilise souvent. Il fréquente à la fois un solide groupe d'amis (« *J'ai gardé le même groupe d'amis* ») et ses collègues de travail (« *J'ai bien été accepté* »). GV bénéficie finalement du soutien des trois réseaux, ce qui justifie son adaptation aisée.

1.2. Etude de l'influence des ressources culturelles

Non seulement ce patient a de nombreuses activités, mais en plus il les mobilise fréquemment et il les investit pleinement (« *Ah je fais pareil et toujours souvent!* »). Il décrit ses ressources culturelles comme étant réellement aidantes (« *Ca m'a aidé à sortir de l'aphasie* »). Nous remarquons également qu'il privilégie les activités à l'extérieur du domicile (« *Je fais du ski, je vais au cinéma*») et que la majorité d'entre elles nécessitent un échange communicationnel (« *Je fais du rock, je sors avec des amis* »). Stimuler ainsi

L'utilisation du langage par le biais culturel a sans aucun doute un impact positif sur l'adaptation au trouble. L'importance de la mobilisation culturelle de GV permet d'expliquer en partie son adaptation supérieure à la moyenne.

1.3. Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques

Rappelons avant toute chose que les ressources économiques sont liées aux ressources professionnelles et donc à la CSP (Catégorie Socio Professionnelle). GV est à temps complet, il perçoit donc un salaire en conséquence. En analysant plus précisément son poste (responsable d'affaires EDF), nous constatons qu'il a une position sociale élevée. Par ailleurs, son travail nécessite l'utilisation intensive du langage oral et écrit («*Dans mon travail, je dois parler et faire beaucoup d'écrits*»). Nous aurions pu supposer qu'il aurait quelques difficultés à se réadapter à son emploi. Pourtant, sa réintégration professionnelle et la spécificité de son travail lui ont permis d'être bien adapté («*J'ai bien été accepté par mes collègues. J'ai peut-être plus progressé en faisant des écrits. Pour parler aussi ça m'a aidé, parce que je dois parler à mes collègues*»). La possibilité de reprendre le travail, notamment avec des aménagements, a eu pour conséquence d'augmenter ses ressources économiques («*Je n'étais pas dans le besoin*») et a contribué à une adaptation aisée.

2. Justification de l'adaptation moyenne de CT

Patient Ressources	CT Adaptation moyenne	
Relationnelles	-Réseau paramédical →ortho	-Réseau social →amis (pas fréq.)
Culturelles	-sport (pas fréq.) -sorties (pas fréq.)	
Professionnelles & Economiques	temps partiel salaire	

2.1. Etude de l'influence des ressources relationnelles

CT n'évoquant pas son réseau familial comme étant un soutien («*On ne se voit pas beaucoup*»), elle ne peut s'appuyer dessus pour avoir une meilleure adaptation. Le réseau paramédical, à savoir l'orthophonie, est également cité comme étant aidant

(« *L'orthophonie ça m'a aidé* »), à l'inverse du réseau médical (« *Ils ne m'ont pas trop aidée à me décomplexer ni à parler de l'AVC* »). Cette patiente a en effet subi une greffe cardiaque plusieurs années après son AVC. Le personnel médical qui l'a suivie à ce propos n'a pas été d'une grande aide pour elle. En ce qui concerne le réseau social, CT le mobilise mais elle évoque une différence avec l'époque où elle n'était pas aphasique (« *J'ai des amis de longtemps, si je ne suis pas trop fatiguée c'est pareil qu'avant* »). CT ne bénéficie que d'une partie des ressources relationnelles à sa disposition, ce qui peut expliquer son adaptation moyenne.

2.2. Etude de l'influence des ressources culturelles

Cette patiente évoque un réel soutien de ses activités culturelles (« *Ça m'a aidé, je me dis que je suis comme avant. Et puis je ne pensais plus à mon problème de parole et à l'AVC* »). L'investissement pour ses loisirs n'est pourtant pas le même qu'auparavant (« *Ce n'est plus comme avant, je fais moins de sport* »). Ces changements d'activités sont principalement imputables à la greffe du cœur qu'elle a subie (« *Je faisais de tout : du step, de la gym, du stretching...7 heures par semaine ! Et depuis ma greffe, c'est difficile* »). Pourtant, nous constatons que, contrairement à GV, ses ressources culturelles ne nécessitent que très peu l'utilisation du langage.

2.3. Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques

CT est agent d'entretien dans un collège, ses ressources économiques sont modérées du fait de la nature de son poste (« *Je suis à mi-temps, je n'ai pas une paye complète, je vais voir avec l'assistante sociale pour avoir un peu plus* »). Elle a repris son emploi à temps partiel et a pu bénéficier d'aménagements horaires (« *Je ne travaille que le matin, et en deux fois car je n'habite pas loin* »). Elle remémore une grande fatigue lors de la reprise d'activité (« *J'avais mal à la tête* ») même si cela a été un soutien pour elle (« *Ca m'a aidé de recommencer le travail, je faisais autre chose tous les jours, je n'étais pas chez moi* »). Son emploi ne nécessite pas l'utilisation spécifique du langage (« *Je n'ai pas besoin de parler à ma serpillière !* »), et pourtant cette spécificité lui a justement permis de se réinsérer plus facilement dans le monde du travail. La possibilité de reprendre une activité professionnelle, notamment avec des aménagements horaires, lui a permis de maintenir un niveau de vie correct d'après elle. C'est la nature même de son travail qui contribue à sa moyenne adaptation.

3. Justification de l'adaptation difficile de RB

Patient Ressources	RB Adaptation difficile		
Relationnelles	-Réseau familial → conjoint → fille	-Réseau paramédical → ortho	-Réseau social → ex collègues (fréq.) → amis (pas fréq.)
Culturelles	-TV -cuisine -internet -observation étoiles -sorties (pas fréq.)		
Professionnelles & Economiques	En invalidité Pension invalidité		

3.1. Etude de l'influence des ressources relationnelles

RB décrit son réseau familial comme étant un soutien, et particulièrement sa femme et sa fille (« *C'est ma femme et ma fille qui m'ont le plus aidé. Heureusement que ma femme est là !* »). Il dit que ce sont les deux personnes avec lesquelles il se sent le plus à l'aise. Elles sont d'ailleurs les seules à pouvoir lui parler au téléphone (« *Si on me téléphone, je ne comprends pas. Avec ma femme et ma fille, c'est impeccable, elles savent très bien, elles vont doucement* »). Sa femme a été d'une grande aide car elle a utilisé l'écrit chaque fois que son mari ne comprenait pas certains mots à l'oral. Le réseau paramédical est également cité comme aidant par le patient (« *Mon orthophoniste m'a vraiment aidé* »). L'orthophonie lui a notamment permis d'améliorer sa compréhension orale en privilégiant de nombreux moments d'échanges. RB évoque la mobilisation de son réseau social comme étant un soutien ; nous remarquons qu'il a un réseau diversifié et qu'il le mobilise assez fréquemment. Néanmoins, nous relevons une différence d'acceptation de la maladie entre ses anciens collègues, apparemment plus tolérants (« *On se voit souvent au café avec les anciens collègues. Ils me connaissent bien, ils savent très bien, ils parlent doucement* »), et ses amis (« *Avant j'avais beaucoup d'amis, maintenant il n'y en a pas beaucoup qui m'écoutent* »).

3.2. Etude de l'influence des ressources culturelles

RB possède une grande quantité d'activités et elles sont très variées (« *J'adore faire la cuisine ; Je me suis mis à Internet* »). Ces ressources culturelles sont vécues comme aidantes pour ce patient (« *C'est vrai que ça me fait du bien* »). Pourtant, on remarque qu'il privilégie les activités individuelles et qui se font majoritairement à son domicile. Tout au long de l'entretien, RB a été le seul à évoquer de réels regrets par rapport à toutes les activités qu'il pratiquait avant (« *Maintenant je ne peux plus, ça fait mal* »). Il a notamment dû abandonner une de ses passions, la musique qu'il pratiquait dans un groupe (« *Je ne comprends plus ce que c'est, alors qu'avant je connaissais tout* »). Ces éléments peuvent justifier l'adaptation difficile de RB.

3.3. Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques

RB n'ayant pas pu reprendre d'activité professionnelle en raison des séquelles de son AVC, il est en invalidité (« *C'est terminé là. Je ne peux plus mais j'aimerais bien encore* »). Dans ce cas, c'est l'aphasie qui l'empêche de reprendre un travail, ce qui a pour conséquence une diminution de ses ressources économiques (« *Je fais avec ce que j'ai* »). Ces éléments ne contribuent pas à l'amélioration de son adaptation. Finalement, compte tenu de l'analyse de l'entretien de ce patient, nous ne pouvons expliquer pourquoi RB a une adaptation moyenne. Nous pouvons nous demander quels autres facteurs influencent son adaptation au trouble.

4. Justification de l'adaptation aisée de FT

Patient Ressources	FT Adaptation aisée		
Relationnelles	-Réseau familial →conjoint	-Réseau paramédical →ortho →kiné	-Réseau social →amis (fréq.)
Culturelles	-TV -cuisine -peinture en assoc. -sorties assoc. Aphasiques (pas fréq.)		
Professionnelles & Economiques	(à la retraite) retraite		

4.1. Etude de l'influence des ressources relationnelles

FT évoque son réseau familial comme étant un soutien et en particulier son mari (« *Ah oui, c'est Jean !* ») qu'elle sollicite souvent pendant l'entretien (« *Jean, dis-lui que...* »). L'appartenance de FT au milieu paramédical (elle était infirmière) a été facilitant pour activer au mieux ce réseau. Son mari évoque d'ailleurs les démarches très approfondies pour trouver un orthophoniste et un kinésithérapeute adaptés aux besoins de sa femme (« *Le choix du kiné et de l'orthophoniste est extrêmement important. On a fait un courrier à toutes les orthophonistes et on a fait un fichier de celles qui s'intéressent à l'aphasie* »). Tout de suite après l'accident, FT a été directement dans une démarche de recherche active de soins. Par ailleurs, cette patiente possède un réseau social diversifié (« *Elle a gardé pas mal de contacts* »). Malgré tout, son mari évoque la perte de certains amis depuis l'aphasie de sa femme (« *Il y a des gens qu'on voit moins car c'est devenu plus compliqué* »). FT bénéficie donc du soutien des trois réseaux ce qui explique en partie son adaptation aisée.

4.2. Etude de l'influence des ressources culturelles

Ses ressources culturelles sont soutenantes. FT pratique en effet des activités variées qui se font à la fois à domicile (par exemple la cuisine) et à l'extérieur de la maison (Son mari : « *Vraiment, ce qui a été bien c'est cette activité de la peinture dans une association* »). Certaines activités collectives nécessitent d'être en interaction. Son mari évoque la nécessité d'abandonner certaines activités mais au profit d'autres plus adaptées (« *Ce qui est important c'est de se trouver une activité qui n'est pas forcément la même qu'avant* »). L'importance de la mobilisation culturelle de FT permet d'expliquer en partie sa meilleure adaptation.

4.3. Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques

La patiente est actuellement à la retraite mais elle ne bénéficie pas des allocations correspondantes puisqu'elle n'a exercé que quelques années son métier d'infirmière. Malgré tout, ses ressources économiques ne constituent pas un frein à son adaptation (Son mari : « *On n'a pas besoin d'argent car on n'a pas plus de dépenses qu'avant. Pour nous financièrement, ça n'a pas changé fondamentalement* »).

5. Justification de l'adaptation difficile de MM

Patient	MM		
Ressources	Adaptation difficile		
Relationnelles	-Réseau familial →enfants	-Réseau paramédical →ortho →kiné →aide soignante	
Culturelles	-TV -radio		
Professionnelles & Economiques	(à la retraite) Retraite APA		

5.1. Etude de l'influence des ressources relationnelles

La fille de MM décrit son réseau familial comme étant aidant (« *C'est plutôt l'entourage qui l'a soutenue* »). Selon sa fille, elle mobilise ses enfants (« *Avec mon frère nous la sortons, nous lui faisons des courses* »). Sa fille n'évoque pas son père comme étant un soutien pour sa mère. En effet malgré le handicap moteur de sa femme et le fait que son lieu de vie ne soit pas adapté pour circuler en fauteuil, son mari ne veut pas déménager (« *Il faudrait déménager mais mon papa ne veut pas* »). Le réseau paramédical est cité comme aidant par la fille de la patiente du fait qu'il y ait quotidiennement des soignants chez sa mère (« *Ca la motive un petit peu, parce que rester tout le temps comme ça, ce n'est pas bon non plus ; Les aides-soignantes communiquent beaucoup avec ma maman, ça lui remonte un peu le moral* »). Sa prise en charge lourde se justifie par l'importance de son handicap moteur et de ses troubles neuropsychologiques. Nous observons que cette patiente est dans une position passive où elle reçoit les soins ; elle ne peut donc mobiliser activement ce réseau (« *A midi c'est mon papa qui s'occupe de ma maman, puis il y a une autre personne, et ainsi de suite jusqu'au soir* »). L'absence de réseau social de MM ne contribue pas à améliorer son adaptation au trouble (« *Maintenant ils ont d'autres préoccupations, ils n'ont plus le temps de venir* »).

5.2. Etude de l'influence des ressources culturelles

Les activités culturelles de MM se limitent à la télévision et à la radio. Sa fille nous explique que ces loisirs sont indispensables à sa mère (« *C'est bien la télé, ça l'occupe* »). La majorité de ses activités se pratiquent donc à la maison, du fait de son manque d'autonomie. Le fait qu'elle soit illettrée ne permet pas la mobilisation d'autres ressources culturelles et ne participe donc pas à l'amélioration de son adaptation.

5.3. Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques

MM est à la retraite. Nous supposons que ses revenus modestes ne participent pas non plus à l'amélioration de son adaptation. Nous pouvons nous demander si son mari ne veut ou ne peut pas déménager à cause d'un aspect financier.

III. ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES 5 PATIENTS

Nous allons essayer de dégager les tendances récurrentes pour chacun des thèmes identifiés précédemment.

1. Ressources relationnelles

L'analyse des entretiens nous a permis de distinguer la présence de trois types de réseau chez les cinq patients : le réseau familial, le réseau paramédical et le réseau social ; ceux-ci étant perçus comme un soutien par tous les patients. Cependant, la présence d'un réseau ne veut en aucun cas signifier sa mobilisation. Nous avons remarqué que ces trois réseaux ne sont pas activés de la même façon pour tous les patients.

A l'intérieur du réseau familial, la présence du conjoint est ressentie comme un soutien par trois patients sur cinq, puis vient le soutien des enfants et celui des proches. Sur les deux hommes que nous avons interrogés, les deux décrivent leur femme comme grande source d'aide (« *Heureusement qu'elle est là !* » / « *Ma femme m'a aidé* »). L'un des deux (RB) évoque en plus l'étayage de sa fille (« *C'est ma femme et ma fille qui m'ont le plus aidé* ») et nous parle de la personne qui lui a le plus manqué et qui aurait pu l'aider, sa mère, décédée il y a longtemps (« *Ma maman me manque* »). CT parle aussi du manque

qu'elle ressent par rapport à sa mère, décédée également (« *Ma mère me manque* »). Sur les trois femmes, deux d'entre elles (CT et FT) disent que c'est leur propre volonté qui les a aidées (« *Pour moi, c'est la volonté, être battante* »). CT évoque le peu de soutien de son conjoint (« *Ce qui m'a manqué, c'est d'avoir un copain qui m'écoute un peu plus* »), comme FT avec son fils aîné (« *Ce n'était vraiment pas un soutien* ») et MM avec son mari qui ne veut pas déménager malgré les escaliers qui empêchent sa femme de sortir de chez elle (« *Il est habitué donc maintenant c'est difficile* »).

Le réseau paramédical, et notamment le suivi orthophonique, est véritablement perçu comme un soutien pour les 5 patients, mais il est différemment mobilisé. Nous pouvons ajouter que le fait d'avoir appartenu au milieu paramédical favorise une meilleure adaptation : en effet le mari de FT (ancienne infirmière) évoque le choix pesé des personnes intervenant (orthophoniste et kinésithérapeute) pour la prise en charge de sa femme (« *Le choix de l'orthophoniste est extrêmement important* »).

La présence et le soutien du réseau social diffèrent selon les patients, mais nous relevons que la majorité estime les rapports sociaux d'aujourd'hui plus difficiles (« *Il y a des gens qu'on voit moins car c'est devenu plus compliqué* »). Ils expliquent également qu'ils sont beaucoup plus à l'aise avec les personnes qu'ils connaissent qu'avec les personnes inconnues, cela ne facilite donc pas les nouvelles rencontres et l'élargissement du réseau social. Exception faite avec GV, qui explique qu'il a le même groupe d'amis qu'avant et que cela lui arrive de rencontrer de nouvelles personnes (« *Il y a des personnes que j'ai connues après l'AVC qui ne savent pas ce que j'ai eu* »).

Ainsi, pour tous les patients, les ressources relationnelles sont caractérisées par un soutien relatif du réseau social, un soutien du réseau paramédical, en particulier de l'orthophonie, et par un soutien du réseau familial. A l'intérieur du réseau familial, nous remarquons que les femmes occupent une place prépondérante. Cet élément est à rapprocher de ce que nous savons des soins profanes prodigués classiquement par les femmes.

2. Ressources culturelles

Les cinq patients ont des activités mais celles-ci diffèrent en quantité et en spécificité. En effet, certains privilégient les activités à l'extérieur du domicile (par exemple, le sport) et la majorité d'entre elles requièrent un échange communicationnel (par exemple, les sorties entre amis). D'autres activités ne nécessitent pas d'être en interaction comme la télévision et se pratiquent à domicile (par exemple la cuisine). Certains patients évoquent

la pratique d'activité comme un soutien moral important (« *Ce qui a été bien, c'est cette activité de la peinture* » ; « *Heureusement qu'il y a le ski !* »). Nous relevons deux configurations opposées dans l'accommodation au trouble : la première est d'avoir fait le deuil de certaines activités pour en réinvestir d'autres (« *Ce qui est important, c'est de se trouver une activité qui n'est pas forcément la même qu'avant* »). La seconde configuration est d'évoquer de nombreux regrets par rapport aux activités pratiquées avant l'accident (« *Maintenant je ne peux plus, ça fait mal* » ; « *Ce n'est plus comme avant, je fais moins de sport* »).

Finalement, la capacité à changer d'activités et le fait que certaines soient stimulantes par rapport au langage contribue à une meilleure adaptation.

3. Ressources professionnelles et économiques

L'analyse des entretiens de chaque patient nous a permis de déterminer que les ressources professionnelles et économiques sont également un facteur qui différencie les situations de handicap, elles modifient alors la qualité de l'adaptation de chacun. Le capital économique peut être aidant dans le sens qu'il permet, entre autre, d'améliorer la variété, la quantité et la spécificité des activités culturelles. Mais le capital économique peut aussi être un frein, en limitant les ressources culturelles justement. La reprise du travail, notamment grâce aux aménagements des employeurs, est décrite comme étant aidante par les deux patients concernés. Dans leur situation, nous constatons un effet paradoxal de la position sociale sur la stimulation du langage. Une position sociale basse est moins stimulante au niveau langagier, mais la réinsertion professionnelle est plus aisée, c'est le cas de CT. Appartenir à une position sociale élevée est stimulant au niveau langagier mais la réinsertion dans le milieu professionnel peut s'avérer difficile, or ce n'est pas le cas de GV.

Parmi les personnes en inactivité, deux n'exerçaient pas de métier lors de la survenue de l'AVC. Quant au dernier patient, il n'a pu reprendre une activité professionnelle. Il est donc en invalidité bien qu'il soit en âge de travailler (54 ans) en raison des séquelles de son AVC.

Finalement, nous retenons le soutien de la reprise du travail ainsi que l'effet paradoxal de la position sociale vis-à-vis du langage.

IV. ANALYSE DES RESULTATS AUX TESTS DES 5 PATIENTS

1. Rappel

Le niveau de déficience linguistique se reflète dans le score du BDAE, il correspond aux compétences du patient. Le niveau d'incapacité, défini par les restrictions d'activités, renvoie au score de l'ECVB qui évalue les performances de l'individu aphasique en vie quotidienne (cf. Annexe n°9). Le dernier outil d'évaluation que nous avons utilisé, le TLC, mesure les compétences communicatives non verbales. La notion d'utilisation de moyens de compensation à la communication orale est fondamentale en aphasiologie, mais si le langage oral est peu ou pas altéré, ou si le degré de gravité de l'aphasie est peu important, la communication non verbale perd alors sa fonction de suppléance et n'influence plus de la même façon l'efficacité de l'interaction. Certains des patients se trouvant dans cette situation, nous n'avons donc pas tenu compte de cet item dans l'analyse des résultats aux tests des cinq patients. Nous ne pouvons rien en tirer car cette grille est trop globale, elle ne permet pas de différencier les éléments de suppléance des patients qui emploient le langage verbal.

2. Analyse des données du tableau

Patients					
Outils d'évaluation	GV	CT	RB	MM	FT
BDAE (score/560 & pourcentage de réussite)	528 94 %	445 79 %	403.5 72 %	25.5/364 7 %	455 81 %
ECVB (score/102 & pourcentage de réussite)	94 92 %	94 92 %	42 41 %	5 5%	39 38 %

Tableau 8 : Tableau identifiant les différents scores des cinq patients à chacun des outils d'évaluation

NB : MM est illettrée, les épreuves écrites n'ont donc pas été comptabilisées, d'où son score sur 364.

Nous avons choisi de rassembler les résultats chiffrés de chacun des patients aux tests en un tableau unique afin de vérifier, comme cela est spécifié dans l'étude de Darrigrand & Mazaux (2000), s'il existe un parallèle entre les déficiences du langage et les incapacités de communication. Les résultats de la majorité des patients (cf. Annexe n°9) font écho à ceux de ces auteurs. Nous constatons en effet que 3 patients sur 5 ont leur niveau d'incapacité qui correspond à leur niveau de déficience (GV, CT et MM), et pour deux d'entre eux cette corrélation est très forte : il s'agit des deux personnes dont les résultats sont extrêmes, c'est-à-dire très élevés (GV) ou très chutés (MM). Au regard des scores, les deux autres patients (RB et FT) ont des compétences linguistiques globales relativement bien préservées, mais leurs performances en vie quotidienne sont nettement abaissées. Ces données vont à l'encontre de celles repérées dans cette littérature, puisque leur niveau de déficience ne correspond pas à leur niveau d'incapacité. Nous tenterons de l'expliquer lors de la discussion.

V. RESULTATS DE L'EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL DE LA PERSONNE APHASIQUE FAITE PAR LE PATIENT ET SON CONJOINT GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGES)

1. Analyse générale

La comparaison de l'opinion du patient avec celle d'une personne proche nous permet d'affirmer que leur ressenti vis-à-vis de l'évaluation des niveaux de langage, de communication, et de handicap social de la personne aphasique est différent. Nous n'avons pas pu recueillir le sentiment de MM ni l'opinion de la conjointe de GV ; l'examen de ces résultats s'effectue donc à partir des données de 3 couples sur les 5 pressentis.

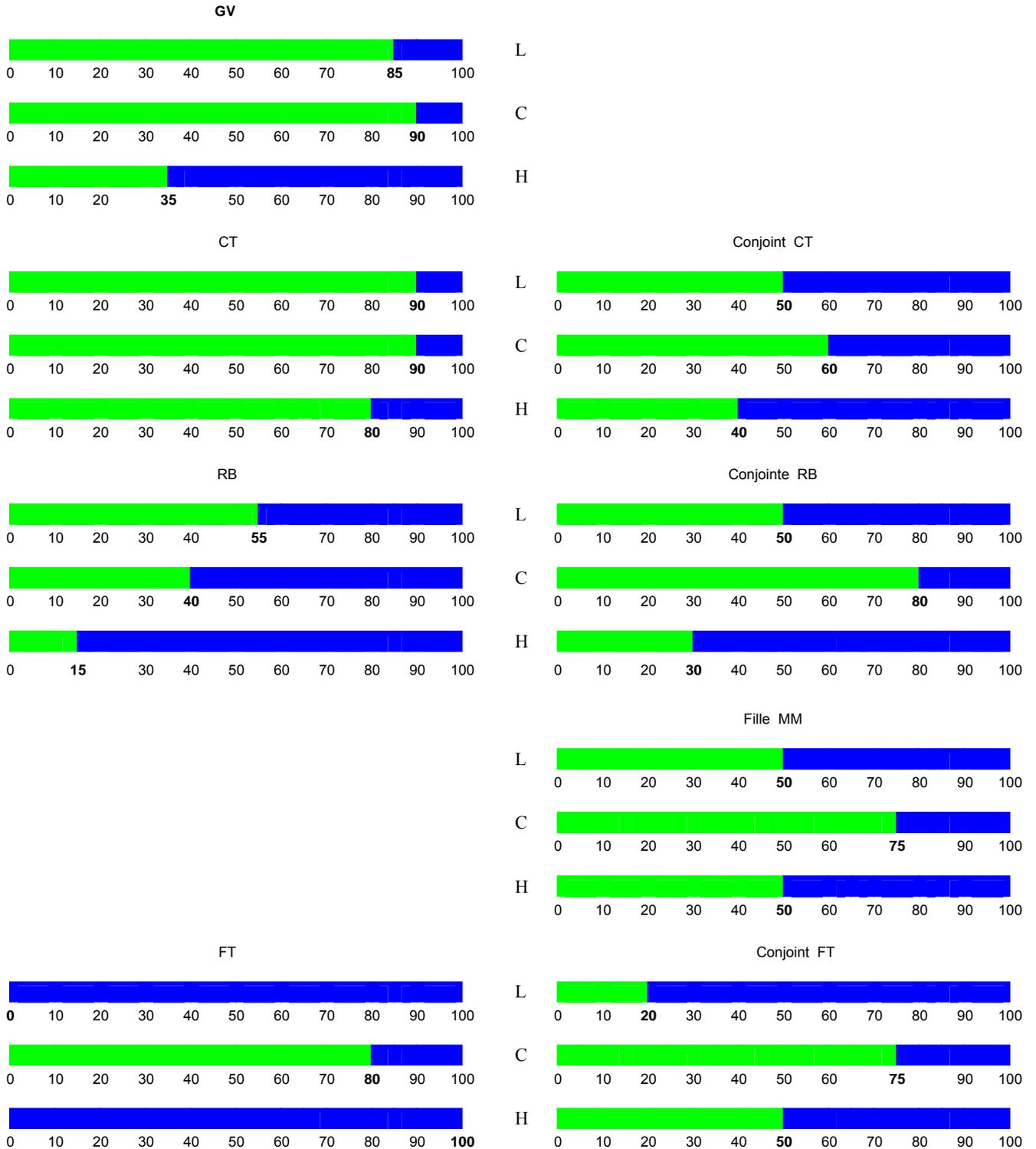
Trois niveaux se distinguent dans cette échelle : (L) : Langage, (C) : Communication (H) : Handicap. Pour plus de lisibilité, nous utiliserons l'exemple de GV :

A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'efficacité de votre langage ? À 85 %

A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'efficacité de votre communication ? A 90 %

A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'importance de votre handicap/de votre gêne ? A 65 %

La couleur verte met en évidence le pourcentage de satisfaction du sujet à propos de chacun des trois niveaux ; la couleur bleue souligne le pourcentage d'insatisfaction concernant les mêmes thèmes.



2. Analyse comparative du niveau global de difficultés subjectives perçues par les patients et par leurs conjoints

Patient/Conjoint Eval.échelle	CT/Conjoint	RB/Conjointe	FT / Conjoint
Niveau de langage (L)	90/50	55/50	0/20
Niveau de communication (C)	90/60	40/80	80/75
Niveau de handicap (H)	20 /60	85/70	100/50

Tableau 9 : Tableau récapitulant l'évaluation subjective des patients et de leurs conjoints à propos du niveau de langage, de communication et de handicap de la personne aphasique

Globalement, le niveau subjectif de difficultés de la personne aphasique est identifié comme étant plus élevé par les conjoints. En effet, les niveaux de langage et de communication sont estimés moins bons par deux conjoints sur trois (conjoint de CT et conjointe de RB) par rapport à l'avis des patients. Pourtant, les conjoints ne relèvent pas, en général, un niveau de handicap plus élevé que celui défini par leur mari/femme. Cela suggère que les proches perçoivent le handicap de leur mari/femme, mais que la plupart ont tendance à le minorer par rapport à ce qu'estiment les patients eux-mêmes. Les patients ont donc plutôt tendance à estimer leur niveau de handicap plus élevé que ce que pense le conjoint.

Chapitre V
DISCUSSION DES RESULTATS

I. DISCUSSION DES HYPOTHESES

1. Validation de la première hypothèse

Nous nous sommes servis d'une méthode à la fois qualitative et quantitative afin de vérifier la première hypothèse.

1.1. Relation entre déficience et handicap

La majorité des patients se situe autour de la diagonale, ce qui signifie que la tendance générale est que plus le degré d'aphasie est faible moins le degré de handicap est sévère (cf. Tableau n°1). Cela confirme ce qui est évoqué dans la littérature. Pourtant, en analysant plus précisément les profils des patients, nous constatons que les situations de handicap peuvent être très variées pour un même degré d'aphasie, et ce surtout en cas d'aphasie sévère. Cela signifie que pour un même degré d'aphasie, il y a une différenciation de situation de handicap.

Ainsi, pour un même degré de déficience, le handicap qui en découle n'est pas systématiquement proportionnel.

1.2. Relation entre déficience et incapacité

La littérature évoque souvent l'existence d'un parallélisme entre les déficiences du langage et les incapacités de communication (Darrigrand & Mazaux, 2000). Ces auteurs ont effectivement montré que l'ECVB est corrélée positivement et significativement à l'échelle de gravité du BDAE. Notre analyse comparative des résultats de ces deux outils (cf. Tableau n°10) va à l'encontre de ce qui est stipulé dans cette littérature, puisque nous avons trouvé que le niveau de déficience de chaque patient ne correspond pas systématiquement à son niveau d'incapacité. Nos résultats vont plutôt dans le sens des idées du courant pragmatique (Holland, Kagan). Nous relevons en effet que les compétences linguistiques de RB et FT mesurées par les tests sont relativement bien préservées, mais que leurs performances en vie quotidienne sont nettement abaissées. Nous pouvons nous questionner à propos de cette différenciation. Elle pourrait être expliquée par l'influence de facteurs psychologiques, constituant, comme le définit la CIH-2, la personnalité et les traits de caractère du patient, que nous n'avons pas évalués

(confiance en soi, estime de soi, dépression...) et qui pourtant ont un impact sur la constitution de situations de handicap. Ces facteurs psychologiques n'ont pas été investigués car ils relèvent d'un examen psychologique pour lequel nous n'avons pas les compétences. Nous pouvons cependant en relever certains aspects exprimés dans les entretiens (GV : « *Ce qui m'a le plus aidé c'est d'être volontaire en fait* » ; CT : « *Ce qui m'a le plus aidé c'est la volonté, être battante* » ; RB : « *J'ai toujours eu peur, je dis toujours pardon* »).

Un niveau de déficience ne détermine donc pas systématiquement le même niveau d'incapacité.

1.3. Relation entre déficience, incapacité et handicap

Nous avons souhaité mettre en lien les résultats du BDAE, de l'ECVB et l'analyse des entretiens afin de voir si, pour ces cinq patients, le niveau de déficience correspond au même niveau d'incapacité et au même niveau de handicap (mesuré par l'influence des facteurs environnementaux qui sont obstacles ou qui facilitent une adaptation aisée).

Patients	GV	CT	RB	MM	FT
Ress. mobilisées					
Relationnelles	oui	non	oui	non	oui
Culturelles	oui	non	non	non	oui
Prof/éco.	oui	oui	non	non	non
Adaptation	aisée	moyenne	difficile	difficile	aisée
BDAE score/560 (% de réussite)	528 (94 %)	445 (79 %)	403.5 (72 %)	25.5/364 (7 %)	455 (81 %)
ECVB score/102 (% de réussite)	94 (92 %)	94 (92 %)	42 (41 %)	5 (5%)	39 (38 %)

Relationnelles : Mobilisation des 3 réseaux (familial, paramédical et social) : oui/non.

Culturelles : variété, quantité (en nombre et en fréquence) et spécificité (à l'extérieur ou à domicile) des activités : oui/non.

Prof/éco : impact positif des ressources éco : oui/non.

Le BDAE évalue les compétences linguistiques.

L'ECVB évalue les performances en vie quotidienne.

Trois patients sur cinq ont un résultat attendu à l'ECVB compte tenu de leur niveau de déficience évalué par le BDAE : GV, CT et MM. Les deux autres ont des compétences préservées mais des performances en vie quotidienne abaissées, nous allons essayer de comprendre pourquoi.

- GV

Tous les résultats de ce patient concordent. Ses niveaux de déficience (BDAE), d'incapacité (ECVB) et de handicap (tous ses facteurs environnementaux sont facilitateurs) sont strictement reliés et proportionnels. Tout cela confirme son adaptation aisée.

- CT

Ses niveaux de déficience et d'incapacité sont proportionnels mais son niveau de handicap ne l'est pas. En effet, elle possède certains facteurs qui peuvent être obstacles à une adaptation aisée : un réseau familial peu étayant, des activités peu variées, un travail peu stimulant par rapport au langage. C'est d'ailleurs pour cela que son adaptation est moyenne. Malgré tout, il faut noter que CT a subi récemment une greffe du cœur, ce qui l'a contrainte à ralentir encore certaines de ses activités, comme le sport dont elle est passionnée. Lors de l'entretien elle a d'ailleurs des difficultés à différencier ce qui est lié à l'AVC de ce qui est lié à sa greffe cardiaque.

- MM

Tous les résultats de cette patiente concordent. Ses niveaux de déficience (BDAE), d'incapacité (ECVB) et de handicap (la majorité de ses facteurs environnementaux sont obstacles) sont strictement reliés et proportionnels. Tout cela confirme son adaptation difficile.

- RB

Chez ce patient, on ne retrouve pas de lien direct entre les niveaux de déficience, d'incapacité et de handicap. Son score à l'ECVB ne reflète pas du tout sa compétence mesurée au BDAE. Ainsi, malgré le fait que RB possède les compétences nécessaires, ses performances en vie quotidienne sont très abaissées. Bien qu'il bénéficie d'un soutien familial important et qu'il continue certaines de ses activités, RB ne semble pas avoir fait le deuil de son niveau de langage antérieur et de toutes ses précédentes activités. Son

score au BDAE montre néanmoins des compétences abaissées en compréhension orale, or cette compétence contribue à une adaptation aisée. C'est également le seul parmi les cinq à être en invalidité, alors qu'il est encore en âge de travailler. Nous pouvons penser que cela peut être dévalorisant pour lui. Comme nous l'expliquons plus loin (cf. Rôle de la reprise du travail), nous pouvons faire l'hypothèse que le trouble de compréhension orale est plus péjoratif que le trouble d'expression orale pour la réintégration sociale. D'autres éléments peuvent aussi entrer en jeu pour justifier le profil de RB, comme certains facteurs personnels psychologiques, que nous n'avons pas évalué (confiance en soi, estime de soi, dépression...).

- FT

Comme pour le patient précédent, nous ne retrouvons pas de lien direct entre les niveaux de déficience, d'incapacité et de handicap chez FT. En effet, ses performances en vie quotidienne ne reflètent pas ses compétences linguistiques. Les résultats du BDAE montrent un manque du mot massif, sans troubles arthriques, et un trouble de la compréhension écrite. Son manque du mot peut être gênant dans certaines situations d'interaction, mais d'après l'analyse de l'entretien cela ne l'empêche pas de pratiquer des activités variées et à l'extérieur de son domicile. Nous relevons que le soutien de son conjoint est important et qu'elle peut compter sur lui en cas de difficulté. Nous remarquons également que cette patiente a un score très chuté à l'ECVB, par rapport au degré de handicap déterminé par la fiche d'identification. Cette différenciation peut s'expliquer par la surestimation des performances de la patiente de la part de l'orthophoniste ou bien par la remise en question de notre propre cotation pour le calcul du degré de handicap à partir de la fiche d'identification.

Les éléments qui émergent de notre étude valident donc la première hypothèse. La gravité de la déficience chez la personne aphasique n'est pas systématiquement proportionnelle à la gravité de l'incapacité et du handicap. Afin d'expliquer ces différences nous avons apprécié l'influence des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.

2. Validation de la deuxième hypothèse

2.1. Influence relative des facteurs personnels sur l'adaptation au trouble

Après avoir analysé les résultats grâce à l'utilisation de l'outil statistique (analyse de Khi-deux), il apparaît que seule la CSP a un effet sur l'adaptation au trouble (cf. Tableau n°2). Appartenir à une CSP élevée (3 ou 4) contribue à une meilleure adaptation. La stimulation langagière et le fait d'être en activité professionnelle jouent sur l'adaptation. Nous aurions pu nous attendre à un effet de l'âge mais ce n'est pas le cas (cf. Tableau n°4). Même s'il n'y a pas d'effet statistique, nous supposons néanmoins qu'il existe certaines périodes charnières de la vie où la réintégration ou non dans la société détermine les situations de handicap. Par exemple, les personnes très jeunes (avant 25 ans) ont davantage de possibilités d'adaptation que les personnes plus âgées. Ces dernières peuvent ne pas avoir la même pression sociale pour retrouver leur emploi, leurs rôles sociaux (de père, de conjoint...).

Après analyse du Khi-deux, nous n'avons trouvé aucun effet du sexe (cf. Tableau n°5). Pourtant nous observons une prédominance des femmes dans la catégorie d'adaptation moyenne, qui représente un niveau d'aphasie et de handicap attendu. Nous n'avons aucun élément tangible pour expliquer cela.

L'influence du niveau culturel sur l'adaptation au trouble est relative après l'analyse faite grâce au Khi deux (cf. Tableau n°3). Cela peut s'expliquer par le fait que le niveau culturel n'est pas représentatif de la même réalité en fonction de l'âge des sujets. Posséder le Baccalauréat, le Certificat d'études ou le Brevet des collèges n'indique pas le même niveau suivant la génération considérée. Par ailleurs, afin de faciliter l'analyse, nous avons choisi de rassembler les patients en quatre catégories (illettré, avant bac, jusqu'au bac et après bac), ce qui est peu précis.

2.2. Influence des facteurs environnementaux sur l'adaptation au trouble

L'analyse des entretiens nous permet de déterminer l'influence des facteurs environnementaux sur l'adaptation au trouble. La façon dont le patient mobilise ses différentes ressources a des conséquences sur son degré de handicap, et par là même sur

son adaptation au trouble aphasique. Est-ce l'influence des ressources qui permet une meilleure adaptation?

- Ressources relationnelles

Nous constatons que le réseau familial est vécu comme étant le plus étayant. La famille est donc présente par les ressources et les compétences qu'elle mobilise ou qui sont attendues de sa part (Cresson, 2006). Néanmoins le réseau paramédical ainsi que le réseau social jouent également un rôle dans l'adaptation.

- Un soutien familial et conjugal prépondérant

Les résultats prouvent que l'entourage proche des patients aphasiques a un rôle important d'étayage, et ce quel que soit le degré de l'aphasie. Si la population avait été constituée de patients vivant sans conjoint et n'ayant pas de famille, nous aurions sans doute trouvé d'autres facteurs pouvant influencer l'adaptation au trouble.

A l'intérieur du soutien familial, nous avons relevé la prégnance du soutien féminin (RB : « *Vous voyez que les femmes sont tout le temps avec moi* »). Les femmes mobilisent donc plus de ressources personnelles par rapport à elles-mêmes et elles s'occupent davantage des autres. Le genre féminin est ici prépondérant dans la prise en charge des soins de santé, cela confirmant que « le travail du care » est traditionnellement assigné aux femmes dans le cadre familial (Cresson, 1998). En rapport avec le partage sexué des tâches, hommes et femmes sont soutenus différemment. A l'opposé, les hommes ne sont pas toujours aidants et peuvent parfois être obstacles à une meilleure adaptation.

- Un soutien des soins paramédicaux

Le réseau paramédical, et notamment le suivi orthophonique, est véritablement perçu comme un soutien. L'orthophoniste est le spécialiste du langage et de la communication, c'est la personne la plus à même de comprendre la souffrance des patients et d'essayer de trouver des moyens palliatifs à la communication afin de réduire le handicap et d'améliorer la qualité de vie. L'orthophoniste est aussi la personne qui est porteuse d'espoir quant à la récupération et aux progrès du patient. Nous pouvons ajouter que le fait d'avoir appartenu au milieu paramédical favorise une meilleure adaptation car le réseau est sollicité plus activement et efficacement.

- Un soutien relatif du réseau social

En ce qui concerne le réseau social, nous remarquons qu'un niveau d'aphasie sévère ne favorise pas la présence et le soutien du réseau social (Le mari de FT : « *Il y a des gens qu'on voit moins car c'est devenu plus compliqué* »). Nous constatons dans la littérature (Cruice, Worrall & Hickson, 2006) que les aphasiques ont en moyenne moins de contacts sociaux et d'activités sociales que les non-aphasiques. « *L'accès à la communication est donc indispensable pour participer à la vie sociale* » (Kagan, 1995, p.21). L'absence de langage signifie donc un isolement social dans son sens le plus fondamental et dévastateur. En ce sens, les études révèlent que 90% des aphasiques adultes se sentent socialement isolés, même après avoir terminé leur prise en charge (Sarno, 1997, cité par Hilari & Northcott, 2006) et beaucoup évitent les contacts sociaux à cause de leurs difficultés de communication. D'après Hilari & Northcott (2006) les plus vulnérables sont les amis, puis les voisins, puis les parents. Les relations avec les enfants ont tendance à demeurer inchangées : 71% ont la même quantité de contact avec les enfants et la famille alors que 64% voient moins leurs amis qu'avant l'accident. Les résultats montrent aussi que la sévérité de l'aphasie n'affecte pas la taille du réseau social, ni la perception d'un certain soutien social.

La majorité des cinq patients évoque par ailleurs le fait d'être beaucoup plus à l'aise avec les personnes qu'ils connaissent qu'avec les personnes inconnues, cela ne facilite donc pas les nouvelles rencontres et l'élargissement du réseau social. Exception faite avec GV, qui explique qu'il a le même groupe d'amis qu'avant et que cela lui arrive de rencontrer de nouvelles personnes. Pourtant, il dit ne pas informer ces nouvelles personnes de son AVC et de ses problèmes langagiers (« *Je ne leur ai jamais dit et ils ne le savent pas* »). Dans le cas de ce patient, on peut se poser la question de savoir si le fait de se présenter aux autres comme aphasique, ou ayant des difficultés de langage, ne serait pas vécu comme obstacle par le patient.

Finalement nous constatons un soutien familial avec en particulier un rôle prépondérant des femmes dans le soin domestique. La capacité de mobiliser le réseau paramédical dépend de la proximité de ce réseau et de la démarche active de recherche de soins.

- Ressources culturelles

Les cinq patients ont des activités mais celles-ci se différencient en fonction du degré d'aphasie : elles varient en quantité et en spécificité. Certains patients évoquent la pratique d'activité comme un soutien moral important (« *Ce qui a été bien, c'est cette*

activité de la peinture » ; « *Ces activités m'ont vraiment aidé* »). Dans la littérature (Cruice, Worrall & Hickson, 2006), il est fait état que les aphasiques ne sont pas satisfaits de leurs activités sociales et aimeraient en avoir plus. La spécificité des activités pratiquées est aussi importante : le fait d'avoir des loisirs à l'extérieur du domicile et qui permettent d'échanger avec d'autres personnes est favorable à une adaptation aisée.

L'accès à la diversité des activités culturelles comme le cinéma, la lecture, nécessite en partie l'utilisation du langage. Nous pouvons donc supposer que plus le niveau culturel est élevé, plus l'aphasie est handicapante ; les patientes MM et FT contredisent cela. En effet, MM, qui est d'origine sicilienne et illettrée, a un niveau culturel plus faible que celui de FT, on s'attendrait donc à une aphasie moins gênante. Cependant, ce sont ses troubles moteurs et neuropsychologiques associés, ainsi que son environnement, qui l'handicapent davantage que la faiblesse de son niveau culturel. FT, qui a un faible niveau de handicap, a dû cesser certaines de ses activités, mais cela au profit d'autres activités. Pour son mari, « *ce qui est important c'est de se trouver une activité qui n'est pas forcément la même qu'avant* ». Sa capacité à avoir changé d'activité a aussi contribué à sa meilleure adaptation. Tout au long de l'entretien, RB a été le seul à évoquer de réels regrets par rapport à toutes les activités qu'il pratiquait avant (« *Maintenant je ne peux plus, ça fait mal* »). Une adaptation aisée est donc favorisée à la fois par la quantité d'activités, leur variété, et leur spécificité. Contrairement à toute attente, le niveau culturel est stimulant : plus il est élevé, meilleure est l'adaptation. Finalement, la capacité à changer d'activités et le fait que certaines soient stimulantes par rapport au langage contribue à une meilleure adaptation.

- Ressources professionnelles et économiques

L'analyse des entretiens de chaque patient nous a permis de déterminer que les ressources professionnelles et économiques sont également un facteur qui différencie les situations de handicap, elles modifient alors la qualité de l'adaptation de chacun. Le capital économique peut être aidant dans le sens qu'il permet, entre autre, d'améliorer la variété, la quantité et la spécificité des activités culturelles lorsqu'il est élevé, mais il peut aussi être un frein lorsqu'il est faible en limitant les ressources culturelles.

- Rôle de la reprise du travail

Nous nous sommes cependant interrogées sur les raisons qui ont fait que deux patients ont repris un travail et pas les autres. Le nombre de patients reprenant une activité professionnelle après un AVC est mal connu (Pradat-Diehl, Tessier, Chardonneraux,

Mazevet, 2000). Dans le cadre de notre recherche, les deux patients qui ont une aphasie de niveau léger ont repris une activité professionnelle dans laquelle ils étaient déjà engagés auparavant. GV a pu bénéficier d'un poste différent de par la nature même du travail, mieux adapté à sa condition, mais non moins important de par les responsabilités qu'il comporte. Son entreprise lui a permis une reprise très progressive durant cinq ans, avant de retrouver un poste comparable à celui occupé avant l'AVC. CT, quant à elle, a pu reprendre son travail à l'Education Nationale à temps partiel, et elle peut exécuter les tâches qui lui incombent en deux fois (*Elle travaille le matin seulement, et sur deux tranches horaires fractionnées*). Dans ces deux cas, l'adaptation, même relative, de l'environnement professionnel a contribué à la réinsertion professionnelle de ces deux patients, et par là même à leur réintégration sociale au sens large. Ce qui est ressorti de leur entretien respectif est le fait que reprendre son travail correspond en premier lieu à reprendre une vie sociale. Les deux personnes d'aphasie sévère n'exerçaient pas de métier lors de la survenue de l'AVC. Quant au patient qui a une aphasie modérée (RB), il n'a pu reprendre une activité professionnelle. Il est en invalidité bien qu'il soit en âge de travailler (54 ans) en raison des séquelles de son AVC. En rapport avec l'étude de Pradat et coll. (2000), nous pourrions notamment le justifier par le fait que sa compréhension orale déficitaire a valeur d'entrave à cette reprise d'activité. Ces auteurs rapportent en effet que « *la sévérité initiale des troubles expressifs n'est pas déterminante. Certains patients, mutiques initialement, mais qui gardent cependant une compréhension orale préservée, ont pu retravailler* » (Pradat et coll. 2000, p.206).

D'autres éléments peuvent jouer comme la motivation des patients pour retravailler. La demande d'activité professionnelle peut correspondre à des attitudes radicalement différentes face au handicap (Pradat & coll., 2000). Dans certains cas, cette demande émerge à un moment éloigné de l'AVC. Le patient est parvenu à s'accepter tel qu'il est, et est prêt à faire face aux autres et au monde professionnel. Dans les autres cas, le souhait de retravailler est très précoce et peut participer, du moins initialement, à nier le handicap existant. Il est donc bien évident que la composante psychologique doit absolument être prise en compte, et qu'elle peut expliquer la non reprise d'activité professionnelle. Dans le cas de RB, qui travaillait au sein d'une petite entreprise artisanale, il n'a pas pu bénéficier de la politique de réinsertion proposée par certaines grandes entreprises, comme cela a été le cas pour GV et CT. Alors que le travail de GV sollicite principalement le langage, celui de RB était plutôt manuel. Ce contexte socio professionnel peu favorable explique sans doute sa non reprise du travail.

- Relations entre le niveau socio professionnel et l'adaptation au trouble

D'après l'analyse des ressources professionnelles, nous constatons qu'à degré d'aphasie identique, l'individu qui a une position sociale plus élevée a aussi une meilleure adaptation. Ceci peut notamment s'expliquer par la présence et la mobilisation de ressources professionnelles et économiques plus importantes.

Pourtant certains éléments doivent nous faire pondérer cette observation. En effet, selon le niveau de la déficience, une CSP élevée ne constitue pas forcément une aide. Au regard des résultats, nous nous apercevons que quand la déficience est légère (GV), appartenir à une position sociale élevée est stimulant au niveau langagier et aide donc à se réinsérer dans le milieu professionnel. A l'inverse, même si la déficience est légère, la position sociale élevée, d'un avocat par exemple, peut constituer un obstacle dans le sens que le handicap social peut être majoré. En effet, l'individu a davantage investi le langage qui est son outil de travail, ainsi, en plus du deuil du langage, il doit renoncer à réintégrer son emploi. D'un point de vue sociologique, les milieux professionnels élevés investissent davantage le langage que les milieux professionnels plus défavorisés. Ainsi, quel que soit le niveau de déficience, une position sociale basse est moins stimulante au niveau langagier, mais la réinsertion professionnelle est plus aisée ; le handicap social sera sans doute minoré.

Nous constatons alors un effet paradoxal de la position sociale sur la stimulation du langage. Nous pouvons donc supposer que l'aphasie aura des répercussions socioprofessionnelles plus invalidantes chez les personnes ayant eu un usage antérieur fin et important du langage. Nous pouvons retirer de ces réflexions que c'est ce que l'individu fait de son langage dans sa vie quotidienne qui va être le plus facteur de handicap.

Finalement, nous retenons de l'analyse des ressources professionnelles et économiques le soutien de la reprise du travail ainsi qu'un effet paradoxal de la position sociale vis-à-vis du langage.

Les éléments qui émergent de cette étude valident la seconde hypothèse. Certaines ressources ont donc véritablement un impact sur l'adaptation au trouble et expliquent ainsi les différences de situations de handicap.

En conclusion nos deux hypothèses sont vérifiées. En effet, nous avons dégagé que certains éléments des ressources étudiées favorisent l'adaptation au trouble aphasique. Il

ressort finalement de cette analyse que la gravité de la déficience chez la personne aphasique n'est pas systématiquement proportionnelle à la gravité de l'incapacité et à celle du handicap en raison de facteurs environnementaux, qui sont soutiens ou obstacles à l'adaptation.

II. DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE

1. Échelles analogiques patient/conjoint

La comparaison de l'opinion du patient avec celle d'une personne proche nous permet de relever la discordance d'évaluation des niveaux de langage, de communication, et de handicap social de la personne aphasique. En effet, deux conjoints sur les trois de notre étude ont tendance à minorer le niveau de handicap de leur mari/femme, comparativement à ces derniers. Inversement, les niveaux de déficience et d'incapacité de communication sont estimés comme étant plus importants du côté du conjoint que de celui du patient. Les résultats concernant l'efficacité de la communication vont à l'encontre de ceux de la littérature (Darrigrand et Mazaux, 2000), qui suggère qu'il existerait peu de divergence entre les réponses des patients à l'ECVB et l'opinion de leurs proches.

Il aurait été intéressant de comparer l'autoévaluation des patients avec leurs résultats aux tests (BDAE, ECVB, entretiens) afin de repérer si la perception qu'ils ont, de leurs niveaux de langage, de communication et de handicap social, correspond aux données objectives de ces mêmes niveaux. A ce titre, une étude sur les adultes cérébrolésés (Deloche, North, Dellatollas, Christensen, Cremel, Passadori, Dordain, Hannequin, 1996) mentionne que la corrélation est faible entre l'autoévaluation et les résultats aux épreuves, mais qu'elle est meilleure entre ces derniers et l'évaluation par les proches.

2. Discussion des entretiens effectués avec les conjoints et les proches

Compte tenu de la méthodologie du mémoire et des délais imposés nous nous contenterons d'une comparaison qualitative entre les entretiens des patients et ceux de leur conjoint ou proche. Nous avons ainsi dégagé les convergences et divergences d'opinion à propos des trois ressources investiguées lors des entretiens.

Les ressources relationnelles sont décrites comme étant aidantes par tous les couples, en particulier le réseau familial (RB / conjointe : « *Ma femme et ma fille m'ont aidé / La famille l'a aidé* »). Pour deux des trois couples, nous remarquons également la concordance de leur opinion en ce qui concerne le réseau paramédical (FT / conjoint : « *Ca a été un soutien / C'est très important* ») et le réseau social (CT / conjoint : « *Avec les amies ça se passe très bien / C'est comme avant* »).

Les ressources culturelles rassemblent le plus de divergences d'opinion quant au soutien apporté (CT / conjoint : « *C'est comme avant / Ce n'est plus comme avant* »).

Deux couples sur trois évoquent les ressources professionnelles de la même façon. La reprise du travail est décrite comme aidante (CT / conjoint : « *Ca m'a aidé / Elle était contente de reprendre le boulot* ») pour un seul couple. La non reprise du travail a été vécue difficilement par l'autre couple (RB / conjointe : « *C'est terminé, je ne peux plus travailler / Ca l'a traumatisé* »).

A travers l'analyse des entretiens des conjoints et des proches nous avons constaté certaines divergences d'opinion, pourtant nous pouvons difficilement établir une généralité en raison du peu de personnes interrogées. Il y a eu une certaine réticence de la part du conjoint de CT à s'entretenir avec nous et son comportement lors de l'entretien nous a laissé penser qu'il était peu concerné par les soucis de santé de sa compagne. L'analyse des entretiens de ce couple nous a pourtant permis d'établir une certaine concordance de leur point de vue. Nous en retenons qu'il est important de se distancier d'une première impression pour n'en retenir que les données cliniques objectives. C'est là toute la difficulté d'une relation thérapeutique individuelle, telle que celle pratiquée, notamment, en orthophonie.

3. Regard critique sur le protocole expérimental

3.1. Population choisie

Nous avons sélectionné cinq patients à partir de certains items de la fiche d'identification sans tenir compte de l'item « *moyens de communication utilisés préférentiellement par les patients* ». En effet, la notion de compensation à la communication orale est importante en aphasiologie, mais si le langage oral n'est pas altéré ou si le degré de gravité de l'aphasie est peu important, la communication non verbale n'est plus utilisée. Certains des patients se trouvant dans cette situation, nous n'avons donc pas tenu compte de cet item

dans l'analyse des résultats des vingt fiches d'identification et dans le choix des cinq patients. Pour pouvoir inclure ce facteur non verbal, il aurait fallu une analyse plus complète, comme celle du TLC par exemple, permettant de déterminer quels éléments sont supplétifs à la communication et quels éléments font défaut. Même si ce critère contribue à l'adaptation au trouble, cela aurait considérablement alourdi le protocole et aurait constitué à lui seul un sujet d'étude.

Nous notons qu'il existe une surreprésentation des extrêmes de l'item « *degré de handicap* » lors de l'analyse de l'influence des facteurs personnels sur l'adaptation au trouble. En effet nous avons regroupé la majorité des classes par vingt, et les deux classes extrêmes (0-10 et 90-100) par dix, ce qui tempère la valeur de nos résultats.

L'hétérogénéité de la population de notre recherche nous a permis de pouvoir repérer des facteurs multiples que nous avons tenté d'analyser. L'inconvénient a été de ne pas pouvoir généraliser les résultats car les patients s'opposaient sur un trop grand nombre de critères. En effet, une vingtaine de patients ne suffit pas pour dégager des généralités sur les personnes aphasiques, même si cet échantillon est représentatif de certaines situations.

Nous n'avons pas pris en considération l'écart temporel qu'il peut y avoir entre la date de l'AVC et le retour du patient à domicile. Cet élément est important car c'est un facteur de différenciation par rapport à l'adaptation. Contrairement à une personne rentrée chez elle depuis de nombreuses années, un patient rentré depuis peu n'aura pas le même délai pour s'accommoder au trouble et mettre en place les aménagements nécessaires. Il en va de même pour leur entourage.

Nous aurions pu choisir des patients sans aucun trouble associé. MM est la seule à être lourdement handicapée au niveau moteur et neuropsychologique, ce qui explique ses faibles scores et son adaptation difficile. Il aurait aussi été intéressant de choisir des patients comparables au niveau de la CSP par exemple, car il s'agit d'un facteur personnel qui a une influence sur l'adaptation au trouble.

3.2. Fiches d'identification

Les orthophonistes à qui nous avons soumis les fiches d'identification ont parfois eu des difficultés à remplir l'échelle de gravité de l'aphasie issue du BDAE. En effet, les items de 0 à 5 ne correspondaient parfois pas à la réalité clinique de chaque patient. Nous

aurions pu préciser les degrés de gravité du BDAE afin d'en faire émerger une évaluation plus fine. Nous n'aurions peut-être pas comparé les cinq mêmes patients.

En ce qui concerne les items de la partie « *modifications sociales depuis l'accident* », trop peu de questions évaluent chaque item, mais nous n'avions pas d'exigence d'exhaustivité. Les fiches d'identification devaient nous aider à choisir quelques patients pour des études de cas. Ces items nous ont servi à déterminer un degré de handicap qui ne reflète peut-être pas la réalité clinique des patients.

Les fiches d'identification, remplies pour vingt patients, nous ont permis de recueillir un ensemble de données importantes que nous ne pouvons malheureusement pas exploiter en totalité, compte tenu de la méthodologie du mémoire et des délais imposés. Nous avons alors privilégié l'analyse qualitative, plus intéressante au niveau clinique. Nous n'avons pas eu le temps d'analyser certains éléments : nous aurions pu voir, par exemple, si le lieu d'habitation avait une influence sur l'adaptation au trouble. Cependant, la fiche d'identification ne contient que des renseignements partiels à propos de chaque patient. Mais l'intérêt était aussi de connaître l'opinion de l'orthophoniste qui suit le patient. Un futur mémoire d'orthophonie sur l'aphasie porte d'ailleurs sur les regards croisés du patient, et celui de l'orthophoniste et du conjoint, constituant les deux formes de soutien prépondérantes pour les cinq patients de notre étude.

3.3. Entretiens

L'entretien nous a permis d'obtenir des éléments complémentaires sur la vie quotidienne de ces personnes et sur les changements qu'a provoqués l'aphasie. Sa pratique a été d'un enrichissement considérable. Il s'agit de recevoir ce que le patient offre de son histoire, de l'accueillir sans jugement, avec empathie mais sans sentiment de pitié, de la même façon que pour un entretien clinique. Nous avons appris à utiliser la méthode de la relance passive, qui consiste à ne pas trop se positionner tout en essayant d'obtenir les informations nécessaires à notre étude. Ne maîtrisant pas les techniques sociologiques relatives à la passation d'entretien, nous avons eu effectivement quelques difficultés à rester neutres dans la formulation des questions posées, particulièrement lors du premier échange avec RB (« *Votre accident au cerveau, ça a fait des problèmes...* » ; « *Avec les gens, parfois c'est difficile ?* » ; « *Ils vous ont aidé à avancer ?* »). Nous avons par la suite veillé à ce que nos énoncés restent le plus ouverts possible, en privilégiant les formules « *Comment c'est avec... ? Qu'est-ce qui a changé ? Quel rôle... ?* » (« *Comment c'est avec vos amis ? Qu'est-ce qui a changé ? Quels rôles ont-ils eu ?* »). L'autre difficulté a été de bien différencier les sources de soutien. Certains énoncés sont maladroits et amalgament différents partenaires (« *Votre famille, vos amis, ou vos voisins... Vous ont-ils aidé à avancer dans ces moments difficiles ?* » ; « *Et pour vos relations avec les autres en général, avec la famille, avec les amis, les voisins...* »). Nous nous en sommes rendu compte, nous avons alors essayé de bien séparer chaque intervenant (« *Dans les relations avec les autres, comment ça se passe ?* » ; « *Et dans les relations avec vos collègues ?* »). C'est aussi en cela que la passation d'entretiens a été très formatrice.

L'objectif est de travailler avec l'histoire de l'autre sans s'y immiscer. En choisissant d'utiliser des entretiens avec des personnes aphasiques, nous nous attendions à certaines difficultés de compréhension et/ou d'expression. Avec certains patients, RB et FT notamment, l'entretien a été effectivement difficile à mener du fait de leurs troubles du langage et de la communication, mais avec d'autres (CT et GV) l'entretien s'est déroulé aisément, du fait de la discrétion de leurs troubles. Malgré nos tentatives, nous n'avons pas pu communiquer avec une patiente (MM) en raison de son mutisme, nous avons alors choisi de nous entretenir avec sa fille. MM est ainsi la seule patiente avec qui nous n'avons pas pu nous entretenir. De plus, nous n'avons pu interroger son conjoint car il s'exprime difficilement en français. Un autre patient, GV, a refusé que nous nous entretenions avec sa femme ; le protocole, là aussi, n'était donc pas complet. Nous

pouvons supposer qu'il a fait de son aphasie un problème personnel, en faisant en sorte de minimiser les retentissements du trouble sur son milieu familial.

Les entretiens ont été éprouvants pour certains patients (RB et FT). Les questions que nous leur avons posées leur ont rappelé des souvenirs douloureux, qu'ils n'avaient pas évoqués depuis très longtemps parfois. Nous-mêmes avons été touchées de la franchise avec laquelle certains patients nous ont parlé.

En ce qui concerne la construction des grilles d'entretien, nous nous sommes centrées sur certaines ressources mais il aurait été intéressant d'en analyser d'autres, comme par exemple les ressources psychologiques. Nous aurions pu, également, évaluer d'autres paramètres, comme par exemple l'étendue du réseau relationnel de chaque patient, ou encore essayer de déterminer laquelle des trois ressources (relationnelles, culturelles ou professionnelles et économiques) est la plus étayante pour la personne aphasique.

Nous avons aussi choisi de poser des questions ouvertes afin de recueillir un maximum d'informations sur le retentissement de l'aphasie au quotidien. Chaque personne avait donc le libre choix d'exprimer sa propre perception des changements au niveau relationnel, culturel, professionnel et économique. Les éléments que l'on voit et les choses qui sont dites en dehors du cadre de l'entretien enregistré ont également leur importance et ont donc été pris en considération.

Certaines questions ont été difficiles à aborder, comme celles relatives à l'argent, aux salaires. Il aurait fallu aborder différemment ces questions, en étant plus précises, afin que la réponse apportée par notre interlocuteur puisse être davantage exploitable. La différenciation des termes langage, communication, et handicap social, relatifs à l'échelle analogique de fin d'entretien a été parfois difficile à comprendre, autant pour les patients que pour leurs proches. Particulièrement celle sur la gêne et le handicap probablement à cause du fait que cette notion soit trop floue. De plus, cela renvoie à des ressentis, un vécu, donc à des représentations très individuelles et subjectives.

Le champ dans lequel se situe notre recherche étant vaste et récent et dans le souci de ne négliger aucune piste, nous avons recueilli des données riches en quantité et en qualité. Nous n'avons malheureusement pu toutes les exploiter en entier comme les questions complémentaires de l'ECVB, et les entretiens des conjoints. La grille d'évaluation des signes non verbaux inspirée du TLC n'a pas été analysée. Nous avons estimé que ce n'était pas pertinent du fait que deux patients parmi les cinq n'ont pas besoin de pallier un déficit d'expression et que cette grille était trop globale pour en tirer des infos pertinentes.

Le type d'aphasie (fluent/ non fluent) a sûrement un impact sur la mobilisation des ressources, mais nous ne l'avons pas évalué. Nous n'avons pas pris en compte l'aspect dynamique de l'aphasie, c'est-à-dire l'évolution du degré de gravité de l'aphasie depuis l'AVC. Il aurait fallu faire une étude longitudinale sur l'évolution du degré d'aphasie et du handicap. Nous avons tenté d'aborder les entretiens en ayant cette notion en tête.

III. APPLICATIONS CLINIQUES

Nous nous sommes situées dans une dimension systémique où le patient aphasique fait partie d'un système. Le rôle prépondérant de l'entourage, dont il est fait référence dans la littérature, est ici confirmé. Le partenaire de communication peut ainsi être considéré comme faisant partie des facteurs environnementaux. Dans le cadre du modèle du PPH (Processus de Production du Handicap), l'aide humaine renvoie à « *toute personne aidant à la réalisation de l'habitude de vie de la personne, telle que les parents, les amis...* ». Le partenaire de communication est une aide qui, au même titre que l'aménagement et l'aide technique, fait en sorte que les habitudes de vie reliées à la communication se réalisent entièrement ou en partie (Fougeyrollas et coll, 1996, p.127). On peut se demander comment la réalisation de l'habitude de communiquer serait possible sans aide humaine ou sans partenaire. Connaître le point de vue du conjoint ou d'un proche de la personne aphasique nous a permis de comparer leurs ressentis. Nous avons constaté que leur sentiment par rapport à certaines situations peut ne pas être le même.

La rencontre avec des patients aphasiques, tous très différents, nous a permis de nous confronter à la réalité de leur situation. L'aphasie est une situation de handicap particulière : dans cette affection, le handicap se manifeste principalement dans l'interaction avec l'autre. Les deux interlocuteurs doivent fournir des efforts importants afin que l'échange aboutisse, mais parfois la communication n'est pas efficace. Nous avons été confrontées à cette situation lors de l'entretien avec une patiente (FT), qui tentait d'exprimer quelque chose. Face à notre incompréhension, elle a abandonné ce qu'elle voulait dire. Pour citer un autre exemple, l'entretien avec une autre patiente (MM) n'a pas été possible du fait de son inhibition psycholinguistique, nous n'avons donc malheureusement pas pu connaître son propre ressenti par rapport aux changements qu'a provoqués l'aphasie. L'entretien a alors été effectué avec sa fille. Un autre patient (GV) n'a pas souhaité que nous nous entretenions avec sa femme. Nous avons été surprises de voir que certains patients ne laissaient rien percevoir de leurs difficultés langagières. Cela concerne deux patients sur cinq, les plus jeunes et les seuls à avoir repris leur travail.

Notre propre conception de l'aphasie et du handicap a évolué tout au long de cette démarche.

L'évaluation de l'aphasie ne doit pas seulement tenir compte des aspects linguistiques, elle doit aussi s'attacher à évaluer le handicap du patient et surtout à analyser les situations de handicap propres à chaque patient, mais il existe encore trop peu d'outils. C'est pourquoi l'analyse qualitative a pris une grande part dans notre recherche, du fait qu'elle apporte des renseignements cliniques indispensables sur les situations de vie quotidienne. Il ressort de cette étude que le niveau de handicap est difficile à évaluer avec précision car beaucoup de facteurs entrent en jeu. Cela s'explique par la notion de handicap qui possède différentes acceptions, même si le modèle de l'OMS a réalisé un consensus. Les notions récentes de « *qualité de vie* », « *bien-être personnel et relationnel* », « *estime de soi* » (Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2003) seraient intéressantes à étudier dans un futur mémoire car elles ne sont pas assimilables au handicap, mais elles en découlent.

Nous avons finalement réalisé la nécessité de prendre en compte le point de vue de l'entourage afin d'adapter la rééducation orthophonique, à la fois aux besoins du patient, mais aussi aux besoins de l'entourage pour en faire des partenaires actifs dans la réadaptation. C'est ainsi reconnaître que l'aphasie affecte les individus qui vivent dans l'environnement de la personne aphasique, les plaçant par rapport à celle-ci en situation de handicap quant à la communication. Parmi les cinq patients que nous avons rencontrés, trois nous ont demandé un retour. Nous avons décidé d'écrire un article résumant notre mémoire à leur attention. Patient et entourage sont ainsi placés comme acteur de leur vécu.

CONCLUSION

L'aphasie modifie considérablement les liens qu'un individu entretient avec son entourage et peut engendrer un isolement social. Les incapacités de communication dues à cette déficience peuvent ainsi entraîner des situations de handicap plus ou moins perturbantes pour la personne. Nous souhaitons étudier la façon dont s'articulent les différentes dimensions de déficience-incapacité-handicap dans la vie quotidienne de la personne aphasique, et plus particulièrement l'impact de l'incapacité sur le handicap. Nos hypothèses sont en parties confirmées. En effet, le retentissement de l'aphasie sur l'adaptation est influencé par deux facteurs : les facteurs personnels et environnementaux. Pour un même degré d'aphasie, nous avons constaté une différence de situations de handicap. En ce sens, l'adaptation du patient au trouble dépend principalement de la présence et de la mobilisation de ressources spécifiques, tels que le capital social, culturel et économique. Avoir un soutien familial et conjugal, des activités culturelles fréquentes et variées, ainsi qu'une position sociale élevée et stimulante au niveau langagier, favorise une meilleure adaptation. Pourtant, la présence de ces ressources ne suffit pas, encore faut-il pouvoir les mobiliser. En effet, l'absence ou la non mobilisation de ces capitaux peut constituer un obstacle à une meilleure adaptation. Ainsi, selon l'influence des facteurs environnementaux, le lien de cause à effet entre déficience, incapacité et handicap n'est pas linéaire.

D'autres facteurs sont à prendre en considération. En effet, il aurait été intéressant d'évaluer l'impact des facteurs psychologiques, constitués de la personnalité et du caractère du patient, sur le handicap de la personne aphasique.

Finalement, ce n'est pas un élément plus qu'un autre mais la combinaison de différents facteurs qui détermine l'adaptation.

Outre son aspect médical, l'aphasie se décline donc sur plusieurs dimensions : linguistique, pragmatique et sociale. Ainsi, situer l'aphasie dans une perspective sociale c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations sur les plans social, familial et professionnel.

En France, les pratiques orthophoniques évoluent sous l'impulsion de ce courant psychosocial qui vise à « *redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie* » (Julien, 2002, p.24). A l'heure actuelle, la rééducation orthophonique de l'aphasie n'est plus seulement consacrée à la notion de récupération du langage. Elle joue aussi un rôle

de plus en plus important dans la réhabilitation de la personne aphasique, ce qui témoigne que l'enjeu n'est plus seulement médical, mais aussi social.

BIBLIOGRAPHIE

Accardo, A. & Corcuff, P. (1986). *La sociologie de Bourdieu (textes choisis et commentés)*. Bordeaux : Le Mascaret.

Armengaud, F. (1999). *La pragmatique*. (Coll. Que sais-je ?). Paris : Presses Universitaires de France.

Austin, J.L. (1970). *Quand dire, c'est faire*. Paris : Seuil. Trad. de l'anglais *How to do things with words*. (1962). New York : Oxford University Press.

Brown, K., Mc Gahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T., Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: the perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20(7), 595-615.

Caramazza, A. & Hillis, A. (1990). Where do semantics errors comes from ? *Cortex*, 26, 95-122.

Chapireau, F. (1989). Conception du handicap par les médecins français depuis 1975. *Annales médico-psychologiques*, 147, 129-134.

Cresson, G. (1998). *Le travail domestique de santé*. (Coll. Logiques sociales). Paris : Harmattan.

Cresson, G. (2006). La production familiale des soins et de la santé. N° spécial : La famille : entre production de santé et consommation de soins. N°3 *In Recherches familiales*. Paris : UNAF.

Cruice, M., Worrall, L., Hickson L. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peer. *Aphasiology*, 20(12), 1210-1225.

Cruice, M., Worrall, L., Hickson L., Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and emotionnal health, and psychological well-being. Psychology Press Ltd.

Darrigrand, B. & Mazaux, J-M. (2000). L'échelle de communication verbale de Bordeaux : une évaluation des compétences communicatives des personnes aphasiques. *Glossa*, 73, 4-15.

-
- Darrigrand, B. & Mazaux, J-M. (2000). *Echelle de communication verbale de Bordeaux (ECVB)*. Isbergues : Ortho-édition.
- Davis, G. & Wilcox, J. (1978). *Promoting aphasics communicative effectiveness (PACE)*. Presentation at the annual meeting of the American Speech, Language and Hearing Association. San Francisco.
- Degiovani, R. (1992). *Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques*. From : <http://www.cplol.org>.
- Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M., Rousseaux, M. (2000). Elaboration d'une nouvelle évaluation de la communication : le TLC. *Glossa*, 72, 20-29.
- Deloche, G., North, P., Dellatollas, G., Christensen, AL., Cremel, N., Passadori, A., Dordain, M., Hannequin, D. (1996). Le handicap des adultes cérébro-lésés : le point de vue des patients et de leur entourage. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 39, 1-9.
- Ducarne de Ribaucourt, B. (1986). *Rééducation séméiologique de l'aphasie*. Paris : Masson.
- Feyereisen, P. & De Lannoy, J.D. (1985). *Psychologie du geste*. Bruxelles : Mardaga.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M., St Michel, G. (1996). Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap. Québec : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St Michel, G. (1998). *Classification québécoise processus de production du handicap*. Québec : Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 3-7.
- Gil, R. (2006). *Neuropsychologie*. 4^{ème} édition. Paris : Masson.
- Goodglass, H. & Kaplan, E. (1972). *Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)*. Philadelphia : Lea and Febiger.
- Hilari, K. & Northcott, S. (2006). Social support in people with chronic aphasia. *Aphasiology*, 20(1), 17-36.
-

Holland, A. (1980). *Communicative Abilities in Daily Living. A test of functional communication for aphasic adults*. Austin : Pro-Ed.

Holland, A. (1987). Approche pragmatique du traitement de l'aphasie. In : *L'orthophonie ici, ailleurs, autrement, approches cognitives et pragmatiques*. Ortho-édition, 191-198.

Jordan, L. & Kaiser, W. (1996). *Aphasia: a social approach*. New York: Chapman & Hall.

Julien, M. (2001). Lorsque la rééducation neurolinguistique ne suffit plus: comment améliorer la communication entre la personne âgée aphasique et ses principaux interlocuteurs? Vers une meilleure qualité de vie. *Stage de formation continue de l'Université Claude Bernard, Lyon 1, Ecole d'orthophonie, 22-23 juin 2001*.

Julien, M. (2002). Redonner à la personne aphasique du pouvoir sur sa vie : une question d'éthique. *Revue de l'ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec*, 117, 24-34.

Kagan, A., (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation : a challenge to health professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2, 15-28.

Kagan, A. (1998). Supported conversation adults with aphasia : methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12, 816-830.

Kagan, A., Black, S.E., Felson Duchan, J., Simmons-Mackie, N., Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using « Supported Conversation for Adults with Aphasia (SCA) » : a controlled trial. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 44, 624-638.

Knapp, P., & Hewison, J. (1998). The protective effects of social support against mood disorder after stroke. *Psychology and Health Medicine*, 3, 275-283.

Le Dorze, G. & Brassard, C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255.

Light, J.C. & Gulens, M. (2000). Rebuilding communicative competence and self-determination. In : Beukelman, D.R., Yorkston, K., Reichle, J. (Eds.). *Augmentative and alternative communication for adults with acquired neurological disorders*. AAC series, London : Brookes.

-
- Lissandre, J-P., Preux, P-M., Salle, J-Y., Munoz, M., Dumas, M., Vallat, J-M., Moreau, J-J., Dudognon, P. (2000). Les thérapies pragmatiques et la PACE. In : Mazaux, J-M., Brun, V., Pélissier, J. *Aphasie 2000-Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. Paris : Masson.
- Lyon, J.G. (1994). Optimizing communication and participation in life for aphasic adults and their primary caregivers in natural settings : A use model for traitement. In Wallace G.L., (ed.) *Adult Aphasia Rehabilitation*. Newton: Butterworth-Heinemann.
- Mazaux, J.M. & Orgogozo, J.M. (1982). *Echelle d'évaluation de l'aphasie*. Paris : Editions et applications psychologiques.
- Michallet, B. & Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 42, 546-556.
- Michallet, B., Le Dorze, G., Tetreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 42, 260-270.
- Morin, L., Joannette, Y., Nespoulous J-L. (1986). Grille d'analyse des aspects pragmatiques de la communication inter-individuelle. *Rééducation orthophonique*. 146 : 137-149.
- Nespoulous, J-L. (1986). Les domaines de la pragmatique. *Rééducation orthophonique*. 24(146). 127-136.
- Nespoulous, J-L., Roch Lecours, A., Lafond, D., Lemay, A., Puel, M., Joannette, Y., Cot, F., & Rascol, A. (1992). *Protocole Montréal-Toulouse d'examen linguistique de l'aphasie (MT 86)*. Isbergues : Ortho-édition.
- OMS, Organisation Mondiale de la Santé (1988). *Classification Internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris : CTNERHI-INSERM.
- Parr, S. (2007). Living with severe aphasia : Tracking social exclusion. *Aphasiology*, 21(1), 98-123.
-

-
- Pfeiffer, D. (1995). Les problèmes de la CIDIH. *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux*, 8, 30-35.
- Poeck, K., (1983), What do we mean by « aphasic syndromes ». A neurologist view. *Brain and language*, 20: 79-89.
- Pradat-Diehl, P., Tessier, C., Chardonneraux, H., Mazevet, D. (2000). Des patients aphasiques peuvent reprendre une activité professionnelle. In : Mazaux, J-M., Brun, V., Pélissier, J. *Aphasie 2000-Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. Paris : Masson.
- Rousseaux, M., Delacourt, A., Wyrzykowski, N., Lefeuvre, M. (2000). *Test Lillois de Communication (TLC)*. Isbergues : Ortho-édition.
- Searle, J. (1972). *Les actes de langage*. Paris : Hermann.
- Seron, X. (1979). *Aphasie et neuropsychologie : approches thérapeutiques*. Liège : Mardaga.
- Tran, T.M. (2004). *Evolution des pratiques évaluatives en aphasiologie*. Journées de l'école d'orthophonie de Lyon.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., Jackson, D.D. (1972). *Une logique de la communication*. Paris : Seuil.
- WHO, World Health Organization CIH-2 (2000). *Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève.
- WHO, World Health Organization (1980). *International classification of impairments, disabilities and handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease* (2nd Ed.). Geneva : World Health Organization.
- Wirocius, J.M. & Petrissans, J.L. (2000). Troubles psychologiques et dépression chez la personne aphasique. In : Mazaux, J-M., Brun, V., Pélissier, J. *Aphasie 2000-Rééducation et réadaptation des aphasies vasculaires*. Paris : Masson.
- Wood, PHN. (1980). Introduction to International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva: World Health Organization.
-

ANNEXES

ANNEXE I : COURRIER ADRESSE AUX ORTHOPHONISTES EN LIBERAL

Florence Brochot

06 61 97 90 50

Carole Lagarde

06 87 38 28 82

Madame, Monsieur,

Nous sommes actuellement en 4^{ème} année d'orthophonie à l'Ecole de Lyon et nous menons une expérimentation dans le cadre de notre Mémoire de fin d'études, sous la direction de Mesdames Peillon, Prichard et Tain. Notre sujet porte sur l'aphasie et ses conséquences psychosociales.

Plus précisément, nous supposons que pour un degré d'aphasie donné, le handicap qui en découle n'est pas systématiquement proportionnel, et ce en fonction de divers facteurs environnementaux.

Nous vous sollicitons afin que nous puissions évoquer ensemble les profils langagier et psychosocial de certains patients aphasiques que vous suivez en rééducation en ce moment.

Les critères de sélection des patients sont :

- retour à la maison depuis au moins 6 mois
- l'aphasie fait suite à un AVC
- le type d'aphasie n'entre pas en ligne de compte

Après réception de ce courrier nous nous permettrons de vous appeler afin que nous nous entretenions plus longuement à propos de notre expérimentation.

Nous vous remercions de votre collaboration et nous vous adressons nos sentiments les meilleurs.

Florence Brochot et Carole Lagarde

-
- CSP et niveau d'étude du conjoint : 1 2 3 4 5 6 7 Retraité Chômeur
 BEP, CAP, Brevet des collèges
 Jusqu'au Baccalauréat
 Au-delà du Baccalauréat

DATE DE L'ACCIDENT :

DATE DE RETOUR A LA MAISON :

DIAGNOSTIC :

LOCALISATION DE LA LESION :

PRESENCE DE TROUBLES ASSOCIES :

(Donnez des précisions si vous le souhaitez)

- Problèmes moteurs : hémiplégie troubles arthriques
- Problèmes sensitifs
- Anosognosie
- Déficits du champ visuel
- Troubles des fonctions cognitives (autres que le langage)
- Troubles émotionnels

HABITAT :

- Ville
- Campagne
- Chez un parent
- Etablissement d'hébergement pour personnes handicapées ou âgées.
- La personne bénéficie d'une protection juridique (tutelle ou curatelle)

MODIFICATIONS SOCIALES DEPUIS L'ACCIDENT :

Merci de cocher la case correspondante

(Jamais (J), Parfois (P), Souvent (S), Toujours (T))

Autonomie :

- Le patient a repris son travail oui non (préciser s'il y a eu des aménagements horaires ou une requalification)
- Le patient peut conduire oui non
- Le patient est physiquement dépendant des autres oui non

Relations interpersonnelles :

- Le patient sort-il avec ses amis ? J P S T
- Le patient assiste-t-il aux réunions de famille ? J P S T
- Le patient a-t-il tendance à s'isoler ? J P S T
- Le patient fait-il partie d'associations ? oui non
- Le patient dépend-il de l'entourage pour entrer en relation avec autrui ?
 J P S T
- Le patient rencontre-t-il d'autres aphasiques dans le cadre d'associations ?
 J P S T

Activités :

- Le patient continue ses activités en général J P S T
- Le patient continue la pratique de certains sports J P S T
- Le patient continue ses activités de loisirs J P S T

Modifications des rôles à l'intérieur de la cellule familiale :

- Le patient initie certains sujets de discussion J P S T
- Le patient est en retrait des discussions J P S T
- Le patient prend des décisions J P S T
- Le patient s'occupe des responsabilités familiales ou conjugales
 J P S T
- Le conjoint peut être décrit comme :
(Plusieurs réponses sont possibles)
 - hyperprotecteur (évite toute situation stressante au patient)
 - maternant
 - encourageant et positif
 - stimulant

-
- peu stimulant
 - actif
 - niant la maladie
 - très impliqué dans le processus de réadaptation
 - prêtant une compétence communicative au patient
 - s'exprime souvent à la place du patient
 - autre (précisez)

MOYENS DE COMMUNICATION UTILISES PAR LE PATIENT :

- La parole J P S T
- Le « oui » et/ou le « non » par le signe de tête J P S T
- Les expressions faciales J P S T
- Les mouvements du corps J P S T
- Le « oui » et/ou le « non » verbal (adapté) J P S T
- Des attitudes et/ou comportements significatifs d'un message ou d'un état
 J P S T
- Les vocalisations et/ou intonations J P S T
- Le pointage J P S T
- Les gestes J P S T
- L'écriture et/ou le dessin J P S T
- Des gesticulations J P S T
- Le « oui » et/ou le « non » en pointant le mot ou l'image J P S T
- Son tableau de communication J P S T
- L'outil informatique J P S T
- Autre (précisez)

CATEGORIES SOCIO PROFESSIONNELLES :

1	Agriculteurs, exploitants (chefs d'exploitation)
2	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise (indépendants non agricoles sauf professions libérales)
3	Cadres et professions intellectuelles supérieures (professions libérales)
4	Professions intermédiaires (techniciens)
5	Employés (non manuels)
6	Ouvriers (salariés agricoles, ouvriers qualifiés)
7	Homme/Femme au foyer

COMMENTAIRES LIBRES :

ANNEXE III : ECHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE (ISSUE DU BDAE)

Apprécier la gravité de l'aphasie d'après le langage spontané selon les critères suivants :

- 0 Aucune expression intelligible et aucune compréhension orale.

- 1 Communication par expressions très fragmentaires, nécessitant de la part de l'auditeur beaucoup de déductions, de questions et d'attention. Peu d'informations peuvent être échangées et c'est l'auditeur qui mène la conversation.

- 2 Une conversation sur des sujets familiers et concrets est possible avec l'aide de l'auditeur. Le malade est souvent incapable de se faire comprendre, mais il participe au déroulement de la conversation.

- 3 Pratiquement tous les sujets courants peuvent être discutés avec peu ou pas d'aide de l'auditeur. Cependant, les troubles de l'expression et/ou de la compréhension rendent difficile ou impossible la conversation sur certains sujets.

- 4 Diminution manifeste de la fluence verbale ou de la facilité et de la rapidité de compréhension, sans limitation significative de l'expression significative de l'expression ou de la communication.

- 5 Handicap linguistique à peine perceptible, ou seulement ressenti par le malade, sans que l'auditeur puisse l'objectiver.

ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGÉ A L'ATTENTION DU PATIENT

Date de l'examen :

Nom (initiales) :

Durée de l'entretien :

PRÉLIMINAIRES À L'ENTRETIEN

Bonjour, Florence Brochot et Carole Lagarde, nous sommes étudiantes en 4^{ème} année d'orthophonie et nous vous rencontrons aujourd'hui dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, sous la direction de Mme Anne Peillon, orthophoniste.

Madame, Monsieur, depuis votre AVC, certains domaines de votre vie quotidienne ont changé. Je vous propose de définir ensemble quels sont ces changements et d'évaluer la façon dont vous les concevez. Ceci afin de mieux comprendre vos difficultés.

L'entretien sera enregistré et retranscrit sous une forme totalement anonyme.

Nous vous remercions par avance d'avoir accepté de vous entretenir avec nous.

ENTRETIEN

Question introductive : *Si je vous dis « Aphasie », à quoi ça vous fait penser ?*

RESSOURCES POTENTIELLES DU PATIENT

1) Thème des ressources relationnelles

Comment vivez-vous les relations avec les autres aujourd'hui ? Qu'est-ce qui a changé ?

Couple, famille, amis, relations sociales (entourage, voisins, copropriété, école des enfants, personnes familières/non familières, commerçants...), relations professionnelles.

Quels étaient les liens ? Quelle part prennent-ils maintenant ? De quelle façon ? Quel rôle ?

Avez-vous eu accès à un réseau de soins, paramédical, ou à une association (d'aphasiques par exemple) ? Quels rôles ont-ils eu ?

2) Thème des ressources culturelles

Y a-t-il eu quelque chose de changé au niveau des loisirs (cinéma, théâtre, télévision, lecture...) que vous aviez avant l'aphasie ?

Est-ce que vous lisez/regardez la télévision/bricolez ... comme avant ?

Est-ce que vous allez au cinéma (restaurant, théâtre, café...) comme avant ?

Quel rôle a eu cette vie culturelle pour vous ?

3) Thème des ressources professionnelles et économiques

Qu'est-ce qui a changé dans votre vie professionnelle depuis la survenue de l'aphasie ?

Pour les patients qui ont repris le travail :

Comment s'est passée la reprise du travail ?

Qu'est-ce qui a changé (difficultés, aménagement horaire...) ?

Quel rôle a eu cette reprise du travail pour vous ?

Pour les patients qui n'ont pas repris le travail :

Pour quelles raisons vous ne pouvez pas reprendre votre travail ?

Avez-vous gardé des liens avec votre réseau professionnel, par exemple vos collègues, des clients, des fournisseurs... ?

Que pensez-vous des aides financières de l'Etat ?

Avez-vous bénéficié de l'aide financière d'une association, d'amis... ?

Questions générales

*Qu'est-ce qui vous a **le plus** aidé ?*

Qu'est-ce qui a manqué et qui aurait pu vous aider davantage ?

Questions conclusives

Voilà, nous avons terminé, est-ce que mes questions vous ont paru difficiles ?

Est-ce que vous vous attendiez à ce genre de questions ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Nous vous remercions de votre participation dans cet entretien.

Seriez-vous d'accord pour que nous rencontrions votre conjoint / la personne la plus proche de vous ? Nous avons aussi besoin de connaître son ressenti par rapport à l'aphasie.

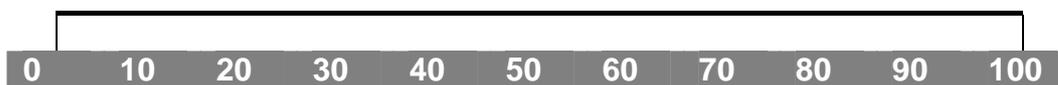
Evaluation des niveaux de langage, de communication et de handicap social faite par le patient lui-même grâce à une échelle analogique (en pourcentages).

ANNEXE V : EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE,
DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL FAITE
PAR LE PATIENT LUI-MEME GRACE A UNE ECHELLE
ANALOGIQUE (EN POURCENTAGE)

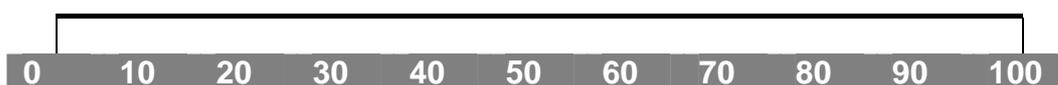
Patient :

Date :

A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'efficacité de votre langage ?



A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'efficacité de votre communication ?



A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'importance de votre handicap/de votre gêne?



ANNEXE VI : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE A L'ATTENTION DU CONJOINT/PROCHE

Date de l'entretien :

Nom (initiales) :

Durée de l'entretien :

PRÉLIMINAIRES À L'ENTRETIEN

Bonjour, Florence Brochot et Carole Lagarde, nous sommes étudiantes en 4^{ème} année d'orthophonie et nous vous rencontrons aujourd'hui dans le cadre de notre mémoire de fin d'études, sous la direction de Mme Anne Peillon, orthophoniste.

Madame, Monsieur, depuis l'AVC de votre conjoint(e), certains domaines de sa vie quotidienne ont changé. Je vous propose de définir ensemble quels sont ces changements et d'évaluer la façon dont vous les concevez. Ceci afin de mieux comprendre et mieux connaître votre ressenti par rapport à l'aphasie.

L'entretien sera enregistré et retranscrit sous une forme totalement anonyme.

Nous vous remercions par avance d'avoir accepté de vous entretenir avec nous.

ENTRETIEN

Question introductive : *Si je vous dis « Aphasie », à quoi ça vous fait penser ?*

RESSOURCES POTENTIELLES DU PATIENT

1) Thème des ressources relationnelles

Comment votre conjoint(e) vit les relations avec les autres aujourd'hui ? Qu'est-ce qui a changé ?

Couple, famille, amis, relations sociales (entourage, voisins, copropriété, école des enfants, personnes familières/non familières, commerçants...), relations professionnelles.

Quels étaient les liens ? Quelle part prennent-ils maintenant ? De quelle façon ? Quel rôle ?

A-t-il eu accès à un réseau de soins, paramédical, ou à une association (d'aphasiques par exemple) ? Quels rôles ont-ils eu ?

2) Thème des ressources culturelles

Y a-t-il eu quelque chose de changé au niveau des loisirs (cinéma, théâtre, télévision, lecture...) que votre conjoint(e) avait avant l'aphasie ?

Est-ce que votre conjoint(e) lit/regarde la télévision/bricole ... comme avant ?

Est-ce qu'il (elle) va au cinéma (restaurant, théâtre, café...) comme avant ?

Quel rôle a eu cette vie culturelle pour votre conjoint(e) ?

3) Thème des ressources professionnelles et économiques

Qu'est-ce qui a changé dans la vie professionnelle de votre conjoint(e) depuis la survenue de l'aphasie ?

Pour les patients qui ont repris le travail :

Comment s'est passée la reprise du travail pour votre conjoint(e) ?

Qu'est-ce qui a changé (difficultés, aménagement horaire...) ?

Quel rôle a eu cette reprise du travail pour votre conjoint (e) ?

Y a-t-il eu des aménagements de faits au niveau du salaire pour la reprise du travail de votre conjoint(e) ?

Pour les patients qui n'ont pas repris le travail :

Pour quelles raisons votre conjoint(e) ne peut pas reprendre son travail ?

Comment votre conjoint(e) a réagi ?

A-t-il (elle) gardé des liens avec son réseau professionnel, par exemple ses collègues, des clients, des fournisseurs... ?

Que pensez-vous des aides financières de l'Etat ? Votre conjoint(e) en a-t-il (elle) bénéficié ?

Votre conjoint(e) a-t-il (elle) bénéficié de l'aide financière d'une association, d'amis... ?

Questions générales

*Qu'est-ce qui a **le plus** aidé votre conjoint(e) ?*

Qu'est-ce qui a manqué et qui aurait pu l'aider davantage ?

Questions conclusives

Voilà, nous avons terminé, est-ce que mes questions vous ont paru difficiles ?

Est-ce que vous vous attendiez à ce genre de questions ?

Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Nous vous remercions de votre participation dans cet entretien.

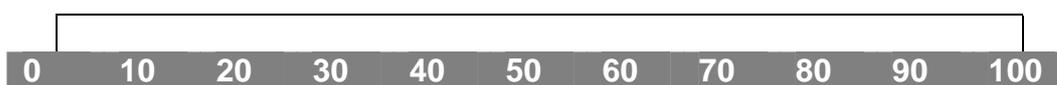
Evaluation des niveaux de langage, de communication et de handicap social de la personne aphasique faite par le conjoint, grâce à une échelle analogique (en pourcentages).

ANNEXE VII : EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE,
DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL DE LA
PERSONNE APHASIQUE FAITE PAR LE CONJOINT, OU
UN PROCHE, GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE
(EN POURCENTAGE)

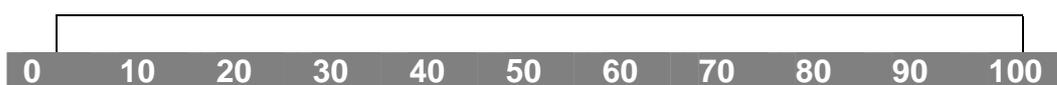
Conjoint/Proche :

Date :

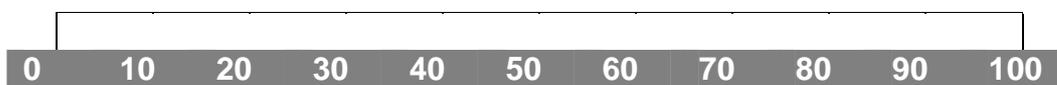
A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'efficacité du langage de votre conjoint(e) ?



A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'efficacité de la communication de votre conjoint(e) ?



A quel niveau, en pourcentage, évaluez-vous l'importance du handicap/de la gêne de votre conjoint(e) ?



ANNEXE VIII : GRILLE D'ÉVALUATION QUALITATIVE DE
L'UTILISATION ET DE LA COMPREHENSION DES
SIGNES NON-VERBAUX DE LA PERSONNE APHASIQUE
EN SITUATION D'INTERACTION

PATIENTS EFFICACITÉ DE LA COMMUNICATION NON- VERBALE	RB	CT	GV	FT	MM
	Compréhension des signes non- verbaux	+	+	+	+
Expressivité émotionnelle et affective	+	+–	+	+	+–
Informativité non-verbale : inter - Pragmatique - Lexicale	– +	+ NP	+ NP	+ + –	+– –
Feed-back non-verbaux	+	+	+	+	–
Dessin	+	NP	NP	–	–
Ecriture	+	NP	NP	–	–
SCORE Qualitatif total	+	+	+	+–	–

+ : Éléments de communication non verbale de la personne aphasique *repérés* en situation d'interaction.

+ – : Éléments de communication non verbale de la personne aphasique *repérés en partie* en situation d'interaction.

– : Éléments de communication non verbale de la personne aphasique *non repérés* en situation d'interaction.

NP : Non Pertinent à repérer compte tenu de l'efficacité de la communication verbale.

ANNEXE IX

Pour chaque patient :

- Z-score du BDAE.
- Profil de communication de l'ECVB.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

1. Liste des tableaux

Tableau 1 : Cotation des items de la fiche d'identification.....	33
Tableau 2 : Tableau croisé des degrés d'aphasie et des degrés de handicap pour un groupe de 20 patients aphasiques.....	47
Tableau 3 : Effet de l'appartenance à une catégorie socioprofessionnelle sur l'adaptation au trouble.....	49
Tableau 4 : Effet du niveau culturel sur l'adaptation au trouble	50
Tableau 5 : Effet de l'âge sur l'adaptation au trouble.....	51
Tableau 6 : Effet du sexe sur l'adaptation au trouble.....	51
Tableau 7 : Caractéristiques des 5 cas.....	52
Tableau 8 : Tableau identifiant les différents scores des cinq patients à chacun des outils d'évaluation	63
Tableau 9 : Tableau récapitulatif de l'évaluation subjective des patients et de leurs conjoints à propos du niveau de langage, de communication et de handicap de la personne aphasique.....	66

2. Liste des figures

Figure 1 : Répartition des 20 patients selon le degré de handicap et le degré de gravité de l'aphasie	34
---	----

TABLE DES MATIERES

ORGANIGRAMMES	2
1. UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON1	2
1.1. Secteur Santé :	2
1.2. Secteur Sciences :	2
2. INSTITUT SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION FORMATION ORTHOPHONIE.....	4
NOS PLUS SINCERES REMERCIEMENTS	5
SOMMAIRE.....	6
INTRODUCTION.....	10
PARTIE THEORIQUE.....	11
I. L'APHASIE	12
1. DEFINITION.....	12
2. ETIOLOGIES	12
3. LES TABLEAUX CLINIQUES.....	12
3.1. Les aphasies non fluentes.....	13
3.2. Les aphasies fluentes.....	13
3.3. Les aphasies globales	13
4. MODE EVOLUTIF DES TROUBLES APHASIQUES	14
5. ÉVALUATION ET REEDUCATION EN APHASIOLOGIE.....	14
II. L'APPROCHE PRAGMATIQUE EN APHASIOLOGIE	15
1. HISTORIQUE DU COURANT PRAGMATIQUE.....	15
2. DEFINITION DE LA PRAGMATIQUE	16
3. DOMAINES DE LA PRAGMATIQUE.....	16
3.1. Au niveau de la forme de l'interaction.....	16
3.2. Au niveau du contenu de l'interaction.....	16
4. CONSIDERATIONS ISSUES DE L'APHASIOLOGIE	18
5. LA COMMUNICATION DES PERSONNES APHASIQUES	18
III. LA DIMENSION PSYCHOSOCIALE.....	19
1. TROIS CONCEPTIONS DU HANDICAP	19
2. SYNTHESE DES CONCEPTIONS DU HANDICAP : LE MODELE DE L'OMS, 1980.....	20
2.1. Niveau de la lésion	20

2.2.	Niveau de la déficience	20
2.3.	Niveau de l'incapacité.....	21
2.4.	Niveau du handicap.....	21
3.	APPORT DU MODELE QUEBECOIS A LA SITUATION DE HANDICAP	22
4.	LIMITES DE LA CIDIH-1 ET APPORT DE SA REVISION : CLASSIFICATION INTERNATIONALE DU FONCTIONNEMENT, DU HANDICAP ET DE LA SANTE (CIH-2), 2000.....	23
5.	DEFINITION LEGALE DU HANDICAP	23
6.	INFLUENCE DES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX SUR LE HANDICAP	24
7.	L'APPORT DE LA SOCIOLOGIE.....	25
7.1.	Le capital social.....	26
7.2.	Le capital culturel.....	26
7.3.	Le capital économique	27
	PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	28
	PARTIE EXPERIMENTALE	31
I.	ÉLABORATION, RECUEIL ET ANALYSE DES FICHES D'IDENTIFICATION	32
1.	CHOIX D'UN GROUPE DE PATIENTS APHASIQUES	32
2.	ÉLABORATION DE LA FICHE D'IDENTIFICATION	32
3.	PROCEDURE D'ANALYSE DES FICHES D'IDENTIFICATION.....	33
4.	CHOIX D'UN SOUS-GROUPE CARACTERISTIQUE.....	34
II.	ÉVALUATION DES COMPETENCES LINGUISTIQUES DES PATIENTS APHASIQUES AVEC LE BDAE (BOSTON DIAGNOSTIC APHASIA EXAMINATION).....	35
1.	PRESENTATION GENERALE DE LA BATTERIE.....	35
2.	PRESENTATION DES DIFFERENTES EPREUVES DE LA BATTERIE	35
2.1.	Evaluation des quatre versants du langage.....	35
2.2.	Calcul du niveau linguistique et profil Z-score	36
III.	EVALUATION DES COMPETENCES COMMUNICATIVES DANS DES SITUATIONS DE VIE QUOTIDIENNE AVEC L'ECVB (ECHELLE DE COMMUNICATION VERBALE DE BORDEAUX)	37
1.	PRESENTATION GENERALE DE L'ECHELLE	37
2.	PRESENTATION DES DIFFERENTES EPREUVES DE L'ECHELLE	38
2.1.	Entretien semi directif.....	38
2.2.	Questions complémentaires.....	38
2.3.	Echelle visuelle analogique de satisfaction de la communication.....	39
2.4.	Profil de communication et calcul du score de communication	39
IV.	EVALUATION DES SITUATIONS DE HANDICAP SOCIAL AVEC UN ENTRETIEN SEMI DIRIGE : IDENTIFICATION DES RESSOURCES POTENTIELLES DU PATIENT ET DE LEUR MOBILISATION EFFECTIVE DEPUIS L'APHASIE	40

1.	MODALITES DE L'ENTRETIEN	40
2.	PRESENTATION GENERALE DE LA GRILLE D'ENTRETIEN	40
3.	DESCRIPTION DES THEMES RELATIFS A LA GRILLE D'ENTRETIEN	41
3.1.	Le thème des ressources relationnelles.....	41
3.2.	Le thème des ressources culturelles	41
3.3.	Le thème des ressources professionnelles et économiques	41
4.	ECHELLE VISUELLE ANALOGIQUE DE SATISFACTION CONCERNANT LES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION ET DE HANDICAP.....	42
V.	ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS	42
VI.	EVALUATION DES COMPETENCES COMMUNICATIVES NON VERBALES INSPIREE DU TEST LILLOIS DE COMMUNICATION (TLC).....	43
1.	PRESENTATION GENERALE DU TEST D'EVALUATION.....	43
2.	PRESENTATION DE LA GRILLE DE COMMUNICATION NON VERBALE INSPIREE DU TLC	44
2.1.	La compréhension des signes non-verbaux	44
2.2.	Expressivité émotionnelle et affective.....	44
2.3.	L'informativité de la communication non-verbale	44
2.4.	Les feed-back non-verbaux	45
2.5.	Le dessin ou l'écriture.....	45
	PRESENTATION DES RESULTATS.....	46
I.	ANALYSE QUANTITATIVE A PARTIR D'UN ECHANTILLON DE 20 PATIENTS.....	47
1.	LIEN ENTRE LE DEGRE D'APHASIE ET LE DEGRE DE HANDICAP.....	47
2.	INFLUENCE DES FACTEURS PERSONNELS SUR L'ADAPTATION AU TROUBLE	48
II.	ANALYSE QUALITATIVE DES ENTRETIENS DES 5 PATIENTS.....	52
1.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION AISEE DE GV	53
1.1.	Etude de l'influence des ressources relationnelles	53
1.2.	Etude de l'influence des ressources culturelles	53
1.3.	Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques	54
2.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION MOYENNE DE CT.....	54
2.1.	Etude de l'influence des ressources relationnelles	54
2.2.	Etude de l'influence des ressources culturelles	55
2.3.	Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques	55
3.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION DIFFICILE DE RB	56
3.1.	Etude de l'influence des ressources relationnelles	56
3.2.	Etude de l'influence des ressources culturelles	57
3.3.	Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques	57
4.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION AISEE DE FT.....	57
4.1.	Etude de l'influence des ressources relationnelles	58
4.2.	Etude de l'influence des ressources culturelles	58
4.3.	Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques	58

5.	JUSTIFICATION DE L'ADAPTATION DIFFICILE DE MM.....	59
5.1.	Etude de l'influence des ressources relationnelles	59
5.2.	Etude de l'influence des ressources culturelles	60
5.3.	Etude de l'influence des ressources professionnelles et économiques	60
III.	ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS DES 5 PATIENTS	60
1.	RESSOURCES RELATIONNELLES	60
2.	RESSOURCES CULTURELLES	61
3.	RESSOURCES PROFESSIONNELLES ET ECONOMIQUES.....	62
IV.	ANALYSE DES RESULTATS AUX TESTS DES 5 PATIENTS	63
1.	RAPPEL	63
2.	ANALYSE DES DONNEES DU TABLEAU	63
V.	RESULTATS DE L'EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL DE LA PERSONNE APHASIQUE FAITE PAR LE PATIENT ET SON CONJOINT GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGES).....	64
1.	ANALYSE GENERALE.....	64
2.	ANALYSE COMPARATIVE DU NIVEAU GLOBAL DE DIFFICULTES SUBJECTIVES PERÇUES PAR LES PATIENTS ET PAR LEURS CONJOINTS	66
	DISCUSSION DES RESULTATS.....	67
I.	DISCUSSION DES HYPOTHESES	68
1.	VALIDATION DE LA PREMIERE HYPOTHESE	68
1.1.	Relation entre déficience et handicap.....	68
1.2.	Relation entre déficience et incapacité	68
1.3.	Relation entre déficience, incapacité et handicap.....	69
2.	VALIDATION DE LA DEUXIEME HYPOTHESE	72
2.1.	Influence relative des facteurs personnels sur l'adaptation au trouble	72
2.2.	Influence des facteurs environnementaux sur l'adaptation au trouble.....	72
II.	DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE	78
1.	ÉCHELLES ANALOGIQUES PATIENT/CONJOINT.....	78
2.	DISCUSSION DES ENTRETIENS EFFECTUES AVEC LES CONJOINTS ET LES PROCHES	78
3.	REGARD CRITIQUE SUR LE PROTOCOLE EXPERIMENTAL.....	79
3.1.	Population choisie	79
3.2.	Fiches d'identification.....	80
3.3.	Entretiens.....	82
III.	APPLICATIONS CLINIQUES.....	84
	CONCLUSION.....	86

BIBLIOGRAPHIE.....	88
ANNEXES	93
ANNEXE I : COURRIER ADRESSE AUX ORTHOPHONISTES EN LIBERAL.....	94
ANNEXE II : FICHE D'IDENTIFICATION.....	95
ANNEXE III : ECHELLE DE GRAVITÉ DE L'APHASIE (ISSUE DU BDAE).....	100
ANNEXE IV : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE A L'ATTENTION DU PATIENT	101
ANNEXE V : EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL FAITE PAR LE PATIENT LUI-MEME GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGE).....	104
ANNEXE VI : GRILLE D'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE A L'ATTENTION DU CONJOINT/PROCHE	105
ANNEXE VII : EVALUATION DES NIVEAUX DE LANGAGE, DE COMMUNICATION, ET DE HANDICAP SOCIAL DE LA PERSONNE APHASIQUE FAITE PAR LE CONJOINT, OU UN PROCHE, GRACE A UNE ECHELLE ANALOGIQUE (EN POURCENTAGE)	108
ANNEXE VIII : GRILLE D'EVALUATION QUALITATIVE DE L'UTILISATION ET DE LA COMPREHENSION DES SIGNES NON-VERBAUX DE LA PERSONNE APHASIQUE EN SITUATION D'INTERACTION.....	109
ANNEXE IX	110
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	111
1. LISTE DES TABLEAUX	111
2. LISTE DES FIGURES	111
TABLE DES MATIERES	112

Florence Brochot
Carole Lagarde

**EVALUATION DES RELATIONS ENTRE DEFICIENCE, INCAPACITE ET
HANDICAP DANS LE CADRE DE L'APHASIE : influence des facteurs
environnementaux**

66 Pages

Mémoire d'orthophonie -UCBL-ISTR- Lyon 2007

RESUME

C'est grâce au langage que l'individu se fait connaître et prend sa place dans la société. L'aphasie prive donc les individus de leur premier outil de maintien des relations sociales : le langage. Ainsi, situer l'aphasie dans une perspective sociale c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations sur les plans social, familial et professionnel. Pourtant les recherches concernant ces perturbations sont encore insuffisantes. Nous avons constaté que le lien systématique établi par l'OMS (1980) entre déficience et handicap ne correspond pas toujours à la réalité clinique. D'après la CIH-2 (2000), les situations de handicap sont le résultat de l'interaction entre la déficience, les incapacités et les obstacles environnementaux. En effet, il existe d'autres situations où le degré d'aphasie n'entraîne pas un degré de handicap proportionnel, c'est là l'objet de notre recherche. Le retentissement de l'aphasie sur l'adaptation au trouble est alors influencé par deux facteurs : les facteurs personnels et environnementaux. Finalement, ce n'est pas un élément plus qu'un autre mais la combinaison de différents facteurs qui détermine l'adaptation.

MOTS-CLES

Aphasie-Communication-Déficience-Incapacité-Handicap-Facteurs environnementaux.

MEMBRES DU JURY

TAIN Laurence
PERDRIX Renaud
LECLERC Caroline

MAITRE DE MEMOIRE

PEILLON Anne (Maître de mémoire)

DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 5 juillet 2007
