

2m11.2846.5

Université de Montréal

**Évaluation qualitative des interventions en orthophonie  
selon la perspective des personnes aphasiques âgées  
et celle de leurs proches**

par

**Isabelle Ducharme**

**École d'orthophonie et d'audiologie**

**Faculté de médecine**

**Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Maître  
en orthophonie et en audiologie (M.O.A.)**

**Octobre 1999**

**© Isabelle Ducharme, 1999**



1998

Université de Montréal

Évaluation qualitative des interventions en orthophonie  
selon la perspective des personnes atteintes d'écoulements  
et celle de leurs proches

HD  
7255  
U54  
2000  
N. 002

Membre titulaire de la Faculté des études supérieures  
à l'avis de l'obtention du grade de  
Maîtrise  
en orthophonie et en audiologie (O.A.)

00000000

© Faculté de médecine





Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Évaluation qualitative des interventions en orthophonie  
selon la perspective des personnes aphasiques âgées  
et celle de leurs proches

présenté par :

Isabelle Ducharme

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Linda Garcia  
Mme Louise Getty  
Mme Guylaine Le Dorze

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Maître en orthophonie et audiologie (M.O.A.)

Octobre 1999

Mémoire accepté le : 2000-03-10

© Isabelle Ducharme, 1999

*Ce mémoire est dédié à Jeannette Thérout,  
à qui je dois en grande partie les succès de mon  
long parcours scolaire. Merci pour tout ce que tu  
m'as enseigné.*

## Sommaire

La population vieillissante a augmenté au cours des dernières années, et les personnes âgées représentent une partie de plus en plus importante de la population (Delisle, Bélanger & Fournier, 1981). Puisque l'accident cérébro-vasculaire est la cause la plus importante d'aphasie, et que le risque d'accident cérébro-vasculaire augmente chez les personnes âgées (Wallace, 1996), le nombre de personnes âgées aphasiques risque d'augmenter au cours des prochaines années.

Les personnes âgées qui deviennent aphasiques se voient soudain brimées dans leur principal moyen de communication, soit le langage. Ainsi, des changements dans leur vie sociale se font sentir, les conséquences quotidiennes de l'aphasie chez la personne aphasique ayant fait l'objet d'études récentes (Le Dorze & Brassard, 1995). La vie sociale des personnes âgées, plus précisément, est teintée par le fait que cette population est souvent retraitée et qu'elle a conséquemment un mode de vie qui diffère de celui des travailleurs de cette société, ce qui fait que l'aphasie entraîne des conséquences psychosociales qui sont propres à cette population.

L'intervention orthophonique auprès des personnes âgées aphasiques vise à leur redonner un moyen de communiquer, l'intervention étant traditionnellement axée sur la rééducation des déficits linguistiques. Parallèlement, étant donné les conséquences psychosociales de l'aphasie maintenant identifiées et reconnues, l'orthophoniste peut se pencher sur ces conséquences et tenter de les diminuer, afin de redonner à la personne aphasique une meilleure qualité de vie.

Traditionnellement, lorsque l'on a tenté de mesurer l'efficacité d'une intervention orthophonique, des tests de langage standardisés ont été utilisés, afin de quantifier l'amélioration entre le début et la fin de la

thérapie. Or, lorsque l'orthophoniste intervient au niveau des conséquences psychosociales de l'aphasie chez la personne aphasique et tente de trouver des solutions pour diminuer ces conséquences, il semble nécessaire de trouver une autre méthode permettant d'évaluer l'efficacité de cette intervention. Les tests de langage ne sont plus appropriés quand on tente de savoir s'il y a eu une amélioration de la communication de la personne aphasique dans sa vie de tous les jours grâce au suivi en orthophonie. Il convient alors d'interroger directement les bénéficiaires des services en orthophonie, soit les personnes aphasiques, de même que leurs proches, afin de savoir si l'intervention orthophonique a aidé les personnes aphasiques à améliorer leur qualité de vie.

La présente étude traite de la perception qu'ont des personnes âgées aphasiques et leurs proches de l'intervention orthophonique reçue. Le but de cette étude est de voir si l'intervention actuelle permet une réadaptation des personnes aphasiques et de leurs proches à leur milieu et, pour ce faire, on cherche à connaître conjointement la perception des services reçus en orthophonie et les besoins en matière de communication de ces personnes âgées aphasiques et de leurs proches au quotidien.

Pour connaître cette perception et les besoins des personnes aphasiques et leurs proches, cinq personnes âgées aphasiques ont été interviewées, de même que cinq de leurs proches, les conjoints des personnes aphasiques dans les cas présents. Ces dix participants ont été invités à s'exprimer sur divers sujets touchant l'intervention orthophonique reçue et leur sentiments et besoin face à la communication, lors d'entrevues individuelles semi-dirigées. Les propos de ces dix participants ont été recueillis et transcrits verbatim, afin d'être analysés selon une méthode d'analyse qualitative.

Ce qui ressort du discours des participants est que l'intervention orthophonique reçue est principalement de type linguistique, axant la

rééducation sur le recouvrement des capacités linguistiques. Or, il apparaît que les personnes aphasiques ont encore plusieurs incapacités linguistiques ou cognitives, plusieurs mois après la fin du suivi, et qu'ils vivent également plusieurs situations de handicap. Il apparaît aussi que le proche n'est pas reconnu comme un bénéficiaire du service en orthophonie, mais bien comme un second thérapeute de langage, qui poursuit les objectifs d'intervention à la maison. La diminution du nombre de situations de handicap reliées aux difficultés de communication de la personne aphasique ne semble pas faire directement partie des objectifs de l'intervention orthophonique, quoique les personnes aphasiques et les proches mentionnent vivre encore des difficultés reliées à l'aphasie au quotidien, plusieurs mois après la fin du suivi orthophonique. Il semble que l'intervention orthophonique, telle qu'elle est perçue actuellement, serait une intervention qui correspond au modèle médical, où le thérapeute détient l'autorité, où il décide des objectifs d'intervention, et où la personne aphasique et son proche n'ont qu'un rôle passif, exécutant les consignes du thérapeute. Cependant, il importe de préciser que les personnes aphasiques et les proches sont globalement satisfaits de l'intervention orthophonique, telle qu'offerte actuellement.

Il semble important, à partir de ces résultats, de se questionner sur l'importance de l'intervention visant à réduire le handicap de la personne aphasique et de ses proches, relié aux difficultés de communication de la personne aphasique. Si l'intervention traditionnelle de type linguistique a son importance afin de réduire les incapacités linguistiques, la place de l'intervention de type psychosociale, qui vise la réadaptation de la personne aphasique à son milieu, reste à définir dans la pratique actuelle. De même, il demeure primordial de voir à ce que ce type d'intervention soit efficace, c'est-à-dire qu'il apporte des changements positifs dans la vie de la personne aphasique, et ce dans le délai prévu pour l'intervention orthophonique.

**Mots-clés :** orthophonie, aphasie, intervention, personnes âgées

**Table des matières**

Introduction	1
Chapitre I Recension des écrits	5
1.1 Les caractéristiques générales de la population âgée	6
1.2 Les conséquences de l'aphasie	8
1.2.1 Les conséquences de l'aphasie chez la personne aphasique	9
1.2.2 Les conséquences de l'aphasie chez les proches	10
1.2.3 Les conséquences de l'aphasie chez les conjoints	10
1.2.4 La divergence dans la perception de l'aphasie et de ses conséquences chez les personnes impliquées	11
1.3 Les approches d'intervention en orthophonie	12
1.4 La question de recherche et les objectifs	21
Chapitre II Méthodologie	23
2.1 L'approche méthodologique	24
2.2 Les participants	25
2.3 Le déroulement de la recherche	30
2.4 Les aspects déontologiques	31
2.5 L'analyse des données	32
Chapitre III Résultats	35
3.1 Présentation des résultats	36
3.2 La perception de l'intervention orthophonique par les personnes aphasiques et leurs proches	38

3.2.1 Les résultats de la première question d'analyse	38
3.2.1.1 La définition proprement dite de l'orthophonie, qui ressort du discours des personnes aphasiques et des proches	39
3.2.1.2 L'attitude et des croyances de la personne aphasique et du proche concernant l'aphasie, la réadaptation et la récupération	47
3.2.1.3 Le rôle des proches dans l'intervention orthophonique	52
3.2.2 Les résultats de la deuxième question d'analyse	54
3.2.2.1 Les capacités et incapacités des personnes aphasiques, rapportées par les personnes aphasiques et les proches	55
3.2.2.2 Les sentiments des personnes aphasiques face à leurs difficultés de langage, et les sentiments des proches, face aux difficultés langagières des personnes aphasiques, ou face à la personne aphasique elle-même	63
3.2.2.3 Les changements entraînés par l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches, de même que dans la dynamique relationnelle	68
3.2.2.4 Les ajustements réalisés dans les différentes sphères de la vie quotidienne par les personnes aphasiques et/ou les proches	72
3.2.3 Les résultats de la troisième question d'analyse	76
3.2.4 Les résultats de la quatrième question d'analyse	80
Chapitre IV Discussion	85
4.1 Rappel des objectifs et des résultats	86
4.2 Discussion des résultats en regard de l'intervention orthophonique et ses différentes perspectives	88
4.3 Discussion des résultats en regard de l'approche psychosociale	94
4.4 Le rôle du proche dans l'intervention orthophonique	100
4.5 Critique de la méthode, jugement des résultats, implications cliniques et considérations pour des recherches futures	103

Conclusion	107
Liste de références	112
Liste des tableaux	xi
Annexes	xii
Annexe I La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps	xiii
Annexe II Canevas d'entrevue	xvii
Annexe III Formulaire de consentement	xxiv
Annexe IV Approbation du comité CERFM de l'Université de Montréal	xxviii
Annexe V Liste des descripteurs décrivant la définition de l'orthophonie qui émerge des pratique et du discours des personnes aphasiques et des proches	xxx
Annexe VI Liste des descripteurs décrivant la perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et liens établis avec les services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle	iv
Annexe VII Liste des descripteurs décrivant la perception de l'évolution du langage de la personne aphasique par la personne aphasique et son proche, et les rapports éventuels établis avec l'orthophonie	xcvii
Annexe VIII Liste des descripteurs décrivant l'appréciation de l'orthophoniste et de l'orthophonie par les personnes aphasiques et les proches	cii

Annexe IX	cviii
Liste des descripteurs isolés, omis de l'analyse	
Remerciements	cxii

**Liste des tableaux**

Tableau I :	Les caractéristiques des personnes aphasiques participantes	28
Tableau II :	Les caractéristiques des proches participants, non aphasiques	29
Tableau III :	Question 1 : Quelle est la définition de l'orthophonie qui émerge des pratiques et du discours des personnes aphasiques et des proches ?	40
Tableau IV :	Question 2: Quelle est la perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et quels sont les liens établis avec les services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle ?	56
Tableau V :	Question 3 : Quelle est la perception de l'évolution du langage de la personne aphasique par la personne aphasique et son proche, et quels sont les rapports éventuels établis avec l'orthophonie ?	77
Tableau VI :	Question 4 : Quelle est l'appréciation de l'orthophoniste et de l'orthophonie par les personnes et les proches	81

## INTRODUCTION

L'intervention orthophonique en aphasie vise traditionnellement la récupération des fonctions linguistiques lésées, la personne aphasique devant refaire l'apprentissage du langage (Shewan, 1986). Avec les années, les intervenants auprès de personnes aphasiques se sont mis à prendre davantage en considération la personne aphasique et les conséquences de son aphasie au quotidien. Or, l'efficacité de l'intervention orthophonique est traditionnellement vérifiée via des tests de langage, ceux-ci permettant de quantifier l'amélioration de différents processus linguistiques entre le début et la fin du suivi. À partir des années 1950, les chercheurs ont utilisé de larges populations cliniques et des mesures scientifiques objectives pour connaître les effets du traitement du langage, et depuis, plusieurs études ont démontré l'efficacité de diverses méthodes de traitement du langage, particulièrement sous la forme de données quantitatives résultant d'études de groupes (Wallace, 1996). Avec une approche d'intervention qui tient de plus en plus compte des situations de handicap vécues par la personne aphasique, de nouveaux moyens de vérifier si l'intervention orthophonique a un effet positif dans la vie quotidienne de la personne aphasique sont nécessaires. Les tests de langage ne suffiraient plus, puisqu'ils ne parleraient que de l'amélioration d'un point de vue linguistique. Or, cette amélioration linguistique n'est pas garante d'une amélioration de la communication de la personne aphasique dans la vie de tous les jours, de même que de l'amélioration de sa qualité de vie. Nous cherchons maintenant à obtenir des données qualitatives, à savoir comment la personne aphasique perçoit l'intervention orthophonique reçue et l'impact de cette intervention dans la vie quotidienne de la personne aphasique.

Par ailleurs, dans la mesure où l'on considère que les proches de la personne aphasique vivent aussi les conséquences de l'aphasie dans leur vie quotidienne, il importe de les intégrer au processus d'intervention orthophonique. C'est ainsi qu'idéalement tous, i.e. la personne aphasique et ses proches, participent au processus de décision et voient, en même

temps que l'orthophoniste, à fixer des objectifs d'intervention appropriés à la personne aphasique et ses proches et à ce qu'ils vivent au quotidien.

Cependant, il peut être difficile pour tous les individus impliqués dans ce processus de s'imaginer quelles sont les situations de handicap qui se présenteront au retour à la maison, et ainsi les exprimer à l'orthophoniste, dans le but de viser tels objectifs particuliers dans leur plan d'intervention, objectifs directement reliés à leurs besoins au quotidien. Par ailleurs, la personne aphasique pourrait avoir des difficultés à exprimer verbalement les objectifs qu'elle désire voir dans son plan d'intervention individualisé, étant données ses difficultés de langage. Pour ces raisons, il est bon de se demander si les interventions offertes actuellement par les orthophonistes travaillant auprès de la clientèle aphasique répondent à leurs besoins et à ceux de leurs proches, i.e. si ces interventions aident les personnes aphasiques et leurs proches à mieux fonctionner dans leur vie quotidienne. Il faut interroger la personne aphasique elle-même, de même que ses proches, afin de savoir dans quelle mesure le suivi offert en orthophonie a répondu à leurs besoins en matière de communication, et si cela les a aidés à mieux fonctionner au quotidien.

D'autre part, les habitudes de vie des personnes âgées étant souvent différentes des habitudes de vie de la population active du fait que les personnes âgées sont, pour la plupart, retirées du monde du travail, les besoins spécifiques reliés à la communication chez les personnes âgées aphasiques risquent d'être différents des besoins des personnes aphasiques qui sont encore en âge de faire partie du monde du travail et qui désirent le réintégrer. Il semble alors important de se pencher sur le handicap relié à la communication chez les personnes âgées aphasiques dans leur contexte particulier. Ce handicap peut prendre différentes proportions selon les habitudes de vie de chaque personne âgée aphasique.

L'étude proposée dans le cadre de ce mémoire vise à connaître la perception qu'ont les personnes âgées aphasiques et leurs proches de l'intervention orthophonique qui leur a été apportée, de leurs besoins en matière de communication au quotidien, et du lien entre leur perception de cette intervention orthophonique et de leurs besoins.

**CHAPITRE I**  
**RECENSION DES ÉCRITS**

## 1.1 Les caractéristiques générales de la population âgée

Le groupe des personnes du troisième âge peut se définir comme un groupe qui est différent des autres par l'âge, considéré comme un âge « avancé », et aussi par un autre trait, économique celui-ci, qui fait que les personnes âgées ne font plus partie de la population active (Delisle, Bélanger & Fournier, 1983). Avec l'apparition de la retraite, entre 1921 et 1971, on a vu diminuer la durée de la vie active, et les personnes ont ainsi gagné des années de retraite, créant le phénomène du troisième âge, i.e. des personnes âgées qui n'ont plus besoin de travailler pour survivre (Delisle & al., 1983). Les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient, en 1996, 12,2% de la population du Canada (Statistiques Canada, 1999), alors qu'elles représentaient 7,7% de la population en 1976 (Statistiques Canada, 1979). Les personnes âgées sont donc un bassin important et croissant de la population.

Étant donné le nombre croissant de personnes âgées dans plusieurs pays, il devient urgent de se pencher sur le ralentissement ou l'arrêt de fonctionnement des personnes âgées dans la société (Munnichs, Mussen, Olbrich & Coleman, 1985). Selon Bromley (1974), le troisième âge entraîne des problèmes sociaux et médicaux, qui peuvent résulter de plusieurs circonstances, comme une pension inadéquate, de pauvres conditions de vie, de l'insécurité au niveau des occupations, etc. L'une des caractéristiques du troisième âge serait le désengagement social, qui se définit comme un retrait des activités sociales (Bromley, 1974), comme par exemple un retrait du monde du travail et des interactions sociales qu'il entraîne. Cependant, Bee & Mitchell (1986) mentionnent qu'à l'âge adulte avancé, soit de soixante-cinq à soixante quinze ans, on assiste habituellement au maintien des contacts sociaux, la famille et les amis demeurant importants, et que le désengagement social surviendrait chez les individus très âgés (soixante-quinze ans et plus), la plupart continuant

toutefois de fréquenter régulièrement leur famille et de passer du temps agréable avec leurs amis.

Étant donné le phénomène social du troisième âge, il devient important de se demander à quoi les personnes âgées occupent leurs journées. Le passage du travail à temps plein à la retraite constitue un changement majeur dans le mode de vie des gens, nécessitant une adaptation. D'ailleurs, la plupart des Canadiens s'ajustent à leur nouvelle situation en tirant profit de leurs expériences et de leurs talents, déterminés à vouloir mener une vie satisfaisante (Gouvernement du Canada, 1982). En effet, plus les gens âgés sont en santé, plus ils aménagent leur temps en fonction d'activités obligatoires durant la semaine, et en fonction de loisirs durant la fin de semaine (Delisle & al., 1983). De plus, cette étude démontre que c'est l'état de santé qui est le principal empêchement à la pratique de loisirs. Parmi les activités que les personnes âgées disent pratiquer régulièrement, on retrouve : faire le ménage, faire la cuisine, faire les courses, regarder la télévision, visiter/recevoir la famille, visiter/recevoir les amis, parler au téléphone, aller à la messe, jouer aux cartes, lire, faire des mots croisés/mots-mystère, faire du bénévolat, etc. (Delisle & al., 1983). Plusieurs de ces activités requièrent des capacités au niveau de la communication.

Qu'en est-il alors des changements normaux du langage qui surviennent avec le vieillissement, risquant d'avoir un impact sur les capacités de communication? Les habiletés langagières seraient très variables chez les personnes âgées ; elles seraient dues la plupart du temps à l'histoire de l'individu, à ses compétences langagières tout au long de sa vie adulte, à son environnement de communication et à ses habiletés cognitives (Busacco, 1999). Certains changements au niveau du langage seraient dus au déclin normal des fonctions cognitives qui se produit avec l'âge, comme une diminution de l'attention, un déclin de la mémoire et une vitesse plus lente du traitement de l'information (Busacco,

1999). Selon Bee & Mitchell (1986), ces pertes au niveau des fonctions cognitives seraient moins importantes quand ces fonctions continuent d'être exercées régulièrement, et il y aurait beaucoup de variations d'un individu à l'autre. Selon Maxim & Bryan (1994), la diminution de l'attention et de la mémoire, l'isolation sociale, des problèmes auditifs, la médication, une mobilité restreinte et des déficits sensoriels sont autant de facteurs qui, pouvant accompagner le vieillissement, risquent d'avoir un impact sur la communication des personnes âgées.

Pour ce qui est des personnes âgées dont la communication est entravée non seulement par le vieillissement normal, mais également par des problèmes de santé, l'accident cérébro-vasculaire est l'une des causes de difficultés de langage acquises qui peut les toucher. Puisque le risque d'accident cérébro-vasculaire augmente chez les personnes âgées et que l'ACV est la cause la plus importante de l'aphasie (Wallace, 1996), le nombre de personnes aphasiques risque d'être plus important dans ce groupe du troisième âge. Comme les personnes âgées sont un bassin important et croissant de la population, le nombre de personnes aphasiques risque d'augmenter au cours des prochaines années. Cette augmentation entraîne un accroissement des besoins de services de ce groupe d'âge en matière de communication, l'aphasie ayant, comme nous le verrons ci-bas, plusieurs conséquences au niveau de la communication.

## 1.2 Les conséquences de l'aphasie

L'aphasie est un trouble acquis du langage, qui peut résulter d'un accident vasculaire cérébral, d'une tumeur cérébrale ou d'un traumatisme crânien (Joanette, Lafond & Lecours 1991). Les manifestations cliniques de ce trouble de la communication sont, entre autres, une difficulté à produire et/ou à comprendre le langage, à trouver le nom des choses et à planifier les commandes motrices de la parole (Joanette & al., 1991).

L'aphasie vient diminuer les capacités linguistiques de la personne qui en est atteinte. L'ensemble de ces perturbations du langage oral et/ou écrit vient bouleverser grandement la communication, avec pour conséquence directe de diminuer l'efficacité de celle-ci.

### 1.2.1 Les conséquences de l'aphasie chez la personne aphasique

L'aphasie vient entraver la communication de la personne aphasique. Or, la communication orale est le moyen privilégié des êtres humains d'entrer en relation dans notre société ; n'étant plus une communicatrice efficace, la personne aphasique voit son image d'elle-même modifiée et, parallèlement, son estime d'elle-même diminuée (Brumfitt, 1993).

Conséquemment, les relations sociales et familiales se verront modifiées (Le Dorze & Brassard, 1995). Le stigmatisme que représente pour l'individu la diminution de ses capacités à communiquer entraînera une situation de handicap (Létourneau, 1991). La personne se voyant ainsi handicapée par son problème de communication aura tendance à se retirer socialement (Ponzio, Lafond, Degiovani & Joannette, 1991). Des études ont démontré que les activités sociales diminuent à la suite d'un ACV, qu'il y ait une bonne récupération ou non (Angeleri, Angeleri, Foschi, Giaquintos & Nolfe, 1993). De même, Drummond (1991) observe que presque toutes les activités sont pratiquées à un moins grand degré après un ACV, ce qui est dû, entre autres, aux problèmes de langage. Il semble aussi que la dépression post-ACV soit un facteur important dans le processus de réadaptation, et que ce facteur soit fortement relié au stress et aux activités sociales (Angeleri & al., 1993). La diminution des activités sociales, reliée aux problèmes de communication, aurait donc des conséquences néfastes sur le moral de la personne aphasique.

### 1.2.2 Les conséquences de l'aphasie chez les proches

Les proches de ces personnes aphasiques vivront aussi des situations de handicap, voyant leur vie sociale modifiée (Brumfitt, 1993; Le Dorze & Brassard, 1995). Buck (1968) va même jusqu'à qualifier l'aphasie de "maladie de la famille". En effet, du fait qu'elle brise soudainement la communication, l'aphasie vient perturber tout le système d'interactions familiales (Boisclair-Papillon, 1991). Selon Nichols, Varchevker & Pring (1996), l'aphasie est une perte subie par la famille entière : la communication et les rôles de chacun sont grandement affectés et tous doivent s'adapter. Cependant, quoique l'aphasie touche la famille entière, des études ont montré que le stress n'est pas très élevé chez les proches qui co-habitent avec la personne atteinte d'un ACV, ce qui laisse envisager la réinsertion de la personne aphasique dans son milieu de façon plutôt optimiste (Angeleri & al, 1993), de même qu'une intégration des proches tout au long de l'intervention. En effet, étant les principaux partenaires de communication de la personne aphasique, les proches peuvent s'avérer de grands atouts lors de la réinsertion sociale de la personne aphasique.

### 1.2.3 Les conséquences de l'aphasie chez les conjoints

Pour ce qui est des conjoints, les répercussions sont d'autant plus importantes qu'elles entraîneront, en plus des conséquences mentionnées ci-haut, des changements de responsabilités et de fonctions au sein du couple (Boisclair-Papillon, 1991). De même, les restrictions au niveau de la vie sociale vont toucher le conjoint tout comme la personne aphasique (Artes & Hoops, 1976; Hermann & Wallesch, 1989; Malone, 1969). Les difficultés rencontrées par le conjoint auront elles-mêmes des répercussions sur la personne aphasique (Mulhall, 1978).

Il apparaît alors important d'intégrer le conjoint et les proches tout au long de l'intervention orthophonique, puisque tous sont touchés par les problèmes de communication de la personne aphasique.

#### 1.2.4 La divergence dans la perception de l'aphasie et de ses conséquences chez les personnes impliquées

La perception du problème peut varier selon ce que l'on vit au quotidien et selon nos connaissances sur le sujet, de même que selon ce qu'on constate chez une tierce personne. C'est pourquoi la perception de l'orthophoniste peut être bien différente de celle du patient ou de son conjoint. Des études ont révélé que les conjoints des personnes aphasiques considèrent la communication de celles-ci moins atteinte que ne le jugent les orthophonistes (Zraick & Boone, 1991; Helmick & al., 1976). La vision de l'avenir semble aussi plus optimiste chez la personne aphasique et son conjoint que chez l'orthophoniste (Müller, Code & Mugford, 1983; Herrmann & Wallesch, 1989). Il est à noter, cependant, que selon d'autres études, la perspective de la famille serait souvent plus valide dans les faits (Holland, 1977). De même, entre la personne aphasique et son conjoint, la perception du problème peut différer. Une étude a démontré que le conjoint semble capable de déterminer les problèmes langagiers ou autres qui affectent la personne aphasique dans les situations de communication, sans toutefois pouvoir dire à quel degré (Shewan & Cameron, 1984). De plus, les problèmes de communication identifiés par les chercheurs, au départ, n'ont pas tous été mentionnés par les participants lors de l'expérimentation, ce qui nous indique que les problèmes perçus par les chercheurs au départ ne semblent pas toujours avoir une signification réelle dans la communication quotidienne des personnes aphasiques (Le Dorze & Brassard, 1995).

Différents facteurs peuvent modifier la perception du problème, d'où l'importance d'inclure la personne aphasique et le proche dans le processus de détermination des objectifs de l'intervention orthophonique. Ce type d'approche peut nous permettre de comprendre autrement les conséquences de l'aphasie (Le Dorze & Brassard, 1995; Le Dorze, 1995). Les propos tenus par les personnes aphasiques et leurs proches lors de ces études nous montrent que ce qui est vécu par ces personnes diverge de ce qui est rapporté dans les études basées sur des questionnaires conçus par des chercheurs. On a donc intérêt à tenir compte de la perception des personnes aphasiques et de celles de leurs proches dans la détermination des objectifs d'intervention, si l'on désire répondre à leurs besoins spécifiques.

### 1.3 Les approches d'intervention en orthophonie

L'intervention orthophonique en aphasie peut être regroupée en différentes approches de traitement, certaines visant davantage les capacités et incapacités linguistiques de la personne aphasique, d'autres prenant davantage en considération la personne et son environnement (Michallet & Le Dorze, 1999).

Plusieurs méthodes d'intervention ont été proposées depuis le milieu du siècle (Wallace, 1996 ; Davis & Wilcox, 1985 ; Helm-Estabrooks, Fitzpatrick & Barresi, 1981 ; Hinde, 1972), afin de tenter de répondre aux besoins des personnes aphasiques et de leurs proches. Certaines sont plus utilisées que d'autres par les orthophonistes, d'autres sont encore à développer (Brumfitt, 1993 ; Sarno, 1993 ; Code & Müller, 1989). Certaines méthodes ont fait leurs preuves (Norlin, 1986 ; Kearns, 1986 ; Shewan, 1986) et sont utilisées dans plusieurs milieux cliniques, étant reconnues comme efficaces. Pour d'autres cependant, il demeure parfois difficile de prouver leur efficacité (Carlomagno, 1994), certains paramètres, comme l'utilisation du langage, ou encore la réalisation

d'habitudes de vie impliquant la communication, n'étant pas aussi simples à quantifier que le lexique ou la morphosyntaxe.

Si l'on retrace l'histoire de la thérapie en aphasie, on se rend compte que celle-ci est courte. Après la Deuxième Guerre Mondiale, de nombreuses personnes sont devenues aphasiques à la suite de traumatismes crâniens de toutes sortes; on a dû dès lors intervenir et former de nombreux thérapeutes pour voir à la rééducation de toutes ces personnes aphasiques (Shewan, 1986). Le terme "rééducation" serait assez juste d'ailleurs, puisqu'au départ, on considérait l'aphasie comme une perte de langage; il fallait donc que la personne refasse l'apprentissage du langage, ce qui constituait l'ensemble de la thérapie (Shewan, 1986).

Au milieu du siècle, la perspective d'intervention était surtout linguistique, décrivant les habiletés communicatives du patient en terme de paramètres linguistiques, ce qui a permis de mieux comprendre l'aphasie (Lesser, 1978). L'intervention orthophonique traditionnelle vise à réduire le déficit linguistique, axant tantôt la rééducation sur la syntaxe (Helm-Estabrooks, Fitzpatrick & Baressi 1981), tantôt sur les troubles de la lecture, du lexique ou encore de la compréhension (Howard & Hatfield, 1987; Chapey, 1994). Ces modèles sont utiles à un moment spécifique de l'intervention, lorsque l'on vise la récupération des fonctions linguistiques lésées.

Dans la perspective non-verbale, la communication non-verbale au sein des interactions humaines est considérée importante, puisque les comportements non-verbaux ont un effet sur la communication en général (Hinde, 1972; Argyle, 1975). On peut viser à rétablir la communication globale (parole, geste, dessin, écriture, ...), courant d'intervention inspiré de la pragmatique (Davis & Wilcox, 1985). Cependant, cette approche peut rester limitée, si elle n'implique pas les locuteurs habituels de la

personne aphasique ; en effet, pour que la communication globale soit efficace, il faut que les locuteurs habituels de la personne aphasique connaissent le code utilisé (par exemple, un langage gestuel, ou le fonctionnement d'un tableau de communication). De plus, selon Enderby & Hamilton (1979), les patients aphasiques feraient preuve d'une certaine résistance face à ces méthodes « alternatives » de communication, comme s'ils trouvaient difficile d'accepter un langage soi-disant artificiel, qui les place devant l'évidence que leur parole ne redeviendra jamais comme avant. Cet aspect n'est pas à négliger en thérapie lorsque l'on voudrait opter pour une méthode non-verbale, principalement pour les patients dont l'aphasie est globale ou très sévère.

Une autre façon de voir la thérapie en aphasie est sous l'angle de la neuropsychologie. Puisque plusieurs mécanismes cognitifs sont modifiés à la suite de l'accident cérébro-vasculaire, il devient important pour le thérapeute de considérer la relation entre ces fonctions cognitives lors de l'utilisation du langage. Selon Zangwill (1975), il est clair que l'aphasie ne se limite pas au langage seul, puisque les personnes aphasiques seraient aptes à communiquer, si seulement des fonctions purement linguistiques étaient touchées (par exemple, elles pourraient communiquer autrement que par le langage). Le thérapeute doit donc tenir compte des fonctions cognitives qui sous-tendent le langage, elles-mêmes déficientes, soit par exemple: l'agnosie, l'apraxie, les troubles de mémoire, les mécanismes attentionnels et les mécanismes de prise d'information (Seron & Jeannerod, 1994).

Selon de nombreux aphasiologistes, il est clair que l'intervention tendra de plus en plus vers l'approche fonctionnelle (Aten, 1994). L'approche fonctionnelle vise à améliorer la réception, le traitement et l'utilisation de l'information servant à accomplir les activités de la vie quotidienne, mettant l'emphase sur la communication en contexte, et non uniquement sur le langage comme cela se fait traditionnellement (Aten,

1994). Selon Wertz (1984), cette approche va plus loin dans l'intervention que l'approche linguistique, en ce sens que même lorsqu'un plateau semble atteint d'un point de vue linguistique, il faut continuer l'intervention au niveau de la communication au quotidien, afin de rendre la personne aphasique la plus fonctionnelle possible et lui redonner une qualité de vie. Le rôle de l'orthophoniste ne se limiterait plus ici à la rééducation des déficits linguistiques, mais viserait à améliorer la communication de la personne aphasique de façon générale. Puisque cette approche vise à rendre la personne aphasique plus fonctionnelle au quotidien, il semble important d'intégrer au processus d'intervention les proches qui sont ses partenaires de communication au quotidien.

La pragmatique est cet aspect du langage qui concerne son utilisation en contexte (Holland, 1996). L'approche pragmatique vise à rendre les personnes aphasiques les plus efficaces possible dans leurs échanges communicatifs, en mettant l'accent sur les habiletés pragmatiques requises dans différentes situations communicatives de la vie quotidienne (Holland, 1996). Cette approche s'appuie sur le fait que dans l'aphasie, les habiletés pragmatiques sont généralement mieux préservées que les composantes syntaxiques et lexicales du langage (Holland, 1996). La plus connue de ces approches demeure celle de Davis & Wilcox (1985), appelée « Promoting Aphasic Communicative Effectiveness » (PACE), qui vise à favoriser la transmission de nouvelles informations entre la personne aphasique et le clinicien, dans un contexte d'interaction normal, peu importe le mode de communication utilisé pour transmettre le message. Peu d'études ont été effectuées sur l'efficacité du PACE, mais une étude a montré une amélioration suivant ce traitement, alors qu'aucune amélioration n'avait été notée avec une stimulation directe du langage ; on a aussi noté une amélioration aux sous-tests verbaux du PICA, mais on ne sait pas si les résultats sont directement le fruit du traitement lui-même (Carlomagno, 1994), ou bien s'ils seraient dus simplement à la récupération spontanée par exemple.

De plus en plus, la thérapie en aphasie pourrait être vue aussi dans une perspective psychosociale, axant davantage ses objectifs d'intervention sur la diminution des problèmes psychologiques reliés à l'aphasie, en plus des objectifs d'intervention reliés au problème linguistique pur. Or, Code & Müller (1989) affirment qu'elle est actuellement la perspective la moins développée, parce que les orthophonistes<sup>1</sup> se perçoivent comme des spécialistes des déficits linguistiques, alors qu'elles devraient viser globalement la réinsertion sociale de la personne aphasique, la communication étant au centre de cette réinsertion sociale, impliquant du coup des ajustements psychosociaux. Toujours selon Code & Müller (1989), une thérapie en orthophonie ne devrait pas être interrompue tant qu'il reste chez la personne aphasique des problèmes d'ajustement psychosocial nécessitant des habiletés de communication, et ce malgré qu'un plateau soit atteint au niveau des habiletés linguistiques. Dans cette perspective, les thérapeutes doivent aussi connaître le rôle des proches dans la communication du patient, et voir à les intégrer dans la thérapie (Code & Müller, 1989).

Selon Turnbull & Turnbull (1991), la famille devrait être au centre de la thérapie, puisqu'elle représente le système immédiat dans lequel évolue la personne. Ces auteurs affirment que la famille influence fortement les réactions de la personne à son handicap. La thérapie de famille permet de partager les émotions, de diminuer la dépression et d'augmenter les connaissances face au handicap, ce qui amène la famille à développer de nouvelles habitudes de communication avec la personne aphasique (Wahrborg & Borenstein, 1989a). Également, la thérapie de groupe peut amener une augmentation de l'ajustement psychosocial (Fawcus, 1989). Elman & Bernstein-Ellis (1999) mentionnent une augmentation significative

des résultats à des mesures communicatives et linguistiques pour un groupe d'adultes avec une aphasie chronique ayant reçu un traitement de groupe par une orthophoniste, par rapport à un un groupe similaire n'ayant pas reçu de traitement de groupe, alors que tous avaient déjà complété un suivi individuel en orthophonie ; plusieurs des participants et leurs proches rapportent des changements importants et des bénéfices psychosociaux dans la vie des personnes aphasiques ayant reçu le traitement de groupe, comme une augmentation de la confiance en soi dans les conversations, particulièrement avec des étrangers.

L'approche psychosociale voit non seulement à réduire les incapacités linguistiques, mais elle va plus loin en cherchant à diminuer le handicap de la personne aphasique relié à la communication, et ainsi à améliorer sa qualité de vie. Il revient donc à l'orthophoniste de s'allier à la personne aphasique et à ses proches afin de déterminer les objectifs d'intervention qui répondent le mieux aux besoins communicatifs de la personne aphasique et de ses proches.

Williams & Freer (1986) suggèrent de faire du counselling et de l'éducation au sujet de l'aphasie auprès de proches de personnes aphasiques. Selon Le Dorze & Brassard (1995), on sait que les proches doivent aussi s'ajuster afin de maintenir la communication dans certaines situations. Selon les rééducateurs de l'aphasie, l'attitude générale et le comportement verbal de l'entourage influencent les résultats de la thérapie (Boisclair-Papillon, 1991). Il est donc justifié de jouer un rôle d'intervention auprès des proches comme orthophoniste, afin de fournir des stratégies autant au proche qu'à la personne aphasique, dans un même but de maintien de la communication.

---

<sup>1</sup> Le terme « orthophoniste » est employé au féminin dans le texte, non pas de façon discriminatoire, mais bien pour refléter le portrait actuel de la pratique orthophonique au Québec, où la majorité des orthophonistes sont des femmes.

Les proches n'ont souvent jamais rencontré de personne aphasique avant, ils ignorent alors la nature et les manifestations du trouble. Ils ont besoin d'information, ce qui est du ressort de l'orthophoniste. Une étude démontre que les conjoints connaissent mal les problèmes de langage associés à l'aphasie et ils tendent à diminuer les difficultés de compréhension de la personne aphasique (Helmick, Watamori & Palmer, 1976). Des études ont montré que les proches disent avoir besoin de plus d'informations sur l'aphasie, de plus de counselling afin d'en arriver à une compréhension réaliste de la personne avec aphasie et de son impact sur la famille, et d'un programme de counselling spécifiquement conçu pour eux, dans le but de réagir de façon plus appropriée à la personne aphasique (Malone, Ptacek & Malone, 1970). Une étude nous montre même qu'une intervention assistée d'un thérapeute familial peut s'avérer très bénéfique, autant pour la personne aphasique que pour ses proches (Nichols & al., 1996). On constate ici que l'intervention orthophonique ne devrait pas se limiter aux déficits linguistiques ou cognitifs de la personne aphasique, et surtout, qu'elle ne devrait pas se limiter à la personne aphasique seulement.

L'intervention orthophonique traditionnelle visant à réduire les incapacités linguistiques est remise en question lorsqu'on donne à la personne aphasique l'opportunité de choisir elle-même ses objectifs de rééducation, dans le but de combler les besoins qui lui sont propres en matière de communication. Le pouvoir se voit maintenant partagé entre l'orthophoniste et son patient, en ce qui a trait à l'orientation de l'intervention (Parr, 1996). Cette philosophie d'intervention vise à répondre aux besoins du client, tels que formulés par celui-ci, en lien avec ses difficultés au quotidien.

Le modèle actuel de la CQCIDIH (Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion & al., 1998 ; SCCIDIH & CQCIDIH, 1991) nous propose une perspective écologique, axée sur des situations réelles et contextualisées,

plaçant la personne dans son propre environnement. Il faut donc redéfinir l'aphasie et dépasser la définition qui la réduit à un trouble du langage seulement, qui se manifesterait par une difficulté à produire et/ou comprendre le langage (Joanette & al., 1991), pour y ajouter les nombreuses conséquences de ce trouble du langage, trouble qui engendre des incapacités au niveau de la communication en contexte, ces incapacités entraînant diverses situations de handicaps dans la vie quotidienne de la personne aphasique et dans celle de ses proches. L'aphasie est une déficience du langage, entraînant entre autres les incapacités suivantes : incapacité de comprendre le langage des autres, de produire du langage, de trouver le nom des personnes ou des choses, etc. Ces incapacités peuvent entraîner des situations de handicap au quotidien lorsque la personne aphasique entre en interaction avec son environnement, comme par exemple, la diminution des activités de loisirs, l'insatisfaction dans les activités familiales, etc. Ainsi, l'intervention psychosociale en orthophonie serait basée sur une augmentation de la participation sociale de la personne aphasique, non seulement en tentant de maximiser ses capacités et de diminuer ses incapacités, mais aussi en tentant de diminuer les obstacles de l'environnement et de multiplier les agents facilitateurs à sa communication, soit, par exemple, en intervenant auprès des proches de la personne aphasique.

Les études faites sur les facteurs influençant les effets d'une thérapie en orthophonie ont plutôt trait au traitement d'ordre linguistique, même si l'on sait que la motivation du patient y est pour beaucoup, et que celle-ci provient en grande partie du soutien prodigué par la famille (Malone, 1969). Ces facteurs influents sont entre autres: le thérapeute, la quantité de traitement, l'interaction entre la durée et le traitement lui-même, et le type de traitement (Shewan, 1986).

Il est important de mentionner que la plupart des études faites sur l'efficacité du traitement en aphasie sont basées sur la récupération des

fonctions linguistiques lésées (Shewan, 1986), sur l'efficacité d'une intervention de groupe (Kearns, 1986), sur l'efficacité d'une intervention incluant la famille (Norlin, 1986). Quelques études nous parlent de l'importance de l'orthophoniste dans la modification du handicap associé à l'aphasie (Le Dorze, Croteau & Joannette, 1993), et donc de l'intervention en général de l'orthophoniste en aphasie, de même que de la perception de la personne aphasique et de ses proches par rapport à cette intervention.

Or, si l'intervention en orthophonie veut répondre aux besoins de la personne aphasique et/ou de ses proches et lui permettre de s'adapter à leur nouvelle situation, elle doit nécessairement avoir une orientation écologique, i.e. avoir une vision de la personne dans son environnement, telle que proposée par le modèle actuel de la CQCIDIH (Fougeyrollas & al., 1998 ; SCCIDIH & CQCIDIH, 1991) (le modèle du processus de production du handicap de la CQCIDIH est présenté en annexe I). Ce modèle conceptuel permet de mieux situer l'intervention en aphasie, celle-ci ne visant plus seulement à réduire les incapacités de la personne, mais aussi à améliorer sa qualité de vie en réduisant son handicap, par exemple, en augmentant le nombre de facilitateurs dans l'environnement ou en diminuant les obstacles. De plus, puisque chaque individu a ses particularités, i.e. qu'il a ses propres capacités/incapacités et évolue dans un milieu qui lui est propre, l'intervention devra être individualisée, i.e. adaptée à chacun.

Dans le contexte économique actuel, le système de santé québécois subit des coupures budgétaires, notamment dans l'intervention de deuxième et troisième lignes, ce qui touche directement les services de réadaptation, dont l'orthophonie. Pour cette raison, les divers professionnels du système de santé doivent constamment justifier la raison d'être et l'efficacité de leurs interventions. Dans cet ordre d'idées, il

semble important d'évaluer l'efficacité de l'intervention auprès de la personne aphasique et de ses proches et ce, de façon globale.

Pour ce faire, une façon d'évaluer qualitativement l'efficacité de l'intervention orthophonique est de demander aux personnes aphasiques ayant déjà reçu un traitement en orthophonie et à leurs proches ce qu'ils perçoivent des services reçus, et en quoi cela les a aidés dans leur vie quotidienne, de même que les difficultés qu'il leur reste et leur perception de ce que l'orthophonie pourrait encore leur apporter. Cette évaluation permet de s'ajuster et d'offrir aux personnes aphasiques et à leurs proches un service qui réponde effectivement à leurs besoins.

Or, les besoins et les habitudes de vie des personnes varient, tel que mentionné précédemment, en fonction de l'âge, et l'étude actuelle porte sur des personnes aphasiques âgées. Il semble donc important de connaître les besoins et les habitudes de vie de cette population, afin de répondre à ses besoins lors de l'intervention orthophonique.

#### 1.4 La question de recherche et les objectifs

L'objectif de cette recherche est d'obtenir, pour des personnes âgées aphasiques et leurs proches, leur perception de l'intervention orthophonique reçue et de l'aphasie. En même temps, nous cherchons à savoir si les personnes âgées aphasiques vivent des difficultés au quotidien, et si une intervention en orthophonie pourrait encore leur être utile, voire s'ils désirent encore recevoir des services en orthophonie. Les questions plus précises sont développées en cours d'analyse.

Au terme de cette étude, il sera possible de dire quelles sont les difficultés vécues par les personnes âgées aphasiques et leurs proches au quotidien, de savoir quels sont leurs besoins actuels qui pourraient être du ressort de l'orthophonie et quelle est leur perception de l'intervention

orthophonique déjà reçue. Il apparaît important de considérer le point de vue de la personne aphasique et de ses proches au cours de la mise sur pied du plan d'intervention. Pour ce faire, l'orthophoniste doit connaître la nature des besoins de ces personnes, afin de fournir une intervention personnalisée des plus adéquates.

## **CHAPITRE II MÉTHODOLOGIE**

Ce chapitre présente la méthodologie de l'étude. L'approche méthodologique choisie est d'abord exposée. Puis, les participants sont présentés. Ensuite, le déroulement de la recherche, de même que le matériel utilisé lors de la cueillette de données, sont décrits. Les aspects déontologiques sont ensuite présentés. Finalement, le traitement des données et le plan d'analyse sont expliqués.

## 2.1 L'approche méthodologique

La personne aphasique est sans aucun doute la personne la plus affectée par la présence de l'aphasie. Ayant reçu directement des services en orthophonie, elle est la mieux placée pour livrer sa perception de cette intervention orthophonique. C'est donc la personne aphasique qu'il faut interviewer si l'on désire connaître directement sa perception. De même, si l'on veut savoir à comment les proches sont impliqués dans le processus de réadaptation en orthophonie, il convient de les interviewer également, afin de connaître leur perception de l'intervention orthophonique reçue, pour eux directement et pour la personne aphasique.

L'approche méthodologique choisie est fondée sur une approche qualitative ; celle-ci permet d'étudier des individus dans leur milieu naturel (Deslauriers, 1991) et permet d'obtenir une meilleure compréhension du phénomène vécu par ces individus (Fortin, 1997). L'approche qualitative choisie est de type phénoménologique (Deschamps, 1993; Patton, 1990), approche permettant de mieux comprendre l'expérience d'un phénomène, ici l'expérience de l'intervention en orthophonie des personnes aphasiques et de leurs proches. La phénoménologie consiste précisément à faire une description de la perception d'une expérience vécue par des personnes et à décrire cette expérience dans les mots de ces personnes, le chercheur devant se détacher de sa propre compréhension de l'expérience, pour s'ouvrir à celle des participants (Fortin, 1997).

Ce type d'approche permet une analyse de données descriptives, en l'occurrence, des paroles dites (Deslauriers, 1991). Cette méthode de recherche accorde une importance particulière aux sentiments et aux représentations élaborées par des gens dans une situation donnée, au sens qu'ils attachent aux événements (Deslauriers, 1991), ce qui permet de bien cerner la perception personnelle et détaillée de chaque personne des services orthophoniques reçus.

## 2.2 Les participants

Les participants ont été recrutés parmi les personnes ayant transité dans les unités de courte durée gériatriques (UCDG) de divers centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) de la région de Montréal et des alentours. Le nombre de participants est de dix, soit cinq personnes aphasiques et cinq proches de personnes aphasiques, tous des conjoints dans le cas présent.

Les critères d'inclusion appliqués pour le recrutement des personnes aphasiques aux entrevues individuelles sont:

- 1) avoir 55 ans et plus, ou être de profil gériatrique (i.e. retraité); ce critère avait pour but de cerner les caractéristiques de l'intervention auprès des personnes aphasiques n'étant plus sur le marché du travail, ayant des habitudes de vie différentes des personnes faisant encore partie de la population active ;
- 2) présenter une aphasie acquise et diagnostiquée à l'âge adulte;
- 3) avoir eu une thérapie en orthophonie au minimum trois fois par semaines sur une période de 8 semaines (soit 24 visites, ce qui reflète la norme de ce qui est offert), ou l'équivalent en terme de durée; ce critère avait pour but de s'assurer que la personne aphasique avait reçu

- un minimum de services, suffisant pour avoir une bonne idée d'une intervention orthophonique qui corresponde aux normes ;
- 4) avoir reçu son congé d'un service d'orthophonie depuis plus de trois mois et moins d'un an (afin que l'expérience soit relativement récente);
  - 5) avoir le français comme langue d'usage à la maison, afin de s'assurer d'une homogénéité linguistique chez les participants et ne pas fausser la perception de l'intervention par des participants qui auraient reçu des services dans une langue seconde, ou encore des services en anglais ;
  - 6) être capable de participer à l'entrevue de par son niveau de compréhension résiduel et ses capacités expressives.

Pour les proches de personnes aphasiques:

- 1) être en relation avec une personne devenue aphasique au moment du suivi et qui a suivi une thérapie en orthophonie;
- 2) avoir le français comme langue d'usage (pour les mêmes raisons que pour les personnes aphasiques) ;
- 3) être en mesure de participer à une entrevue individuelle.

Également des critères d'exclusion furent appliqués à l'ensemble des participants, qui ne devaient pas:

- 1) être institutionnalisé; ce critère avait pour but de voir les besoins des personnes aphasiques qui sont retournées à domicile après leur ACV, et qui dûrent s'adapter à leur contexte de vie pré-morbide avec leur aphasie, et non les besoins des personnes institutionnalisés qui sont différents des besoins à domicile ;
- 2) présenter une déficience pouvant affecter la communication autre que l'aphasie: démence, trouble de la voix, maladie de Parkinson, ou toute autre maladie affectant la parole ou le langage, afin de s'assurer que les patients qui ont reçu un suivi en orthophonie l'ont reçu uniquement pour leur aphasie, afin de dégager la perception de l'intervention

orthophonique en aphasie spécifiquement ; ce même critère est retenu pour les proches, afin de s'assurer de la pertinence de leurs propos. L'évaluation de la présence ou non de cette déficience autre pouvant affecter la communication a été effectuée par l'orthophoniste référente.

Pour sélectionner les participants proches, les personnes aphasiques contactées ont identifié un proche susceptible de participer à la recherche (voir les tableaux 1 et 2, qui présentent respectivement les caractéristiques des personnes aphasiques participantes et des proches non aphasiques participants).

Le portrait des participants nous montre une scolarité qui varie entre 4 et 23 ans, un couple seulement (A10 - P10) ayant une scolarité supérieure à douze ans. Le temps écoulé entre la fin du suivi et l'entrevue effectué dans le cadre de cette étude varie entre 7 et 27 mois, une seule personne aphasique ne répondant pas au critère qui mentionne que la personne aphasique doit avoir reçu son congé du service d'orthophonie depuis moins d'un an. Cette personne aphasique (A6), répondant à tous les autres critères de sélection, a tout même été retenue pour l'étude en cours, puisque cette exception pouvait permettre de constater si le fait d'avoir reçu le suivi depuis longtemps (plus d'un an) changeait la perception de l'intervention orthophonique reçue. Pour ce qui est du genre des personnes aphasiques participantes, il est principalement masculin, soit quatre hommes et une femme, et inversement, les conjoints des personnes aphasiques sont quatre femmes et un homme. La durée de la relation de couple varie de 5 à 47 ans. Pour ce qui est de la sévérité de l'aphasie, elle a été déterminée par les orthophonistes référentes et transmise à l'équipe de recherche.

**Tableau I : Les caractéristiques des personnes aphasiques participantes**

Participants	Sexe	Âge au moment de l'ACV (ans)	Durée et fréquence du suivi en orthophonie	Temps écoulé entre la fin du suivi et l'entrevue (mois)	Sévérité de l'aphasie	Scolarité (années)	Statut occupationnel actuel et celui au moment de l'ACV
A2	femme	69	1) de 10 à 11 jours, lorsqu'hospitalisée (à chaque jour) 2) 1 fois par semaine, durant 1 an	12	modérée	environ 12	retraitee ; occupait autrefois un poste de secrétaire dans le milieu des affaires
A3	homme	62	3 fois par semaine, durant environ 7 semaines	9	légère à modérée	8	chauffeur de camion au moment de l'ACV ; retraite forcée
A4	homme	71	3 fois par semaine, durant environ 3 mois	11	légère à modérée	4	propriétaire d'une entreprise scolaire ; retraité, mais s'occupe encore des abonnés de l'aqueduc
A6	homme	64	1) à chaque jour durant 5 semaines (hospitalisé) ; 2) 2 ou 3 fois par semaine, durant 2 ½ mois (externe)	27	modérément sévère	5	serveur à temps partiel jusqu'au moment de l'ACV ; retraite forcée
A10	homme	72	1) à chaque jour durant 4 semaines (hospitalisé) ; 2) 1 ou 2 fois / semdurant 6 mois (externe)	7	modérée	environ 23	avocat-conseil ; prévoyait prendre sa retraite 3 mois après l'ACV ; maintenant retraité

**Tableau II : Les caractéristiques des proches participants, non aphasiques**

Participants	Lien avec la personne aphasique	Âge au moment de l'entrevue (ans)	Scolarité (années)	Statut occupationnel actuel
P2	conjoint depuis 47 ans	73	n.m.	retraité
P3	conjointe depuis 34 ans	57	10	couturière à la maison (encore active)
P4	conjointe depuis 46 ans	68	6	retraitée ; aucun emploi avant la retraite
P6	conjointe depuis 11 ans	58	10	retraitée ; autrefois coordonnatrice d'une COOP
P10	conjointe depuis 5 ans	60	20	pré-retraitée pour des raisons de santé ; directrice de services dans un centre d'accueil pour personnes âgées

### 2.3 Le déroulement de la recherche

Les personnes âgées aphasiques ont été recrutées dans divers CHSLD de la région de Montréal et des alentours, répondant aux critères mentionnés ci-haut. Chaque personne fut contactée par téléphone par une orthophoniste et invitée à participer à la recherche. Pour sélectionner des participants proches, il fut demandé aux personnes aphasiques contactées si un de leurs proches était susceptible de participer à la recherche.

Au premier contact, on a expliqué aux éventuels participants le but de la recherche. On a aussi vérifié, au cours de cette rencontre, si les personnes recrutées étaient en mesure de participer à l'étude, voire si elles répondaient aux critères. D'autres thèmes de discussion ont aussi été abordés, comme la communication avant l'aphasie, les activités familiales, sociales et de loisir et les problèmes de communication dans les relations interpersonnelles, discussion au cours de laquelle les personnes aphasiques et les proches étaient invités à participer.

Puis, des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées au domicile des personnes aphasiques et de leur proches par des membres de l'Équipe de recherche en orthophonie de l'Université de Montréal, dans le but de recueillir de l'information grâce au canevas d'entrevue (voir Annexe II). Ce canevas d'entrevue fut réalisé pour répondre aux besoins d'une étude plus large, étude cherchant à connaître les conséquences psychosociales de troubles affectant la communication dans le contexte du vieillissement ; la partie de cette étude concernant davantage l'orthophonie cherchait à connaître le contexte psychosocial de la personne aphasique et de son proche, de même que leur perception de l'intervention orthophonique reçue, l'ensemble de cette entrevue devant ensuite servir à répondre aux questions de l'étude actuelle. Les personnes ayant bien voulu participer à une entrevue individuelle et

rencontrant les critères de sélection mentionnés ci-haut furent invitées à parler, lors de cette entrevue, de leur expérience de l'intervention orthophonique, de leurs besoins actuels de communication dans la vie de tous les jours, des difficultés rencontrées, des conséquences de ces difficultés dans les diverses dimensions de leur vie sociale et des ajustements qu'elles adoptent face aux difficultés de communication.

Selon Taylor & Bogdan (1984), aucune autre méthode ne permet une compréhension aussi détaillée que d'observer les gens et d'écouter ce qu'ils ont à dire sur un sujet ; or, l'entrevue semble particulièrement appropriée quand les intérêts du chercheur sont relativement clairs, quand on veut étudier un événement passé, ou encore, quand le chercheur a des contraintes de temps (Taylor & Bogdan, 1984), ce qui répond aux besoins de la recherche actuelle.

#### 2.4 Les aspects déontologiques

Les personnes aphasiques ont signé un formulaire de consentement pour leur participation à cette recherche, tout comme leurs proches (voir Annexe III). Le comité CERFM de l'université de Montréal a approuvé le projet et les formulaires de consentement de ce projet (voir Annexe IV).

Afin de préserver la confidentialité de chacun des participants, un code est attribué à chaque individu, les personnes aphasique étant A2, A3, A4, A6 et A10, et leurs conjoints respectifs étant P2, P3, P4, P6 et P10. On a également enlevé des transcriptions tout renseignement permettant de les identifier.

## 2.5 L'analyse des données

Les informations contenues dans les entrevues individuelles sont analysées de façon qualitative, par le biais de l'induction et la déduction. (Deslauriers, 1991)

Les informations, transcrites verbatim et conservées sur support informatisé, sont traitées séparément, et un système de codage (descripteur=courte phrase représentant le sens) permet d'identifier les différentes dimensions de la perception de l'intervention orthophonique des personnes aphasiques et des proches. La codification constitue une procédure visant à déconstruire les données: le chercheur prend un élément d'information, le découpe et l'isole, puis le classe avec d'autres du même genre. On peut ainsi regrouper de façon discriminante le plus de données possible. (Deslauriers, 1991) Le regroupement des descripteurs est sujet à changement tout au long de l'analyse, afin de regrouper les données de la façon la plus significative qui soit.

Dans le cas présent, les descripteurs visent à faire ressortir ce que les informations recueillies révèlent à propos des besoins en communication des personnes aphasiques et de leurs proches et de la perception de l'intervention orthophonique reçue. Les informations recueillies chez les dix personnes interviewées sont comparées entre elles, afin de faire ressortir les similitudes dans l'expérience de ces personnes. La synthèse de tous les descripteurs a permis l'émergence de questions d'analyse, lesquelles ont ensuite été divisées en métadescripteurs, permettant de relier de façon plus spécifique les descripteurs présentant des similitudes d'une entrevue à l'autre. Pour les questions 1 et 2, les métadescripteurs ont été regroupés sous différents volets (ou sous-questions à la question 1 et à la question 2), permettant une meilleure vision des différents aspects de ces deux questions très

vastes, qui contenaient plusieurs informations. Les quatre questions d'analyse ayant émergé de la synthèse des descripteurs sont les suivantes :

- 1) Quelle définition de l'orthophonie (description des interventions, modalités de l'intervention, etc.) et de l'aphasie émerge des pratiques et du discours de la personne aphasique et du proche (pratiques : type de participation à la réadaptation... ; discours : les objectifs de thérapie perçus, les mots employés pour parler de l'orthophonie, la définition explicite de l'orthophonie...) ? ;
- 2) Quelle est la perception de la communication interpersonnelle par la personne aphasique et son proche, et quels sont les liens éventuels établis entre les services reçus en orthophonie, la représentation de l'orthophonie, et la communication interpersonnelle, de même que les liens éventuels établis entre les services reçus en orthophonie et les ajustements réalisés dans les différentes sphères de la vie quotidienne ? ;
- 3) Quelle est la perception de l'évolution du langage de la personne aphasique par la personne aphasique et par son proche, et quels sont les rapports éventuels établis avec l'orthophonie ? ;
- 4) Quelle est l'appréciation de l'orthophoniste et de l'orthophonie de la personne aphasique et du proche ?

Les données ont été validées dans le cadre d'un projet de recherche où la question de recherche était la même et où les questions d'analyse étaient les mêmes, mais comptant davantage de couples, soit au total dix personnes aphasiques et dix proches. Quatre personnes, dont l'une des responsables de ce projet de recherche, Dr Guylaine Le Dorze, ont chacune de leur côté analysé les deux mêmes entretiens, soit le couple A14-P14, et se sont rencontrées pour discuter de la pertinence des descripteurs recueillis et de la question d'analyse sous laquelle chaque descripteur devait être placé. Cette étape a permis aux quatre chercheurs

de s'entendre sur le sens exact des quatre questions d'analyse et sur les éléments que chaque question visait à faire ressortir à propos de l'expérience de l'intervention orthophonique par des personnes aphasiques et leurs proches. Cette étape a ensuite permis d'analyser les cinq couples de l'étude actuelle de la même façon, en respectant la vision de l'équipe quant à la pertinence des descripteurs recueillis et en plaçant les descripteurs sous la question d'analyse appropriée. La directrice de cette recherche, Dr Guylaine Le Dorze, a ensuite validé l'analyse de ces cinq couples.

**CHAPITRE III**  
**RÉSULTATS**

Ce chapitre traite des résultats de l'étude. Une première partie, la présentation des résultats, est faite de façon résumée à l'aide de quatre tableaux, chaque tableau correspondant à l'une des quatre questions de l'analyse. Puis, dans une deuxième partie, les résultats sont présentés de façon plus détaillée, avec des extraits d'interviews contenant des réponses à ces questions, nous présentant une expérience de l'intervention orthophonique, telle que vécue par des personnes aphasiques et leurs proches. L'interprétation plus exhaustive de ces résultats est faite dans le chapitre suivant, soit la discussion.

### 3.1 Présentation des résultats

Les résultats de l'étude sont présentés dans les tableaux III à VI, chaque tableau correspondant à la réponse des questions de départ 1 à 4 respectivement. Ces tableaux sont divisés en différents métadescripteurs, ceux-ci ayant émergé du regroupement des descripteurs de chaque question. Pour les questions 1 et 2, les métadescripteurs sont également regroupés sous différents volets, afin d'obtenir une meilleure vision des différents aspects de ces deux questions. En annexe (V à VIII) se trouvent tous les descripteurs correspondants à chaque métadescripteur. Des descripteurs isolés, exclus de l'analyse soit pour la non-pertinence de leur contenu avec le sujet traité, ou soit pour manque de précision, sont également listés en annexe (IX).

L'analyse des dix entrevues (cinq personnes aphasiques et cinq proches) a fourni des réponses aux questions ayant émergé de la synthèse des descripteurs, à savoir : 1) Quelle est la définition de l'orthophonie qui émerge des pratiques et du discours de la personne aphasique et de son proche ?; 2) Quelle est la perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et quels sont les liens établis avec les services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle ? ; 3)

Quelle est la perception de l'évolution du langage de la personne aphasique par celle-ci et son proche, et quels sont les liens établis avec l'orthophonie ? ; et finalement, 4) Quelle est l'appréciation de l'orthophonie et de l'orthophoniste par la personne aphasique et son proche ?

Le tableau III présente les résultats à la première question, qui se divisent en trois volets, le tout visant à définir la pratique orthophonique telle que perçue par des personnes aphasiques et leurs proches ayant reçu ce service. Le premier volet fait ressortir la définition proprement dite de l'orthophonie qui émerge des pratiques, et du discours de la personne aphasique et du proche (définition de l'orthophonie, description des interventions orthophoniques, modalités de l'intervention, etc.). Le deuxième volet présente l'attitude et les croyances des personnes aphasiques et de leurs proches concernant l'aphasie, la réadaptation et la récupération. Le troisième volet montre le rôle du proche dans l'intervention orthophonique, toujours selon l'expérience des personnes aphasiques et des proches interrogés.

La deuxième question d'analyse, dont les résultats sont présentés dans le tableau IV, traite de la perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et des liens établis avec les services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle. L'analyse de cette question se divise en quatre volets. Le premier a trait aux capacités et incapacités des personnes aphasiques, rapportées par les personnes aphasiques et les proches. Le second traite des sentiments des personnes aphasiques face à leurs difficultés langagières, de même que les sentiments des proches, face aux difficultés langagières des personnes aphasiques ou face à la personne aphasique elle-même. Le troisième volet pose un regard général sur les changements entraînés par l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches (dont diverses situations de handicap), de même que dans la dynamique relationnelle

entre la personne aphasique et le proche. Le dernier volet, surtout en lien avec le premier (capacités/incapacités langagières) et indirectement en lien avec le troisième, traite des ajustements réalisés dans les différentes sphères de la vie quotidienne par les personnes aphasiques et/ou les proches, face à leurs difficultés de langage.

Le tableau V présente les résultats à la troisième question d'analyse, qui a trait à la perception des personnes aphasiques et des proches de l'évolution du langage de la personne aphasique, et des liens établis entre cette évolution et le suivi en orthophonie.

La dernière question d'analyse traite de l'appréciation générale, qu'ont les personnes aphasiques et les proches du suivi reçu en orthophonie. Les résultats à cette question sont présentés dans le tableau VI.

### 3.2 La perception de l'intervention orthophonique par les personnes aphasiques et leurs proches

Tout au long de cette partie, des extraits d'entrevues sont présentés, afin d'illustrer par des exemples, les métadescription qui ont émergé de l'analyse de ces entrevues. Dans ces extraits, les cinq personnes aphasiques sont représentées par A2, A3, A4, A6, et A10, et les proches, par P2, P3, P4, P6 et P10. La lettre « i » en majuscule (« I ») représente l'intervieweur.

#### 3.2.1 Les résultats de la première question d'analyse

La première question d'analyse traite de la définition de l'orthophonie qui émerge des pratiques et du discours de la personne aphasique et de son proche, les résultats étant présentés au tableau III. Tel que mentionné précédemment, cette question se divise en trois volets.

3.2.1.1 La définition proprement dite de l'orthophonie, qui ressort du discours des personnes aphasiques et des proches (voir Tableau III, 1.1).

La description des interventions qui émerge du discours des personnes aphasiques et des proches parle principalement d'une intervention au niveau des incapacités linguistiques liées à l'aphasie. Les personnes aphasiques et leurs proches disent que les personnes aphasiques allaient en orthophonie pour apprendre des mots, que le travail était fait sur des mots, qu'elles allaient « faire leurs mots » en orthophonie, qu'il fallait trouver des mots. (A10, A2, A3, P10, P2, P6) (1.1.1)

I - « Hum. Ok. Fait que... C'est ça. Qu'est-ce que vous aimiez le plus ou ou que vous disiez là-dedans ou qu'est-ce que vous aimiez pas ? Aimiez ou il avait-tu des choses que... »

A2 - « Non j'aimais tout. C'est franchement là j'étais j'étais j'aimais bien ça. »

I - « Aimiez-ça ? Ouais ? Mais... »

A2 - « Ah oui. C'était ma journée de pour aller faire mes mes mots. » (A2, .87, #152)

**Tableau III : Question 1 : Quelle est la définition de l'orthophonie qui émerge des pratiques et du discours des personnes aphasiques et des proches ?**

(Note : Dans le tableau III, les paragraphes en caractères gras représentent les différents volets de la question 1, alors que les paragraphes en caractères normaux sont les métadescripteurs ayant émergé du regroupement des descripteurs.)

1.1 La définition proprement dite de l'orthophonie (description des interventions orthophoniques, modalités de l'intervention, etc.), telle qu'elle ressort du discours des personnes aphasiques et des proches	1.2 L'attitude et les croyances de la personne aphasique et du proche concernant l'aphasie, la réadaptation et la récupération	1.3 Le rôle du proche dans l'intervention orthophonique
<p>1.1.1 Les personnes aphasiques et leurs proches disent que les personnes aphasiques allaient en orthophonie pour apprendre des mots, que le travail était fait sur des mots, qu'elles allaient « faire leurs mots » en orthophonie, qu'il fallait trouver des mots. (A10, A2, A3, P10, P2, P6)</p>	<p>1.2.1 Une croyance chez les personnes aphasiques et leurs proches veut que l'amélioration au niveau du langage chez la personne aphasique soit due, d'une part, au travail effectué en orthophonie (devoirs, exercices de lecture, écriture, dire des mots, nommer des images, etc.), ou au fait de « pratiquer ». (A10, A2, A3, A4, P10, P4)</p>	<p>1.3.1 Il ressort du discours des proches et des personnes aphasiques que le proche de la personne aphasique était parfois présent aux rencontres orthophoniques, afin d'apprendre comment travailler avec la personne aphasique. (A10, A2, P10, P6)</p>
<p>1.1.2 Les personnes aphasiques et leurs proches rapportent qu'en orthophonie, le travail était fait avec des images, des dessins. (A3, A4, P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>1.2.2 Il semble que les personnes aphasiques et leurs proches croient en des nouvelles méthodes en orthophonie pour guérir l'aphasie, à des solutions provenant du côté médical, à un éventuel recouvrement spontané des capacités langagières. (A10, A2, A3, A6, P2, P6)</p>	<p>1.3.2 La présence du proche aux rencontres orthophoniques était occasionnelle, venant à l'invitation de l'orthophoniste ; les proches n'étaient pas très impliqués dans l'intervention, et ne semblaient pas toujours savoir ce que la personne aphasique faisait en orthophonie. (A10, A2, A3, A4, P10, P2, P3, P4, P6)</p>
<p>1.1.3 Les personnes aphasiques pratiquaient la lecture et l'écriture en orthophonie. Elles devaient lire des textes et répondre à des questions sur ce texte. (A2, A3, A4, P3, P4)</p>	<p>1.2.3 Il ressort du discours d'un proche et de personnes aphasiques qu'ils se comptent chanceux que la personne aphasique ait reçu des services en orthophonie. (A10, A2, P10)</p>	<p>1.3.3 À la maison, c'est le proche qui prenait la relève de l'orthophoniste. (A10, A2, P10, P2, P3, P4, P6)</p>

<p>1.1.4 Les personnes aphasiques avaient des exercices, des travaux, des devoirs, à faire à la maison en orthophonie. (A10, A2, A3, A4, P10, P2, P3, P4)</p>	<p>1.2.4 Il semble que les personnes aphasiques, autant que les proches, étaient motivées à faire le travail en orthophonie, et qu'ils le sont encore à travailler pour améliorer le langage de la personne aphasique. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4)</p>	<p>1.3.4 L'une des raisons pour lesquelles les proches venaient en orthophonie était parce qu'ils assuraient le transport des personnes aphasiques. (A3, P2, P3, P4, P6)</p>
<p>1.1.5 Les proches rapportent qu'en orthophonie, on travaille comme on le ferait avec des enfants quand ils commencent à aller à l'école, ou encore quand ils commencent à parler. (P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>1.2.5 Il ressort du discours d'un proche et d'une personne aphasique qu'ils ne pensaient ou ne savaient pas qu'il était possible de « réapprendre » à parler pour la personne aphasique. (A6, P4)</p>	<p>1.3.5 Il semble que les proches aient un rôle à jouer dans le fait que les personnes aphasiques s'impliquent ou non dans les groupes de support et association ; si le proche s'investit, cela semble encourager la personne aphasique à s'investir. (A10, P10, P2)</p>
<p>1.1.6 Il ressort du discours d'un proche que l'orthophoniste vulgarisait l'aphasie afin de la faire comprendre à la personne aphasique. (P4)</p>	<p>1.2.6 Il ressort du discours d'une personne aphasique qu'elle n'avait aucune connaissance de l'orthophonie avant l'expérience de son aphasie. (A10)</p>	<p>1.3.6 Un proche rapporte que la famille était présente occasionnellement aux rencontres orthophoniques. (P10)</p>
<p>1.1.7 Un proche rapporte que l'orthophoniste agissait en tant que motivateur auprès de la personne aphasique. (P4)</p>	<p>1.2.7 Un proche croit que la personne aphasique ne redeviendra pas comme avant. (P2)</p>	
<p>1.1.8 Les personnes aphasiques rapportent qu'elles ne parlaient pas à l'orthophoniste de leurs difficultés à communiquer (dans leur vie quotidienne, avec leur famille, etc.). (A2, A4)</p>	<p>1.2.8 L'une des personnes aphasiques croit que son aphasie peut être due à diverses causes (stress, décision de Dieu). (A3)</p>	
<p>1.1.9 Les proches et les personnes aphasiques rapportent une durée du suivi qui est très variable, pouvant être répartie en deux groupes : les personnes aphasiques qui ont reçu un suivi en orthophonie sur une longue période de temps, soit d'un an à un an et demi (A10, A2, P10, P2), et celles qui ont reçu un suivi sur une courte période de temps, soit d'un mois à trois mois (A3, A4, A6, P3, P4, P6).</p>	<p>1.2.9 Une personne aphasique croit que l'aphasie et l'ACV entraînent des pertes de mémoire. (A3)</p>	

<p>1.1.10 Les personnes aphasiques et les proches rapportent que durant le suivi, les personnes aphasiques ne demeureraient pas au centre hospitalier ou au centre de réadaptation ; elles partaient de leur domicile pour aller en orthophonie. (A2, A3, A6, P10, P4)</p>	<p>1.2.10 Une croyance chez les proches et les personnes aphasiques veut que l'orthophoniste soit essentielle pour travailler le langage et faire des progrès ; selon les proches et les personnes aphasiques, la personne aphasique cesse de s'améliorer au niveau du langage quand elle ne reçoit plus de services en orthophonie. (A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P6)</p>	
<p>1.1.11 Il semble que le facteur transport ait un rôle à jouer dans le fait que les proches désirent ou non poursuivre le suivi en orthophonie, (P2, P3) quand l'intervieweur leur demande s'ils iraient en orthophonie si on leur offrait de nouveau des services.</p>	<p>1.2.11 Une personne aphasique et un proche ne semblent pas donner à l'orthophoniste la responsabilité des difficultés qu'il leur reste. (A2, P10)</p>	

Les personnes aphasiques et leurs proches rapportent qu'en orthophonie, le travail était fait avec des images, des dessins. (A3, A4, P10, P2, P3, P4, P6) (1.1.2)

I - « Non ? Quand i' était à L.(hôpital) là en orthophonie, est-ce que vous vous rappelez un peu de c'qu'i' faisait en orthophonie ? »

P3 - « Euh... Fallait mettons à i' montrait des des... des dessins. » (P3, .42, #78)

Les personnes aphasiques et les proches rapportent aussi que les personnes aphasiques pratiquaient la lecture et l'écriture en orthophonie. Elles devaient lire des textes et répondre à des questions sur ce texte. (A2, A3, A4, P3, P4) (1.1.3)

I - « Ok. Fait qu'ça a été été plus la lecture que ça. »

A3 - « Li plus lecture et lire lire. »

I - « Lecture et écriture peut-être. »

A3 - « Ouais. »

I - « C'est ça c'tous des petits textes hein qu'a vous donne ? »

A3 - « Ouais ouais. » (A3, .82, #127)

Mis à part le travail fait lors des rencontres en orthophonie, les personnes aphasiques avaient des exercices, des travaux, des devoirs, à faire à la maison en orthophonie. (A10, A2, A3, A4, P10, P2, P3, P4) (1.1.4)

I - « Après ça quand vous reveniez à la maison, vous vous rendiez compte que ça s'démêlait un petit peu ? »

P3 - « Oui parce que avait i' avait toujours un devoir à faire là lui en arrivant ici. » (P3, .44, #87)

On constate que le discours des personnes aphasiques et de leurs proches donne une image de type scolaire de l'intervention orthophonique. En effet, le fait d'aller en orthophonie pour apprendre des mots, de travailler avec des images, de pratiquer la lecture et l'écriture, d'avoir des exercices

à faire à la maison, fait penser aux apprentissages des enfants qui commencent l'école. Cette métaphore de l'enseignement scolaire est particulièrement évidente dans le discours des proches. Les proches rapportent qu'en orthophonie, on travaille comme on le ferait avec des enfants quand ils commencent à aller à l'école, ou encore quand ils commencent à parler. (P10, P2, P3, P4, P6) (1.1.5)

I - « Ça des exercices comme ça ouais. »

P6 - « Pis j'ai tenté mais euh... i' a comme pas... »

I - « Saviez-vous vraiment quoi faire avec ça ? »

P6 - « Ben moi je c'est c'est-tu que quand on i' voit le la lunette là mettons pour faire dire le mot. »

I - « Ouais. Vous c'est ça vous faisiez dire ? »

P6 - « Oui ben oui. Ça c'est les choses comme à nos enfants quand i' allaient à l'école. »  
(P6, .83, #196)

Toujours en ce qui a trait à la description des interventions, il ressort du discours d'un proche que l'orthophoniste vulgarisait l'aphasie afin de la faire comprendre à la personne aphasique. (P4) (1.1.6)

P4 - « C'est parce que elle là la la la fille qui i' faisait faire l'orthophonie là. »

I - « Hum hum. »

P4 - « A' disait monsieur L. « Ça c'est des petites portes qu'i' a dans la dans votre dans votre tête là. » Pis a' dit « Quand ça passe à ça à petite porte qui est bouchée, ça fait ça prend du temps à revenir, hein ? » Fait qu'a' dit c'est ça pis a' dit « À force de travailler, travailler. » Là à tous (l)es fois que i' a i' a i' y allait a' y demandait quel âge que i' avait, quel âge que j'avais moi pis quel euh comment c'qu'i' s'appelait pis moi mon nom de fils pis les enfants pis i' a... i' li' a co i' a commencé comme ça à venir à venir à bout de de savoir. Lui i' aurait pu dire ben j'ai 80 moi pis elle a à en a 75 t'sais ? l'... i' connaissait pas les chiffres là. » (P4, .9, #21)

Ce même proche rapporte que l'orthophoniste agissait en tant que motivateur auprès de la personne aphasique (P4), et non comme rééducateur seulement, ce qui fait ressortir le rôle d'aidant de l'orthophoniste. (1.1.7)

P4 - « « T'sais i' disent ben bon i' est i' est pas capable, i' est pas capable. Mais non... faut pas s'décourager, faut prendre le boeuf par les cornes, faut continuer là. » » (P4, .15, #49)

Les personnes aphasiques rapportent qu'elles ne pariaient pas à l'orthophoniste de leurs difficultés à communiquer (dans leur vie quotidienne, avec leur famille, etc.). (A2, A4) (1.1.8)

I - « Ok. Ça arrivait-tu des fois que comme vous restiez chez vous, que quand vous alliez voir l'orthophoniste vous lui disiez ben dans telle situation j'ai plus de misère à parler ou dans... ? »

A4 - « Non non pas ça. »

I - « Ça vous arrivait pas d'faire ça ? »

A4 - « Non. » (A4, .33, #64)

Pour ce qui est des modalités du suivi orthophonique, les proches et les personnes aphasiques rapportent une durée du suivi qui est très variable, pouvant être répartie en deux groupes : les personnes aphasiques qui ont reçu un suivi en orthophonie sur une longue période de temps, soit d'un an à un an et demi (A10, A2, P10, P2), et celles qui ont reçu un suivi sur une courte période de temps, soit d'un mois à trois mois (A3, A4, A6, P3, P4, P6). (1.1.9)

A2 - « Juin oui. Au mois d'juin. »

I - « Ok. En juin. »

A2 - « Ouais. »

I - « Pis là vous avez été à C.(hôpital), juillet pis tout ça là pis là à l'au(tomne)... »

A2 - « Ouais. C'est là qu'ça a commencé. »

I - « Là vous avez commencé l'orthophonie ? Pis tout l'hiver jusqu'à l'autre printemps vous en avez fait ? »

A2 - « Oui. »

I - « Donc à peu près un an. Oh non pas... Un an ? »

A2 - « Ah oui. Comme i' faut ah oui ah oui. Ah oui. »

I - « Un an ? »

A2 - « Ah oui. »

I - « Ok. »

A2 - « Ah oui j'me rappelle. Hey on est allé longtemps. » (A2, .78, #130)

I - « Bon alors, parlez-moi donc d'l'ortho. »

A10 - « Oui. Ben moi, l'ortho moi j'ai été, tr', j'trouve que moi j'me trouve être, euh je, j'suis bien chan', la chance, j'ai été chan' changé, non, chan' (rires) »

I - « Chanceux ? »

A10 - « Oui. Oui. »

I - « C'est-tu ça oui ? »

A10 - « Oui. Et puis, puis avec, avec A. A. (orthophoniste) j'veux dire c'est j'trouve euh c'est ex', extraordinaire t'sais le travail qu'elle, qu'elle euh, qu'elle a, qu'etié a fait puis, puis le, elle, elle m'a, elle m'a tra', elle m'a travaillé euh vraiment euh, elle, elle m'a euh... Comment j'dirais ça ? Commencer à, à parler, dire, commencer par un ou comment apprendre les, les mots pis regarder les, les, les... le miroir pis regarder les affaires pis dire comment c'est les affaires pis euh... Et puis ce, moi-c', j', j'étais, j'aimais ça travailler. J'aimais ça travailler et ça, avec, avec A. ça travaillait très très bien. Moi j', en tout cas moi j'étais très bien. » [...]

A10 - « C'est ça. (rires) Ça ça a duré, j'sais pas euh avec A. (conjointe) ça doit faire euh... Moi, moi j'dirais ça doit être euh... peut-être une s', peut-être une, une année, peut-être à tous les deux. Pis encore aujourd'hui là j'dis quand j'fais du eh, du euh les éditoriaux. »

I - « La lecture, oui. » (A10, .26, #31)

Les personnes aphasique et les proches rapportent que durant le suivi, les personnes aphasiques ne demeuraient pas au centre hospitalier ou au centre de réadaptation ; elles partaient de leur domicile pour aller en orthophonie, (A2, A3, A6, P10, P4), i.e. que le suivi s'est fait en externe.  
(1.1.10)

I - « Est-ce que vous restiez là-bas ? Vous restiez dans l'hôpital quand vous faisiez ça ? »

A6 - « Non non non non non. J'venais ici. »

I - « Vous étiez revenu ici ? »

A6 - « J'venais icitte. » (A6, .40, #66)

Malgré le fait que les personnes aphasiques et leurs proches soient motivées à travailler pour améliorer le langage de la personne aphasique (voir ci-bas, deuxième volet de la première question d'analyse), il semble que le facteur transport ait un rôle à jouer dans le fait que les proches désirent ou non poursuivre le suivi en orthophonie, (P2, P3) quand l'intervieweur leur demande s'ils iraient en orthophonie si on leur offrait de nouveau des services. (1.1.11)

I - « Pis si si i' a... si i' avait des services possibles à M.(ville) disons j'sais pas moi au centre hospitalier J. ou ailleurs où a' pourrait aller en externe genre euh j'sais pas une ou deux fois semaines, est-cè que vous vous là voyageriez ou ? »

P2 - « Oui mais ça je... Ben certainement euh... J'ai rien qu'ça à faire. Mais ça dépend de l'heure aussi. Voyez-vous ? Parce que nous autres on peut pas partir d'ici à sept heures là hein pis s'en aller en ville hein. Non bon. Ok là ? » (P2, .64, #112)

L'intervention orthophonique se résume donc à une pratique au niveau des incapacités linguistiques de l'aphasie, faisant penser aux apprentissages d'un enfant qui commence l'école. La durée du suivi est variable, et le fait d'avoir à voyager pour aller aux rencontres en orthophonie peut influencer le désir de poursuivre ou non le suivi en orthophonie.

### 3.2.1.2 L'attitude et des croyances de la personne aphasique et du proche concernant l'aphasie, la réadaptation et la récupération (voir Tableau III, 1.2)

Pour ce qui est de l'attitude et des croyances de la personne aphasique et du proche concernant l'aphasie, la réadaptation et la récupération, une première croyance chez les personnes aphasiques et leurs proches veut que l'amélioration au niveau du langage chez la personne aphasique soit due, d'une part, au travail effectué en orthophonie (devoirs, exercices de lecture, écriture, dire des mots, nommer des images, etc.), ou au fait de « pratiquer ». (A10, A2, A3, A4, P10, P4) (1.2.1)

A3 - « Toutes des affaires de même qu'a' m'donnait. Des professeurs, des professions, des fruits. »

I - « Hum. »

A3 - « Vois-tu des automobiles, les sortes d'automobiles pis tout. Ça je... ça j'aimais ben ça à j'aimais ça à... »

I - « Vous aimiez ça faire ça ? »

A3 - « Oui oui j'aimais ben ça. »

I - « Ok. Pensez-vous qu'ça vous a donné des trucs... après quand vous êtes revenu ici dans votre maison là. »

A3 - « Oui. Oui là les cou les couleurs. Mettons t'es i' en cinq couleurs euh... des fois ben j'savais pas là. J'étais tout mélangé dans ça moi. »

I - « Ouais ? Pis ? »

A3 - « Là à c't'heure là c'est ben bien revenu. »

I - « C'est bien revenu ? »

A3 - « Le jaune, le vert, rouge, n'importe quelle là. Là c'pas pire. »

I - « Pis avant vous étiez mélangé là-dedans ? »

A3 - « Ça oui oui. »

I - « Pis a' vous a aidé à travailler ça ? »

A3 - « Travailler ça tout euh. »

I - « Elle a travaillé ça avec vous ? »

A3 - « Ouais. » (A3, .83, #128)

D'autre part, il semble que les personnes aphasiques et leurs proches croient aussi en des nouvelles méthodes en orthophonie pour guérir l'aphasie, à des solutions provenant du côté médical, à un éventuel recouvrement spontané des capacités langagières. (A10, A2, A3, A6, P2, P6) (1.2.2)

I - « Pis quand ç... quand ça a été terminé c'était... C'était-tu parce que [i] »

P2 - « Ben t'sais elle a regretté ça t'sais de voir que... Mais peut-être que vous autres vous avez une mèi(lleure) des meilleures façons maintenant de l'orthophonie. T'sais parce que vous avez développé les choses que de que v'là deux ans que c'est c'est pas pareil. » (P2, .44, 75)

Il ressort du discours d'un proche et de personnes aphasiques qu'ils se comptent chanceux que la personne aphasique ait reçu des services en orthophonie. (A10, A2, P10) (1.2.3)

P10 - « Ok. Non. R.(A10) a été chanceux. Il a eu d'orthophonie dès les premiers jours qui ont suivi son ACV à l'I.(hôpital) où il a passé environ deux semaines, deux semaines et demie. Et j'ai pu euh suivre avec l'orthophoniste de l'I.(hôpital), la façon qu'elle travaillait. » [...]

P10 - « Après ça bon on a trouvé qu'elle était bien, bien extraordinaire et on a apprécié. C'est un support pour la famille. » (P10, .46, #128)

Pour ce qui est de la motivation des personnes et des proches face à l'intervention orthophonique, il semble que les personnes aphasiques, autant que les proches, étaient motivées à faire le travail en orthophonie, et qu'ils le sont encore à travailler pour améliorer le langage de la personne aphasique. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4) (1.2.4)

P4 - « Pis là j'ai dit « Où c'qu'on s'en va ? On va voir S. » Et pis i' parlait pas ben ben. Où euh c'est qu'est-c'est qu'on s'en va, ah j'dis on va aller voir S. » Là je l'faisais parler pis j'le questionne pis... Mais i' r i' s'décourage pas quand même c'est parce que... i' a voulu t'sais i' s'est forcé pis i' a fait des gros efforts. » (P4, .17, #57)

Il ressort du discours d'un proche et d'une personne aphasique qu'ils ne pensaient ou ne savaient pas qu'il était possible de « réapprendre » à parler pour la personne aphasique. (A6, P4) (1.2.5)

P4 - « Parce que j'pense qu'i' parlerait pas. »

I - « Ok. I' est pas... »

P4 - « Parce qu'la première fille qui l'a suivi en orthophonie là. »

I - « Hum hum. »

P4 - « C'est avant qu'i' sorte de l'hôpital pis a' m'avait dit que jamais qu'i' parlerait. » (P4, .17, #58)

Il ressort du discours d'une personne aphasique qu'elle n'avait aucune connaissance de l'orthophonie avant l'expérience de son aphasie. (A10) (1.2.6)

I - « Vous avez travaillé. Qu'est-ce, si quelqu'un là vous demande « Qu'est-ce que vous faisiez Monsieur M. en, en orthophonie ? À quoi ça ressemblait ? » »

A10 - « Euh. »

I - « Comment vous décriez ça ? »

A10 - « Ben disons, disons, disons d'abord première, premièrement que je savais pas du tout euh le le, l'ortho, l'ortho, l'orthophos', j'pas capable de l'dire là t'sais mais l'ortho là. »

I - « L'orthô, ouais l'orthô. » (A10, .24, #29)

Parmi les croyances identifiées dans le discours des proches, l'un d'eux croit que la personne aphasique ne redeviendra pas comme avant. (P2) (1.2.7)

P2 - « Mais j'en ai fait comme disais, j'en ai fait mon deuil de ça là t'sais là hein. Les docteurs m'ont dit là que t'sais euh... ça reviendra pas comme c'était avant. » (P2, .30, #38)

L'une des personnes aphasiques croit que son aphasie peut être due à diverses causes (stress, décision de Dieu). (A3) (1.2.8)

A3 - « C'est ça qui m'a, il m'ont dit c'même pour ça ça m'est arrivé. Quand j'ai été malade là, ça s'peut ça soit là, ça venait de d'là. »

I - « Parce que (/) »

A3 - « Le stress. »

I - « Le stress euh vécu. »

A3 - « Ça oui ben beaucoup d'stress. Oui. » (A3, .11, #17)

Cette même personne aphasique croit que l'aphasie et l'ACV entraînent des pertes de mémoire. (A3) (1.2.9)

A3 - « Ça mais moi j'dis ça euh... j'pense ça peut arriver ça que j'perde la mémoire un peu. Parce que d'habitude i' i' même je l'ai déjà eu i' me l'ont déjà dit ça, que j'pourrais perdre la mémoire avec ça. » (A3, .84, #130)

Une autre croyance répandue chez les proches et les personnes aphasiques veut que l'orthophoniste soit essentielle pour travailler le langage et faire des progrès ; selon les proches et les personnes aphasiques, la personne aphasique cesse de s'améliorer au niveau du langage quand elle ne reçoit plus de services en orthophonie. (A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P6) (1.2.10) Cette croyance peut être reliée au fait que les personnes aphasiques et les proches considèrent l'intervention orthophonique comme d'aller à l'école, où la personne aphasique serait peu autonome, ce qui fait que quand l'orthophoniste n'est plus là, les personnes aphasiques ne pourraient plus « apprendre ».

I - « C'était-tu votre impression à vous ? Pensez-vous que ça aurait été... qu'i' aurait pu encore l'aider ou ? »

P3 - « Oui i' aurait pu ah j'y aurais donné encore euh... un mois ou deux t'sais pour euh qu'i' puisse écrire comme i' faut. Parce que i' aimait ben écrire lui pis euh... pis i' avait une belle écriture à part de ça. Euh... Là son nom i' commence à revenir un peu là comment qu'i' signe là t'sais comment ça... Mais euh... i' pouvait écrire euh... trois quatre pages de même i' s'en allait. » P3, .48, #104)

En même temps que l'orthophoniste semble essentielle au progrès au niveau du langage, une personne aphasique et un proche ne semblent pas donner à l'orthophoniste la responsabilité des difficultés qu'il leur reste. (A2, P10) (1.2.11)

A2 - « A' a été ben smatt. Pauvre elle. C'est d'sa faute si c'pas d'sa faute à elle si j'ai pas été capable de parler plus que ça. J'étais due j'crois ben. J'pouvais pas donner plus. »

I - « Ça vous a pas [/] »

A2 - « [+] pouvais pas donner plus que ça. » (A2, .85, #147)

### 3.2.1.3 Le rôle des proches dans l'intervention orthophonique (voir Tableau III, 1.3)

En ce qui a trait à ce rôle des proches, de leur place dans l'intervention orthophonique, il émerge du discours des proches et des personnes aphasiques que le proche de la personne aphasique était parfois présent aux rencontres orthophoniques, afin d'apprendre comment travailler avec la personne aphasique. (A10, A2, P10, P6) (1.3.1) Il semble que cette présence avait pour but de donner au proche l'information dont il avait besoin concernant le travail que la personne aphasique avait à faire à la maison, afin d'assurer pour la personne aphasique, une continuité chez elle de l'intervention reçue dans le bureau de l'orthophoniste.

A2 - « Ben peut-être que c'est... c'était peut-être mieux... »

I - « Hum. »

A2 - « Que j'me que j'm'occupe euh que j'm'habitue à prendre moi-même les les mots et puis les... j' imagine ça doit être pour ça parce qu'après elle a arrêté de l'laisser. l' a rien qu'après le après après supposons que... trente min(utes) euh une trentaine de minutes avant. »

I - « Hum hum. »

A2 - « [+] partir, là a'... a' a' a' le a' lui disait de revenir là et puis si j'avais besoin d quelque chose pour pour d'la semaine prochaine, ben là ça l'ai(dait) ça m'aidait. »

I - « Ok. A' y expliquait à lui aussi quoi faire pis tout ça. »

A2 - « Mais... Ouais donner l'explication pis tout ça. »

I - « Ok. »

A2 - « Quoi savoir savoir quoi faire pour pour la semaine. » (A2, .92, #165)

La présence du proche aux rencontres orthophoniques était cependant occasionnelle, venant à l'invitation de l'orthophoniste. Les proches n'étaient pas très impliqués dans l'intervention, et ne semblaient pas toujours savoir ce que la personne aphasique faisait en orthophonie. (A10, A2, A3, A4, P10, P2, P3, P4, P6) (1.3.2)

I - « Là votre femme a' venait-tu dans la thérapie avec vous ou a' vous attendait ? »

A3 - « Oui a' venait d'temps en temps. Oui a' venait ah oui. C'est elle qui venait me mener fait què... »

I - « Fait qu'a' restait dans l'bureau avec vous ? »

A3 - « A' restait a' restait dans ah oui des fois a' allait faire un café mais... »

I - « Ok. »

A3 - « A' restait (l)a moitié du temps avec moi. »

I - « Pis a 'faisait-tu des affaires avec vous ou a' s'asseoyait dans l'coin pis... »

A3 - « Non non non. Elle euh 'était là juste pour regarder. » (A3, .81, #124)

Une fois à la maison, c'est le proche qui prenait la relève de l'orthophoniste. (A10, A2, P10, P2, P3, P4, P6) (1.3.3) Il semble ainsi que le proche avait un rôle de second thérapeute, prenant la relève de l'orthophoniste auprès de la personne aphasique à domicile. Encore une fois, la métaphore de l'enseignement scolaire est saillante ici, le proche ayant le rôle du parent qui fait faire ses devoirs à l'enfant. On place ainsi le proche, soit le conjoint dans l'étude actuelle, dans un rôle de parent face à son propre conjoint aphasique, qui est infantilisé par le rôle que le proche se voit octroyé par l'orthophoniste.

P4 - « Fait que j'l'ai toujours suivi pis ça a toujours t'sais tout pour faire ses devoirs pis le faire lire pis l'faire compter. » (P4, .15, #50)

Une autre raison pour laquelle les proches venaient en orthophonie était parce qu'ils assuraient le transport des personnes aphasiques. (A3, P2, P3, P4, P6) (1.3.4)

I - « C'était-tu parce que c'était l'orthophoniste qui vous demandait d'y aller ou si c'était vous qui ? »

P3 - « Non j'pouvais y alier parce que son bras i' était pas encore euh assez aierte pour chauffer disons pis sa jambe, la jambe droite ben faut qu'i' pèse su' l'gaz t'sais ? Pis euh... » (P3, .49, #111)

Il semble que les proches aient un rôle à jouer dans le fait que les personnes aphasiques s'impliquent ou non dans les groupes de support et

association ; si le proche s'investit, cela semble encourager la personne aphasique à s'investir. (A10, P10, P2) (1.3.5) Ceci peut sembler évident dans le cas où la personne aphasique est dépendante de son proche, soit par exemple par le fait que la personne aphasique ne peut plus conduire, et qu'elle doit donc se rendre à l'association avec le proche, qui la conduit. Un autre fait intéressant est celui que les deux personnes aphasiques qui sont impliqués dans un groupe qui touche l'aphasie sont les deux personnes qui ont reçu un suivi orthophonique sur une longue période. On peut supposer l'intervention reçue vise aussi la réinsertion sociale de la personne aphasique à mesure que le suivi avance, même si cela n'est pas mentionné explicitement pas les personnes aphasiques et leurs proches.

I - « Pis là-bas vous êtes tout l'monde ensemble ou c'est les proches [/] »

P2 - « Non on est tout l'monde ensemble là pis i' forment un cercle là pis euh quand qu'i arrivent là ben une petite prière là t'sais les aphasiques et puis euh là là i' s'donnent tout le nom pis moi j'embarqué avec eux autrés pareil commé euh t'sais. »

I - « I' en a-tu d'autres proches ou ? »

P2 - « Non. Nous ça c'est [/] »

I - « Les conjoints d'personnes aphasiques, i'en a -tu d'autres ? »

P2- « Oh i'en a qui y vont oui i'en a. » (P2, .45, #80)

Ce qui ressort de la pratique orthophonique auprès de la famille en général est que celle-ci assistait peu aux rencontres en orthophonie. Un seul proche rapporte que la famille était présente occasionnellement aux rencontres orthophoniques. (P10) (1.3.6)

P10- « On a été invité comme famille. J'y suis allée avec une des filles. »(P10, .47, #130)

### 3.2.2 Les résultats de la deuxième question d'analyse

La deuxième question d'analyse, dont les résultats sont présentés dans le tableau IV, traite de la perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et des liens établis avec les

services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle, tel que mentionné précédemment.

### 3.2.2.1 Les capacités et incapacités des personnes aphasiques, rapportées par les personnes aphasiques et les proches (voir Tableau IV, 2.1)

Pour ce qui est des capacités langagières des personnes aphasiques rapportées par les personnes aphasiques et leurs proches, plusieurs d'entre eux disent que cela va bien quand les personnes aphasiques communiquent avec leur famille, qu'elles ont moins de difficultés à communiquer avec les membres de leur famille (conjoint, enfants, petits-enfants) qu'avec des étrangers. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P3, P4) (2.1.1)

A2 - « A.(beau-frère) c'est le frère à le frère oui. »

I - « Faut qu'il vous l'voyez encore. Il vient il vient vous voir ? »

A2 - « Ah oui. Il vient oui. Oui. »

I - « Comment ça va avec lui ? »

A2 - « Ça ça bien lui ouais. Ah ouais. »

I - « Pour parler lui ça vous gêne pas trop ? »

A2 - « Non. »

I - « Non ? »

A2 - « J'suis habituée avec lui. » (A2, .45, #61)

Cependant, il semble que les capacités langagières des personnes aphasiques soient limitées à des tâches précises, comme signer un chèque, dire des noms de rue, faire des mots-croisés, etc. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6) (2.1.2)

I - « Un an à peu près ? Vous vous avez continué à l'pratiquer chez vous pour écrire votre nom ? »

A6 - « U... Ouais j'écris juste mon mon nom su' mon chèque. »

I - « Maintenant vous êtes capable. »

A6 - « J'ai mon chèque pis j'fais 'ien qu'ça, j'fais 'ien qu'ça, 'ien qu'ça. »

I - « Vous signez des chèques ? »

A6 - « Ben oui j'signe mon chèque. » (A6, .16, #29)

**Tableau IV : Question 2 : Quelle est la perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et quels sont les liens établis avec les services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle ?**

(Note : Dans le tableau IV, les paragraphes en caractères gras représentent les différents volets de la question 2, alors que es paragraphes en caractères normaux, sont les métadescription ayant émergé de l'analyse.)

<p><b>2.1 Les capacités et incapacités des personnes aphasiques, rapportées par les personnes aphasiques et les proches</b></p> <p>2.1.1 Les personnes aphasiques et les proches disent que cela va bien quand les personnes aphasiques communiquent avec leur famille, qu'elles ont moins de difficultés à communiquer avec les membres de leur famille (conjoints, enfants, petits-enfants) qu'avec des étrangers. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P3, P4)</p>	<p><b>2.2 Les sentiments des personnes aphasiques face à leurs difficultés langagières, et les sentiments des proches, face aux difficultés langagières des personnes aphasiques ou à la personne aphasique elle-même</b></p> <p>2.2.1 On retrouve de la colère chez les personnes aphasiques, celles-ci étant choquées, fâchées, dans les situations où elles sont confrontées à leurs difficultés langagières. (A2, A3, A4, A6, P2, P6)</p>	<p><b>2.3 Les changements entraînés par l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches, de même que dans la dynamique relationnelle</b></p> <p>2.3.1 On constate, tel que rapporté par toutes les personnes aphasiques et tous les proches, que l'aphasie entraîne des changements dans leur vie quotidienne (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6), comme une retraite anticipée, une diminution de la vie sociale, une diminution dans la pratique de certaines activités de loisirs (cinéma, théâtre, cartes, etc.), un changement dans les relations familiales, la diminution de la lecture de romans, l'absence de voyages, etc.</p>	<p><b>2.4 Les ajustements réalisés dans la différentes sphères de la vie quotidienne par les personnes aphasiques et/ou les proches</b></p> <p>2.4.1 Les proches et les personnes aphasiques rapportent d'une part que la personne aphasique s'ajuste d'elle-même à ses difficultés langagières, dans les situations de la vie quotidienne, notamment quand le proche n'est pas là. (A10, A3, A4, A6, P10, P2)</p>
---	---	---	--

<p>2.1.2 Il semble que les capacités langagières des personnes aphasiques soient limitées à des tâches précises, comme signer un chèque, dire des noms de rue, faire des mots-croisés, etc. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>2.2.2 Les personnes aphasiques ressentent de la gêne, à cause de leurs difficultés de langage, et elles sont sensibles aux commentaires des gens à cet effet. (A3, A4, P10, P2, P3, P6) Les proches des personnes aphasiques ressentent aussi des sentiments de gêne, de malaise face aux gens, à cause des difficultés de langage des personnes aphasiques. (P10, P6)</p>	<p>2.3.2 Selon les proches, certaines de leurs habitudes de vie sont modifiées du fait qu'ils doivent prendre soin des personnes aphasiques. (P2, P3, P6) Par exemple, les proches doivent rentrer plus tôt pour préparer le repas de la personne aphasique, ils ne peuvent laisser la personne aphasique seule très longtemps, voire pas du tout, etc.</p>	<p>2.4.2 D'autre part, les proches des personnes aphasiques aident celles-ci lors de certaines situations de communication posant des difficultés aux personnes aphasiques, et ce tel que rapporté par tous les proches et les personnes aphasiques. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)</p>
<p>2.1.3 Il semble que certaines personnes aphasiques puissent s'occuper de leurs finances personnelles. (A10, A2, P2)</p>	<p>2.2.3 Les personnes aphasiques ou leurs proches ont des sentiments de découragement ou de dépression à cause de l'aphasie et des difficultés qu'elle entraîne, ou encore, les personnes aphasiques ou leurs proches sont démotivées face au travail à faire en orthophonie. (A2, A3, A4, P10, P2, P6)</p>	<p>2.3.3 Toutes les personnes aphasiques et tous les proches rapportent réaliser certaines de leurs habitudes de vie antérieures (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6), comme s'occuper de leurs finances personnelles, recevoir de la famille ou des amis, écouter la télévision, aller au restaurant, etc.</p>	<p>2.4.3 Tel que mentionné par les proches, il semble exister une relation de dépendance des personnes aphasiques envers les proches, étant donné les difficultés de langage des personnes aphasiques. Les proches doivent dorénavant « s'occuper » des personnes aphasiques. (P10, P2, P4)</p>
<p>2.1.4 les proches et les personnes aphasiques rapportent, pour la plupart, des difficultés en lecture et/ou écriture. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P6)</p>	<p>2.2.4 Les personnes aphasiques et les proches rapportent des sentiments de soulagement, d'acceptation des difficultés langagières. (A10, A3, P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>2.3.4 Pour ce qui est de la dynamique relationnelle, certaines personnes aphasiques et certains proches trouvent que leur relation est la même qu'avant l'aphasie (A10, A4, P10, P4), mais certains remarquent aussi des différences. (A3, P10, P2, P3)</p>	<p>2.4.4 Les proches et les personnes aphasiques mentionnent des moyens provenant de l'orthophoniste pour s'ajuster aux difficultés de langage des personnes aphasiques, surtout en lien avec le manque du mot. (A10, A2, A3, P10, P2, P3)</p>

<p>2.1.5 Les personnes aphasiques et les proches rapportent des difficultés de compréhension chez les personnes aphasiques. (A10, A2, A4, P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>2.2.5 On retrouve des sentiments d'optimisme et de quiétude chez les personnes aphasiques et leurs proches. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4)</p>	<p>2.3.5 Certaines personnes aphasiques et leurs proches trouvent que les personnes aphasiques ont gardé le même caractère qu'avant l'aphasie, du moins pour certains traits. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>2.4.5 Il ressort du discours des personnes aphasiques et des proches que les personnes aphasiques semblent manquer de stratégies lors de situations de communication posant des difficultés (situations de handicap, causés par les difficultés de langage) et semblent abandonner la communication. (A2, A3, A4, A6, P2, P3, P6)</p>
<p>2.1.6 On retrouve chez toutes les personnes aphasiques des difficultés à s'exprimer (parler, trouver les mots, parler quand il y a plusieurs personnes, parler une langue seconde, etc.). (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)</p>	<p>2.2.6 Il semble que les personnes aphasiques soient conscientes de la difficulté pour leurs proches de vivre avec une personne aphasique, d'avoir à s'ajuster à cette nouvelle situation de vie. Cela crée parfois un sentiment d'insécurité chez les personnes aphasiques face à leur relation de couple. (A2, A3, A4, P10)</p>		
<p>2.1.7 On rapporte chez une personne aphasique, des difficultés à faire la cuisine. (A2, P2).</p>	<p>2.2.7 L'une des personnes aphasiques rapporte sa crainte de refaire un ACV. (A3)</p>		
<p>2.1.8 On rapporte aussi des difficultés avec les chiffres (compter, écrire des chiffres, dire des chiffres) chez les personnes aphasiques. (A3, A4, P10, P2, P4)</p>	<p>2.2.8 Les proches disent tous s'inquiéter pour les personnes aphasiques (santé de la personne aphasique, manque d'autonomie de la personne aphasique, etc.). (P10, P2, P3, P4, P6)</p>		

<p>2.1.9 Des proches rapportent que les personnes aphasiques ne peuvent plus conduire. (P2, P3, P6)</p>	<p>2.2.9 Les proches sont fatigués, à cause des efforts qu'exige l'aphasie de la personne aphasique (transport en réadaptation, aide pour les exercices en orthophonie à la maison, répéter plus souvent, écouter quand la personne aphasique parle, prendre soin de la personne aphasique). (P10, P2, P3, P4, P6) Les personnes aphasiques et les proches rapportent des sentiments de fatigue chez les personnes aphasiques, face à leur aphasie. (A2, P10, P4)</p>	
	<p>2.2.10 Les proches disent se sentir responsables des personnes aphasiques. (P2, P3, P4, P6)</p>	
	<p>2.2.11 Les proches ressentent de l'empathie face aux difficultés de langage de la personne aphasique. Ils comprennent que ce que vit la personne aphasique n'est pas facile, que ce n'est pas leur faute si elles sont ainsi. (P10, P2, P3, P4)</p>	

Il semble que certaines personnes aphasiques puissent s'occuper de leurs finances personnelles. (A10, A2, P2) (2.1.3)

I - « Pis au niveau euh disons des responsabilités. Si j'veous ai bien compris comme côté de des finances, du budget vous, vous continuez à... »

A10 - « Ah oui j'm'occupe des affaires. »

I - « À vous occupez de ça alors c'est pas... »

A10 - « C'est, c'est drôle ça les affaires t'sais. Moi, j'suis arrivé ici là en mars, mars avril 96. J'suis rentré mars hein ? Quand... »

I - « Quand vous êtes rentré ? »

A10 - « Quatre-vingt, quatre-vingt-seize là c'était ACÉ. »

I - « C'était en janvier. »

A10 - « En janvier, ouais. »

I - « Oui. »

A10 - « Mars... »

I - « Oui. »

A10 - « Hen juste trois jours après là, fait les affaires su' l'chose ici là pis commencé mes, sortir mes affaires pis m'ça (rires) « cheker » mes affaires avec euh A. (Conjointe). Ben fa', fallait que hey, je, je regardais les affaires pis tout ça moi. Mais euh no ça a été très vite ça pagner ça j'te dis ça a pas été long. »

I - « Est-ce qu 'encore des fois A.(conjointe) vous aide de c'côté-là ? »

A10 - « Ben non ben non ben non. » (A10, .19, #22)

Pour ce qui est des incapacités linguistiques des personnes aphasiques, les proches et les personnes aphasiques rapportent, pour la plupart, des difficultés en lecture et/ou écriture. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P6) (2.1.4)

I - « Fais(iez) étiez-vous li(siez) faisiez-vous euh tantôt vous me disiez bon les comptes tout ça pour la compagnie pis vous écriviez des lettres. »

A3 - « Ouais ouais c'est. »

I - « Pour lire, faisiez-vous ça vous lire des romans, lire le jour(nal) (/) »

A3 - « Ben ben oui ben si j'lis. J'en ai li (lu) beaucoup. »

I - « Ah ouais ? »

A3 - « Des romans. Des petits romans dans... Ouais ouais. »

I - « Vous aimiez ça ? Oui ? »

A3 - « Ouais ouais j'aimais ben ça. »

I - « Ok. Ois là ça c'est... si vous l'faites, c'est difficile ? »

A3 - « Là là j'ai... j'p'us capable d'aller l'chercher. J'comprends pas la la moitié du temps. » (A3, .30, #50)

Ils rapportent également des difficultés de compréhension chez les personnes aphasiques. (A10, A2, A4, P10, P2, P3, P4, P6) (2.1.5)

P4 - « Parce que c'est parce qu'il va... Quelqu'un comme lui peut jamais tout capter qu'est-ce qui s'passe fait que comment... deux trois deux trois paroles euh su' un bord, pis un su' un autre. I' s'perd i' s'perd i' ... comprend pas assez fait que j'sais pas. » (P4, .43, #121)

On retrouve chez toutes les personnes aphasiques des difficultés à s'exprimer (parler, trouver les mots, parler quand il y a plusieurs personnes, parler une langue seconde, etc.). (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6) (2.1.6)

I - « Avec votre femme comment vous, comment qu'ça fonctionne pour communiquer ? »

A4 - « Ah icitte euh... ça c'est c'est t'sais elle euh... a' m'a embarqué tout ça ou avoir à ça. »

I - « Heïn ? »

A4 - « Quand j'veux un paquet d'sous, j'vais (l)a voir avec ma jambe. C'est c'est c'est j'ai j'ai mangé avec eux autres pis a' sa faute là, c'est sûr c'est sûr faire... en faire de ça des oréos. »

I - « Ça vous m'dites là ça arrive des fois vous demandez quelque chose à votre femme... »

A4 - « À ma femme. »

I - « Pis a' l'comprend pas. »

A4 - « A' dit toujours qu'a' comprend pas. »

I - « Ok. Pis là qu'est-ce qui s'passe quand a' l'comprend pas ? »

A4 - « A' se ben là c'est j'faut faut j'a arrête de de parler. »

I - « Vous arrêter d'parler ? »

A4 - « Ben oui. Ça sert à rien fait qu'moi j'attends t'sais que ça vienne pis... c'est ça j'trouvé ça c'est plate... » (A4, .13, #19)

Pour ce qui est des autres difficultés associées à l'aphasie, de l'ordre de l'organisation, de la concentration ou du raisonnement, on rapporte chez une personne aphasique, des difficultés à faire la cuisine. (A2, P2). (2.1.7)

I - « Après ça ? Qu'est-ce que vous faisiez comme loisirs ? Étiez-vous quelqu'un qui cuisinait beaucoup, qui aimait ça faire d'la nourriture, cuisiner des recettes ? »

A2 - « Ah oui ça j'étais bonne pour ça oui. »

I - « C'est bon hein. »

A2 - « Mais j'ai tout perdu ça hein. »

I - « Ah ouais vous cuisinez p'us ? »

A2 - « P'us capable. P'us capable d'faire m'en rappelle p'us. »

I - « Vous êtes p'us capable de lire [l] »

A2 - « Temsp en temps là j'y vais là pis ça me revient tranquillement. » (A2, .26, #32)

On rapporte aussi des difficultés avec les chiffres (compter, écrire des chiffres, dire des chiffres). (A3, A4, P10, P2, P4) (2.1.8)

I - « Ah ouais. Ouais. Là même avec sa calculatrice ça marche pas ? »

P4 - « Non. Non ben ça va, ben c'est parce que je... Moi je moi je se j'ai jamais marché au euh travaillé avec ça une calculatrice. Fait qu'i' dit « Tu vas-tu m'compter ça ? » Ben oui j'y compté ça. » (P4, .21, #72)

Enfin, certains proches rapportent que les personnes aphasiques ne peuvent plus conduire. (P2, P3, P6) (2.1.9)

P6- « Mais ça là ça y a donné le plus gros choc. Pourquoi mais i' m'ont dit, le docteur, pourquoi qu'i' nous l'avait dit qu'i' a fait ça. C'était pour mettre dans son dossier. Si on l'avait accepté qu'i' conduise p'us l'auto pourquoi y donner... Pis en plus on recevait des lettres de Québec qu'i' pouvait conduire mais avec un... un... une autre personne euh... pas une neurologue quel mot qu'i' employaient. Une autre personne avec lui qui pouvait conduire l'auto. I' peut pas conduire. » (P6, .74, #173)

3.2.2.2 Les sentiments des personnes aphasiques face à leurs difficultés de langage, et les sentiments des proches, face aux difficultés langagières des personnes aphasiques, ou face à la personne aphasique elle-même (voir Tableau IV, 2.2)

La présence de l'aphasie suscite divers sentiments chez les personnes aphasiques, de même que chez les proches qui vivent aussi les difficultés reliés à l'aphasie dans leur vie quotidienne. L'un des sentiments retrouvé chez les personnes aphasiques est la colère, les personnes aphasiques étant choquées, fâchées, dans les situations où elles sont confrontées à leurs difficultés langagières. (A2, A3, A4, A6, P2, P6) (2.2.1)

I2 - « Ok. Pis qu'est-ce que vous faites, qu'est-ce c... que qu'est-ce que... Ben premièrement qu'est-ce ça vous fait ça ? Comment vous vous sentez quand ça arrive ça ? Hein vous... ça vous fâche-tu ? Vous vous entez ? »

A2 - « Ah ben oui. Et comment ça me... »

I2 - « Vous êtes... »

A2 - « Comment j'dirais ben ? Ça me... ça m'met pas j'viens fâchée là de voir que j'suis pas capable de de dire c'que j'voudrais dire. Pourtant j'serais capable de l'dire. » (A2, .58, #87)

Les personnes aphasiques ressentent aussi de la gêne, à cause de leurs difficultés de langage, et elles sont sensibles aux commentaires des gens à cet effet. (A3, A4, P10, P2, P3, P6) Les proches des personnes aphasiques ressentent aussi des sentiments de gêne, de malaise face aux gens, à cause des difficultés de langage des personnes aphasiques. (P10, P6) (2.2.2)

P2 - « Ben là là c'est rendu là qu'i' l'savent là des fois t'sais c'est maintenant l'l'savent qu'elle a eu ça là. Et puis euh... mais elle elle ose pas trop sortir parce que ça la gêne. Elle a pas encore accepté cette chose-là. » (P2, .12, #4)

I - « Ok j'comprends. Et puis avec les étrangers maintenant, quand vous êtes avec votre mari dans le rue, tout ça, vous rencontrez euh, j'sais pas au magasin vous devez parler à un étranger ou tout ça. Qu'est-ce qui s'passe ? Est-ce qu'il a des choses qui sont différentes ? »

P10 - « Oui au début euh moi j'étais un peu mal à l'aise avec les étrangers c'est... » Qu'est-ce qu'il vont dire ? Est-ce qu'il vont penser qu'il a pris un peu trop d'alcool ou co', comment ça s'fait qu'il parle comme ça là ? »

I - « Ah ok. » (P10, .32, #97)

Il arrive aussi que les personnes aphasiques ou leurs proches aient des sentiments de découragement ou de dépression à cause de l'aphasie et des difficultés qu'elle entraîne, ou encore que les personnes aphasiques ou leurs proches soient démotivées face au travail à faire en orthophonie. (A2, A3, A4, P10, P2, P6) (2.2.3)

I - « Vous aviez des tâches administratives ? »

A2 - « C'est ça c'est ça oui. »

I - « Oui ? »

A2 - « Je recevais toutes les... les... Encore d'la misère avec ça. J'voudrais pleurer. »

(A2, .5, #6)

Des sentiments plus positifs sont également rapportés par des personnes aphasiques et des proches. Celles-ci et ceux-ci ont des sentiments de soulagement, d'acceptation des difficultés langagières. (A10, A3, P10, P2, P3, P4, P6) (2.2.4)

A3 - « C'est tu m'dirais c'est tout l'temps c'est en rire. C'est comme euh comme euh j'ai été euh... quand j'ai été à l'hôpital là c'est... j'savais p'us mes mes chiffres. J'savais p'us ben mon numéro d'téléphone t'sais pantoute. J'étais tout mélangé. » (A3, .8, #8)

On retrouve aussi des sentiments d'optimisme et de quiétude chez la plupart des personnes aphasiques et leurs proches. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4) (2.2.5)

I - « (rires) Diriez-vous qu'vous êtes une personne optimiste ? »

A10 - « Oui, très. »

I - « Oui. Vous, vous étiez d'cette nature-là... »

A10 - « Oui oui. »

I - « Avant aussi là hein ? »

A10 - « Oui oui oui. »

I - « J'imagine. Fait qu'les plus gros changements que vous voyez, c'est vraiment par rapport au langage. »

A10 - « Oui. »

I - « À la communication. »

A10 - « Oui oui. Oui. Oui. Pour moi, pour moi, c'est c'est euh, c'est euh, comment j'dirais ça, c'... Je continue, je veux continuer. J'vais travailler continuer parce que j'veux parler mieux. Euh va essayer de de, vas travailler là-dessus quand même ça prend une année, deux années, trois années, quatre années, moi ça m'dérange pas. Pas pressé veut dire t'sais. Allez vois, j'vas l'faire tranquillement, oui oui. Mais je je je je crierai pas là euh euh dans les grands livres euh que j'ai euh... » (A10, .20, #24)

Il semble que les personnes aphasiques soient conscientes de la difficulté pour leurs proches de vivre avec une personne aphasique, d'avoir à s'ajuster à cette nouvelle situation de vie. Cela crée parfois un sentiment d'insécurité chez les personnes aphasiques face à leur relation de couple. (A2, A3, A4, P10) (2.2.6)

I - « Vous pensez qu'il trouve ça difficile lui aussi ? »

A2 - « Ça doit. »

I - « Ouais ? »

A2 - « Un homme qui sait qui sait qui allait aimait tellement aller... aller s... l' voulait tellement... il' voulait tellement qu'on sorte et puis s'amuser pis pis lui il' a p'us rien. Ça tombe à zéro. Pas drôle pour lui. » (A2, .60, #95)

Toujours dans l'ordre des sentiments d'insécurité, l'une des personnes aphasiques rapporte sa crainte de refaire un ACV. (A3) (2.2.7)

A3 - « Fait que j'ai été ben chanceux de qu'ça soit rien qu'ça parce qu'il' en a il'... il' des amis pas loin d'ici là... un gars d'51 ans pas pas vieux, paralysé il' a fait ça comme moi pis un ACV pis il' est mort. Il' est mort ça a pas pris d'temps t'sais il'... il' ont il' ont pas il' était il'

était branché. Ça c'est pas drôle ça. C'est peut-être su' c'côté-là j'ai peur que ça l'affaire là. Ça revienne comme ça. Mais si ça reste 'len de même moi je je... pas grave ça. C'est ça peut rempirer. Ça peut-tu rempirer ? Hein ? »

I - « Ah t'sais ça ça p ça... »

A3 - « Non j'pense pas. » (A3, .72, #110)

Les proches disent tous s'inquiéter pour les personnes aphasiques (santé de la personne aphasique, manque d'autonomie de la personne aphasique, etc.). (P10, P2, P3, P4, P6) (2.2.8)

I - « Ah ok j'comprends. Et par rapport spécifiquement à votre mari, ça serait quoi ces stress-là. Exactement ? C'est, c'est, en fait c'est comme des inquiétudes et des... »

P10 - « Bon i' a l'inquiétude d'a', au début, moins da' da', de bon au début le médecin nous avait dit « Ça peut se reproduire un autre ACV. » Peur qu'i' a, que tous les acquis qu'i' a faits puissent partir dans l'espace de quelques secondes parce que moi j'ai vu un homme en parfaite santé qu'j'ai trouvé cinq minutes après inconscient. »

I - « Oui. »

P10 - « Ah et, qui s'est rentré à l'hôpital euh complètement commateux et, alors ça fait peur. »

I - « Oui. »

P10 - « Alors, au fur et à mesure qu'le temps passe, j'y pense moins. »

I - « Oui. »

P10 - « Mais i' a un stress aussi qui a été euh, l'année passée là relié à ça c'est sûr. »

I - « Ok. »

P10 - « Euh on savait pas au début si i' serait capable de réapprendre à parler. Quelle partie du cerveau exacte a été détruite, on l'sait pas. »

I - « C'était une autre inquiétude là qui, ça vous tracassait. »

P10 - « Oui, est-ce qu'i' va, est-ce qu'i' va être capable de... Au début j'pensais i' parle pas mais i' comprend. Tout à coup j'me rends compte qu'i' comprend pas plus qu'i' parle. Ça a été comme, le traumatisme de l'accident cérébro-va'la', vasculaire pis après accepter que mon conjoint serait plus jamais pareil comme avant. »

I - « Hum hum. »

P10 - « Alors ça, ça se fait pas dans une journée. Tout à coup... » (P10, .17, #62)

Les proches sont fatigués, à cause des efforts qu'exige l'aphasie de la personne aphasique (transport en réadaptation, aide pour les exercices

en orthophonie à la maison, répéter plus souvent, écouter quand la personne aphasique parle, prendre soin de la personne aphasique). (P10, P2, P3, P4, P6) Les personnes aphasiques aussi rapportent des sentiments de fatigue face à leur aphasie. (A2, P10, P4) (2.2.9)

I - « Pis pas aussi souvent ? Est-ce que vous allez dire qu'est-ce que vous avez (allez) avoir à dire ou vous avez (allez) avoir tendance à pas parler ? »

A2 - « Non non j'veais essayer d'parler. »

I - « Vous allez essayer ? »

A2 - « Surtout si j'les connais oui oui. »

I - « Ouais ? »

A2 - « Si j'les connais j'veais chercher plutôt à leur parler. »

I - « Oui ? »

A2 - « Ben oui. Mais ça durera peut-être pas longtemps. Ça va m'fatiguer. » (A2, .65, #110)

Les proches disent se sentir responsables des personnes aphasiques. (P2, P3, P4, P6) (2.2.10)

P6- « Oui. J'veais t'compter euh je l'compte peut-être pas jusqu'à fine pointe là, le vrai vrai a... ailer si loin qu'ça là c'que j'veis à même chum fait que... Ben oui mais si on quand qu'on dit ça i' nous disent qu'on est des fôlles, qu'est-ce tu fais ? Euh le gars i' l'homme qui gardait, t'es pas obligé d'porter une croix. Tu t'es mis une croix su' l'dos mais j'ai dit, com(prends), j'ai pas une croix. J'étais avec lui. J'peux pas euh, j'con' t'sais, j'pas pour abandonner quelqu'un. » (P6, .31, #68)

Malgré cela, les proches ressentent de l'empathie face aux difficultés de langage de la personne aphasique. Ils comprennent que ce que vit la personne aphasique n'est pas facile, que ce n'est pas leur faute si elles sont ainsi. (P10, P2, P3, P4) (2.2.11)

P2 - « Moi je l'accepte qu'est-c'est qu'elle a eu d'accord. T'sais ? Parce j'le sais, ça aurait pu aussi ben m'arriver à moi hein ? » (P2, .31, #41)

### 3.2.2.3 Les changements entraînés par l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches, de même que dans la dynamique relationnelle (voir Tableau IV, 2.3)

Pour ce qui est des changements entraînés par l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches, de même que dans la dynamique relationnelle entre la personne aphasique et le proche, on constate d'abord, tel que rapporté par tous les personnes aphasiques et les proches, que l'aphasie entraîne bel et bien des changements dans leur vie quotidienne (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6) (2.3.1), comme une retraite anticipée, une diminution de la vie sociale, une diminution dans la pratique de certaines activités de loisirs (cinéma, théâtre, cartes, etc.), un changement dans les relations familiales, la diminution de la lecture de romans, l'absence de voyages, etc.<sup>2</sup>

I - « Vous y allez pas. »

A6 - « Ah j'y vais pas. J'achète rien c'est tout elle, c'est elle qui achète. »

I - « C'est C.(conjointe) qui achète tout ? Avant est-ce que ça vous arrivait d'aller faire l'épicerie ou d'aller acheter... »

A6- « Ah oui oui ben oui là c'est pas pire. C'était pas pire mais là i' va p'us. Va p'us p'us partouté. » (A6, .31, #44)

Selon les proches, certaines de leurs habitudes de vie sont modifiées du fait qu'ils doivent prendre soin des personnes aphasiques. (P2, P3, P6) (2.3.2) Par exemple, les proches doivent rentrer plus tôt pour préparer le repas de la personne aphasique, ils ne peuvent laisser la personne aphasique seule très longtemps, voire pas du tout, etc.

P6 - « J'suis limitée là euh quatre heures et demie, cinq heures là moi euh... »

I - « Ça vous restreint dans vos activités ? »

---

<sup>2</sup> Les changements entraînés dans le vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches, voire situations de handicap, ont été relevés de façon générale, et non classés par catégories, puisque les conséquences psychosociales détaillées de l'aphasie dépassent le cadre de ce mémoire.

P6 - « Ouais ouais ouais. Euh... pis elle ben a' s'en va su' son bord. On s'rencontre au coin d'Papineau pis Mont-Royal. Soit on va au McDonald, on rentre dans magasins pis après ça salut là t'sais ? » (P6, .24, #48)

Par contre, toutes les personnes aphasiques et leurs proches rapportent réaliser certaines de leurs habitudes de vie antérieures (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6) (2.3.3), comme s'occuper de leurs finances personnelles, recevoir de la famille ou des amis, écouter la télévision, aller au restaurant, etc. Cependant, on constate que ce qui change dans la vie d'une personne aphasique n'est pas nécessairement la même chose que les changements dans la vie d'une autre personne aphasique. En effet, une personne aphasique peut par exemple cesser de voir ses amis, alors qu'une autre continue de les voir. Il semble que chaque personne aphasique vive des changements qui soit spécifiques à elle seule, et que l'on ne puisse généraliser ces changements d'une personne aphasique à l'autre.

P4 - « I' avait i' sort, i' va prendre son café au restaurant. Là j'l'ai tenu là parce que at (chaque) après-midi, i' se cante su' l'divane un petit peu pis i' roupille un peu après ça i' va au restaurant prendre son café i' va... va voir ses amis et là-bas i' a i' a des autobus scolaires euh... T'sais un ça d'autobus scolaires, c'est mon garçon qui s'en occupe. I' va voir mon garçon au garage. »

I - « Ok. »

P4 - « I' revient pour dîner. Après dîner i' repart, i' revient pour cinq heures. »

I - « Ah ouais ? Ah i' est pas mal actif ? »

P4 - « Oui. Ben i' a jamais resté dans maison. »

I - « Ah non ? »

P4 - « Non. Fait que t'sais j'ai pas... »

I - « C'était comme ça avant ? »

P4 - « Oui. »

I - « Avant avant qu'i' devienne malade ? »

P4 - « Oui. »

I - « Ça a pas changé ? »

P4 - « Ben avant i' s'occupait des autobus. » (P4, .6, #11)

Pour ce qui est de la dynamique relationnelle, certaines personnes aphasiques et certains proches trouvent que leur relation est la même qu'avant l'aphasie (A10, A4, P10, P4), mais certains remarquent aussi des différences. (A3, P10, P2, P3) (2.3.4)

I1 - « Comme des fois i' a des couples qui nous disent que le mari pis la femme quand i' en a un des deux qui est aphasique, i' en a qui nous disent que ça les arapprochés, i' en a qui nous disent que ça les a éloignés, i' en a d'autres aussi qui nous disent ça a pas trop changé là pis i' a... Entre tout ça, ben vous qu'est-ce que vous diriez ? »

A4 - « Faut s'am faut juste, faut dire... Ben non ça ça... et c'est ça... On on... »

I1 - « Ça ressemble à avant ? »

A4 - « Ah ça ressemble à avant. »

I1 - « Ouais ? Pas plus proche, que vous vous sentez plus proche de votre femme pis pas plus loin ? »

A4 - « Non. C'est pas pire. »

I1 - « Non. Ça a pas entraîné d'gros changements de c'côté- là ? »

A4 - « Non. » (A4, .19, #34)

P10 - « C'est beaucoup plus difficile euh de discuter comme autrefois. I'a des, i'a des fois où je, j'fais peut-être euh aller euh... J'pense que je re', je, j'avais l'sens d'l'humour. Lui aussi. On faisait des, des farces, des jeux d'mots. J'peux plus faire ça. »

I - « Ah ok. »

P10 - « On peut pour l'essentiel. »

I - « Ah ok. »

P10 - « Mais i'a beaucoup d'choses que j'me sens privée des fois. »

I - « Comment vous vous sentez là justement ? »

P10 - « C'est, privée, privée. »

I - « Privée. »

P10 - « J'veux dire, c'est un manque. Ça c'est, j'trouve ça dommage que, et... »

I - « Au niveau d'l'humour en particulier. »

P10 - « Oui. Pis ça aussi j'utilise parfois le, des dessins euh pour euh exprimer le, c'que j'aurais dit en mot au niveau farce. »

I - « Ah j'comprends. Parce que vous étiez une personne qui aimiez beaucoup faire de l'humour dans votre euh... »

P10 - « Oui pis lui aussi. On avait... »

I - « Et puis lui aussi. »

P10 - « On avait une complicité de, de ça. Alors i' s'est dit, c'est pas des choses très importantes mais ça transforme quand même un peu une relation d'couple euh d'avoir à, à changer des façons d'communiquer. » (P10, .10, #42)

Certaines personnes aphasiques et leurs proches trouvent que les personnes aphasiques ont gardé le même caractère qu'avant l'aphasie, du moins pour certains traits. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6) (2.3.5)

I - « Pis i' était-tu queiqu'un qui parlait beaucoup avant ? »

P3 - « Ah pas ben ben. Non. Avec du monde oui. Avec des étrangers. »

I - « Ouais ? »

P3 - « Hum. »

I - « Pis maintenant ? »

P3 - « Quand même j'y demanderais i' dit « T'es t'es pas d'tes affaires. » Hein ? (rires) » (P3, .21, #36)

L'aphasie ne semble pas apporter de changements majeurs au plan de la personnalité. Les gens qui étaient sociables semblent l'être restés, et ceux qui étaient plus réservés semblent l'être restés également. Pour une seule personne aphasique (A2), il semble que l'aphasie entraîne un changement majeur, la personne aphasique en question semblant dépressive. Or, le conjoint de cette même personne aphasique (P2), rapporte que la personne aphasique avait « tout un caractère », même avant l'aphasie, et on peut croire que la présence de l'aphasie ne ferait qu'exacerber des traits de caractère déjà présents avant l'aphasie.

P2 - « Parce que c'est tout un caractère ça madame. Même avant, voyez-vous. » (P2, .31, #42)

A2 - « Ouais c'est quoi nous... »

I - « Votre avenir ? »

A2 - « La vie, ben oui. »

I - « Votre vie. »

A2 - « C'est ça c'est quoi ? Ça résume (résume) s s... ça résume à quoi ? »

I - « C'est [I] »

A2 - « I' a rien qui m'intéresse. »

I - « C'est ça qui vous euh... »

A2 - « M'intéresse pas. » (A2, .72, #119)

I - « Là présentement vous vous sentez triste plutôt hein ? »

A2 - « Ah tout l'temps. »

I - « Tout l'temps triste ? »

A2 - « J'ai toujours le cœur dur. »

I - « Ah ouais ? »

A2 - « Ah ouais. »

I - « Pis ça c'est depuis qu'vous êtes aphasique ? »

A2 - « Oui. » (A2, .74, #123)

Il semble donc que l'aphasie entraîne plusieurs changements pour ce qui est des habitudes de vie, autant du proche que de la personne aphasique, que certaines habitudes de vie soient toutefois conservées, et que les habitudes de vie modifiées et préservées ne soient pas nécessairement les même d'une personne aphasique à l'autre. De même, il semble que la dynamique relationnelle soit la même qu'avant l'aphasie pour certains couples, et qu'elle ait changé pour d'autres.

#### 3.2.2.4 Les ajustements réalisés dans les différentes sphères de la vie quotidienne par les personnes aphasiques et/ou les proches (voir Tableau IV, 2.4)

Pour ce qui est de ces ajustements, réalisés par les personnes aphasiques et/ou leurs proches dans les différentes sphères de la vie quotidienne, en réponses aux incapacités entraînées par l'aphasie, de même qu'en réponse aux situations de handicap causées par l'aphasie, les proches et les personnes aphasiques rapportent d'une part que la personne aphasique s'ajuste d'elle-même à ses difficultés langagières,

dans les situations de la vie quotidienne, notamment quand le proche n'est pas là. (A10, A3, A4, P10, P2) (2.4.1)

I - « Pis i' sprivait pas d'parler avec des étrangers. »

P10 - « Pis après ça i' commençait à expliquer, par exemple à banque. Ça j'l'ai entendu dire ça une fois. J'étais allée avec mais j'faisais rien là parce que c'était 'a deuxième fois. »

I - « Oui, oui. »

P10 - « C'était juste au cas où i' m'aurait fait signe de venir que j'étais là. »

I - « Oui. »

P10 - « Là j'l'ai entendu dire « J'parle pas. » »

I - « Ah ok. »

P10 - « Après ça la fille l'a regardé surprise. Parce là i' a commencé à expliquer qu'i' voulait faire le transfert de tel montant pis i' l'a écrit parce qu'i' était pas capable d'le dire. »

I - « Ah ok. »

P10 - « I' l'a écrit sur un papier. Transférer ça dans tel autre compte. »

I - « Oui. »

P10 - « La fille l'a regardé. Elle a fait tout c'qu'i' voulait. »

I - « Oui. »

P10 - « Merci Madame pis i' est reparti. » (P10, .33, #98)

D'autre part, les proches des personnes aphasiques aident celles-ci lors de certaines situations de communication posant des difficultés aux personnes aphasiques, et ce tel que rapporté par tous les proches et les personnes aphasiques. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6) (2.4.2)  
Or, étant donné qu'il semble que les personnes aphasiques arrivent à se débrouiller quand les proches ne sont pas là, on peut croire que les personnes aphasiques ont des attentes face à leurs proches, et que les personnes aphasiques se mettent en quelque sorte en position de dépendance face aux proches, en se fiant à ceux-ci pour les aider à communiquer quand ils sont présents. Peut-être aussi que ce sont les conjoints qui désirent cette dépendance dans leur relation avec la personne aphasique.

P4 - « Pis là ben dans c'temps-là j'dis aux enfants ben « Oup ! » c'est à son tour. »

I - « Ok. »

P4 - « Quand c'est les les miens. »

I - « Ok. »

P4 - « Ça lui a lui a donné une chance de parler lui aussi. »

I - « Ok. »

P4 - « Pis là i' parle. »

I - « Ok. Ouais sinon i' aurait i' aurait pas tendance à pas parler ? »

P4 - « Ouais. » (P4, .43, #120)

En effet, tel que mentionné par les proches, il semble exister une relation de dépendance des personnes aphasiques envers les proches, étant donné les difficultés de langage des personnes aphasiques. Les proches doivent dorénavant « s'occuper » des personnes aphasiques. (P10, P2, P3, P4) (2.4.3)

I - « Ça vous m'dites que c'était pas comme ça avant l'ACV. »

P10 - « Non, non. Et i' a, et, et encore aujourd'hui j'sais attention toujours pour lui dire c'que j'vais faire parce que i' a comme un, un besoin de savoir exactement tout. Mais si j'suis partie, j'dis « J'pars pour la soirée. » Pas d problème j'peux partir quand je veux. »

I - « Oui. »

P10 - « C'est pas qu'i' veut m'empêcher de voir des amis. »

I - « Ah ok. »

P10 - « Mais quand j'suis dans maison, mais on dirait qu'i' faut qu'i' sache exactement... » (P10, .14, #52)

Les proches et les personnes aphasiques mentionnent des moyens provenant de l'orthophoniste pour s'ajuster aux difficultés de langage des personnes aphasiques, surtout en lien avec le manque du mot. (A10, A2, A3, P10, P2, P3) (2.4.4)

I - « Comme quoi par exemple ? »

P3 - « De faire euh... si i' demande quelque chose mettons pis i' l'sait pis i' cherche à l'dire, que euh faudrait que fallait j'y pose euh quelques petites questions su' qu'ça,

quand même je l'savais c'qu'i' veut t'sais ? Petites questions qu'i' ont rapport à qu'est-c'est qu'i' veut. »

I - « Pour l'aider. »

P3 - Pour... pour l'aider à s'souvenir du qu'est-c'estq u'i' ... le mot qu'i' veut m'dire. »

I - « À c'que l'mot vienne là, qu'i' soit capable d'aller l'chercher. »

P3 - « Ouais. Parce que le médecin là-bas qu'i' l'a opéré a' m'avait dit, a' dit « Ça ça... » a' dit « Vu qu'i' a fait son ACV côté gauche, c'est son côté droit qui est paralyisé. » (P3, .45, #95)

Il ressort du discours des personnes aphasiques et des proches que les personnes aphasiques semblent manquer de stratégies lors de situations de communication posant des difficultés (situations de handicap, causés par les difficultés de langage) et semblent abandonner la communication. (A2, A3, A4, A6, P2, P3, P6) (2.4.5)

I - « Ok. Pis quand les gens euh... vous font répéter, comment vous vous sentez ? Comment vous réagissez ? »

A4 - « Ah là on reste euh sen sensible à ça ça mais... si j'parle (/) »

I - « Vous êtes sensible à ça vous m'dites ? »

A4 - « (+) à... je parle pas c'est le j'arrête de de de leu' parler. »

I - « Vous arrêter d'leur parler ? »

A4 - « Ah ouais. »

I - « Vous essayez pas de le répéter plus lentement ? »

A4 - « Ah non ça je... Non non non. » (A4, .12, #17)

Peu de personnes aphasiques et de proches mentionnent l'apport du travail fait en orthophonie ou de la relation avec l'orthophoniste, en ce qui a trait au fait de s'adapter à leurs incapacités langagières dans leur contexte quotidien, soit à diminuer certaines situations de handicap, de même qu'en ce qui a trait aux sentiments ressentis face aux difficultés de langage, autant par les personnes aphasiques que par les proches. Il semble, selon le discours des personnes aphasiques et des proches, que l'intervention de l'orthophoniste, mise à part la rééducation des aspects linguistiques, se soit limitée à quelques moyens pour faire face à des

difficultés dans certaines situations de communication, sans pour autant laisser de place à l'expression des sentiments reliés à la présence de l'aphasie, des sentiments face aux changements entraînés dans la vie de la personne aphasique et de son proche, et que l'aspect relation d'aide de l'intervention orthophonique n'ait pas une place importante dans le processus d'intervention. Pourtant, tel qu'on le constate, les incapacités des personnes aphasiques, de même que les changements que ces incapacités entraînent dans la vie des personnes aphasiques et des proches, et les difficultés d'ajustements, soient bel et bien présentes dans la vie des personnes aphasiques et des proches, et les sentiments négatifs, nombreux et divers. Or, les conséquences psychosociales sont bien présentes dans le discours des personnes aphasiques et des proches, mais le lien entre ces conséquences psychosociales et l'intervention orthophonique ne semble pas présent, du moins explicitement, dans leur discours.

### 3.2.3 Les résultats de la troisième question d'analyse

Le tableau V présente les résultats au troisième thème d'analyse, qui a trait à la perception des personnes aphasiques et des proches de l'évolution du langage de la personne aphasique, et des liens établis entre cette évolution et le suivi en orthophonie.

Une première idée émergeant du discours des personnes aphasiques et des proches est le fait qu'ils constatent une amélioration de certaines capacités langagières ou une diminution de certaines incapacités langagières, mais qu'ils ne semblent pas l'attribuer à une cause particulière. (A10, A2, A3, A6, P2, P3, P4) (3.1.1)

**Tableau V : Question 3 : Quelle est la perception de l'évolution du langage de la personne aphasique par la personne aphasique et par son proche, et quels sont les rapports éventuels établis avec l'orthophonie ?**

3.1.1 Une première idée émergeant du discours des personnes aphasiques et des proches est le fait qu'ils constatent une amélioration de certaines capacités langagières ou une diminution de certaines incapacités langagières, mais qu'ils ne semblent pas l'attribuer à une cause particulière. (A10, A2, A3, A6, P2, P3, P4)

3.1.2 Dans un deuxième ordre d'idées, le travail effectué en orthophonie par la personne aphasique serait à l'origine de l'amélioration de certaines capacités langagières ou de la diminution de certaines incapacités langagières, toujours selon les personnes aphasiques et les proches. (A10, A2, A3, P10, P3)

I - « Vous pouviez redire mettons « Moi j'pas capable de faire euh... j'essaye de faire euh mon numéro d'téléphone, j'pas capable. » »

A3 - « Ah ouais ça j'y ai dit, ah ouais ça j'y ai dit ça très souvent. »

I - « Ouais ? »

A3 - « Ouais ouais. »

I - « Pis là a' vous aidait ? Est-ce qu'a' vous aidait à la, c'est qui vous a aidé por votre numéro d'téléphone ? Vous m'aviez dit là les sept vous étiez mélangé pis tout ça... au début vous m'avez dit ça. »

A3 - « Oui oui je l'sais oui. Mais... premier la première fois je l'ai demandé à... qui qu'a' m'a demandé de...de (l)a garde là, t'sais (l)a petite garde-malade. C'est elle qui me l'avait fait le premier. »

I - « Ok. »

A3 - « La première fois j'ai de... mandé pour apeler bon j'ai demandé je l'savais pas c'était... j'avais tout perdu la mémoire t'sais. »

I - « Ok. »

A3 - « Pis là je... premier coup j'ai arrivé pis ça va j'me mets à appeler chez-nous, p'us capable de hey... J'ai dit comprends ça icitte. P'us capable d'appeler chez-nous. »

I - « Hum. »

A3 - « Là c'est c'est ça ça ça m'a dé ben ben désappointé. »

I - « Ben oui hein j'comprends. »

A3 - « J'étais en maudit. P'us capable d'appeler chez-nous. Qu'est-c'est ça ? Pas 'ien qu'chez-nous, tous les les numéros j'savais. Chez ma fille pis mon mon garçon. J'savais p'us. »

I - « Hum. »

A3 - « (+) les numéros. Ah ben j'ai dit « Qu'est-c'est ça c't'affaire-là ? C'qui va ré qui arrive là ? » (rires) Une chance euh... ça m'est ça m'est revenu. Je l'sais pas comment ça. »

I - « C'est revenu tout seul ? »

A3 - « Ouais. Ça m'est revenu. »

I - « Ouais ? »

A3 - « À force d ben i' me l'ont dit les numéros là t'sais ? »

I - « Ok. »

A3 - « Mais là je... je l'ai at je l'ai ré réappris. » (A3, .90, #137)

Dans un deuxième ordre d'idées, le travail effectué en orthophonie par la personne aphasique serait à l'origine de l'amélioration de certaines capacités langagières ou de la diminution de certaines incapacités

langagières, toujours selon les personnes aphasiques et les proches. (A10, A2, A3, P10, P3) (3.1.2) Or, le fait de ne pas identifier de cause particulière, lorsque les personnes aphasiques et les proches constatent une certaine amélioration, n'exclut pas le fait qu'ils pensent que cette amélioration puisse être due au travail en orthophonie.

I - « Bon alors, parlez-moi donc d'l'ortho. »

A10 - « Oui. Ben moi, l'ortho moi j'ai été, tr', j'trouve que moi j'me trouve être, euh je, j'suis bien chan', la chance, j'ai été chan' changé, non, chan' (rires) »

I - « Chanceux ? »

A10 - « Oui. Oui. »

I - « C'est-tu ça oui ? »

A10 - « Oui. Et puis, puis avec, avec A. A. (orthophoniste) j'veux dire c'est j'trouve euh c'est ex', extraordinaire t'sais le travail qu'elle, qu'elle euh, qu'elle a, qu'elle a fait puis, puis le, elle, elle m'a, elle m'a tra', elle m'a travaillé euh vraiment euh, elle, elle m'a euh... Comment j'dirais ça ? Commencer à, à parler, dire, commencer par un ou comment apprendre les, les mots pis regarder les, les, les... le miroir pis regarder les affaires pis dire comment c'est les affaires pis euh... Et puis ce, moi c', j', j'étais, j'aimais ça travailler. J'aimais ça travailler et ça, avec, avec A. ça travaillait très très bien. Moi j', en tout cas moi j'étais très bien. »

I - « Oui. »

A10 - « J'sais pas si elle était bien mais moi... (rires) »

I - (rires)

A10 - « Mais moi, moi j'étais très bien t'sais alors c'est la seule, ça allait, ça allait, ça allait très bien ça puis euh graduellement t'sais c'est ben en tout cas vous connaissez, vous connaissez c'que c', vous connaissez c'que c', vous connaissez c'que c'est mais mais moi j'avais commencé, j'connaisais rien du tout. Pas un mot, là t'sais. J'avais, j'avais un ou deux mots j'pense que j'disais, c'est tout. Tranquillement, tranquillement pis comme j'disais avec A. (conjointe), A. était, était, était force, la force là-dessus pis euh... »

I - « Est-ce qu'elle assistait des fois aux thérapies ? »

A10 - « 'Est allée quelques, quelques fois avec euh euh A. (orthophoniste). Avant euh euh... »

I - « Plus au début ? »

A10 - « Quelques fois oui c'est ça pis pour montrer qu'est-ce que c'est 'es affaires t'sais comme on travaillait ici sur les les miroirs là t'sais les, les miroirs pour me dire comment c'que Ah. Hum. »

I - « Comment s'placer ? »

A10 - « C'est ça. (rires) Ça ça a duré, j'sais pas euh avec A. (conjointe) ça doit faire euh... Moi, moi j'dirais ça doit être euh... peut-être une s', peut-être une, une année, peut-être à tous les deux. Pis encore aujourd'hui là j'dis quand j'fais du eh, du euh les éditoriaux. »

I - « La lecture, oui. » (A10, .26, #31)

### 3.2.4 Les résultats de la quatrième question d'analyse

Le dernier thème d'analyse traite de l'appréciation, de façon générale, qu'ont les personnes aphasiques et les proches du suivi reçu en orthophonie (voir Tableau VI).

Les personnes aphasiques et les proches rapportent avoir apprécié l'orthophonie pour l'aide que cela a apportée à la personne aphasique. (A10, A2, A3, A4, P10, P3) (4.1.1)

I - « Ok. Ok. Euh pensez-vous qu'ça vous a aidé de faire ça ? »

A3 - « Oui oui oui. »

I - « Oui ? »

A3 - « Ça m'a aidé pour commencer là. Ah oui oui c'est sûr. »

I - « Ouais. »

A3 - « Oui. »

I - « Pis quand vous êtes reve(nu) (/) »

A3 - « Pour euh... pour apprendre à, apprendre à lire plus. »

I - « Plus à lire qu'à parler ? »

A3 - « Oui oui. Oui oui. » (A3, .81, #125)

Les personnes aphasiques, pour leur part, rapportent qu'elles aimaient aller en orthophonie et faire des exercices en orthophonie. (A10, A2, A3, A4) (4.1.2)

I - « Hum. Ok. Fait que... C'est ça. Qu'est-ce que vous aimiez le plus ou ou que vous disiez là-dedans ou qu'est-ce que vous aimiez pas ? Aimiez ou i' avait-tu des choses que... »

**Tableau VI : Question 4 : Quelle est l'appréciation de l'orthophoniste et de l'orthophonie par les personnes aphasiques et leurs proches ?**

4.1.1	Les personnes aphasiques et leurs proches ont apprécié l'orthophonie pour l'aide que cela a apporté à la personne aphasique. (A10, A2, A3, A4, P10, P3)
4.1.2	Les personnes aphasiques aiment aller en orthophonie et faire des exercices en orthophonie. (A10, A2, A3, A4)
4.1.3	Les proches et les personnes aphasiques rapportent que la personne aphasique aurait désiré poursuivre l'intervention en orthophonie, au moment où le suivi s'est terminé, ou qu'elles voudraient en entreprendre un nouveau maintenant, pour les aider à mieux parler ou mieux écrire, et ce quand l'intervieweur le leur propose explicitement, i.e. que toutes ces personnes ne mentionnent pas spontanément le désir de poursuivre l'intervention orthophonique. Les proches auraient également souhaité que les personnes aphasiques poursuivent le suivi en orthophonie, pour les mêmes raisons. Il semble que les personnes aphasiques et les proches n'aient pas eu de rôle à jouer dans la décision d'interrompre le suivi en orthophonie. (A2, A3, A6, P10, P2, P3, P6)
4.1.4	Un proche et une personne aphasique ont apprécié l'orthophoniste pour sa personnalité. (A2, P4)
4.1.5	L'une des personnes aphasiques rapporte être satisfaite des services reçus en orthophonie, tels qu'ils ont été offerts. (A10)
4.1.6	Un proche mentionne que le travail fait en orthophonie revenait toujours au même, et qu'il aurait pu lui aussi faire la même chose avec la personne aphasique, soit lui faire lire un texte et lui poser des questions sur ce qu'il vient de lire. (P3)
4.1.7	Il semble que certaines personnes et certains proches semblent manquer de connaissances sur l'aphasie, ou avoir besoin de l'aide de l'intervieweur pour se remémorer ce qu'est l'orthophonie, ou ce que signifie le mot « aphasie ». (A3, A6, P6)

A2 - « Non j'aimais tout. C'est franchement là j'étais j'étais j'aimais bien ça. »

I - « Aimez-ça ? Ouais ? Mais... »

A2 - « Ah oui. C'était ma journée de pour aller faire mes mes mots. » (A2, .87, #152)

Dans plusieurs cas, les proches et les personnes aphasiques rapportent que la personne aphasique aurait désiré poursuivre l'intervention en orthophonie, au moment où le suivi s'est terminé, ou qu'elles voudraient en entreprendre un nouveau maintenant, pour les aider à mieux parler ou mieux écrire, et ce quand l'intervieweur le leur propose explicitement. Ainsi, toutes ces personnes ne mentionnent pas spontanément le désir de poursuivre l'intervention orthophonique. Les proches auraient également souhaité que les personnes aphasiques poursuivent le suivi en orthophonie, pour les mêmes raisons. Il semble que les personnes aphasiques et les proches n'aient pas eu de rôle à jouer dans la décision d'interrompre le suivi en orthophonie. (A2, A3, A6, P10, P2, P3, P6) (4.1.3)

I - « Comme quoi ? Qu'est-ce que vous pourriez que qu'est-ce que vous pensez qui pourrait vous aider là si si vous rencontriez un orthophoniste ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour vous aider ? »

A2 - « J'dirais commencer à à faire mes mots. Me semble que ça reviendrait. (pleure) »

I - « Vous aimeriez ça retrouver plus vos mots ? »

A2 - « Ouais. Me semble ça reviendrait. »

I - « Ok. » -

A2 - « Je l'sais pas mais j' imagine. J'aimais ça. (pleure) Pis c'est peut-être pour euh rien quand même c'est c'est à voir. Faut essayer. Parce que j'aimais ça aller à la aller là. »

I - « Oui. » (A2, .95, #170)

Un proche et une personne aphasique ont apprécié l'orthophoniste pour sa personnalité. (A2, P4) (4.1.4)

P4 - « S. ça c'était fin comme une petite mouche. »

I - « Ah ouais ? »

P4 - « Oui i' l'ai(mait) ah la a' l'aimait ben gros lui. » (P4, .17, #56)

L'une des personnes aphasique rapporte qu'elle est satisfaite du service reçu en orthophonie, tel qu'il a été offert. (A10) (4.1.5)

I - « l' a-tu d'autres choses que vous aimeriez voir changer par rapport à l'orthophonie ? »

A10 - « Non non. »

I - « Non ? La façon de travailler là ou... »

A10 - « Non moi j', non. Non. Moi j'étais là bien content là... » (A10, .35, #44)

Un proche mentionne que le travail fait en orthophonie revenait toujours au même, et qu'il aurait pu lui aussi faire la même chose avec la personne aphasique, soit lui faire lire un texte et lui poser des questions sur ce qu'il vient de lire. (P3) (4.1.6)

I - « Mais vous pensez pas que voir une orthophoniste ça aurait pu vous aider encore plus pour parler avec ? »

P3 - « Non l'fait d'la voir faire pis tout euh... quasiment ça revenait toujours la même chose. Disons euh... des des paragraphes pis des questions qui vont avec ça. Fait que j'serais capable d'pogner un livre moi aussi pis d'y faire d'y faire lire, poser des questions sur qu'est-c'est qu'j'viens d'lire. » (P3, .49, #107)

Il semble que certaines personnes et certains proches semblent manquer de connaissances sur l'aphasie, ou avoir besoin de l'aide de l'intervieweur pour se remémorer ce qu'est l'orthophonie, ou ce que signifie le mot « aphasie ». (A3, A6, P6) (4.1.7)

I - « Pis à V.(hôpital) vous en avez fait aussi d'orthophonie ? »

A6 - « Ah ça qu'est-ce ça fait ça ? »

I - « L'orthophonie là, quelqu'un qui vous aide pour essayer d'parler. »

A6 - « Oui oui oui oui oui oui. » (A6, .37, #57)

Pour résumer les résultats à la quatrième question d'analyse, il semble que, de façon générale, les personnes aphasiques et leurs proches

soient satisfaits des services orthophoniques reçus, mais qu'ils auraient désiré poursuivre le suivi orthophonique plus longtemps quand on leur leur propose (i.e. que ce désir de poursuivre l'intervention n'est pas mentionné spontanément).

**CHAPITRE IV**  
**DISCUSSION**

Les résultats de l'analyse sont discutés dans le présent chapitre. Les objectifs de la recherche sont d'abord rappelés, puis les résultats obtenus. Par la suite, les résultats sont discutés en regard de l'intervention orthophonique et de ses différentes perspectives. Puis, l'approche psychosociale est discutée, elle aussi en lien avec les résultats obtenus, de même qu'avec le modèle du processus de production du handicap. On discute ensuite du rôle du proche dans l'intervention orthophonique. Finalement, on pose un regard critique sur la méthode utilisée, et l'on juge des résultats, tout en cherchant à connaître les conséquences cliniques des résultats de cette recherche.

#### 4.1 Rappel des objectifs et des résultats

La question de départ visait à connaître la perception de l'intervention orthophonique des personnes aphasiques et de leurs proches, dans le but de pouvoir évaluer l'intervention orthophonique telle qu'elle est offerte actuellement, en tenant compte non seulement des progrès au niveau des capacités linguistiques, progrès que l'on évalue parfois avec des tests formels de langage en début et fin de thérapie, mais aussi de l'amélioration de la qualité de vie des personnes aphasiques à la suite de la thérapie en orthophonie. L'analyse des données a permis de préciser et d'orienter ces objectifs initiaux, quatre principales questions d'analyse ayant émergé de la synthèse des descripteurs. Ces questions nous ont permis de connaître : la définition de l'orthophonie et de l'aphasie qui émerge des pratiques et du discours des personnes aphasiques et de leurs proches (description des interventions, modalités de l'intervention, etc.); la perception que les personnes aphasiques et leurs proches ont de leur communication interpersonnelle, et les liens établis entre les services reçus en orthophonie, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle, de même que les liens établis entre les services reçus en orthophonie et les ajustements réalisés dans les différentes sphères de la vie quotidienne ; la perception des personnes

aphasiques et des proches de l'évolution du langage de la personne aphasique, et les rapports éventuels établis entre l'évolution du langage et l'orthophonie ; finalement, l'appréciation de l'orthophonie et de l'orthophoniste qu'ont les personnes aphasiques et leurs proches.

Les résultats de l'analyse qualitative démontrent que les personnes aphasiques et leurs proches perçoivent l'intervention orthophonique comme une intervention où l'on apprend à écrire, à lire, à nommer des images et à dire des mots, ressemblant aux apprentissages d'un enfant quand il commence l'école. Il semble, par ailleurs, qu'il y ait une grande variation dans la durée des services en orthophonie, certaines personnes aphasiques recevant un service s'échelonnant sur plus d'une année, d'autres sur deux à trois mois. La durée de l'intervention ne semble pas influencer les propos des personnes aphasiques et ceux de leurs proches quant à la perception de l'intervention orthophonique reçue. Les proches se disent peu impliqués dans l'intervention, apprenant leur rôle de second thérapeute du langage quand l'orthophoniste les invite à assister aux rencontres, ce rôle ayant pour but de continuer d'aider la personne aphasique quand l'orthophoniste n'est plus là. Les proches ne se perçoivent pas comme les bénéficiaires des services en orthophonie. De plus, les personnes aphasiques semblent avoir plusieurs incapacités et vivre plusieurs situations de handicap au quotidien, mais elles ne semblent pas relier ces situations de handicap et leur diminution potentielle au travail effectué en orthophonie. Les proches et les personnes aphasiques semblent attribuer en partie à l'orthophoniste l'évolution du langage de la personne aphasique et désireraient recevoir à nouveau des services, quand l'intervieweur le leur propose. Certaines personnes aphasiques et certains proches semblent avoir des attentes du domaine médical pour « guérir » les personnes aphasiques. Finalement, les personnes aphasiques et les proches semblent bien avoir apprécié l'orthophonie, pour l'aide que cela a apporté à la personne aphasique, et l'orthophoniste, pour sa personnalité.

#### 4.2 Discussion des résultats en regard de l'intervention orthophonique et ses différentes perspectives

Les participants à cette recherche, soit des personnes aphasiques et leurs proches, ont tous un discours qui est sensiblement le même en ce qui a trait à la définition de l'intervention orthophonique reçue. On rapporte principalement que l'intervention visait la rééducation du langage, ayant pour objectif la diminution des incapacités linguistiques liées à l'aphasie. En ce sens, il semble que l'intervention orthophonique actuelle auprès des personnes aphasiques ne soit pas bien différente de ce qu'elle était à ses débuts, soit au milieu du siècle actuel. En effet, Shewan (1986) rapporte qu'à cette époque, soit après la Deuxième Guerre Mondiale, les nombreux thérapeutes qui intervenaient auprès des traumatisés crâniens de la guerre, visaient la rééducation du langage de ces personnes, l'ensemble de la thérapie ayant pour objectif que la personne refasse l'apprentissage du langage. Ceci correspond bien au discours des proches de cette étude, qui comparent le travail effectué en orthophonie aux apprentissages d'un enfant qui commence l'école. Donc, si l'on suit cette logique d'interprétation, les proches se voient attribuer le rôle du « parent » qui aide « l'élève » à faire ses devoirs à la maison, ce qui pourrait être infantilisant pour les personnes âgées aphasiques. Les personnes aphasiques de cette recherche rapportent principalement qu'en orthophonie, il fallait qu'ils « trouvent des mots », que le travail était fait avec des dessins et des images, qu'ils pratiquaient la lecture et l'écriture et qu'ils avaient des exercices à faire à la maison. Ce type d'intervention entre donc dans la lignée de l'intervention orthophonique traditionnelle, qui vise à réduire le déficit linguistique, axant la rééducation sur la syntaxe (Helm-Estabrooks & al., 1981) ou sur les troubles de la lecture, du lexique ou de la compréhension (Chapey, 1994 ; Howard & Hatfield, 1987). Ceci nous montre que l'intervention perçue par les participants en orthophonie est

perçue centrée sur les déficits linguistiques reliés à l'aphasie (Brumfitt, 1993 ; Sarno, 1993 ; Währborg & Borenstein, 1990).

L'approche biomédicale, i.e. celle qui relève d'un modèle médical qui se limite à identifier les caractéristiques d'une maladie, ses causes et ses manifestations, ne tient pas compte des conséquences sociales et psychologiques de l'aphasie (Sarno, 1993). Le discours des participants de cette recherche va dans le même sens, c'est-à-dire une intervention médicale où les personnes aphasiques et leurs proches ont un rôle passif, i.e. que les personnes aphasiques font les exercices que leur donne l'orthophoniste. Selon ce modèle, le but de l'intervention est de « guérir » les patients, et non de les réadapter à leur nouvelle situation, sous-entendant pour le patient qu'il va guérir s'il se soumet aux ordres du thérapeute (Sarno, 1993).

L'un des proches rapporte que l'orthophoniste vulgarisait l'aphasie, afin de la faire comprendre à la personne aphasique. Ce même proche rapporte que l'orthophoniste agissait en tant que motivateur auprès de la personne aphasique, exprimant ainsi la relation d'aide qui existe entre l'orthophoniste et la personne aphasique. À l'inverse, deux des personnes aphasiques rapportent qu'elles ne parlaient pas à l'orthophoniste de leurs difficultés à communiquer dans des situations du quotidien. Dans ce cas, on peut penser que l'intervention laissait parfois peu de place à l'expression des émotions causées par l'aphasie et ses conséquences. Or, il semblerait qu'il y ait une interaction entre les processus émotionnels et cognitifs, qui ferait en sorte que l'état émotionnel pourrait avoir un impact significatif sur la motivation, la performance physique, de même que les processus cognitifs et langagiers, ce qui ferait qu'un état émotionnel positif pourrait augmenter la motivation, de même que les performances cognitives et langagières (Hemsley & Code, 1996). Il y aurait donc un intérêt pour l'amélioration des processus langagiers de la personne.

aphasique à ce que l'orthophoniste s'intéresse aux émotions de la personne aphasique face à ses difficultés.

Il apparaît que de façon générale, les personnes aphasiques et les proches ont apprécié l'orthophonie pour l'aide que cela a apporté à la personne aphasique. Ils attribuent en partie l'évolution du langage de la personne aphasique au travail effectué en orthophonie, ou constatent cette amélioration sans lui attribuer de cause particulière, ce qui n'exclut pas que cette amélioration soit due au travail effectué en orthophonie. Cette amélioration des capacités langagières serait normale, particulièrement dans le premier ou les deux premiers mois post-ACV, l'importance des changements tendant à diminuer entre six mois et douze mois post-ACV (Hemsley & Code, 1996). Les personnes aphasiques de l'étude actuelle ayant reçu un suivi en orthophonie peu de temps après la survenue de l'ACV, la récupération spontanée ou celle due au travail en orthophonie peut avoir eu une certaine importance dans les premiers temps du suivi, ce qui expliquerait que les personnes aphasiques et les proches attribuent une partie des résultats au travail effectué en orthophonie, y voyant la cause directe des résultats positifs. En même temps, certaines des personnes aphasiques et des proches croient en des méthodes de type médical, qui « guériraient » l'aphasie. Ceci correspond à l'intervention de type médical qui prévaut actuellement en aphasie, où le patient guérit s'il suit les conseils du thérapeute (Sarno, 1993), tel que mentionné ci-haut et rapporté par les participants, et où les patients ont des attentes face au thérapeute qui doit les guérir.

Les personnes aphasiques disent aussi qu'elles aimeraient aller en orthophonie et faire leurs exercices. Elles disent avoir apprécié l'orthophoniste pour sa personnalité. Or, les personnes aphasiques de l'étude actuelle sont aussi des personnes âgées. Certaines personnes âgées, du fait qu'elles soient retraitées et ayant par conséquent une implication sociale parfois moindre que celle des travailleurs, risquent de

souffrir de solitude ; en effet, certaines personnes âgées peuvent se désengager de leurs activités sociales et de leurs intérêts, de même que diminuer leurs relations interpersonnelles avec la famille et l'entourage pour diverses raisons (Bromiey, 1974). L'aphasie ne pourrait qu'exacerber ce sentiment, celle-ci entraînant d'importants changements négatifs au plan social et émotionnel (Hemley & Code, 1996). Ponzio & al. (1991) mentionnent que la personne aphasique aura tendance à se retirer socialement. Mettant en commun le facteur de vieillesse comme favorisant le retrait social chez certaines personnes, avec l'aphasie, celle-ci entraînant une diminution des activités sociales (Angeleri & al., 1993), il apparaît fort probable que les rencontres régulières en orthophonie devenaient un moment social privilégié pour certaines personnes aphasiques, où elles avaient l'opportunité de faire une activité, comme par exemple, « faire leurs exercices » en orthophonie en compagnie d'un thérapeute en relation un à un, ce qui explique que les personnes âgées aphasiques aient pour la plupart apprécié ce contact avec l'orthophoniste, appréciant celle-ci pour ses qualités personnelles. Cet aspect de l'intervention auprès des personnes aphasiques âgées n'est pas à négliger, puisqu'il est probable que l'on obtienne une meilleure collaboration de la personne âgée si l'on s'intéresse à elle, à son expérience et à ses intérêts.

Les personnes aphasiques et les proches auraient désiré une poursuite du suivi en orthophonie ou en désireraient encore, quand l'intervieweur le leur propose, mais il semble qu'ils n'aient pas eu de rôle à jouer dans la prise de décision du congé en orthophonie, ce qui encore une fois, tend vers le modèle médical traditionnel, où le thérapeute détient l'autorité et est celui qui décide des objectifs de l'intervention (Sarno, 1993), voire de la durée du suivi dans le cas présent. Le facteur transport semble toutefois jouer un rôle dans le désir de poursuivre ou non l'intervention, puisque le suivi fut donné en externe (du moins durant un certain temps) pour l'ensemble des participants, et que les personnes aphasiques sont des personnes âgées, qui ont peut-être des difficultés avec le transport.

Dans le rapport gouvernemental canadien sur le vieillissement (Gouvernement du Canada, 1982), on rapporte que les personnes âgées peuvent avoir plus de difficultés à conduire leur véhicule à mesure qu'elles vieillissent, que des moyens de transport accessibles et peu coûteux sont nécessaires pour mener une vie normale dans les régions urbaines, et que les problèmes de transport peuvent être plus sérieux dans les campagnes, là où il n'y a pas de transport en commun. Ceci dit, même si les personnes aphasiques sont souvent incapables de conduire et que ce sont les conjoints des personnes aphasiques qui doivent maintenant les conduire, il s'avère que les conjoints de l'étude actuelle sont également des personnes âgées et qu'il peut s'avérer difficile pour eux de parcourir de longues distances afin de recevoir des services en orthophonie. Une solution possible serait peut-être le traitement à domicile, dispensé par des thérapeutes à domicile, eux-mêmes entraînés par des orthophonistes, tel que suggéré par Marshall, Wertz, Weiss, Aten, Brookshire & ai. (1989), quoique l'efficacité du traitement par ces thérapeutes non-professionnels n'ait pas encore été prouvée. Une autre solution serait une intervention directe de l'orthophoniste à domicile, pratique peu répandue actuellement au Québec, étant donné les coûts en terme de temps qu'elle engendre.

Les personnes aphasiques et les proches se considèrent chanceux d'avoir pu bénéficier de services en orthophonie. Les personnes aphasiques et les proches se disent motivés à travailler encore pour améliorer le langage de la personne aphasique, et seraient prêts à recevoir à nouveau des services en orthophonie. Cependant, puisqu'il ressort du discours des personnes aphasiques et des proches que l'orthophoniste serait essentielle aux progrès au niveau du langage, et que les progrès cesseraient avec l'arrêt du suivi en orthophonie, on peut croire que les personnes aphasiques s'attendent au même type de suivi que reçu précédemment. Cependant, ils semblent espérer que de nouvelles méthodes seront plus efficaces, ou encore que les progrès continueront par le seul fait de recevoir des services en orthophonie. Encore une fois, les

personnes aphasiques et leurs proches sont influencés par le modèle médical du traitement reçu précédemment, et envisagent une « guérison » possible par le seul fait d'être en contact avec un thérapeute. Par ailleurs, les personnes aphasiques et leurs proches ne semblent pas attribuer à l'orthophoniste la responsabilité des difficultés qu'il leur reste, malgré les attentes qu'ils ont à l'égard d'un nouveau suivi possible en orthophonie. Ceci peut sembler paradoxal, puisque les personnes aphasiques semblent s'en remettre entièrement au thérapeute pour assurer leur guérison, mais, toujours en conformité avec les croyances liées au modèle médical, les personnes aphasiques et leurs proches s'attendent sûrement à ce que l'orthophoniste fasse son possible, et si cela ne fonctionne pas, c'est que les méthodes qui « guérissent » ne seraient pas encore tout à fait au point.

En ce qui a trait à la durée du suivi, deux groupes se distinguent parmi les participants, soit ceux qui ont reçu un suivi orthophonique sur une longue période de temps (un an à un an et demi) et ceux qui ont reçu un suivi sur une courte période de temps (un mois à trois mois). Or, il apparaît que le discours des participants de ces deux groupes est sensiblement le même à presque tous les points de vue (sauf pour l'implication dans un groupe de soutien, présente chez les deux couples ayant reçu un suivi sur une longue période, une hypothèse étant émise à ce sujet dans la présentation des résultats), la nature de l'intervention demeurant donc la même, peu importe la durée du suivi. On se serait peut-être attendu à ce qu'un plus long suivi permette d'introduire des objectifs visant davantage la réduction du handicap vers la fin, une fois les objectifs de rééducation linguistique atteints, comme le suggère l'approche fonctionnelle, qui vise à continuer l'intervention au niveau de la communication au quotidien, même quand un plateau linguistique semble atteint (Wertz, 1984), dépassant le stade de la rééducation des déficits linguistiques. Ramsberger (1994) mentionne que les deux modèles, soit le modèle médical traditionnel et le modèle fonctionnel, pourraient tous deux être vus comme séquentiels dans l'intervention, le premier en phase aiguë et le second en phase « post-

aiguë », soit en phase de réadaptation. Or, cela ne ressort pas du discours des personnes aphasiques et des proches ayant bénéficié d'un plus long suivi, si ce n'est que les deux personnes aphasiques ayant reçu un plus long suivi sont maintenant actives dans un groupe pour personnes aphasiques.

#### 4.3 Discussion des résultats en regard de l'approche psychosociale

Les personnes aphasiques et leurs proches rapportent quelques capacités linguistiques chez les personnes aphasiques, ces capacités semblant limités à des tâches précises, de même que plusieurs incapacités, dont des difficultés en lecture/écriture, en compréhension verbale et en expression orale. Elles ont aussi des difficultés à faire la cuisine, des difficultés avec les chiffres et pour certaines, une incapacité à conduire. Ces incapacités, pour la plupart, furent mentionnées par des participants aphasiques lors d'une étude sur les conséquences psychosociales de l'aphasie basée sur le modèle de processus de production des handicap (Le Dorze & Brassard, 1995). Plusieurs de ces incapacités entraînent, selon les personnes aphasiques et leurs proches, des changements dans la vie quotidienne des personnes aphasiques ainsi que dans celle des proches, voire des situations de handicap, malgré que plusieurs rapportent réaliser certaines habitudes de vie antérieures. Les situations de handicaps entraînés par l'aphasie sont différentes selon l'expérience de chacun, mais elles sont bien présentes chez les personnes aphasiques et leurs proches de cette étude. Les incapacités liées au langage et à la communication causées par l'aphasie sont clairement reconnues comme causant ces différents handicaps (Le Dorze & Brassard, 1995 ; Sarno, 1993 ; Létourneau, 1991). De même, les proches de cette étude disent eux aussi vivre des situations de handicap, ce qui va dans le même sens que des études antérieures (Nichols & al., 1996 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Brumfitt, 1993).

Les difficultés reliées à l'aphasie entraînent chez les personnes aphasiques et les proches divers sentiments négatifs, comme de la colère chez les personnes aphasiques, de la gêne chez les proches et les personnes aphasiques face aux difficultés de langage, du découragement chez certains, voire de la dépression. Celle-ci peut être due à un ensemble de facteurs sociaux, personnels ou familiaux, de même qu'au site de la lésion (Sarno, 1991). Les difficultés reliées à l'aphasie entraînent aussi de la fatigue chez les proches et les personnes aphasiques, et de l'insécurité chez les personnes aphasiques. Selon Herrmann & Wallech (1989), les changements dans les émotions sont les altérations psychologiques reliées à l'aphasie les plus souvent décrites. Les personnes aphasiques et les proches mentionnent aussi quelques sentiments plus positifs, comme du soulagement, de l'acceptation des difficultés langagières, de l'optimisme et de l'empathie — empathie des proches envers les difficultés des personnes aphasiques et des personnes aphasiques envers les proches, conscientes des difficultés que ceux-ci vivent conséquemment à leur aphasie. Ces sentiments positifs pourraient être reliés à l'âge des participants, puisqu'en plus d'être des personnes aphasiques, il s'agit de personnes âgées, et selon Bromley (1974), les personnes âgées se disent moins anxieuses que les plus jeunes, elles se sentent plus sécurées et stables, elles se disent plus ouvertes et confiantes. Ces sentiments pourraient avoir une influence positive sur la perception de l'aphasie et de la personne aphasique, du moins chez certaines personnes aphasiques et certains proches.

Également, pour ce qui est de la personnalité des personnes aphasiques, les proches et les personnes aphasiques rapportent qu'elle serait la même, du moins pour ce qui est de certains traits. Le caractère des personnes aphasiques serait le même qu'avant l'aphasie, la personnalité de base ne changeant pas avec l'aphasie (Sarno, 1991), sauf pour une personne aphasique qui serait plus dépressive. La dépression serait d'ailleurs l'une des variables psychologiques la plus rapportée et la

mieux étudiée en aphasie (Sarno, 1993). En même temps, certaines personnes aphasiques et certains proches remarquent des différences dans la dynamique du couple, alors que d'autres disent ne pas en constater. Selon une étude de Zraick & Boone (1991), les conjoints de personnes aphasiques perçoivent les personnes aphasiques comme exigeantes, immatures, préoccupées et nerveuses, les conjoints de personnes aphasiques percevant, selon cette étude, la personne aphasique différemment de la perception habituelle d'un conjoint dans un couple en santé. La perception semble toutefois beaucoup plus négative dans cette étude que dans l'étude en cours, et cette différence pourrait être due notamment au fait que les sentiments liés à la personne aphasique n'étaient pas l'objet principal de l'étude en cours, et que des questions explicites n'ont pas été posées par les intervieweurs, à savoir comment les proches percevaient les personnes aphasiques depuis qu'elles étaient aphasiques. De plus, dans l'étude de Zraick & Boone (1991), les conjoints de personnes aphasiques avaient à classer différents qualificatifs concernant leur perception de leur conjoint en trois piles, selon que ce qualificatif était très représentatif de la personne aphasique, peu représentatif ou neutre, suggérant ainsi des qualificatifs. Si l'on avait procédé ainsi dans l'étude actuelle, il est fort probable que certains attributs seraient ressortis davantage pour les personnes aphasiques, étant suggérés par la question. Dans l'étude actuelle, les personnes aphasiques et les proches, du moins pour certains (A3, P10, P2, P3), mentionnent que la dynamique du couple serait différente de ce qu'elle était avant l'aphasie. Selon une étude de Williams (1993), il y aurait un changement négatif significatif dans la satisfaction relative à la vie de couple après la survenue de l'ACV et de l'aphasie. Certains proches et personnes aphasiques ne mentionnent pas de changement dans la dynamique du couple depuis la survenue de l'ACV (A10, A4, P10, P4), ce qui diffère de l'étude de Williams et des autres proches de l'étude en cours ; ceci peut s'expliquer par le fait qu'il n'a pas été demandé explicitement aux proches quels étaient les changements dans leur vie de couple et quel était leur état de satisfaction.

dans leur couple, comme l'a fait Williams (1993), en demandant aux proches des personnes aphasiques de remplir une grille contenant les différentes caractéristiques pouvant qualifier leur satisfaction actuelle dans le mariage. Aussi, selon Ponzio & al. (1991), chez les couples dans la cinquantaine ou plus, le passé commun peut faire en sorte que les déficits sont mieux acceptés ; la solidité des liens et le bonheur partagé auraient un poids assez solide pour passer outre l'aphasie au sein du couple.

Toutes ces difficultés et ces changements entraînent des difficultés au niveau psychosocial. La personne aphasique doit composer avec une nouvelle perception d'elle-même, puisque l'aphasie modifie l'image que la personne a d'elle-même et parallèlement, son estime d'elle-même (Brumfitt, 1993), et qu'elle la confronte à diverses situations de handicaps. Afin de s'ajuster à ces situations, les personnes aphasiques et leurs proches doivent développer des stratégies. Or, les personnes aphasiques et les proches rapportent que les personnes aphasiques peuvent parfois s'ajuster elles-mêmes lors de situations de communication posant des difficultés. Des stratégies de *coping* ont été rapportées par des personnes aphasiques dans l'étude de Le Dorze & Brassard (1995), mais c'est souvent le conjoint qui intervient et qui ajuste les facteurs environnementaux en conséquence, voire qui parle à la place de la personne aphasique, ce qui crée une relation de dépendance de la personne aphasique envers le proche dans sa communication. Le côté positif de cette attitude serait cependant de constater que les proches de personnes aphasiques ont une bonne compréhension de l'aphasie et de son impact sur la personne aphasique et qu'ils développent des moyens afin de faciliter les interactions de la personne aphasique (Shewan & Cameron, 1984). Néanmoins, cela demeure potentiellement néfaste pour la personne aphasique, en ce sens que cela reflète le stigmate associé à l'aphasie (Le Dorze & Brassard, 1995) et que cela tend à créer un isolement autour de la personne aphasique. Il semble aussi, selon les propos recueillis, et même si les personnes aphasiques ne le mentionnent pas explicitement de la sorte, que

les personnes aphasiques développent des stratégies quand le conjoint n'est plus là et qu'elles doivent se débrouiller seules ; or, si le conjoint intervient constamment quand il se trouve avec la personne aphasique, cela ne semble pas encourager la personne aphasique à développer ses propres stratégies.

Les proches et les personnes aphasiques mentionnent quelques stratégies d'adaptation provenant de l'orthophoniste, mais ces stratégies visent surtout les stratégies pour surmonter le manque du mot. Dans la plupart des cas, il semble que les personnes aphasiques manquent de stratégies et sont donc confrontées à plusieurs situations de handicap, quand elles ne doivent pas simplement cesser de réaliser certaines habitudes de vie. L'intervention orthophonique aurait alors intérêt à viser le développement de telles stratégies, afin que la personne aphasique devienne autonome dans sa communication, qu'elle ne dépende plus de son proche et qu'elle puisse d'elle-même réaliser ses habitudes de vie.

Étant donné les difficultés d'ajustement psychosocial vécues par les personnes aphasiques et leurs proches telles que rapportées par les participants de cette étude, les nombreux sentiments négatifs ressentis par les personnes aphasiques et leurs proches et l'intervention de type linguistique rapportée par les participants, il est bon de se questionner sur la place de l'intervention orthophonique de type psychosociale en aphasie. Cette pratique serait des plus indiquées, étant données les difficultés vécues et mentionnées par les personnes aphasiques et leurs proches. Les conséquences psychosociales de l'aphasie sur la personne aphasique et sa famille sont maintenant clairement identifiées et reconnues (Hemsley & Code, 1996 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Brumfitt, 1993 ; Sarno, 1993 ; Herrmann & Wallesch, 1989). Pourtant, les orthophonistes ne semblent pas encore à l'affût de cette pratique qui vise à diminuer l'impact psychosocial de l'aphasie dans la vie de la personne aphasique et de ses proches (Sarno, 1993), tel que le suggère l'étude actuelle. Cette pratique

psychosociale doit prendre en considération les individus impliqués, leurs valeurs et leurs besoins, et faire la distinction entre les déficiences, les incapacités et les handicaps (Sarno, 1993). Or, comme le mentionne Brumfitt (1993), il peut être difficile pour des professionnels de faire face à la détresse des personnes aphasiques par rapport aux changements entraînés par la diminution de leurs habiletés de communication, les orthophonistes ne se sentant pas toujours formés ou outillés pour affronter cette détresse en même temps qu'elles rééduquent le langage. Certaines orthophonistes peuvent alors opter de mettre l'accent en thérapie sur des aspects plus objectifs du langage, soit les incapacités linguistiques. La personne aphasique a la difficile tâche de se reconstruire une nouvelle identité pour faire face à la société et le thérapeute doit jouer un rôle important dans cette recherche d'identité (Pyypönen, 1993). Or, le mot « thérapeute » tel qu'employé par Pyypönen ne fait pas nécessairement référence à l'orthophoniste, mais bien à la personne qui intervient auprès de la personne aphasique. Puisque le fait d'aider la personne aphasique à se reconstruire une identité ne fait pas partie directement du rôle de l'orthophoniste, le « thérapeute » peut être, dans ce cas-ci, un psychologue qui oeuvre au sein d'une équipe multidisciplinaire. Une approche multidisciplinaire en aphasie peut avoir comme avantage de permettre une connaissance approfondie des capacités et incapacités linguistiques de la personne aphasique, telles que relevées par l'orthophoniste, en même temps que les sentiments de la personne aphasique et les conséquences psychosociales de l'aphasie chez la personne aphasique et ses proches, relevés par l'orthophoniste et les autres membres de l'équipe. Ayant une connaissance globale de la personne aphasique, les intervenants sont en mesure d'offrir à la personne aphasique une intervention adaptée à ses besoins spécifiques. Holland & Beeson (1993) prétendent que les cliniciens doivent dépasser l'idée que la « thérapie » ne vise que le travail des difficultés de langage des patients et admettre que parler avec les patients et les aider à exprimer leurs sentiments peut faire partie du cadre de leur intervention. Le psychologue ou le travailleur social de l'équipe

peut alors soutenir l'orthophoniste dans cette partie de l'intervention qui consiste à connaître les sentiments de la personne aphasique face à son aphasie, et une intervention conjointe de l'orthophoniste et du psychologue pourrait permettre de répondre de la façon la plus appropriée qui soit aux besoins de la personne aphasique et à ceux de ses proches.

#### 4.4 Le rôle du proche dans l'intervention orthophonique

Le proche vivant lui aussi les conséquences de l'aphasie de la personne aphasique dans sa vie quotidienne (Le Dorze & Brassard, 1995 ; Brumfitt, 1993), il pourrait être apprécié par ces proches d'avoir du soutien de la part de l'orthophoniste, par exemple pour obtenir des stratégies pour communiquer plus efficacement avec la personne aphasique. Le proche a besoin de sentir qu'il peut encore communiquer avec cette personne, sans être seulement le soutien qui aide la personne aphasique à communiquer avec les autres. Le discours des personnes aphasiques et de leurs proches de la présente étude parle d'une approche orthophonique donnant au proche un rôle d'aidant, de second thérapeute du langage. Le proche serait vu, non pas comme un bénéficiaire des services en orthophonie, au même titre que la personne aphasique, mais bien comme un subordonné à l'orthophoniste, celui qui voit à la poursuite de la rééducation en orthophonie quand l'orthophoniste n'est pas là. Or, les proches et les personnes aphasiques mentionnent aussi que, dans la plupart des cas, le proche n'assiste aux rencontres en orthophonie que de façon ponctuelle, ne sachant pas toujours ce que la personne aphasique fait en orthophonie. Quoique certaines études aient porté sur les ajustements des proches de personnes aphasiques (Christensen & Anderson, 1989 ; Davis, 1983 ; Kinsella & Duffy, 1979) ou sur les besoins des proches qui s'occupent des personnes aphasiques (Denman, 1998), peu d'études ont porté sur la place du proche dans l'intervention orthophonique, sur son rôle spécifique (Ponzio & al., 1991 ; Davis, 1983). Davis mentionne que le proche est appelé à assister à l'intervention orthophonique, car il doit renforcer les

nouvelles stratégies communicatives de la personne aphasique et prolonger le temps d'exercices formels au niveau du langage pour la personne aphasique, en dirigeant les exercices faits à domicile ou en pratiquant certains exercices de langage. Ce rôle du proche correspond sensiblement à celui mentionné par les proches de cette étude, où le proche devient un second thérapeute, afin de maximiser le temps d'intervention en langage auprès de la personne aphasique. Ponzio & al. (1991) vont plus loin en disant que le proche doit non seulement agir en tant qu'agent thérapeutique, mais qu'il doit aussi adhérer au programme d'intervention et devenir un membre actif de la rééducation ; en ce sens, il doit donner de l'information au thérapeute concernant la personne aphasique (sa personnalité, son tempérament, ses intérêts), il doit soutenir la personne aphasique dans cette démarche d'intervention, et agir en tant qu'agent d'intégration sociale, c'est-à-dire en aidant la personne aphasique à renouer avec ses loisirs, ses amis et son milieu. Or, cette dernière facette ne semble pas avoir été explorée lors de l'intervention orthophonique, puisque non mentionnée par les proches. D'ailleurs, les proches de la présente étude se sentent peu impliqués dans l'intervention orthophonique et dans la réadaptation de la personne aphasique, si ce n'est que pour jouer un rôle de second thérapeute, de répétiteur et de chauffeur.

Il semble clair, à travers le discours des proches et des personnes aphasiques, que ce soit les personnes aphasiques, et elles seulement, qui ont reçu le suivi en orthophonie. On ne rapporte à peu près pas de soutien offert au proche par l'orthophoniste. Or, tel que mentionné précédemment, les proches vivent eux aussi les conséquences psychosociales de l'aphasie, voyant leur vie sociale modifiée (Brumfitt, 1993 ; Le Dorze et Brassard, 1995). L'aphasie serait vue ainsi comme le problème de la personne aphasique seulement, selon la perception de l'intervention orthophonique reçue qu'ont les personnes aphasiques et les proches de cette étude. Or, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que l'aphasie

serait une perte subie par la famille entière, perturbant tout le système d'interactions familiales (Nichols & al., 1996 ; Boisclair-Papillon, 1991 ; Buck, 1968). Il y aurait donc lieu de développer une facette de l'intervention qui viserait à répondre aux besoins du ou des proche(s) qui vivent avec la personne aphasique quotidiennement.

Il apparaît que la raison pour laquelle le proche vient en orthophonie est, entre autres, pour assurer le transport de la personne aphasique qui ne peut plus conduire. On rapporte par ailleurs que, de façon générale, la famille n'était pas impliquée dans le processus d'intervention orthophonique, sauf pour un proche qui rapporte que la famille fut invitée à assister à une rencontre. Or, le contexte ne nous permet pas de dire si cette rencontre en était une d'information sur l'aphasie, ou encore s'il s'agissait d'une rencontre pour aider les proches à s'adapter à la personne aphasique afin de faciliter sa communication, ou encore une rencontre pour permettre à la famille d'exprimer ce qu'elle vivait avec la personne aphasique. Davis (1983) mentionne que la famille devrait être impliquée dans la réadaptation pour deux raisons : d'abord pour assister la personne aphasique et l'aider à s'ajuster à cette nouvelle situation, également pour elle-même, afin d'obtenir du support pour s'adapter à ce changement soudain dans sa vie, ce qui ne semble pas avoir été le cas dans l'étude actuelle. Certains auteurs parlent des bénéfices d'une thérapie familiale en aphasie (Norlin, 1983 ; Nichols & al., 1996), celle-ci ayant un impact sur la vie de la famille de la personne aphasique, diminuant la dépression, l'isolement social et l'impatience chez les personnes aphasiques et augmentant les connaissances sur le handicap relié à l'aphasie dans les familles (Währborg & Boreinstein, 1989b), redonnant à la personne aphasique une vie relationnelle (Währborg, 1989).

Par ailleurs, il semble que le proche ait un rôle à jouer dans l'investissement de la personne aphasique dans des groupes de soutien ou associations. En effet, si le proche s'investit et participe à ces groupes,

cela semble encourager la personne aphasique à s'investir et à participer, ce qui semble être le cas pour deux couples. Le facteur transport a peut-être encore une fois un rôle à jouer, puisque la personne aphasique ne saurait se rendre à l'activité si le proche ne l'accompagne pas. De plus, tel que mentionné précédemment, il serait possible que la relation de dépendance de la personne aphasique envers le proche limite d'une certaine façon la personne aphasique dans ses activités sociales, ce qui fait que la personne aphasique serait plutôt portée à avoir une vie sociale qui gravite autour de celle du proche. À l'inverse, puisque la plupart des proches se disent responsables des personnes aphasiques, il peut sembler normal que le proche se sente obligé de s'investir là où la personne aphasique veut aller. De toute évidence, les données manquent afin d'expliquer ce qui pousse certains couples à s'investir dans les groupes de soutien ou associations et d'autres non, ce qui pourrait faire l'objet d'une étude proprement dite. Aussi, il serait intéressant de savoir si l'implication dans un groupe de soutien ou une association a des conséquences psychosociales positives dans la vie de la personne aphasique et celle de ses proches.

#### 4.5 Critique de la méthode, jugement des résultats, implications cliniques et considérations pour les recherches futures

Les entrevues individuelles ont été un bon moyen de recueillir de l'information à propos de la perception de personnes aphasiques et leurs proches sur l'intervention orthophonique. Ils ont pu s'exprimer sur les divers sujets à l'étude, de façon personnelle, sans craindre le jugement du conjoint, les entrevues ayant été réalisées en présence de la personne aphasique ou du proche seulement. Cependant, les personnes aphasiques et les proches semblaient savoir que les intervieweurs étaient des orthophonistes, puisqu'ils leur posaient parfois des questions sur le sujet de l'entrevue. On peut penser que certains participants aient dit certains commentaires pour plaire aux intervieweurs ou aller dans dans le même

sens que ce qu'ils croyaient être une bonne réponse, apportant possiblement un biais aux résultats, mais ceci reste difficile à prouver, et ne semble pas être ressorti de façon significative dans aucune des entrevues. Toutefois, si ce biais en est réellement un, il serait alors préférable qu'au cours de prochaines études similaires, les entrevues soient réalisées par des intervieweurs « neutres », dont la profession n'influenceraient pas les réponses des participants. Il aurait été intéressant de valider les résultats auprès des participants, afin d'augmenter la validité et la fidélité des interprétations (Patton, 1990), ce qui aurait toutefois été beaucoup plus coûteux en temps, autant pour les chercheurs que pour les participants. De plus, les personnes aphasiques ont souvent des difficultés à lire, ce qui aurait complexifié la tâche. Néanmoins, il y a concordance entre le discours des personnes aphasiques et celui des proches, et ce, pour plusieurs des métadescriptionneurs ; ce qui est mentionné par un proche ou une personne aphasique revient fréquemment dans le discours d'un autre proche ou personne aphasique. De plus, les cinq couples de la présente étude proviennent de trois centres de réadaptation québécois différents. Pour ces raisons, on peut croire que les résultats ont une certaine validité, et que leur interprétation peut donner aux cliniciens de bonnes pistes d'intervention. Il serait intéressant de répéter ces entrevues avec d'autres couples, formés encore une fois d'une personne aphasique et de son conjoint, afin de voir s'il y a saturation des données, et si les propos de ces personnes aphasiques et de ces proches peuvent s'insérer sous les métadescriptionneurs qui ont émergé de la présente étude. Ainsi, nous serions davantage en mesure d'affirmer que ces résultats sont transférables à d'autres personnes semblables.

Il serait intéressant de comparer les résultats pour des personnes aphasiques actives, i.e. encore sur le marché du travail, afin de vérifier si le type d'intervention offert correspond seulement à la population âgée, ou si l'on peut généraliser ces résultats à l'intervention orthophonique faite en général auprès de personnes affectées par l'aphasie, i.e. une intervention

de type beaucoup plus linguistique que fonctionnelle, et si ce type d'intervention satisfait les gens qui sont encore sur le marché du travail et qui doivent composer quotidiennement avec leurs difficultés dans leur milieu de travail, ou avec ceux qui ne sont pas retournés au travail.

Pour faire suite à cette étude, il serait intéressant d'obtenir des orthophonistes le détail des rencontres en orthophonie avec ces cinq personnes aphasiques, puisqu'il se peut que l'approche psychosociale ait fait partie des approches utilisées en thérapie, mais que les personnes aphasiques n'aient pas interprété le temps que l'orthophoniste passait à leur converser sur leur vie quotidienne comme du temps d'intervention proprement dit. Il pourrait aussi être intéressant d'obtenir le point de vue d'orthophonistes sur les mêmes thèmes que ceux de l'étude en cours, afin de savoir comment celles-ci perçoivent leur intervention auprès des personnes aphasiques âgées, et si cette perception diverge ou converge avec le discours des personnes aphasiques et de leurs proches. Dans le cas d'une divergence, il serait intéressant de comprendre ce qui fait que les personnes aphasiques et leurs proches restent avec une perception différente de ce que les orthophonistes croient avoir donné comme suivi aux personnes aphasiques, de même qu'à leurs proches.

Le fait que les personnes aphasiques choisies vivent actuellement en couple était l'un des critères de sélection, étant donné que cette étude portait aussi sur la perception des proches, voire des conjoints, sur l'intervention orthophonique reçue. Or, dans le cas où les personnes aphasiques n'ont pas de conjoints, il serait intéressant de constater la différence que cela crée dans le suivi orthophonique, à savoir qui prend la relève de l'orthophoniste à la maison, qui accompagne la personne aphasique au centre hospitalier, qui aide la personne aphasique à s'ajuster dans diverses situations de communication de la vie quotidienne, etc.

Pour ce qui est des pistes d'intervention que peut fournir cette étude, il apparaît que les personnes aphasiques et leurs proches manquent de stratégies pour composer avec l'aphasie au quotidien. Bien qu'ils semblent satisfaits des services reçus en orthophonie, les personnes aphasiques et leurs proches semblent vivre plusieurs situations de handicap, et ce même une fois que le suivi en orthophonie est terminé. Il serait intéressant d'expliquer davantage aux personnes aphasiques et à leurs proches le rôle de l'orthophoniste, non seulement en ce qui a trait à la récupération des fonctions linguistiques lésés, ce rôle semblant être bien compris par les personnes aphasiques et leurs proches, mais aussi le rôle que les orthophonistes peuvent jouer dans la réadaptation des personnes aphasiques et celle de leurs proches au quotidien. Ce rôle connu, les personnes aphasiques et leurs proches pourraient être davantage en mesure de demander à l'orthophoniste l'aide nécessaire afin de mieux communiquer dans certaines situations de leur vie quotidienne. Des méthodes d'intervention orthophonique psychosociale plus structurées seraient peut-être à développer ; comme par exemple, faire des jeux de rôles qui peuvent ressembler à des situations que vit chaque personne aphasique dans sa vie quotidienne, des situations qui lui sont propres et qui la rejoignent directement, au cours de laquelle la personne aphasique et son proche apprennent ensemble à découvrir les stratégies qui peuvent leur être utiles dans telle ou telle situation, et mettre en pratique les stratégies proposées par l'orthophoniste.

Cette recherche nous permet de connaître la perception de quelques personnes aphasiques et de leur proches par rapport à l'intervention actuellement offerte en orthophonie, à plusieurs endroits au Québec. La connaissance de cette perception peut permettre de donner des indices pour ajuster l'intervention offerte en orthophonie aux besoins des personnes aphasiques et à ceux de leurs proches, leur permettant une meilleure adaptation à leur milieu.

## CONCLUSION

Cette étude s'intéresse à la perception de l'intervention orthophonique et de l'aphasie, en lien avec les besoins en matière de communication de personnes aphasiques et de leurs proches. Elle est inspirée du courant d'intervention psychosociale et vise à connaître dans quelle mesure l'intervention orthophonique actuelle répond aux besoins psychosociaux des personnes aphasiques. Cette étude se veut un moyen de décrire l'intervention offerte actuellement en orthophonie, en recueillant les propos de personnes aphasiques et ceux de leurs proches en ce qui a trait à l'intervention orthophonique reçue. Le modèle du processus de production des handicaps proposé par la SCCIDIH permet d'identifier quelles sont les incapacités et les situations de handicap vécues par les personnes aphasiques et leurs proches de même que les liens établis entre ces incapacités et handicaps et la perception de l'intervention orthophonique reçue.

Les résultats montrent que les personnes aphasiques et les proches considèrent que le bénéficiaire du service en orthophonie est la personne aphasique exclusivement, et non le proche ou la famille. Le proche se voit éventuellement assigner le rôle de second thérapeute du langage, permettant de poursuivre les objectifs de rééducation du langage à la maison. L'intervention est surtout de type linguistique, les personnes aphasiques mentionnant travailler en orthophonie avec des images, devant dire des mots, pratiquant la lecture et l'écriture. Les personnes aphasiques et leurs proches mentionnent plusieurs incapacités langagières, de même que diverses situations de handicap, le tout leur faisant vivre plusieurs sentiments négatifs. Or, il apparaît que l'intervention orthophonique aborde peu cet aspect de l'aphasie, soit les conséquences psychosociales chez la personne aphasique et son proche. L'intervention orthophonique semble tout de même répondre à un besoin, soit celui de rééduquer le langage, et les personnes aphasiques et leurs proches se disent satisfaits des services reçus et motivés à recevoir à nouveau un suivi en orthophonie, pour la plupart d'entre eux, dans la mesure où l'on en propose un. Notons que

l'intervention orthophonique décrite par les participants nous montre une pratique de type médical dans laquelle c'est le thérapeute qui choisit les objectifs d'intervention et où la personne aphasique reçoit un suivi, sa guérison étant conditionnelle au fait qu'elle suive les directives du thérapeute (Sarno, 1993), ce qui laisse à la personne aphasique un rôle passif dans le choix des objectifs d'intervention.

Les présents résultats, provenant de l'étude de cinq personnes aphasiques et cinq proches, nous montrent une intervention qui est ancrée dans la perspective linguistique. Étant données les difficultés des personnes aphasiques et de leurs proches au quotidien, il semble que les intervenants au niveau du langage aient intérêt à prendre en considération la situation générale de la personne aphasique, ses sentiments et ses besoins, de même que ceux des personnes qui l'entourent, s'ils veulent que leur intervention réponde réellement aux besoins de la personne aphasique, lesquels dépassent largement les apprentissages linguistiques. Ces besoins sont autant, sinon davantage, d'ordre psychosocial, les difficultés de langage ayant de lourdes conséquences dans la vie des personnes aphasiques et leurs proches (Le Dorze et Brassard, 1995) et le langage étant le moyen de communication privilégié des êtres en société. Les résultats ne remettent pas entièrement en cause la pratique qui prévaut actuellement et ne porte pas de jugement sur le travail fait par les orthophonistes ; la perspective d'intervention linguistique demeure utile à la diminution des incapacités linguistiques et entraîne des résultats positifs chez les personnes aphasiques qui constatent des améliorations dans leur communication et sont alors satisfaites des services reçus. Cependant, dans le but d'offrir des services qui répondent davantage aux besoins des personnes aphasiques et à ceux de leurs proches, il importe de demeurer ouvert face à de nouvelles perspectives d'intervention, la perspective psychosociale pouvant s'avérer une excellente piste et un complément important, voire essentiel, à la réussite d'une thérapie en orthophonie pour les personnes aphasiques.

Aussi, il serait intéressant de redéfinir le rôle du proche dans l'intervention, lui donnant la place de bénéficiaire des services en orthophonie dont il a besoin, et lui enlever une partie de la lourde responsabilité que représente le rôle de second thérapeute qui lui est parfois assigné. En devenant un partenaire d'intervention, autant pour l'orthophoniste que pour la personne aphasique, le proche peut s'avérer un précieux atout à la réinsertion sociale de la personne aphasique. Il peut agir en tant que motivateur auprès de la personne aphasique, particulièrement quand le proche est un conjoint et qu'il l'accompagne dans la réalisation de plusieurs de ses habitudes de vie quotidiennes. Aussi, puisque le rôle de second thérapeute du langage alloué au proche peut être dévalorisant, voire infantilisant, pour la personne aphasique qui se retrouve alors en position d'élève face au maître, un rôle de partenaire de communication du conjoint face à la personne aphasique peut ainsi contribuer à l'installation ou au maintien de la dynamique de couple antérieure.

La population âgée augmente, les personnes âgées aphasiques augmenteront vraisemblablement aussi. Étant donné les difficultés liées à la communication toujours présentes chez les personnes aphasiques et leurs proches, même une fois le suivi en orthophonie terminé, il semble désormais important de se pencher sur la question de la diminution du handicap relié à la communication des personnes aphasiques, du développement de leur autonomie dans les situations de communication de leur vie quotidienne. L'intervention directe auprès des proches de personnes aphasiques, qui ont eux aussi des besoins en ce qui a trait à la communication avec la personne aphasique, demeure un point sur lequel il importe de se pencher. Finalement, la question de la réinsertion sociale des personnes aphasiques âgées doit rester une priorité dans l'intervention en aphasie. Les personnes âgées ont elles aussi une vie sociale, nécessitant comme à tout âge des habiletés de communication,

l'épanouissement d'une personne âgée pouvant dépendre en grande partie de la relation qu'elle entretient avec les membres de sa famille et ses proches. La personne âgée aphasique et son proche ainsi considérés pour ce qu'ils sont comme personnes et pour les besoins qu'ils ont chacun dans leur milieu, ils devraient être en mesure de recevoir des services qui les aident vraiment à se réadapter à ce milieu qui fut le leur et qui l'est encore après l'aphasie, leur permettant ainsi une vie de retraite épanouie et donnant à la personne aphasique l'opportunité de continuer d'apporter à son milieu la richesse de son expérience.

## **LISTE DE RÉFÉRENCES**

ANGELERI, F., ANGELERI, V.A., FOSCHI, N., GIAQUINTO, S. & NOLFE, G. (1993). The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. Stroke, 24, 1478-1483.

ARGYLE, M. (1975). Bodily Communication. New York: Cambridge University Press, dans CODE, C. & MÜLLER, D.J. (1989). Aphasia Therapy. 2<sup>nd</sup> Éd., London: Cole & Whurr Limited, 236p.

ARTES, R. & HOOPS, R. (1976). Problems of aphasic and non-aphasic stroke patients as identified and evaluated by patients' wives. Dans Y. Lebrun et R. Hoops (Eds) Recovery in aphasics (Swets & Zeitlinger, Amsterdam), 31-45.

ATEN, J.L. (1994). Functional Communication Treatment. Dans : CHAPEY, R. 1994). Language Intervention Strategies in Adult Aphasia (3<sup>rd</sup> Edition). Baltimore : Williams & Wilkins.

BEE, H.L. & MITCHELL, S.K. (1986). Le développement humain. Ottawa : Les Éditions du Renouveau Pédagogique Inc, 536p.

BOISCLAIR-PAPILLON, R. (1991). La famille de l'aphasique, Chap. 10 dans PONZIO, J., LAFOND, D., REGIOVANI, R. & JOANETTE, Y. (1991). L'aphasique. St-Hyacinthe: Edisem, 284p.

BROMLEY, D.B. (1974). The psychology of human ageing. Middlesex :penguin Books, 441 p.

BRUMFITT, S. (1993). Losing your sense of self: What aphasia can do. Aphasiology, 7, 569-575.

BUCK, M. (1968). Dysphasia: Professional Guidance for Family and Patient, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, dans PONZIO, J., LAFOND, D., REGIOVANI, R. & JOANETTE, Y. (1991). L'aphasique. St-Hyacinthe: Edisem, 284p.

BUSACCO, D (1999). Normal communication changes in older adults. ASHA, 41 (1), p.49-50.

CARLOMAGNO, S. (1994). Pragmatic Approaches to Aphasia Therapy. London : Whurr Publishers, Ltd, 158p.

CHAPEY, R. 1994). Language Intervention Strategies in Adult Aphasia (3<sup>rd</sup> Edition). Baltimore : Williams & Wilkins.

CHRISTENSEN, J.M. & ANDERSON, J.D. (1989). Spouse adjustment to stroke : aphasic versus nonaphasic partners. Journal of Communication Disorders, 22, 225-231.

CODE, C. & MÜLLER, D.J. (1989). Aphasia Therapy. 2<sup>nd</sup> Éd., London: Cole & Whurr Limited, 236p.

DAVIS, G.A. (1983). Psychosocial adjustment by the patient and family. In A Survey of Adult Aphasia. Chap. 12, 290-305.

DAVIS, G.A., & WILCOX, M.J. (1985) Adult aphasia rehabilitation: Applied pragmatics. Windsor: NFER-Nelson.

DELISLE, M.-A., BÉLANGER, L. & FOURNIER, R. (1983). Le temps des vieux. Étude portant sur l'aménagement du temps et les loisirs des personnes âgées. Laboratoire de gérontologie sociale, Université Laval, 214 p.

DENMAN, A. (1998). Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. Disability and Rehabilitation, 20 (11), 411-423.

DESCHAMPS, C. (1993). L'approche phénoménologique en recherche. Montréal: Guérin.

DESLAURIERS, J.P. (1991). Recherche qualitative: guide pratique. Montréal: Les Éditions de la Chenelière, 142 p.

DOEHRING, D.G. (1998). Research strategies in human communication disorders. Boston : Little, Brown and Company, 216 p.

DRUMMOND, A. (1991) Leisure activity after stroke. Int. Disabil. Studies, 12, 157-160.

ELMAN, R.J. & BERNSTEIN-ELLIS, E. (1999). The efficacy of group communication treatment in adult with chronic aphasia. Journal of Speech, Language and Hearing Research, 42 (2), p.411-419.

ENDERBY, P. & HAMILTON, G. (1979). 'Splink'. A new communication aid for the speech handicapped and deaf. Dans CODE, C. & MÜLLER, D.J. (1989). Aphasia Therapy. 2<sup>nd</sup> Éd., London: Cole & Whurr Limited, 236p.

FAWCUS, M. (1989). Group Therapy: A Learning Situation, Chap. 8 dans CODE, C. & MÜLLER, D.J. (1989). Aphasia Therapy. 2<sup>nd</sup> Éd., London: Cole & Whurr Limited, 236p.

FORTIN, M.-F. (1997). Guide d'apprentissage du processus de la recherche. Ville Mont-Royal : Décarie Éditeur, 198 p.

FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., BERGERON, H., CLOUTIER, R., DION, S.A. & ST-MICHEL, G. (1998). Social consequences of long term impairment and disabilities : conceptual approach and assessment handicap. International Journal of Rehabilitation Research, 21 (2), p.127-141.

HELM-ESTABROOKS, N.A., FITZPATRICK, P.M. & BARESSI, B. (1981) Response of an agrammatic patient to a syntax stimulation program for aphasia. Journal of Speech and Hearing Disorders, 47, 385-389.

HELMICK, J.W., WATAMORI, T.S. & PALMER, J.M. (1976). Spouses' understanding of the communication disabilities of aphasic patients. Journal of Speech and Hearing Disorders, 41, 238-243.

HEMSLEY, G. & CODE, C. (1996). Interactions between recovery in aphasia, emotional and psychosocial factors in subjects with aphasia, their significant others and speech pathologists. Disability and Rehabilitation, 18, #11, 567-584.

HERRMANN, M. & WALLECH, C.W. (1989) Psychosocial changes and psychological adjustment with chronic and severe non-fluent aphasia. Aphasiology, 3, 513-526.

HINDE, R.A. (1972). Nonverbal communication. New York: Cambridge University Press, dans CODE, C. & MÜLLER, D.J. (1989). Aphasia Therapy. 2<sup>nd</sup> Éd., London: Cole & Whurr Limited, 236p.

HOLLAND, A.L. (1996). Pragmatic Assesment and Treatment for Aphasia. Dans : WALLACE, G.L. (1996). Adult Aphasia Rehabilitation. Butterworth-Heinemann.

HOLLAND, A.L. (1977). Comments on "Spouses' understanding of the communication disabilities of aphasic patients". Journal of Speech and Hearing Disorders, 42, 307-308.

HOLLAND, A.L. & BEESON, P.M. (1993). Finding a new sense of self : what the clinician can do to help. In Clinical Forum, Aphasiology, 7 (6), 569-595.

HOWARD, D. & HATFIELD, F.M. (1987). Aphasia therapy: Historical and contemporary issues. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

JOANETTE, Y., LAFOND, D. & LECOURE, A.-R. (1991). L'aphasie de l'aphasique, Chap. 1 dans PONZIO, J., LAFOND, D., REGIOVANI, R. & JOANETTE, Y. (1991). L'aphasique. St-Hyacinthe: Edisem, 284p.

JULIEN, M. & LE DORZE G. (1996). Élaboration et validation psychométrique d'un outil d'évaluation de la communication en centre hospitalier de soins de longue durée (FRSQ: dossier no. 941134-104). Subvention à la recherche évaluative et épidémiologique pratiquée par les intervenants de première ligne. Rapport scientifique final.

KINSELLA, G.J. & DUFFY, F.D. (1979). Psychosocial readjustment in the spouses of aphasic patients. Scandinavian Journal of Rehabilitation and Medicine, 11, 129-132.

LE DORZE, G. (1995). L'aphasie selon la perspective des personnes aphasiques et de leurs proches: une analyse qualitative des conséquences de l'aphasie. Rapport de recherche Santé et Bien-Être Social Canada.

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, 239-255.

LE DORZE, G., JULIEN, M., BRASSARD, C. DUROCHER, J. & BOIVIN, G. (1994). An analysis of the communication of adults residents of a long term care hospital as perceived by their caregivers. The European Journal of Disorders of Communication, 29, 241-267.

LESSER, R. (1978). Linguistic Investigations of Aphasia. London: Edward Arnold, dans CODE, C. & MÜLLER, D.J. (1989). Aphasia Therapy. 2<sup>nd</sup> Éd., London: Cole & Whurr Limited, 236p.

LÉTOURNEAU, P.-Y. (1991). Conséquences psychosociales de l'aphasie, Chap.4 dans PONZIO, J., LAFOND, D., REGIOVANI, R. & JOANETTE, Y. (1991). L'aphasique. St-Hyacinthe: Edisem, 284p.

MALONE, R.L. (1969) Expressed attitudes of families of aphasics. Journal of Speech and Hearing Disorders, 34, 146-151.

MALONE, R.L., PTACEK, P.H. & MALONE, M.S. (1970). Attitudes expressed by families of aphasics. British Journal of Disorders of Communication, 5 (1), 1970, p.174-179.

MARSHALL, R.C., WERTZ, R.T., WEISS, D.G., ATEN, J.L., BROKSHIRE, R.H., GARCIA\_BUNUEL, L., HOLLAND, A.L., KURTZKE, J.F., LAPOINTE, L.L., MILIANTI, F.J., BRANNAGAN, R., GREENBAUM, H., VOGEL, D., CARTER, J., BARNES, N.S. & GOODMAN, R. (1989). Home treatment for aphasic patients by trained nonprofessionals. Journal of Speech and Hearing Disorders, 54, 462-470.

MATTLIN, J., WETHINGTON, E. & KESSLER, R. (1990). Situational determinants of coping and coping behavior. Journal of Health and Social Behavior, 31, 103-122.

MAXIM, J. & BRYAN, K. (1994). Language of the Elderly : A Clinical Perspective. SanDiego : Singular Publishing Group, Inc., 285p.

MICHALLET, B. & LE DORZE, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. Ann Réadaptation Méd Phys, 42, p.546-556.

MULHALL, D.J. (1978). Dysphasic Stroke Patients and the Influence of their Relatives. British Journal of Disorders of Communication, 13, p.127-134.

MÜLLER, D.J., CODE, C. & MUGFORD, J. (1983). Predicting psychosocial adjustment to aphasia. British Journal of Disorders of Communication, 18, 23-29.

MUNNICH, J.M.A., MUSSEN, P., OLBRICH, E. & COLEMAN P.G. (1985). Life-span and change in a gerontological perspective. Orlando : Academic Press, Inc., 290 p.

NICHOLS, F., VARCHEVKER, A. & PRING T. (1996) Working with people with aphasia and their families: an exploration of the use of the family techniques. Aphasiology, 10, 767-781.

NORLIN, P.F. (1983). Familiar faces, sudden strangers : helping families cope with the crisis of aphasia. In Stimulation Approaches to Therapy, Chap.9, 174-186.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1988). Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. Paris: INSERM-CTNERHI, p.19-40

PARR, S. (1996). Everyday literacy in aphasia: Radical approaches to functional assessment and therapy. Aphasiology, 10, 469-479.

PATTON, M.Q. (1990). Qualitative evaluation and research methods (2<sup>nd</sup> ed.). Newbury Park: Sage Publications.

PONZIO, J., LAFOND, D., DEGIOVANI, R. & JOANETTE, Y. (1991). L'aphasique. St-Hyacinthe: Edisem.

PYYPPÖNEN, V. (1993). The point of view of the clinician. In Clinical Forum. Aphasiology, 7(6), 569-595.

RAMSBERGER, G. (1994). Functional perspective for assessment and rehabilitation of persons with severe aphasia. Seminars in Speech and Language, 15, no.1, 1-15.

ROBERT, P. (1984). Le Petit Robert: dictionnaire de la langue française. Paris: Le Robert, 2173 p.

SCCIDIH & CQCIDIH (1991). Réseau international des CIDIH, 4, p.7-58

SARNO, J.E. (1991). The psychological and social sequelae of aphasia. Dans Acquired Aphasia (2<sup>nd</sup> Edition). Chap.15, 499-519.

SARNO, M.T. (1993). Aphasia Rehabilitation : psychosocial and ethical considerations. Aphasiology, 7, 321-334.

SERON, X. & JEANNEROD, M. (1994). Neuropsychologie humaine. Liège: Mardaga, 615 p.

SHEWAN, C.M. (1986). The History and Efficacy of Aphasia Treatment, Chap. 3 dans CHAPEY.R. Language Intervention Strategies in Adult Aphasia, 2<sup>nd</sup> Éd., Baltimore: Williams et Wilkins, 524 p.

SHEWAN, C.M., & CAMERON, H. (1984) Communication and related problems as perceived by aphasic individuals and their spouses. Journal of Communication Disorders, 17, 175-187.

TAYLOR, S.J. & BOGDAN, R. (1984). Introduction to Qualitative Research Methods. The search for meanings. New York : John Wiley & Sons, 302 p.

TURNBULL, A.P. & TURNBULL, H.R. (1991). Understanding Families from a System Perspective, Chap.6 dans WILLIAMS, J.M. & KAY, T. Head injury, a family matter, Baltimore: Brooks Publishing, p.37-63.

WÄHRBORG, P. (1989). Aphasia and family therapy. Aphasiology, 3 (5), 479-482.

WAHRBORG, P. & BORENSTEIN, P. (1989a). Family therapy in families with an aphasic member. Aphasiology, 3 (1), 93-98.

WAHRBORG, P. & BORENSTEIN, P. (1989b). The Aphasic Person and his/her Family: What about the Future? Aphasiology, 4, p.371-378.

WALLACE, G.L. (1996). Adult Aphasia Rehabilitation, Boston : Butterworth-Heinemann, 393p.

WERTZ, R.T. (1984). Language Disorders in Adults : State of the Clinical Art. In A. HOLLAND (Ed.). Language Disorders in Adults. San Diego, CA : College-Hill Press.

WILLIAMS, S.E. (1993). Impact of aphasia on marital satisfaction. Archives of Physical Medecine and Rehabilitation, 74, 361-366.

WILLIAMS, S.E. & FREER, C. (1986). Aphasia: Its effect on marital relationship. Archives of Physical Medecine and Rehabilitation, 67, 3233-331.

ZANGWILL, O.L. (1975). The relation of nonverbal cognitive functions to aphasia, dans LENNEBERG, E.H. & LENNEBERG, E. Foundations of Language Development, vol.2, London: Academic Press.

ZRAICK, R.I & BOONE, D.R. (1991). Spouse Attitudes toward the Person with Aphasia. Journal of Speech and Hearing Research, 34, p.123-128.

## ANNEXES

## ANNEXE I

## **La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps**

Depuis le milieu du siècle, à la suite de la Deuxième Guerre mondiale, on a cherché à mieux cerner l'impact des maladies chroniques dans la vie de la personne affectée. Ces problèmes chroniques entraînent des séquelles qui vont limiter les personnes, i.e. les rendre moins fonctionnelles et diminuer leur autonomie sociale (SCCIDIH & CQCIDIH, 1991). Tel est le cas de l'aphasie, qui entraîne des séquelles durables au niveau de la communication, affectant ainsi la personne dans ses relations interpersonnelles dans la vie de tous les jours.

Selon le modèle de la CIDIH (Classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps), la déficience est la manifestation extérieure d'une maladie, d'un trouble ou d'une blessure. De cette déficience découlera l'incapacité, définie comme étant « toute réduction, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans les limites considérées normales pour un être humain » (OMS, 1980). Ces incapacités entraîneront un handicap, i.e. « un désavantage social pour un individu qui résulte de ses déficiences, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe, et des facteurs sociaux et culturels » (OMS, 1980).

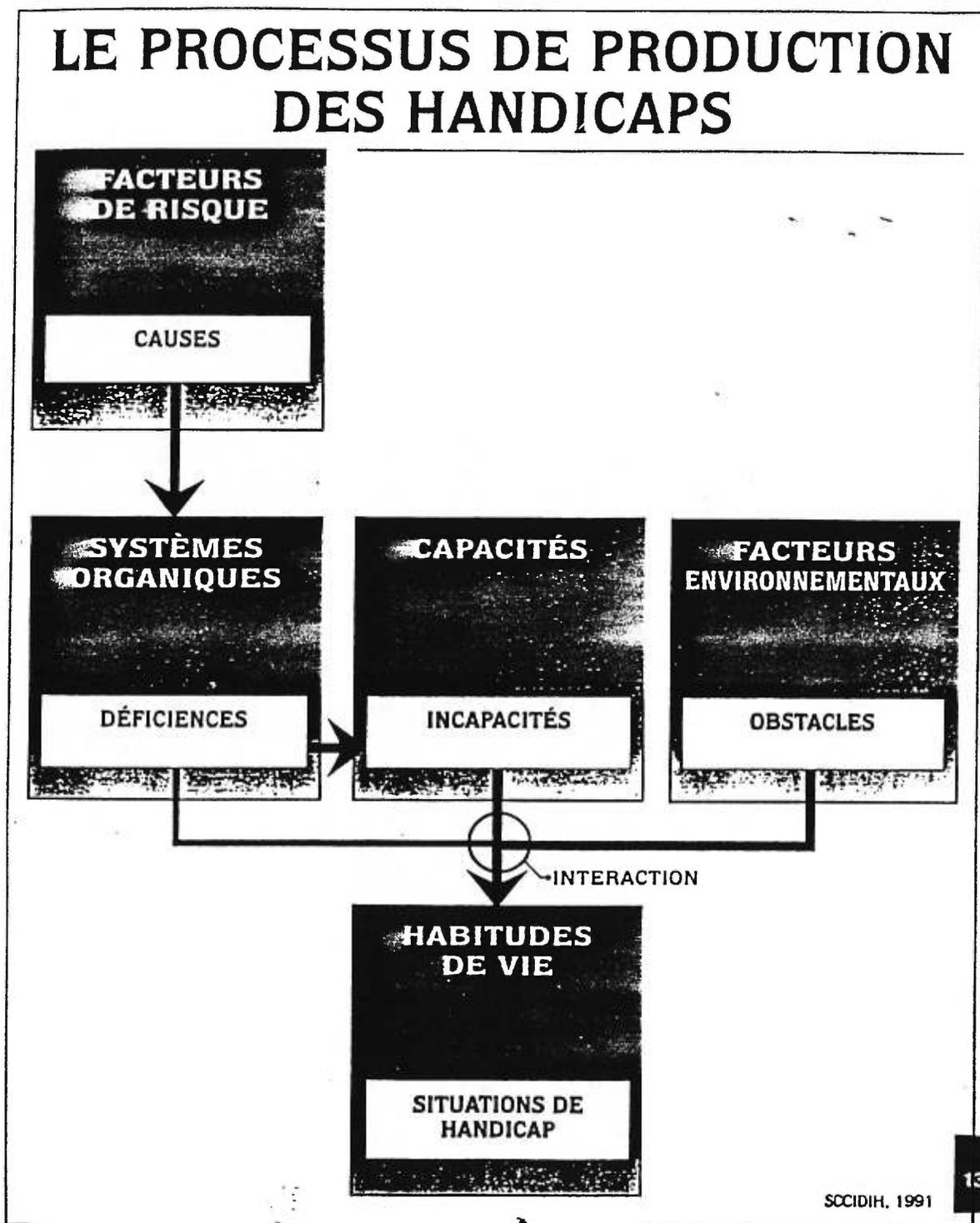
Le concept de handicap s'est vu redéfini en 1989 par le CQCIDIH (le Comité québécois sur la classification international des déficiences, des incapacités et des handicaps) et la SCCIDIH (la Société canadienne sur la classification internationale des déficiences, des incapacités et des handicaps). Le modèle conceptuel de processus de production du handicap proposé dit que le handicap résulte d'une interaction entre deux séries de causes, soit: les caractéristiques des déficiences et des

incapacités de la personne, résultant de maladies ou de traumatismes, et les caractéristiques de l'environnement qui entraînent des obstacles sociaux ou écologiques dans une situation donnée (SCCIDIH & CQCIDIH, 1991).

La situation de handicap est donc définie comme une « perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie, compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socio-culturelle, résultant, d'une part, de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (SCCIDIH & CQSCIDIH, 1991). Les habitudes de vie sont « celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de l'existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socio-culturel pour une personne, selon son âge, son sexe, son identité sociale et personnelle » (SCCIDIH & CQCIDIH, 1991).

Avec cette nouvelle vision du handicap, ce dernier n'est plus considéré comme faisant partie de la personne, mais bien relié à une situation donnée, dans un milieu donné (voir figure 1).

Figure 1 : Le modèle du processus de production du handicap



## **ANNEXE II**

## CANEVAS D'ENTREVUE INDIVIDUELLE

### Entrevue avec la personne aphasique

#### Questions sur le contexte psycho-social

##### ■ de la personne aphasique

Tout d'abord, j'aimerais mieux vous connaître:

##### ■ emploi avant la retraite

##### ■ scolarité

##### ■ réseau familial, enfants

##### ■ réseau social, amis, sorties (pour aider à se situer: se servir de l'écrit pour situer le réseau social en plaçant l'individu au centre et les personnes qui y gravitent autour)

##### ■ activités à la maison

##### ■ vos projets de retraite que vous aviez

caractère, type de tempérament

**-J'aimerais qu'on parle aujourd'hui de ce qui a changé dans votre vie depuis que vous êtes aphasique.**

*Si nécessaire:* Parlez-moi de votre vie depuis que vous êtes aphasique...Ex.: À quoi ressemble une semaine?

**Entrevue avec la personne aphasique (suite):**

*(Les questions suivantes seront posées si la personne ne les a pas abordées par elle-même. Elles ne sont qu'un guide. L'ordre de présentation et la formulation pourront varier selon le déroulement de l'entrevue.)*

1. Quelles sont les difficultés que vous vivez:

a) quand vous essayez de vous exprimer?

b) quand vous essayez de suivre une conversation, est-ce que vous trouvez que les gens parlent trop vite?

Sous-questions:

Que faites-vous dans ces moments-là?

Que ressentez-vous?

Qu'est-ce que les autres font?

2. Qu'est-ce qui a changé dans votre rapport avec vos amis/ vos proches/ votre conjoint/ vos enfants? Au besoin, vous pouvez vous servir du support écrit pour mieux comprendre les liens qu'il y a avec ses proches.

3. Qu'est-ce qui a changé dans vos activités de tous les jours, vos loisirs?

4. Vous faites partie d'un groupe qu'on appelle les personnes âgées. On dit aussi le groupe de l'âge d'or. Est-ce que l'aphasie a changé les projets que vous vouliez faire pendant votre retraite?

5. Qu'est-ce qui vous tracasse le plus dans votre vie actuelle (ex.: santé, mort, avenir, paralysie, aphasie, crainte de la maladie)?

**Entrevue avec la personne aphasique (suite):**

**Section orthophonie:**

J'aimerais maintenant discuter avec vous des services d'orthophonie que vous avez reçus:

6. Avez-vous déjà reçu de l'orthophonie?
7. À un ou plusieurs centre? Hospitalisé ou externe?
8. Pendant combien de temps? À quelle fréquence?
9. Vous rappelez-vous ce que vous faisiez?
10. Aviez-vous des exercices à faire après chaque traitement?
11. Qu'est-ce qui vous plaisait le plus? Le moins?
12. Avez-vous reçu des thérapies de groupe?
13. Quelles impressions en gardez-vous?
14. Comment l'orthophonie vous a-t-elle aidé à mieux communiquer dans votre vie de tous les jours? Est-ce que l'orthophonie vous a donné des trucs? En avez-vous trouvé d'autres par vous-même ou avec votre conjoint?
15. (S'il y a eu de l'orthophonie en externe) Est-ce que vous faisiez part à l'orthophoniste des difficultés rencontrées à la maison?
16. Croyez-vous qu'on peut encore vous aider pour la communication? Si oui, comment?

**Entrevue avec le proche:****Questions sur le contexte psychosocial**

- de la personne aphasique (si la personne aphasique a trop de difficulté ou pour confirmer certaines données)
- du proche

Tout d'abord, j'aimerais mieux vous connaître:

- emploi avant la retraite
- scolarité
- réseau familial, enfants
- réseau social, amis, sorties (pour aider à se situer: se servir de l'écrit pour situer le réseau social en plaçant l'individu au centre et les personnes qui y gravitent autour)
- activités à la maison
- vos projets de retraite que vous aviez

caractère, type de tempérament...

**-J'aimerais qu'on parle aujourd'hui de ce qui a changé dans votre vie depuis que votre conjoint est aphasique.**

*Si nécessaire: Parlez-moi de votre vie depuis que votre conjoint est aphasique.*

Ex.: À quoi ressemble une semaine?

**Entrevue avec le proche (suite):**

*(Les questions suivantes seront posées si la personne ne les a pas abordées par elle-même. Elles ne sont qu'un guide. L'ordre de présentation et la formulation pourront varier selon le déroulement de l'entrevue.)*

1. Quelles sont les difficultés que vous vivez:

a) quand vous essayez de lui parler?

b) quand vous essayez de le comprendre?

Sous-questions:

Que faites-vous dans ces moments-là?

Que ressentez-vous

Qu'est-ce que les autres font?

2. Qu'est-ce qui a changé dans votre rapport avec vos amis/ vos proches/ votre conjoint/ vos enfants? Au besoin, vous pouvez vous servir du support écrit pour mieux comprendre les liens qu'il y a avec ses proches.

3. Qu'est-ce qui a changé dans vos activités de tous les jours, vos loisirs? Les siennes? Les vôtres?

4. Vous faites partie d'un groupe qu'on appelle les personnes âgées. On dit aussi le groupe de l'âge d'or. Est-ce que l'aphasie a changé les projets que vous et votre conjoint vouliez faire pendant votre retraite?

5. Qu'est-ce qui vous tracasse le plus dans votre vie actuelle (ex.: santé, mort, avenir, paralysie, aphasie, crainte de la maladie)?

**Entrevue avec le proche (suite):****Section orthophonie:**

J'aimerais maintenant discuter avec vous des services d'orthophonie que votre conjoint a reçus:

6. Votre conjoint a-t-il déjà reçu de l'orthophonie?
7. À un ou plusieurs centres? Hospitalisé ou externe?
8. Pendant combien de temps? À quelle fréquence?
9. Vous rappelez-vous de ce qu'il y faisait?
10. Quelles impressions en gardez-vous?
11. Avez-vous participé aux exercices proposés?
12. Avez-vous participé aux thérapies? (vous ou un autre proche?) (à ce moment, jugez s'il est nécessaire d'interviewer aussi ce proche)
13. Est-ce qu'une aide particulière vous a été apportée?
14. Comment l'orthophonie vous a-t-elle aidé à mieux communiquer avec votre conjoint dans votre vie de tous les jours? Est-ce que l'orthophoniste vous a donné des trucs? En avez-vous trouvé d'autres par vous-même ou avec votre conjoint?
15. (S'il y a eu de l'orthophonie en externe) Est-ce que vous faisiez part à l'orthophoniste des difficultés rencontrées à la maison?
16. Croyez-vous qu'on peut encore vous aider pour la communication:
  - vous?
  - la personne aphasique?

### **ANNEXE III**



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je, soussigné (e) \_\_\_\_\_, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant aux conditions décrites ci-dessous:

### Titre du projet:

**Évaluation qualitative des interventions en orthophonie selon la perspective des personnes aphasiques âgées et celle de leurs proches. Fondements d'une nouvelle approche à l'intervention.**

### Responsables:

Marie Julien, M.O.A., orthophoniste, Centre hospitalier Jacques-Viger, tél.: 842-7181  
poste 257

Guyline Le Dorze, Ph.D., professeure agrégée, École d'orthophonie et d'audiologie,  
Université de Montréal, tél: 343 7921

Louise Getty, M.A. professeure titulaire, École d'orthophonie et d'audiologie, Université  
de Montréal, tél: 343 7672

### Objectifs du projet:

Décrire les conséquences de l'aphasie dans la vie des personnes âgées. Connaître l'expérience d'une thérapie en orthophonie du point de vue des personnes aphasiques et de leurs proches. Connaître les besoins de communication de la personne aphasique après son retour à la maison ainsi que ceux de ses proches. Savoir si la thérapie en orthophonie a permis de répondre aux besoins de communication de la personne aphasique et de ses proches. Formuler les fondements d'une nouvelle approche en orthophonie.

### Nature de ma participation:

Participer à une ou deux entrevues d'une durée d'environ une heure chacune. Au cours de ces entrevues, on cherchera à connaître ma perception des conséquences de l'aphasie, de l'intervention en orthophonie, les difficultés de communication que j'ai dans la vie de tous les jours et les moyens que je prends pour essayer de les réduire.

Au total, je pourrai consacrer environ 3 heures de mon temps pour participer à ces entrevues qui auront lieu dans un endroit qui m'est familier. Ces entrevues seront planifiées selon un horaire qui me conviendra et seront enregistrées sur bande audio pour que l'on puisse analyser les informations que j'aurai données.



Risques et bénéfices:

Ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus ne me fait courir aucun risque sur le plan médical. S'il m'arrivait, suite aux entrevues, d'éprouver de la tristesse, de la nervosité ou encore de la colère, et d'éprouver le besoin de recevoir de l'aide, je pourrais avoir recours aux services d'un psychologue du CLSC local (consultation gratuite) ou encore au service de référence de l'Ordre des psychologues du Québec [REDACTED]. Dans ce dernier cas, je devrai assumer le coût des services en psychologie. Il est entendu que ma participation n'aura aucun effet sur toute intervention à laquelle je serais éventuellement soumis. Ma participation au projet permettra aux orthophonistes d'optimiser les services offerts à la clientèle âgée affectée par l'aphasie.

Confidentialité:

Les résultats de la recherche demeureront confidentiels et toute publication faisant suite à cette étude respectera le caractère confidentiel de ma participation. En aucun temps, mon nom n'apparaîtra sur un document. Les bandes sonores des entrevues ne seront pas utilisées à d'autres fins que la recherche et seront détruites 5 ans après la publication des résultats.

Liberté de participation et retrait:

Ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire. Il est également entendu que je pourrai y mettre fin à tout moment. Je certifie que l'on m'a donné verbalement toutes les explications nécessaires, que l'on a répondu à toutes mes questions et laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

\_\_\_\_\_  
Nom de l'intéressé(e)

X \_\_\_\_\_  
Signature de l'intéressé(e)

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin

X \_\_\_\_\_  
Signature du témoin à la signature



Je soussigné(e), \_\_\_\_\_, certifie avoir expliqué au signataire intéressé les termes de la présente formule, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard et lui avoir indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre fin à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus.

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur

X \_\_\_\_\_  
Signature du chercheur

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_ 19\_\_\_\_\_.



## AUTORISATION DE CONSULTER LE DOSSIER MÉDICAL

Par la présente, j'autorise les professeurs Guylaine Le Dorze, Louise Getty et Jacques Besset, responsables du projet de recherche "Étude des conséquences psychosociales de troubles affectant la communication dans le contexte du vieillissement" à consulter mon dossier médical afin de prendre les renseignements nécessaires pour l'étude. Ces renseignements concernent entre autres, l'origine du trouble, la nature des troubles associés et les données concernant le suivi médical et paramédical (orthophonie, audiologie, optométrie). J'accepte que soit envoyée au professeur Le Dorze une copie des rapports me concernant. Cette copie des rapports sera détruite 5 ans après les publications.

J'éclare avoir lu et/ou compris les termes de la présente formule

\_\_\_\_\_

Nom de l'intéressé(e)

X \_\_\_\_\_

Signature de l'intéressé(e)

## ANNEXE IV



**APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE  
DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE**

*(Ce certificat est valide pour deux ans, si protocole non modifié)*

Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé : **Évaluation qualitative des interventions en orthophonie selon la perspective des personnes aphasiques âgées et celle de leurs proches. Fondements d'une nouvelle approche à l'intervention.**

présenté par : **Dr Guylaine Le Dorze**

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.

Signature de Irène Strychar, Présidente

Date : **9 janvier 1997**

Numéro de référence : **CERFM:SCE(B)23(96)4#56**

**N.B.** Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le Comité d'éthique relativement à ce projet.

## ANNEXE V

## Thème # 1

### La définition de l'orthophonie qui émerge des pratiques et du discours des personnes aphasiques et des proches

#### **1.1 La définition proprement dite de l'orthophonie (description des interventions orthophoniques, modalités de l'intervention, etc.) , telle qu'elle ressort du discours des personnes aphasiques et des proches**

1.1.1 Les personnes aphasiques et leurs proches disent que les personnes aphasiques allaient en orthophonie pour apprendre des mots, que le travail était fait sur des mots, qu'elles allaient « faire leurs mots » en orthophonie, qu'il fallait trouver des mots. (A10, A2, A3, P10, P2, P6)

A10- 31. La personne aphasique trouve qu'il a été bien chanceux en orthophonie. Il dit qu'avec l'orthophoniste, c'est extraordinaire le travail qu'elle a fait avec lui. Il dit qu'il a commencé à parler, à apprendre des mots, à se regarder dans le miroir pour parler. Il dit qu'il aimait travailler avec l'orthophoniste. Il dit qu'avec elle, cela travaillait très bien. Il dit qu'il a commencé à l'étape où il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Il pense qu'il disait un mot ou deux seulement. Sa conjointe est allée quelques fois aux séances d'orthophonie, pour montrer comment ils travaillaient avec le miroir pour parler. Il dit que l'orthophonie a duré peut-être une année ou deux. Encore aujourd'hui, il travaille en lisant les éditoriaux.

P10- 140. En orthophonie, la personne aphasique travaillait sur des mots, avec des images du mot. Au début, ils ont travaillé sur des sons. La proche se souvient avoir appris comment on prononce un T et un B avec un placement de la langue. Elle avait des dessins que l'orthophoniste lui donnait et ils pratiquaient à la maison. Parfois, ils pouvaient passer une heure à travailler sur les sons. La personne aphasique n'a pas eu de difficulté avec les voyelles, mais plutôt avec les consonnes.

A2- 152. La personne aphasique dit qu'elle aimait tout ce qu'elle faisait en orthophonie. Elle aimait bien ça. C'était sa journée pour aller faire ses mots.

A2- 132. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui faisait faire des mots. Elle les a tous chez elle.

A2- 135. La personne aphasique dit qu'elle faisait des exercices avec des mots. Il fallait chercher des mots.

A2- 140. La personne aphasique dit qu'en orthophonie, il fallait qu'elle fasse des choses à l'écrit. Il fallait qu'elle trouve des mots.

A2- 146. La personne aphasique dit qu'il fallait qu'elle dise des mots en orthophonie. Elle devait trouver toutes sortes de mots différents. L'orthophoniste lui a donné beaucoup d'exercices à faire.

A2- 167. La personne aphasique dit qu'elle n'a jamais parlé à l'orthophoniste de situations où elle pouvait être gênée de parler. Elle dit qu'elle faisait ses mots et que cela s'arrêtait là.

P2- 14. Le proche dit qu'il a les dessins des mots de tout ça (ce qu'ils ont fait). Il dit qu'il fallait que la personne aphasique essaie de trouver des mots. Il dit qu'il a tout écrit ça sur des papiers (comme ceux qu'il montre à l'intervieweuse).

A3- 117. La personne aphasique dit qu'en orthophonie, elle devait associer Canadian Tire avec pneu, Cadbury avec du chocolat, des affaires comme ça (associer des marques commerciales aux différents produits fabriqués).

A3- 128. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices dans lesquels elle devait trouver des mots pour des professions, des fruits, des automobiles

(par catégories). Elle aimait bien ça. Elle dit que par exemple, maintenant, les couleurs lui sont bien revenues et qu'avant ces exercices, elle était mélangée. Cela l'a aidée de travailler à ça.

P6- 159. La proche rapporte que l'orthophoniste fait dire des mots à son conjoint. Elle l'a vu à l'hôpital.

P6- 162. La proche rapporte qu'en orthophonie, ils ont donné de belles choses à son conjoint. Il est revenu avec un cahier de chansons. Ils lui ont donné une belle carte de fête. Il a beaucoup de mots sur les jours, les mois, etc.

P6- 168. Au début, la proche allait reconduire son conjoint aphasique au métro et il prenait l'autobus. Elle l'a fait les premières fois avec lui, mais il le faisait. Il revenait de l'hôpital avec ses cahiers et disait à sa femme de faire ses devoirs à elle. Elle dit que c'était à elle. Il ne voulait pas les faire. Elle dit qu'elle le voyait parfois à l'hôpital dans ses mots, pour travailler, mais elle dit qu'il ne veut pas faire ces choses-là.

### 1.1.2 Les personnes aphasiques et leurs proches rapportent qu'en orthophonie, le travail était fait avec des images, des dessins. (A3, A4, P10, P2, P3, P4, P6)

P10- 41. La proche avait des images, des dessins, comme les orthophonistes. Ils ont travaillé beaucoup là-dessus avec la supervision de l'orthophoniste. Elle est partie des intérêts de la personne aphasique. Elle est allée avec lui aussi pour avoir son permis de conduire, pour lui donner du support.

P10- 144. La proche dit que la personne aphasique et elle avaient des images.

P2- 14. Le proche dit qu'il a les dessins des mots de tout ça (ce qu'ils ont fait). Il dit qu'il fallait que la personne aphasique essaie de trouver des mots. Il dit qu'il a tout écrit ça sur des papiers (comme ceux qu'il montre à l'intervieweuse).

A3- 115. La personne aphasique dit qu'elle essayait de pratiquer l'écrit avec l'orthophoniste. Elle faisait des carrés et toutes sortes de choses. Après, c'était des losanges. L'orthophoniste faisait des genres de jeux. Il dit que ça, il en fait à peu près une heure par jour. C'était des cartes et ils faisaient toutes sortes de choses avec cela. Il y avait des images. Elle devait dire ce qui se passait sur l'image.

P3- 78. La proche dit que l'orthophoniste montrait des dessins (images) à la personne aphasique.

A4- 58. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui montrait des images et toutes sortes d'affaires qu'elle avait.

P4- 44. À la question de l'intervieweuse sur ce que l'orthophoniste faisait faire à la personne aphasique pour parler, la proche dit que l'orthophoniste avait des images. Après, elle lui faisait dire ce que c'était. Par exemple, c'était des chats, un chien, une poule. Elle en mettait trois de hauteur et quatre de largeur. Elle les lui montrait quand il était plus avancé, et elle lui disait de bien les regarder, qu'elle allait les virer à telle place et qu'il allait dire ce que c'était le premier.

P6- 165. L'orthophoniste avait laissé à la proche des images qui pourraient peut-être aider la personne aphasique si celui-ci apprenait à bien s'en servir. L'orthophoniste avait dit à la proche qu'il la rappellerait le lendemain matin pour lui expliquer. La proche prenait des images dans une revue.

### 1.1.3 Les personnes aphasiques pratiquaient la lecture et l'écriture en orthophonie.

Elles devaient lire des textes et répondre à des questions sur ce texte. (A2, A3, A4, P3, P4)

A2- 141. La personne aphasique dit qu'elle faisait des mots avec des lettres qu'elle avait à faire, pour pratiquer l'écriture. Les mots qu'elle savait, elle les reprenait, comme les noms des enfants, pour qu'elle s'en souvienne.

A2- 142. La personne aphasique dit qu'elle faisait de l'écriture en orthophonie. Elle écrivait des mots dont elle se souvenait parce que parfois, il y en avait qu'elle avait oubliés. Elle se souvient des enfants et de leurs noms.

A3- 115. La personne aphasique dit qu'elle essayait de pratiquer l'écrit avec l'orthophoniste. Elle faisait des carrés et toutes sortes de choses. Après, c'était des losanges. L'orthophoniste faisait des genres de jeux. Il dit que ça, il en fait à peu près une heure par jour. C'était des cartes et ils faisaient toutes sortes de choses avec cela. Il y avait des images. Elle devait dire ce qui se passait sur l'image.

A3- 127. La personne aphasique dit qu'elle a pratiqué plus la lecture et l'écriture. Elle a plein de petits textes donnés par l'orthophoniste (qu'elle montre à l'intervieweuse).

A3- 118. La personne aphasique dit qu'elle avait un texte, elle devait le lire et ensuite répondre à des questions (pour voir si elle avait compris ce qu'elle avait lu).

A3- 122. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait un petit texte et elle aimait ça. Elle devait dire ce qu'il y avait dedans, pour savoir comme il faut ce que cela voulait dire. Il y a des affaires qu'elle ne comprenait pas ce que ça voulait dire.

A3- 74. La personne aphasique dit qu'elle en a fait beaucoup (de pratique pour sa main d'écriture).

P3- 80. La proche dit que l'orthophoniste demandait à la personne aphasique de montrer la gauche et la droite sur son dessin. Elle le faisait écrire.

P3- 89. La proche dit que l'orthophoniste faisait faire un texte à la personne aphasique et lui posait des questions sur ce texte.

P3- 90. La proche dit que la personne aphasique devait lire le texte plusieurs fois avant de répondre aux questions.

P3- 115. La proche dit que l'orthophonie a beaucoup aidé la personne aphasique, surtout pour lire. Il a encore un peu de difficulté à lire, ça dépend des moments de la journée. Le matin, il peut lire plus longtemps. Le soir, il est fatigué et ça le mélange un peu.

A4- 57. La personne aphasique dit que l'orthophoniste le faisait seulement lire.

P4- 34. La proche faisait faire ses devoirs à la personne aphasique. À toutes les fois qu'ils allaient chez l'orthophoniste, la personne aphasique avait des feuilles de devoirs à faire. Il y avait à des chiffres et des lettres, et après des mots. Il fallait qu'il écrive des mots.

### 1.1.4 Les personnes aphasiques avaient des exercices, des travaux, des devoirs, à faire à la maison en orthophonie. (A10, A2, A3, A4, P10, P2, P3, P4)

A10- 33. Il a gardé des travaux qu'il a faits au commencement. Il a gardé son cahier pour continuer à travailler. Il dit qu'il a beaucoup travaillé. Il avait des choses à faire à la maison.

A10- 34. La personne aphasique rapportait des choses à faire à la maison en orthophonie. Moins d'un an après son ACV, il faisait des phrases. Il dit que cela lui prenait trois jours à faire un travail comme celui qu'il montre à l'intervieweuse.

P10- 133. L'orthophoniste (en externe) donnait à la personne aphasique des travaux à faire, que la proche et la personne aphasique faisaient à la maison. Il faisaient une

heure par jour de travaux, cinq ou six jours par semaine. Quand ils n'avaient plus de travaux, ils en redemandaient d'autres. Ils avaient des rencontres avec l'orthophoniste.

P10- 145. La proche rapporte que la personne aphasique travaillait aussi au niveau de la compréhension. L'orthophoniste leur donnait des travaux à faire qui étaient soit de compréhension, soit d'identifier des choses.

P10- 191. La proche rapporte que quand la personne aphasique a arrêté l'orthophonie, il n'avait plus d'exercices proprement dit, mais son orthophoniste lui disait de continuer à lire à voix haute. Il n'avait plus d'exercices à faire comme la première année après son ACV.

A2- 133. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices à faire, et elle en faisait à la maison aussi. Elle dit qu'elle en fait même encore, mais moins, car cela ne l'intéresse plus. Elle dit qu'elle en faisait à la maison et que ça allait bien.

P2- 56. Le proche dit que la personne aphasique avait des exercices à faire à la maison, et elle les écrivait.

P2- 57. Le proche dit que c'est la personne aphasique qui écrivait (ses exercices d'orthophonie à la maison).

A3- 116. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices à faire (la personne aphasique les montre à l'intervieweuse).

P3- 87. La proche dit que la personne aphasique avait toujours un devoir d'orthophonie à faire à la maison.

P3- 88. La proche dit qu'il fallait que la personne aphasique pratique à la maison ce qu'il avait appris en orthophonie ce jour-là.

A4- 59. La personne aphasique dit qu'il avait des devoirs de l'orthophoniste à faire chez lui, mais il ne les faisait pas. Il dit qu'il aimait l'orthophonie.

A4- 62. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui a donné des devoirs à répondre à la maison. Il ne les faisait pas.

P4- 34. La proche faisait faire ses devoirs à la personne aphasique. À toutes les fois qu'ils allaient chez l'orthophoniste, la personne aphasique avait des feuilles de devoirs à faire. Il y avait à des chiffres et des lettres, et après des mots. Il fallait qu'il écrive des mots.

P4- 38. La proche dit qu'il fallait que les feuilles soient faites quand ils y retournaient (en orthophonie).

1.1.5 Les proches rapportent qu'en orthophonie, on travaille comme on le ferait avec des enfants quand ils commencent à aller à l'école, ou encore quand ils commencent à parler. (P10, P2, P3, P4, P6)

P10- 183. La proche rapporte que la personne aphasique dit qu'il a eu l'impression d'avoir eu à commencer comme un enfant, de commencer à dire les premiers sons.

P2- 13. Le proche essaie de deviner un peu. Il dit qu'il a « fait l'école » à la personne aphasique durant un bout de temps. Il dit que ce sont toutes des choses qu'ils ont faites en orthophonie.

P3- 93. La proche dit qu'elle compare les exercices à l'apprentissage d'un enfant quand il commence l'école.

P4- 34. La proche faisait faire ses devoirs à la personne aphasique. À toutes les fois qu'ils allaient chez l'orthophoniste, la personne aphasique avait des feuilles de devoirs à

faire. Il y avait à des chiffres et des lettres, et après des mots. Il fallait qu'il écrive des mots.

P4- 36. La proche dit qu'elle allait avec la personne aphasique quand il suivait ses cours (en orthophonie).

P6- 196. Elle compare les exercices de son conjoint en orthophonie à ceux des enfants quand ils allaient à l'école.

1.1.6 Il ressort du discours d'un proche que l'orthophoniste vulgarisait l'aphasie afin de la faire comprendre à la personne aphasique. (P4)

P4- 21. La proche rapporte que la fille qui faisait faire son orthophonie à la personne aphasique lui disait que c'était des petites portes bouchées dans sa tête. Elle lui disait que quand ça passait à la petite porte qui était bouchée, cela prenait du temps à revenir. Elle lui a dit qu'il fallait travailler. À chaque fois qu'il y allait, elle lui demandait l'âge qu'il avait, l'âge de la proche, et le nom de son fils et des enfants. La personne aphasique a commencé comme ça à venir à bout de le savoir. Il aurait pu dire qu'il avait 80 ans et que sa conjointe avait 75 ans. Il ne connaissait pas les chiffres.

1.1.7 Un proche rapporte que l'orthophoniste agissait en tant que motivateur auprès de la personne aphasique. (P4)

P4- 49. La proche rapporte que l'orthophoniste lui disait qu'il y en avait qui disaient que la personne aphasique n'était pas capable. L'orthophoniste disait qu'il ne fallait pas se décourager, qu'il fallait « prendre le bœuf par les cornes » et continuer.

1.1.8 Les personnes aphasiques rapportent qu'elles ne parlaient pas à l'orthophoniste de leurs difficultés à communiquer (dans leur vie quotidienne, avec leur famille, etc.). (A2, A4)

A2- 167. La personne aphasique dit qu'elle n'a jamais parlé à l'orthophoniste de situations où elle pouvait être gênée de parler. Elle dit qu'elle faisait ses mots et que cela s'arrêtait là.

A2- 174. La personne aphasique se demande si on pourrait l'aider à mieux communiquer avec sa famille. Elle dit qu'il faudrait voir, qu'elle ne sait pas.

A4- 64. La personne aphasique dit que cela ne lui arrivait pas de dire à l'orthophoniste qu'il avait de la difficulté à parler dans telle ou telle situation.

1.1.9 Les proches et les personnes aphasiques rapportent une durée du suivi qui est très variable, pouvant être répartie en deux groupes : les personnes aphasiques qui ont reçu un suivi en orthophonie sur une longue période de temps, soit d'un an à un an et demi (A10, A2, P10, P2), et celles qui ont reçu un suivi sur une courte période de temps, soit d'un mois à trois mois (A3, A4, A6, P3, P4, P6).

A10- 30. La personne aphasique rapporte que c'est de l'orthophonie qu'il a fait le plus longtemps dans sa réadaptation. Il dit que la physiothérapie n'a pas duré très longtemps. L'ergothérapie lui a montré quoi faire avec son argent. Il en a fait environ un an.

A10- 31. La personne aphasique trouve qu'il a été bien chanceux en orthophonie. Il dit qu'avec l'orthophoniste, c'est extraordinaire le travail qu'elle a fait avec lui. Il dit qu'il a commencé à parler, à apprendre des mots, à se regarder dans le miroir pour parler. Il dit qu'il aimait travailler avec l'orthophoniste. Il dit qu'avec elle, cela travaillait très bien. Il dit qu'il a commencé à l'étape où il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Il pense qu'il disait un mot ou deux seulement. Sa conjointe est allée quelques fois aux séances d'orthophonie, pour montrer comment ils travaillaient avec le miroir pour parler. Il dit que l'orthophonie a duré peut-être une année ou deux. Encore aujourd'hui, il travaille en lisant les éditoriaux.

P10- 148. Pour la proche, le but des exercices étaient toujours clairs. La personne aphasique avait un cahier. Il allait en orthophonie quatre fois par semaine et il avait son cahier d'exercices.

P10- 204. La proche dit que si cela avait été possible, ils auraient continué une fois par semaine ou par deux semaines. Elle dit que c'est rassurant, mais que cela n'aurait sans doute pas changé grand chose. Elle dit que la période de réadaptation a été assez longue. Il n'a pas eu de coupure pendant presque un an et demie. Elle dit que c'est quand même beaucoup et qu'il faut un jour couper le cordon ombilical.

A2- 128. La personne aphasique dit qu'elle a continué de voir l'orthophoniste en externe. C'est elle qui allait voir l'orthophoniste. Elle y allait une fois par semaine. Elle a fait ça durant tout l'hiver.

A2- 130. La personne aphasique dit qu'elle a fait son ACV en juin et elle a fait de l'orthophonie tout l'automne et tout l'hiver jusqu'à l'autre printemps. Elle a fait de l'orthophonie durant un an. Elle dit qu'ils y sont allés longtemps.

A2- 148. La personne aphasique dit qu'elle a eu de l'orthophonie durant presque une année.

P2- 50. Le proche dit que la personne aphasique est allée en orthophonie pendant à peu près un an. Il pense que c'est une fois par semaine. Il dit qu'il a déjà assisté à une thérapie de sa conjointe, mais que c'était plus fort que lui, il voulait qu'elle fasse bien ça.

A3- 114. La personne aphasique dit qu'à l'hôpital où elle a été admise lors de son ACV, elle a vu une physiothérapeute et une ergo(thérapeute). L'orthophoniste, c'est après. Elle en a vu une un peu plus tard, un mois après. Elle la voyait trois fois par semaine.

A3- 119. La personne aphasique dit qu'elle est allée en orthophonie durant un mois et demi à peu près.

P3- 73. La proche dit que la personne aphasique a fait de l'orthophonie trois fois par semaine pendant deux mois.

A3- 18. La personne aphasique dit que c'est des vacances quand elle va au centre de jour le lundi. Elle y va à toutes les semaines. Elle en a une fois par semaine.

P3- 74. La proche dit que la personne aphasique a fait de l'orthophonie environ durant deux mois.

A4- 55. La personne aphasique dit qu'il a fait de l'orthophonie seulement quand il était à l'hôpital. Il a fait de l'orthophonie pendant un mois et demi.

A4- 56. La personne aphasique dit qu'il avait fait un petit peu d'orthophonie à l'hôpital. Il y allait deux fois par semaine, durant deux ou trois mois.

P4- 8. La proche rapporte que la personne aphasique faisait une heure d'ergothérapie et une heure d'orthophonie. La proche le suivait toujours.

P4- 40. La proche pense qu'ils ont fini l'orthophonie au mois d'août. Elle ne se rappelle plus quand il est sorti (de l'hôpital). Elle dit que la personne aphasique a fait de l'orthophonie au moins six mois.

P4- 43. La proche rapporte que la personne aphasique allait en orthophonie à toutes les semaines, trois fois par semaine les premières fois, puis deux fois par semaine les dernières fois.

A6- 58. La personne aphasique ne se rappelle pas combien de temps il est resté dans chaque hôpital.

A6- 63. La personne aphasique allait en orthophonie trois quarts d'heure par semaine.

A6- 65. La personne aphasique allait en orthophonie une ou deux fois par semaine.

P6- 139. La proche rapporte que la personne aphasique est allée beaucoup en orthophonie. Son conjoint aphasique est allé en orthophonie depuis qu'il est malade. Il en a toujours fait à l'hôpital.

P6- 186. La proche rapporte que son conjoint aphasique va au centre de jour deux fois par semaine. Elle pense qu'il a peut-être sûrement une heure d'orthophonie, s'il en fait là-bas. Ensuite, les gens sont laissés à eux-mêmes. Elle ne sait pas ce qu'il y a à faire pour que les personnes aphasiques aient un intérêt à lire et à repasser les mots qu'ils ont vus. Elle a laissé traîner les mots, elle les a ressortis et les a laissés sur son cabaret. Elle se disait qu'il allait toucher à quelque chose. Ils l'ont fait découper pour des mots.

1.1.10 Les personnes aphasique et les proches rapportent que durant le suivi, les personnes aphasiques ne demeureraient pas au centre hospitalier ou au centre de réadaptation ; elles partaient de leur domicile pour aller en orthophonie. (A2, A3, A6, P10, P4)

P10- 131. La proche rapporte qu'au bout d'un mois, la personne aphasique est sortie de l'hôpital et on lui a offert un traitement orthophonique en externe. Ils ont eu un taxi pour voyager la personne aphasique, car la proche travaillait et la personne aphasique n'était pas capable de téléphoner pour avoir un taxi.

A2- 127. La personne aphasique dit qu'elle n'est pas restée longtemps à l'hôpital (quand elle a eu son ACV). Elle y est restée environ un mois. Ensuite, elle a commencé à aller en orthophonie en externe.

A3- 120. La personne aphasique dit qu'elle est allée en orthophonie quand elle restait chez elle. Elle voyageait pour y aller.

P4- 41. La proche dit que la personne aphasique ne restait pas là (quand il a eu de l'orthophonie). Quand il a fait sa paralysie, il est resté à peu près trois semaines, un mois (à l'hôpital).

A6- 56. La personne aphasique a vu une orthophoniste à l'hôpital.

A6- 66. La personne aphasique allait en orthophonie quand il restait chez lui.

1.1.11 Il semble que le facteur transport ait un rôle à jouer dans le fait que les proches désirent ou non poursuivre le suivi en orthophonie, (P2, P3) quand l'intervieweur leur demande s'ils iraient en orthophonie si on leur offrait de nouveau des services.

P2 - 112. Le proche dit qu'il voyagerait la personne aphasique (si elle avait des services en externe), qu'il n'a que ça à faire. Il dit que cela dépend aussi de l'heure. Il dit que la personne aphasique et lui ne peuvent pas partir de chez eux à sept heures et s'en aller en ville.

P3- 105. La proche dit que la personne aphasique disait qu'il était correct (quand il a fini l'orthophonie ?). Elle trouve que ça occasionne des frais d'essence et de stationnement pour aller en orthophonie. On lui disait que c'était remis, parce qu'il était malade.

P3- 106. La proche dit qu'elle pensait être remboursée par la CSST. Elle n'a rien reçu des assurances pour la réadaptation de la personne aphasique depuis un an. Elle a rempli les papiers nécessaires à l'hôpital. Ils ont tout payé de leur poche, mais leurs réserves s'épuisent.

P3- 114. La proche dit que ça lui coûtait trente dollars de stationnement par semaine, qu'elle avait une passe.

## 1.2 L'attitude et les croyances de la personne aphasique et du proche concernant l'aphasie, la réadaptation et la récupération

1.2.1 Une croyance chez les personnes aphasiques et leurs proches veut que l'amélioration au niveau du langage chez la personne aphasique soit due, d'une part, au travail effectué en orthophonie (devoirs, exercices de lecture, écriture, dire des mots, nommer des images, etc.), ou au fait de « pratiquer ». (A10, A2, A3, A4, P10, P4)

A10- 32. La personne aphasique dit que s'il travaille, que ça va bien ce qu'il dit, que c'est très clair, qu'il comprend, mais qu'il ne comprend pas un mot, sa conjointe va lui dire comment il doit dire ce mot. Il trouve extraordinaire que l'on puisse faire un travail comme ça avec quelqu'un qui n'est pas capable du tout de parler au départ. Il dit que dans son cas à lui, il est parti de zéro. Il trouve qu'il n'est pas si mal après une année, que l'année suivante, ce sera encore mieux, et que l'année d'après cela va bien aller.

A10- 2. La personne aphasique rapporte qu'avant d'être aphasique, il faisait des discours et il écrivait, et maintenant, il ne le fait plus. Il dit qu'après son ACV, il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Ensuite, il a commencé à travailler et ce fut très lent. Cela a pris beaucoup de temps.

Il dit que l'orthophoniste a fait pour lui un travail incroyable avec sa conjointe. Il dit qu'aujourd'hui, deux ans après son ACV, il parle un peu, mais il continue de travailler. Il sait actuellement qu'il ne va pas écrire des livres, mais il est capable de travailler et il veut s'améliorer pour parler, et c'est pour cette raison qu'il travaille quatre ou cinq jours par semaine, une heure par jour. Il lit les éditoriaux des journaux à voix haute.

P10- 211. La proche dit qu'il y a un côté sécurisant d'avoir un spécialiste d'un domaine que l'on ne connaît pas, qui est mystérieux pour tout le monde. Elle dit qu'on pense que le langage est acquis pour le vie, et qu'en quelques minutes, cela s'en va. Elle dit que l'orthophoniste est quelqu'un qui ne panique pas devant cela et qui dit qu'on peut faire des exercices, qu'on peut récupérer. Elle trouve cela très encourageant, que ce n'est pas incurable, puisqu'il y a une spécialité développée pour aider les personnes qui ont ce problème-là. Elle dit que ça donne un support technique et moral de savoir que l'on peut être aidé. Ce n'est pas quelque chose d'irréversible où n'y a rien à faire.

P10- 1. La proche trouve que la vie est devenue plus facile avec le temps. Au début, elle dit que c'était terrible, car elle ne savait pas si la personne aphasique allait reparler. Il n'avait plus de mots, il parlait dans un jargon incompréhensible. Elle trouvait ça terrible, car leur relation ne durait que depuis deux ans et demie quand c'est arrivé. Elle a quand même vu son courage de réapprendre à parler, cela lui a donné du courage. Elle lui a dit qu'ils allaient se retrousser les manches et qu'il allait réapprendre à parler.

P10- 2. La proche rapporte que son conjoint aphasique a dit qu'il allait travailler fort. Il y a eu une période très difficile après sa sortie de l'hôpital, où la proche s'est découragée. Elle avait passé la journée à travailler et la personne aphasique avait passé la journée

sans parler. Quand elle arrivait, il essayait de parler avec elle. Elle était trop fatiguée pour entendre la personne aphasique.

A2- 170. La personne aphasique dit que pour qu'on l'aide encore en orthophonie, elle pourrait recommencer à faire ses mots. Il lui semble que cela lui reviendrait. Elle dit qu'elle aimait aller en orthophonie. Elle dit que cela ne servirait peut-être à rien, mais qu'il faut essayer, parce qu'elle aimait aller en orthophonie.

A3- 128. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices dans lesquels elle devait trouver des mots pour des professions, des fruits, des automobiles (par catégories). Elle aimait bien ça. Elle dit que par exemple, maintenant, les couleurs lui sont bien revenues et qu'avant ces exercices, elle était mélangée. Cela l'a aidée de travailler à ça.

A4- 66. La personne aphasique dit qu'il pense qu'à force de communiquer avec les autres, c'est la meilleure façon.

P4- 54. La proche dit que quand la personne aphasique a commencé à parler et qu'il allait bien, ils ne se disaient jamais bonsoir ou bonne nuit quand ils se couchaient. Elle dit qu'il se couchait toujours avant elle, avec les enfants, alors ils se disaient bonsoir, bonne nuit et je t'aime. En fin de compte, avec le temps, il a dit qu'il trouvait que les mots « bonsoir » et « bonne nuit » se disaient bien. Elle trouvait ça normal qu'à force de les dire, on les sache bien.

1.2.2 Il semble que les personnes aphasiques et leurs proches croient en des nouvelles méthodes en orthophonie pour guérir l'aphasie, à des solutions provenant du côté médical, à un éventuel recouvrement spontané des capacités langagières. (A10, A2, A3, A6, P2, P6)

A10- 45. La personne aphasique dit qu'il était d'accord avec le fait d'arrêter les thérapies en orthophonie. Il a continué à travailler de lui-même. Il dit que si quelqu'un lui disait qu'on a créé quelque chose de nouveau à l'ordinateur, il essaierait tout de suite. Il dit que sa vie n'est pas finie, qu'il n'a pas de problème à essayer de nouvelles méthodes.

A10- 46. La personne aphasique dit que s'il y avait quelque chose de nouveau à l'ordinateur pour l'aider en orthophonie, il l'essaierait.

A2- 169. La personne aphasique dit qu'elle imagine qu'il y a encore des choses qui pourraient être faites, comme le suggère l'intervieweuse. Elle dit qu'il y a toujours quelque chose à refaire, à améliorer.

P2- 75. Le proche dit que la personne aphasique a regretté ça (de voir que l'orthophonie était terminée ?). Le proche dit que peut-être il y a des meilleures façons de faire de l'orthophonie maintenant. Il dit que les orthophonistes ont développé des choses qui n'étaient pas pareilles il y a deux ans.

P2- 83. Le proche dit qu'il imagine que l'orthophonie pourrait encore aider la personne aphasique, parce que l'orthophonie, ça aide toujours selon lui, surtout que les orthophonistes ont développé de nouvelles méthodes.

P2- 84. Le proche dit qu'avant, en orthophonie, on ne venait pas pour interviewer les personnes aphasiques et les conjoints. Il dit que la recherche est là, dans un but. Il dit que comme c'est nouveau, sa conjointe a eu une aphasie, mais on ne connaissait rien de cela avant.

P2- 108. Le proche dit qu'il l'appelle « Rognon » (Rochon, le ministre de la santé). Il dit qu'il a changé toutes ces choses-là. Il dit qu'on dirait que tous les docteurs s'en foutent, que tout ce qu'ils veulent, c'est faire « chlic chlic ». Il dit qu'ils ne seront pas portés à

guérir comme il aurait voulu faire. Le proche ne pense pas qu'un psychologue pourrait l'aider. Il dit qu'il sait ce que le psychologue va lui dire. Il dit qu'il va lui dire de reprendre sur lui et de penser comment c'est, que tout va se placer. Il va lui dire de passer par-dessus tout ça. Le proche dit qu'il n'a pas besoin d'un psychologue pour lui dire ça. Il dit que le psychologue, à 90 pourcent, n'est pas capable de s'arranger avec ses propres problèmes, qu'il n'arrangera pas les problèmes des autres.

P2- 110. Le proche dit que l'aide qu'il aimerait avoir, c'est qu'ils aident la personne aphasique, pour que ce soit comme c'était avant. Il dit que s'il rencontre un docteur qui remet la personne aphasique comme elle était avant son aphasie, il lui tire son chapeau. Il dit que cela ne reviendra pas.

A3- 109. La personne aphasique dit que ce qui l'inquiète, c'est de savoir si ça va « revenir » (si son côté paralysé va se rétablir). Elle a peur que ça ne revienne pas comme avant. Elle est presque sûre que cela ne reviendra jamais comme avant. Elle dit que ça lui est bien revenu, mais que cela est à force de travail. Elle dit qu'elle a été très chanceuse, parce qu'elle aurait pu mourir. Durant quinze jours, elle avait mal dans les jambes et ne savait pas ce que c'était. Elle a attendu quinze jours avant d'aller à l'hôpital. Elle a fait trois petits ACV, qu'ils lui ont dit.

A6- 21. Les gens disent à la personne aphasique que les mots vont lui revenir bientôt.

A6- 22. La personne aphasique va au centre de jour parler avec d'autres. Les gens lui disent que ça va revenir.

A6- 31. La personne aphasique ne sait pas s'il va parler mieux.

A6- 38. La personne aphasique dit qu'il connaît un gars qui a été cinq ans sans parler et qui est correct maintenant.

A6- 52. Le frère de la personne aphasique lui parle. Son frère sait qu'il ne travaille pas et ne parle pas. Il lui dit d'attendre, que ça va revenir.

P6- 66. La neurologue a dit à la personne aphasique qu'il était à son meilleur. Monsieur veut marcher. Il veut avoir des médicaments pour ne plus être malade. La neurologue lui dit qu'ils ne pourront pas le refaire à neuf. La proche ne sait pas si son conjoint aphasique comprend quand la neurologue lui dit cela.

P6- 188. La proche se demande si on ne pourrait pas faire quelque chose pour les intéresser. Elle dit que chez les gens qui sont aphasiques, il y en a qui ne s'intéressent plus à rien. Elle se demande si cela est normal. Elle ne sait pas quels moyens prendre et les demande à l'intervieweuse.

P6- 189. La proche ne sait pas quoi faire pour les personnes aphasiques. Elle voudrait que les solutions viennent du côté médical.

P6- 190. La proche se demande si l'intervieweuse ne pourrait pas lui présenter des projets.

P6- 192. La proche dit que si les gouvernements n'ont plus d'argent, il n'y a plus rien à faire pour les malades au Québec.

P6- 180. Il semble à la proche qu'il y a quelque chose à faire pour aider les personnes aphasiques. Elle connaît une femme qui était plus jeune et qui a souffert d'aphasie.

### 1.2.3 Il ressort du discours d'un proche et de personnes aphasiques qu'ils se comptent chanceux que la personne aphasique ait reçu des services en orthophonie. (A10, A2, P10)

A10- 31. La personne aphasique trouve qu'il a été bien chanceux en orthophonie. Il dit qu'avec l'orthophoniste, c'est extraordinaire le travail qu'elle a fait avec lui. Il dit qu'il a commencé à parler, à apprendre des mots, à se regarder dans le miroir pour parler. Il dit qu'il aimait travailler avec l'orthophoniste. Il dit qu'avec elle, cela travaillait très bien. Il dit qu'il a commencé à l'étape où il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Il

pense qu'il disait un mot ou deux seulement. Sa conjointe est allée quelques fois aux séances d'orthophonie, pour montrer comment ils travaillaient avec le miroir pour parler. Il dit que l'orthophonie a duré peut-être une année ou deux. Encore aujourd'hui, il travaille en lisant les éditoriaux.

P10- 128. La proche dit que son conjoint aphasique a été chanceux, parce qu'il a eu de l'orthophonie dès les premiers jours qui ont suivi son ACV, à l'hôpital où il a passé environ deux semaines et demie. Elle a pu suivre avec l'orthophoniste de cet hôpital la façon dont celle-ci travaillait. Elle leur a donné des conseils et un dépliant. La proche a fait des photocopies à toute la famille, parce qu'ils étaient tous désemparés face à cet homme qui ne parlait plus. Elle avait fait des photocopies sur tout ce qu'elle avait comme informations pour aider une personne aphasique à communiquer. L'orthophoniste lui donnait des trucs, des conseils qu'elle partageait avec la famille. Ils ont trouvé que l'orthophoniste était bien extraordinaire et ils l'ont beaucoup appréciée. Elle dit que c'est un support pour la famille.

P10- 195. La proche trouve que la personne aphasique a été chanceuse d'entrer aussi vite à son hôpital de réadaptation. Elle dit que ce serait vraiment difficile d'avoir quelque chose de négatif à sortir.

A2- 172. La personne aphasique dit qu'elle a été chanceuse d'avoir été vue aussi longtemps en orthophonie. Mais elle dit que quand on ne peut plus recevoir de services, on ne peut plus.

1.2.4 Il semble que les personnes aphasiques, autant que les proches, étaient motivées à faire le travail en orthophonie, et qu'ils le sont encore à travailler pour améliorer le langage de la personne aphasique. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4)

A10- 3. Il dit qu'il lit le journal et il passe parfois par-dessus un ou deux paragraphes pour avoir le milieu de l'article.

A10- 5. La personne aphasique rapporte qu'avant son ACV, il faisait énormément de lecture. Depuis son ACV, il travaille avec les journaux tous les jours. Il essaie de regarder la Presse et le Devoir et parfois, le journal de Montréal. Il regarde la section des affaires, pour comprendre ce qui arrive. Ensuite, il fait les mots croisés, les deux de la Presse et celui du journal de Montréal.

A10- 6. La personne aphasique rapporte qu'il lit les éditoriaux pendant une heure. Ensuite, il va dehors faire de l'exercice physique. Ensuite, c'est l'heure du lunch. Après, il ne fait rien de spécial. Il écoute de la musique et il va se coucher, faire une sieste. Il dit qu'ensuite il bien des choses à faire. Il travaille encore pour ses finances et s'occupe de ses affaires. Il y a des jours où il va répéter pour le théâtre aphasique. Il travaille habituellement environ deux heures et demie le lundi matin et la même chose le vendredi matin.

A10- 2. La personne aphasique rapporte qu'avant d'être aphasique, il faisait des discours et il écrivait, et maintenant, il ne le fait plus. Il dit qu'après son ACV, il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Ensuite, il a commencé à travailler et ce fut très lent. Cela a pris beaucoup de temps. Il dit que l'orthophoniste a fait pour lui un travail incroyable avec sa conjointe. Il dit qu'aujourd'hui, deux ans après son ACV, il parle un peu, mais il continue de travailler. Il sait actuellement qu'il ne va pas écrire des livres, mais il est capable de travailler et il veut s'améliorer pour parler, et c'est pour cette raison qu'il travaille quatre ou cinq jours par semaine, une heure par jour. Il lit les éditoriaux des journaux à voix haute.

A10- 24. La personne aphasique affirme qu'il est une personne très optimiste. Il dit que les plus gros changements qu'il voit sont par rapport au langage, à la communication. Il dit qu'il veut continuer de travailler, parce qu'il veut parler mieux. Il dit qu'il va continuer de travailler là-dessus, même si cela lui prend plusieurs années. Il dit que cela ne le

dérange pas, qu'il n'est pas pressé. Il va le faire tranquillement. Il n'écrira pas dans de grands livres.

A10- 32. La personne aphasique dit que s'il travaille, que ça va bien ce qu'il dit, que c'est très clair, qu'il comprend, mais qu'il ne comprend pas un mot, sa conjointe va lui dire comment il doit dire ce mot. Il trouve extraordinaire que l'on puisse faire un travail comme ça avec quelqu'un qui n'est pas capable du tout de parler au départ. Il dit que dans son cas à lui, il est parti de zéro. Il trouve qu'il n'est pas si mal après une année, que l'année suivante, ce sera encore mieux, et que l'année d'après cela va bien aller.

P10- 133. L'orthophoniste (en externe) donnait à la personne aphasique des travaux à faire, que la proche et la personne aphasique faisaient à la maison. Il faisaient une heure par jour de travaux, cinq ou six jours par semaine. Quand ils n'avaient plus de travaux, ils en redemandaient d'autres. Ils avaient des rencontres avec l'orthophoniste.

P10- 147. La proche dit que la personne aphasique et elle avaient du plaisir à travailler ensemble. Elle dit que c'était encourageant pour eux deux, parce qu'elle aussi était motivée à le voir faire des progrès.

P10- 172. La proche rapporte que son conjoint aphasique lui parlait beaucoup de ce qu'il faisait en orthophonie.

P10- 173. La proche rapporte que la personne aphasique parlait de ce qu'il faisait en orthophonie aux autres, à ses enfants, pas autant qu'avec Madame toutefois, car il les voit moins souvent. Il ne racontait pas en détails comme avec Madame, mais en général plutôt.

P10- 184. La proche attribue le progrès de son conjoint aphasique à sa volonté à lui. Elle dit que c'est un homme qui a toujours relevé des défis et elle croit qu'il a décidé qu'il allait recommencer à parler. La personne aphasique a dit à la proche que si elle n'avait pas été là, il ne l'aurait pas fait. Il voulait pouvoir encore communiquer avec elle.

P10- 185. La proche rapporte que la personne aphasique lui a dit que sa volonté était motivée par le désir de communiquer avec elle.

P10- 186. Selon la proche, les enfants et les petits-enfants ont aussi été un support. Cela fait toujours plaisir à la personne aphasique de voir ses enfants et de pouvoir leur parler. Maintenant, la personne aphasique peut prendre le téléphone, appeler son fils et lui dire qu'il veut aller dîner avec lui. Il n'était pas capable de faire ça avant. Elle pense qu'il dit peut-être aussi à ses enfants que s'ils n'avaient pas été là, il n'aurait pas fait autant de progrès. Elle dit que c'est certain qu'ils ont tous un apport dans sa motivation pour recommencer à communiquer.

A2- 173. La personne aphasique dit qu'il y a toujours moyen que l'orthophoniste l'aide encore, qu'il faut toujours essayer.

P2- 54. Le proche dit qu'il donnait ça (orthophonie) à la personne aphasique à la journée longue, et que l'orthophoniste lui a dit non, de le faire une heure par jour. Il dit que quand cela allait bien, lui, il continuait.

P2- 76. Le proche dit qu'il voulait aller voir au journal, mais que l'orthophoniste lui avait dit que c'était mieux à l'automne, parce que toutes les activités recommençaient à l'automne. Il dit qu'il va y aller à l'automne et que même si cela lui coûte quelque chose, cela ne lui fait rien.

P2- 85. Le proche dit que l'orthophoniste leur avait donné l'adresse du centre, à l'hôpital, pour faire de l'orthophonie. Il dit que les aphasiques, c'est là qu'ils vont « prendre les exercices ». Il dit qu'une semaine après, l'orthophoniste les a rappelés pour leur dire que sur la Rive-Sud, ça avait commencé pour les aphasiques. Il dit qu'elle leur a donné l'adresse et ils ont appelé, et on leur a dit que c'était correct.

P2- 115. Le proche dit que si l'intervieweuse est capable de faire quelque chose pour eux, de l'orthophonie et tout ça, c'est certain que si cela arrive dans leurs heures, ils vont y aller. Le proche dit qu'il va emmener la personne aphasique, que cela n'est pas un problème pour lui.

A3- 121. La personne aphasique dit qu'elle aime aller en orthophonie. Elle aimait apprendre qu'elle pouvait lire comme il la faut, car cela l'intéresse. Elle voulait réapprendre à lire. Elle avait très peur de ne plus jamais savoir lire. Elle a toujours lu et écrit et elle aimait bien ça. Elle dit que ça fait dur de ne plus savoir lire d'un coup. Elle dit que ça a été dur pour elle. Elle dit que cela lui est revenu.

A3- 142. La personne aphasique dit qu'elle aimerait lire et comprendre ce que ça veut dire. Elle dit que si elle inverse l'ordre des mots qu'elle lit, parfois ça change toute la phrase.

A3- 144. La personne aphasique dit que peut-être qu'à l'automne, ils vont jouer aux quilles et à la pétanque, pour se désennuyer. Elle dit que c'est bon pour la main, quand elle envoie la boule aux quilles, de même qu'à la pétanque. Elle n'a jamais joué à la pétanque, mais elle connaît le jeu et elle va y aller s'ils font une équipe. Elle dit que même si on est pas bon, il faut y aller. En même temps, ils sont une vingtaine de personnes en petit rond et ils parlent. Elle dit que ça l'a aidée aussi à parler. Elle dit qu'il n'est pas quelqu'un qui parle beaucoup et qu'en dernier, elle était mieux. Elle parle plus. Elle dit qu'elle était trop gênée pour parler devant les gens. Au dernier cours, ils étaient une vingtaine de personnes et ils ont raconté leur vie chacun leur tour à tout le monde en parlant. Elle dit que c'est comme ça qu'on développe l'habileté à parler avec tout le monde. Elle aime bien ça.

P3- 116. La proche dit que la personne aphasique aurait peut-être encore besoin d'aide pour parler. Elle dit que parfois au téléphone, il vient qu'il mélange tout.

A4- 65. La personne aphasique dit que ça lui dirait tout le temps de faire de l'orthophonie. Il ne sait pas comment il viendrait à parler « comme un père »(?).

A4- 67. La personne aphasique dit qu'il faut essayer tout le temps.

P4- 50. La proche dit qu'elle a toujours suivi la personne aphasique et elle lui faisait faire ses devoirs, lire et compter.

P4- 59. La proche rapporte qu'elle a dit à l'orthophoniste que ça irait bien, qu'elle était mauvaise et qu'elle allait virer l'hôpital à l'envers si la personne aphasique ne parlait pas. Elle lui a dit qu'il fallait qu'il parle. L'orthophoniste lui a répondu que la personne aphasique ne parlerait pas.

P4- 60. La proche disait que la personne aphasique allait parler avec le temps. Elle n'a jamais revue cette orthophoniste. Après, c'est S. (l'autre orthophoniste) qui s'en est occupé.

P4- 57. La proche rapporte qu'elle disait à la personne aphasique qu'il s'en allait voir l'orthophoniste. Il ne parlait pas beaucoup. Elle le faisait parler et le questionnait. Il ne se décourageait pas quand même. Elle dit qu'il a voulu, qu'il s'est forcé et qu'il a fait de gros efforts.

A6- 70. La personne aphasique aimerait avoir de l'aide pour mieux parler, que ça fait longtemps qu'il veut parler. Avant, ça ne lui tentait pas du tout, maintenant oui.

1.2.5 Il ressort du discours d'un proche et d'une personne aphasique qu'ils ne pensaient ou ne savaient pas qu'il était possible de « réapprendre » à parler pour la personne aphasique. (A6, P4)

A6- 6. La personne aphasique ne sait pas si parler s'apprend.

A6- 20. La personne aphasique ne sait pas comment les mots vont lui revenir.

P4- 39. La proche dit que la personne aphasique ne pensait jamais être capable d'écrire.

P4- 58. La proche pensait que la personne aphasique ne parlerait pas. La première fille qui l'a suivi en orthophonie, avant qu'il sorte de l'hôpital, avait dit à la proche que jamais la personne aphasique ne parlerait.

#### 1.2.6 Il ressort du discours d'une personne aphasique qu'elle n'avait aucune connaissance de l'orthophonie avant l'expérience de son aphasie. (A10)

A10- 29. Au début, la personne aphasique ne savait pas du tout ce qu'était l'orthophonie. Il allait d'abord en physio, pour sa jambe, puis ensuite en orthophonie.

A10- 43. La personne aphasique aimerait qu'une chose soit différente par rapport à l'orthophonie. Il dit que quand il était à l'hôpital, il ne savait pas ce qui lui arrivait. Au bout de six mois, il pensait qu'il parlerait, mais il a réalisé que ça ne marchait pas. Il n'y a personne qui lui a dit que parce qu'il avait eu un ACV, cela lui prendrait six mois avant qu'il recommence à parler, qu'ensuite, ça pourrait lui prendre de deux à quatre années pour qu'il puisse parler assez bien, et qu'il en avait pour huit à dix ans à continuer de travailler le français. Il aurait voulu en être informé, il n'avait pas de problème avec ça. Il se demande si c'est l'orthophoniste, le médecin, l'infirmière ou la travailleuse sociale qui devrait se charger de lui dire. Il dit que eux savaient exactement ce qu'il avait et il pense qu'ils en ont informé sa conjointe. Il pensait que ça évoluerait plus vite.

#### 1.2.7 Un proche croit que la personne aphasique ne redeviendra pas comme avant. (P2)

P2- 38. Le proche dit qu'il en a fait son deuil de ça. Les docteurs lui ont dit que cela ne reviendrait pas comme c'était avant.

#### 1.2.8 L'une des personnes aphasiques croit que son aphasie peut être due à diverses causes (stress, décision de Dieu). (A3)

A3- 17. La personne aphasique dit qu'on lui a dit, quand elle a été malade, que cela pouvait être dû à son stress. Elle dit qu'elle avait beaucoup de stress.

A3- 105. La personne aphasique dit que comme projet, elle aurait aimé aller en Floride un peu plus longtemps. Elle y est allée une fois, quand elle a vendu sa compagnie de transport. Elle y est allée quinze jours. Elle avait aimé ça. Elle aurait aimé y passer quelques mois, dans une petite roulotte ou n'importe quoi. Elle aurait aimé passer l'hiver à la chaleur. Elle dit qu'il n'y peut rien, que ce n'est pas eux qui décident, que c'est Dieu. Elle ne veut plus y aller car elle dit qu'elle ne peut pas conduire comme avant. Elle était allée en automobile (en Floride), elle a peur de l'avion.

#### 1.2.9 Une personne aphasique croit que l'aphasie et l'ACV entraînent des pertes de mémoire. (A3)

A3- 130. La personne aphasique dit qu'elle pense que cela peut arriver qu'elle perde la mémoire un peu. On lui a dit qu'elle pourrait perdre la mémoire avec ça (son ACV).

A3- 131. La personne aphasique dit que parfois, elle met un objet à un endroit et elle ne se rappelle plus où elle l'a mis.

A3- 137. La personne aphasique dit qu'elle disait très souvent à l'orthophoniste qu'elle n'était pas capable de faire son numéro de téléphone. La première fois, elle l'a demandé à l'infirmière. C'est elle qui lui a fait la première fois. Elle dit qu'elle avait tout perdu sa mémoire. La première fois, elle est venue pour appeler chez elle, et elle n'était

plus capable. Elle ne comprenait pas pourquoi. Cela l'a beaucoup déçue. Elle était frustrée de ne plus être capable d'appeler chez elle, de même que de faire tous les numéros de téléphone qu'elle savait, comme celui de sa fille et de son fils. Elle se demandait ce qui lui arrivait. Par chance, cela lui est revenu, elle ne sait pas comment. Elle pense que c'est à force que les gens lui disent les numéros. Elle dit qu'elle les a réappris.

1.2.10 Une croyance chez les proches et les personnes aphasiques veut que l'orthophoniste soit essentielle pour travailler le langage et faire des progrès ; selon les proches et les personnes aphasiques, la personne aphasique cesse de s'améliorer au niveau du langage quand elle ne reçoit plus de services en orthophonie. (A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P6)

P10- 134. La proche rapporte qu'une fois, l'orthophoniste a été malade et elle les a rencontrés chez elle pour leur donner des travaux à faire pour ne pas que la personne aphasique stagne pendant l'absence de l'orthophoniste. Ils craignaient une régression. La proche n'allait pas aux rencontres en orthophonie. Elle était invitée par l'orthophoniste une fois par mois et demie, deux mois. Ensemble, elles faisaient le point, elles regardaient ce que chacune avait fait de son côté avec la personne aphasique.

P10- 170. La proche pense qu'avec le genre de travail qu'elle faisait, elle a peut-être une vision différente. Elle avait déjà rencontré des personnes aphasiques. Elle en avait eu à qui on ne pouvait offrir de services en orthophonie et elle trouvait cela terrible.

P10- 188. La proche rapporte que la personne aphasique a arrêté les thérapies en orthophonie depuis un an et les progrès continuent encore. Il y a eu un suivi deux mois après la cessation des thérapies pour voir s'il y avait eu régression ou si les progrès avaient continué, et ils ont considéré que cela pouvait aller. Ils étaient insécures quand on leur a dit qu'ils avaient peut-être assez eu d'orthophonie.

P10- 189. La proche dit que maintenant, ils vont bien. Ils rencontrent l'orthophoniste parce qu'elle fait partie du théâtre aphasique. Maintenant, la personne aphasique est capable de continuer seule. Il n'a plus besoin d'orthophonie. La proche dit qu'il a besoin d'elle (la proche) à d'autres plans, mais au plan langage, à peu près plus.

P10- 153. La proche trouve que les trucs de l'orthophoniste ont été utiles, que cela a été un support. Quand l'orthophoniste a été malade, ils se sont sentis délaissés. Il leur fallait de l'aide, il fallait qu'ils trouvent une autre orthophoniste, ils ne pouvaient pas fonctionner comme ça. Ça allait bien et il ne fallait pas que la personne aphasique reste sur un plateau trop longtemps. Il fallait qu'il continue de progresser. Ils étaient tous les deux désemparés.

P10- 203. La proche rapporte que l'orthophoniste les a rencontrés, elle et son conjoint aphasique, pour leur demander s'ils étaient d'accord pour arrêter la thérapie et évaluer après deux mois pour voir si cela posait un problème que la personne aphasique n'ait plus de services. Ils ont pensé que c'était raisonnable. La proche dit qu'il faut être conscient qu'ils ne sont pas les seuls à avoir besoin de services et qu'il ne faut pas abuser. Elle se demandait pourquoi continuer si la personne aphasique n'en avait plus besoin, si c'était seulement parce qu'ils étaient insécures. Ils se sont dit qu'ils essaieraient et verraient s'il y avait une régression. Ils ont accepté et ont revu l'orthophoniste après deux mois. Ils ont vu qu'il n'y avait pas de régression. Il n'y avait pas de gros progrès, mais il n'y avait pas de régression. Quelques mois plus tard, ils ont vu qu'il y avait des progrès qui continuaient. La personne aphasique était devenue capable de continuer sa réadaptation sans aller régulièrement, chaque semaine, en orthophonie.

P10- 205. La proche dit qu'après un an et demie, la personne aphasique avait fait assez de progrès pour qu'ils puissent continuer seuls.

A2- 171. La personne aphasique dit que cela lui a fait de la peine d'arrêter l'orthophonie. Elle dit qu'elle ne pouvait pas y aller plus longtemps, que l'orthophoniste avait fait son effort. Elle dit qu'on ne pouvait pas lui en donner plus.

A2- 173. La personne aphasique dit qu'il y a toujours moyen que l'orthophoniste l'aide encore, qu'il faut toujours essayer.

P2- 111. Le proche dit que le type d'aide dont la personne aphasique aurait besoin est de la faire parler, de faire sortir ses mots. Il demande si c'est avec l'orthophoniste qu'elle pourrait avoir cela. Le proche dit qu'il imagine que la personne aphasique voudrait encore en faire. Il dit que quand l'orthophonie a fini, elle trouvait ça dommage d'arrêter. Il dit que ce n'était pas la personne aphasique qui avait décidé d'arrêter. Le proche dit qu'à l'hôpital, d'habitude, ils donnaient quatre, cinq ou six mois d'orthophonie, mais elle en avait suivi plus que ça. Il dit qu'elle en avait déjà eu plus que son quota. Il dit que l'orthophoniste lui a dit qu'elle était obligée d'arrêter, parce qu'ils avaient déjà eu plus d'orthophonie que ce qu'ils étaient supposés. Il dit que le gouvernement ne veut pas payer.

P2- 75. Le proche dit que la personne aphasique a regretté ça (de voir que l'orthophonie était terminée ?). Le proche dit que peut-être il y a des meilleures façons de faire de l'orthophonie maintenant. Il dit que les orthophonistes ont développé des choses qui n'étaient pas pareilles il y a deux ans.

A3- 121. La personne aphasique dit qu'elle aime aller en orthophonie. Elle aimait apprendre qu'elle pouvait lire comme il la faut, car cela l'intéresse. Elle voulait réapprendre à lire. Elle avait très peur de ne plus jamais savoir lire. Elle a toujours lu et écrit et elle aimait bien ça. Elle dit que ça fait dur de ne plus savoir lire d'un coup. Elle dit que ça a été dur pour elle. Elle dit que cela lui est revenu.

P3- 104. Le proche dit qu'elle pense que l'orthophonie aurait pu encore aider la personne aphasique. Elle lui aurait donné encore un mois ou deux d'orthophonie, pour qu'il puisse mieux écrire, puisqu'il aimait ça.

Elle dit que sa plus jeune fille est comme son père, elle aime écrire. Quand elle écrit à quelqu'un, elle peut en écrire dix pages.

A4- 65. La personne aphasique dit que ça lui dirait tout le temps de faire de l'orthophonie. Il ne sait pas comment il viendrait à parler « comme un père »(?).

A4- 67. La personne aphasique dit qu'il faut essayer tout le temps.

A6- 70. La personne aphasique aimerait avoir de l'aide pour mieux parler, que ça fait longtemps qu'il veut parler. Avant, ça ne lui tentait pas du tout, maintenant oui.

P6- 177. La proche se demande s'il y a quelque chose que les orthophonistes pourraient faire pour que son conjoint veuille continuer.

1.2.11 Une personne aphasique et un proche ne semblent pas donner à l'orthophoniste la responsabilité des difficultés qu'il leur reste. (A2, P10)

P10- 196. La proche dit que peut-être s'il n'y a pas eu de progrès, elle aurait trouver quelque chose à dire. Cependant, elle pense que s'il n'y a pas de progrès, ça peut être à cause de l'orthophonie, mais ça peut être aussi le client qui n'a pas de motivation ou qui a eu un ACV trop gros pour pouvoir réapprendre.

A2- 147. La personne aphasique dit que l'orthophoniste a été bien gentille. Elle ne croit pas que c'était la faute de l'orthophoniste si elle n'était pas capable de parler plus que ça. Elle croit qu'elle était due. Madame dit qu'elle ne pouvait pas donner plus que ça.

### 1.3 Le rôle du proche dans l'intervention orthophonique

1.3.1 Il ressort du discours des proches et des personnes aphasiques que le proche de la personne aphasique était parfois présent aux rencontres orthophoniques, afin d'apprendre comment travailler avec la personne aphasique. (A10, A2, P10, P6)

A10- 31. La personne aphasique trouve qu'il a été bien chanceux en orthophonie. Il dit qu'avec l'orthophoniste, c'est extraordinaire le travail qu'elle a fait avec lui. Il dit qu'il a commencé à parler, à apprendre des mots, à se regarder dans le miroir pour parler. Il dit qu'il aimait travailler avec l'orthophoniste. Il dit qu'avec elle, cela travaillait très bien. Il dit qu'il a commencé à l'étape où il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Il pense qu'il disait un mot ou deux seulement. Sa conjointe est allée quelques fois aux séances d'orthophonie, pour montrer comment ils travaillaient avec le miroir pour parler. Il dit que l'orthophonie a duré peut-être une année ou deux. Encore aujourd'hui, il travaille en lisant les éditoriaux.

P10- 134. La proche rapporte qu'une fois, l'orthophoniste a été malade et elle les a rencontrés chez elle pour leur donner des travaux à faire pour ne pas que la personne aphasique stagne pendant l'absence de l'orthophoniste. Ils craignaient une régression. La proche n'allait pas aux rencontres en orthophonie. Elle était invitée par l'orthophoniste une fois par mois et demie, deux mois. Ensemble, elles faisaient le point, elles regardaient ce que chacune avait fait de son côté avec la personne aphasique.

P10- 135. La proche assistait à une rencontre avec l'orthophoniste en présence de son conjoint aphasique. Ensuite, ils parlaient de ce que la proche avait vu.

P10- 136. La proche posait des questions à l'orthophoniste si elle en avait. L'orthophoniste lui donnait les choses qu'elle avait à lui donner. Ils reparlaient des exercices. Ils parlaient de ce sur quoi ils allaient travailler et les objectifs qu'ils allaient se fixer. L'orthophoniste demandait à la personne aphasique ce qui était le plus important pour lui et elle demandait à la proche ce qu'elle trouvait qui les aiderait à parler.

P10- 141. La proche a appris, car elle n'avait pas de formation en orthophonie, mais elle a eu de l'aide de l'orthophoniste. Après les sons, ça a été les mots d'une syllabe, puis de deux, de trois et de trois syllabes et demie. Ils avaient une liste de mots à répéter, avec des images aussi parfois. En dernier, ils avaient seulement des grandes listes de mots. Après, ils ont eu de petites phrases et il fallait que la personne aphasique fasse des petites phrases. La proche a suivi l'évolution de la personne aphasique à partir du son.

P10- 149. La proche rapporte que la personne aphasique lui disait que l'orthophoniste leur avait donné des travaux. La proche pouvait lire les instructions de l'orthophoniste.

P10- 150. La proche rapporte que l'orthophoniste lui disait de parler lentement. Madame dit qu'elle ne se souvient pas de tout. Il y a des choses qui sont très loin. L'orthophoniste lui disait de prendre le temps d'écouter son conjoint et de parler lentement. Elle dit que c'est les deux choses les plus importantes. L'orthophoniste a appris à Monsieur à dire aux gens de ne pas parler si vite ou de le laisser parler. Elle dit que cela n'a pas été long pour qu'il en soit capable. Encore aujourd'hui, Madame dit qu'elle oublie parfois de parler moins vite. Quand il a de la difficulté à dire quelque chose, elle essaie de deviner, moins maintenant, mais cela lui arrive encore.

P10- 154. La proche dit que l'orthophoniste est un support technique et moral. C'est quelqu'un qui est là pour les aider, qu'ils ne sont pas seuls dans ceci et qu'il y a quelqu'un qui s'y connaît. Elle dit qu'eux ne connaissent pas ça beaucoup, qu'ils ont juste leur quotidien avec l'aphasie. Ils le vivaient, mais ils n'avaient pas de connaissances sur le sujet. Ils n'auraient pas voulu se retrouver tous les jours sans aide et elle plaint les proches et les personnes aphasiques, et surtout les conjoints qui le vivent tous les jours, sans l'aide d'orthophoniste. Elle dit que dans une situation comme celle-là, cela doit être terrible.

P10- 197. La proche rapporte qu'au niveau des prévisions futures, l'orthophoniste ne savait pas. Dans le rapport médical, la proche a vu que c'était un ACV assez important, de degré moyen à sévère. La proche dit qu'on donne le rapport médical maintenant.

A2- 165. La personne aphasique dit que c'était peut-être mieux qu'elle s'habitue à trouver elle-même ses mots. Elle pense que c'est pour cette raison que l'orthophoniste a demandé à son conjoint d'arrêter de venir aux rencontres d'orthophonie. Il revenait seulement une trentaine de minutes avant la fin de la rencontre, et si la personne aphasique avait besoin de quelque chose pour la semaine suivante, cela l'aidait que son conjoint soit là. L'orthophoniste donnait l'explication à son conjoint aussi sur ce qu'elle avait à faire pour la semaine suivante.

P6- 158. La proche a vu comment l'orthophoniste travaillait.

P6- 165. La proche rapporte que l'orthophoniste lui avait laissé des images qui pourraient peut-être aider Monsieur s'il apprenait à bien s'en servir. Il avait dit à Madame qu'il la rappellerait le lendemain matin pour lui expliquer. Elle, elle prenait des images dans une revue.

1.3.2 La présence du proche aux rencontres orthophoniques était occasionnelle, venant à l'invitation de l'orthophoniste ; les proches n'étaient pas très impliqués dans l'intervention, et ne semblaient pas toujours savoir ce que la personne aphasique faisait en orthophonie. (A10, A2, A3, A4, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 31. La personne aphasique trouve qu'il a été bien chanceux en orthophonie. Il dit qu'avec l'orthophoniste, c'est extraordinaire le travail qu'elle a fait avec lui. Il dit qu'il a commencé à parler, à apprendre des mots, à se regarder dans le miroir pour parler. Il dit qu'il aimait travailler avec l'orthophoniste. Il dit qu'avec elle, cela travaillait très bien. Il dit qu'il a commencé à l'étape où il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Il pense qu'il disait un mot ou deux seulement. Sa conjointe est allée quelques fois aux séances d'orthophonie, pour montrer comment ils travaillaient avec le miroir pour parler. Il dit que l'orthophonie a duré peut-être une année ou deux. Encore aujourd'hui, il travaille en lisant les éditoriaux.

A10- 39. La personne aphasique dit que sa conjointe a beaucoup travaillé avec l'orthophoniste, mais il dit que ce n'est pas l'orthophoniste qui insistait auprès de Madame. C'était de temps à autre, quand il y avait quelque chose.

P10- 134. La proche rapporte qu'une fois, l'orthophoniste a été malade et elle les a rencontrés chez elle pour leur donner des travaux à faire pour ne pas que la personne aphasique stagne pendant l'absence de l'orthophoniste. Ils craignaient une régression. La proche n'allait pas aux rencontres en orthophonie. Elle était invitée par l'orthophoniste une fois par mois et demie, deux mois. Ensemble, elles faisaient le point, elles regardaient ce que chacune avait fait de son côté avec la personne aphasique.

P10- 159. La proche n'aurait pas aimé s'impliquer plus dans les thérapies. Elle trouve que c'était suffisant. Elle croit qu'il faut qu'il y ait une séparation : d'un côté, c'est le professionnel et le reste, c'est le vécu à la maison. Elle croit que c'est bon qu'il y ait une distance. Elle dit qu'il y a des choses que la personne aphasique a vécues avec son orthophoniste qu'elle n'avait pas d'affaire à connaître.

A2- 164. La personne aphasique dit qu'au début, son conjoint entrainait dans le bureau de l'orthophoniste avec elle. Ensuite, l'orthophoniste a cru que c'était mieux que la personne aphasique y aille seule.

A2- 165. La personne aphasique dit que c'était peut-être mieux qu'elle s'habitue à trouver elle-même ses mots. Elle pense que c'est pour cette raison que l'orthophoniste a demandé à son conjoint d'arrêter de venir aux rencontres d'orthophonie. Il revenait

seulement une trentaine de minutes avant la fin de la rencontre, et si la personne aphasique avait besoin de quelque chose pour la semaine suivante, cela l'aidait que son conjoint soit là. L'orthophoniste donnait l'explication à son conjoint aussi sur ce qu'elle avait à faire pour la semaine suivante.

P2- 49. Le proche dit que l'orthophoniste va être plus au courant que lui, parce que c'est elle qui a les résultats.

P2 - 52. Le proche trouve que l'orthophonie a rendu un peu plus facile la communication entre lui et la personne aphasique. Il dit que naturellement, c'est elle qui a suivi ça (l'orthophonie).

P2- 51. Le proche dit que l'orthophoniste lui avait dit que ce serait mieux s'il n'assistait pas, parce que cela gênait la personne aphasique, et que cela avait l'air de la faire pleurer. Le proche dit qu'il est tellement optimiste, il ne comprend pas que la personne aphasique soit si pessimiste. Il dit que pour lui, c'est toujours correct, c'est toujours bien et ça va s'arranger.

P2- 53. Le proche dit que c'est la personne aphasique qui doit deviner les mots. Mais il dit que des fois, il était là et l'orthophoniste lui disait de ne pas dire un mot. Il lui disait « ok ». Mais il dit que l'orthophoniste s'apercevait qu'il voulait le dire à la personne aphasique. Une fois, l'orthophoniste a dit au proche que la personne aphasique allait venir toute seule, parce qu'elle s'apercevait qu'il voulait trop le dire pour elle. Le proche dit que cela est compréhensible.

A3- 124. La personne aphasique dit que sa femme venait dans le bureau de l'orthophoniste de temps à autre. C'est elle qui allait la reconduire, alors parfois elle restait. Parfois, elle allait se chercher un café. La proche restait la moitié du temps avec la personne aphasique. La proche ne faisait rien avec la personne aphasique, elle était là seulement pour regarder.

A3- 123. La personne aphasique dit qu'elle était toute seule avec l'orthophoniste.

P3- 85. La proche dit qu'elle entrait dans le bureau avec la personne aphasique.

P3- 110. La proche dit qu'elle allait en orthophonie à tous les jours avec la personne aphasique.

P3- 112. La proche dit que l'orthophoniste lui disait qu'elle pouvait entrer aux thérapies aux thérapies, que ça ne dérangeait rien.

P3- 113. La proche dit que l'orthophoniste lui disait que ça ne dérangeait pas si elle assistait. Cela a aidé la proche en même temps. Elle dit qu'il fallait qu'elle y aille aussi pour débarquer la personne aphasique pas loin, dans le stationnement.

P3- 77. La proche dit qu'elle ne sait pas s'il y a une orthophoniste au centre de jour.

A4- 61. La personne aphasique dit qu'ils étaient seulement tous les deux, lui et l'orthophoniste, quand il allait à sa thérapie. Sa femme restait de temps à autre aux thérapies.

P4- 36. La proche dit qu'elle allait avec la personne aphasique quand il suivait ses cours (en orthophonie).

P4- 37. La proche dit que l'orthophoniste lui donnait des feuilles à elle.

P4- 47. La proche dit qu'elle a toujours suivi la personne aphasique (en orthophonie). La première fois, elle dit qu'elle n'y est pas allée.

P6- 169. Il semble à la proche que l'orthophoniste ne l'a pas faite entrer dans son bureau pour lui expliquer quoi faire avec son conjoint.

P6- 170. La proche a assisté à une rencontre. Ils ont fait assister les familles à une rencontre.

P6- 153. La proche ne sait pas ce qu'ils font en orthophonie au centre de jour.

P6- 154. La proche ne sait pas comment cela se passe au centre de jour, parce qu'elle n'est pas allée à cet endroit.

P6- 143. La proche rapporte qu'il a fallu un peu de temps, mais que le CLSC s'est mis à s'occuper de son conjoint aphasique. Ils sont venus chez eux quelquefois le rencontrer.

P6- 144. La proche rapporte qu'un orthophoniste du CLSC est venu peu de temps.

P6- 145. Il semble à la proche que les gens du CLSC ont fait faire des choses à son conjoint aphasique, elle n'est pas certaine, ou c'est peut-être au centre de jour et à la R.L. qui l'ont aidé en orthophonie. Elle croit que c'est sûrement à cet endroit qu'il a eu quelque chose.

P6- 147. La proche rapporte que son conjoint aphasique a été évalué en cabine (pour son audition). Elle pense que cela continue au centre de jour. Ils doivent sûrement l'aider. Elle ne sait pas.

### 1.3.3 À la maison, c'est le proche qui prenait la relève de l'orthophoniste. (A10, A2, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 7. La personne aphasique dit qu'il vit très bien comme ça, qu'il va très bien, qu'il aime travailler comme ça. Il dit qu'il fait des choses. Avant son ACV, il travaillait encore comme avocat trois jours par semaine. Il avait prévu prendre sa retraite quelques mois plus tard. Mais il l'a prise de force quand il a eu son ACV. L'organisation de sa journée a complètement changé alors. Il dit qu'il est chanceux, qu'il aime ce qu'il fait et que ça va très bien. Il dit qu'il a une femme extraordinaire qui va travailler avec lui, qui lui fait faire des choses auxquelles il n'est pas prêt. Il recommence des choses, ils travaillent ensemble et ça va très très bien.

P10- 18. La proche dit que cela lui donne un gros surplus de travail d'aider la personne aphasique à parler et à comprendre, mais c'est un travail qui diminue de mois en mois, car au début, c'était elle qui devait répondre au téléphone.

P10- 25. La proche rapporte que quand la personne aphasique est sortie de l'hôpital, il était en thérapie en orthophonie et il travaillait les mots. Il ne pouvait pas travailler sur tout en même temps, alors elle a travaillé l'heure avec lui, afin de le rendre plus autonome.

P10- 41. La proche avait des images, des dessins, comme les orthophonistes. Ils ont travaillé beaucoup là-dessus avec la supervision de l'orthophoniste. Elle est partie des intérêts de la personne aphasique. Elle est allée avec lui aussi pour avoir son permis de conduire, pour lui donner du support.

P10- 65. La proche dit que si elle devenait aphasique, elle espère que quelqu'un la supporterait comme elle supporte son conjoint aphasique. Elle a vu, dans sa carrière, des personnes aphasiques à qui personne ne parlait. Il faut quelqu'un qui donne à la personne aphasique le goût de parler, ceci est le complément de l'orthophonie.

P10- 132. La proche a pris des congés pour s'occuper de son conjoint aphasique, mais elle ne pouvait pas toujours être avec lui. Elle avait des obligations au travail. Elle était payée pour travailler, même si elle ne faisait plus le même travail qu'avant.

P10- 133. L'orthophoniste (en externe) donnait à la personne aphasique des travaux à faire, que la proche et la personne aphasique faisaient à la maison. Il faisaient une heure par jour de travaux, cinq ou six jours par semaine. Quand ils n'avaient plus de travaux, ils en redemandaient d'autres. Ils avaient des rencontres avec l'orthophoniste.

P10- 137. La proche dit que parfois elle travaillait des choses, et que l'orthophoniste travaillait sur d'autres choses. Par exemple, la proche trouvait ça difficile de travailler sur l'heure et elle l'a dit à l'orthophoniste. Cette idée n'est pas venue de l'orthophoniste, mais de la proche qui elle, travaillait avec des personnes âgées.

P10- 138. La proche avait développé des trucs pour apprendre l'heure à des enfants autistiques. Elle a diverses expériences dans sa carrière.

P10- 139. La proche rapporte qu'elle a travaillé avec des personnes âgées. Elle a rencontré des enfants qui avaient des problèmes d'orthophonie.

P10- 142. La proche disait le mot. Ils travaillaient avec un miroir. Cela a beaucoup aidé, entre autre pour les S et les consonnes. En dernier, la personne aphasique n'avait plus besoin de sa conjointe. Elle a arrêté et maintenant elle ne fait plus d'exercices d'orthophonie avec lui. Elle dit qu'il n'a plus besoin d'elle, qu'il est capable de les faire seul.

P10- 146. La proche rapporte qu'au début, l'orthophoniste leur donnait des exercices pour répéter les sons de la langue française. À la maison, ils faisaient toujours le travail à faire en orthophonie ensemble. Après un an, la personne aphasique a commencé à faire ses exercices seul et la proche aidait seulement ponctuellement. Pendant la première année, elle faisait environ une heure par jour, soit la fin de semaine, soit sur semaine après son travail ou sur son heure de dîner. Elle prenait deux heures pour dîner et finissait plus tard.

P10- 148. Pour la proche, le but des exercices étaient toujours clairs. La personne aphasique avait un cahier. Il allait en orthophonie quatre fois par semaine et il avait son cahier d'exercices.

P10- 149. La proche rapporte que la personne aphasique lui disait que l'orthophoniste leur avait donné des travaux. La proche pouvait lire les instructions de l'orthophoniste.

P10- 160. Par son emploi, la proche dit qu'elle avait beaucoup d'informations sur les ACV, ce qui lui fait dire que sa situation est un peu spéciale. L'ergothérapeute avec qui elle travaillait avait ramassé toutes les données récentes sur les ACV et les lui avait mises sur son bureau.

P10- 161. La proche dit qu'elle n'a pas manqué d'informations concernant les ACV car elle en a eu des deux hôpitaux où est allé son conjoint et des intervenants avec lesquels elle travaillait. Elle était la directrice de réadaptation dans un centre. Ils lui ont donné tout ce qu'il y avait d'informations sur les ACV et il y avait une grosse partie des informations qui concernaient l'aphasie. Elle croit qu'elle était peut-être dans une situation particulière, étant donné son emploi.

P10- 163. La proche dit qu'elle savait comment faire pour avoir des services si elle en avait eu besoin.

A2- 165. La personne aphasique dit que c'était peut-être mieux qu'elle s'habitue à trouver elle-même ses mots. Elle pense que c'est pour cette raison que l'orthophoniste a demandé à son conjoint d'arrêter de venir aux rencontres d'orthophonie. Il revenait seulement une trentaine de minutes avant la fin de la rencontre, et si la personne aphasique avait besoin de quelque chose pour la semaine suivante, cela l'aidait que son conjoint soit là. L'orthophoniste donnait l'explication à son conjoint aussi sur ce qu'elle avait à faire pour la semaine suivante.

A2- 166. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices. Son conjoint l'aidait. Elle dit qu'il a été bien bon. Elle aimait faire ses devoirs avec lui. Elle dit que c'était bien agréable et que même encore aujourd'hui, elle trouve ça bien. Elle trouve ça plaisant de faire ça avec lui. Elle ne trouve pas qu'il fait son professeur. Elle dit que cela va bien. Elle dit qu'il s'est mis à son niveau.

P2- 13. Le proche essaie de deviner un peu. Il dit qu'il a « fait l'école » à la personne aphasique durant un bout de temps. Il dit que ce sont toutes des choses qu'ils ont faites en orthophonie.

P2- 16. Le proche dit qu'il faut que la personne aphasique lui dise (le mot). Il dit que dans les premiers temps, elle n'était pas capable. Ce qui fait qu'il écrivait là-dessus (sur quelque chose qu'il montre à l'intervieweuse).

P2- 21. La proche dit qu'il fait faire l'alphabet à la personne aphasique. Il lui fait faire en majuscules et en minuscules. Il dit qu'elle ne savait pas ses voyelles.

P2- 61. Le proche dit que la personne aphasique essayait d'écrire les noms. Il dit qu'il n'ont jamais essayé qu'elle relise le mot qu'elle a écrit. Il dit qu'il recommençait le lendemain, qu'il lui disait qu'elle allait écrire, tous les noms de la famille, qu'il ne lui dirait pas : elle, lui, les enfants et les petits-enfants.

P2- 24. Le proche dit que ce sont là tous les noms de leurs famille (il montre quelque chose à l'intervieweuse). Il dit qu'il ne veut pas que la personne aphasique oublie ses noms. C'est elle qui les a écrits. Il lui a dit son nom à elle, le sien et ceux des autres membres de leur famille.

P2- 25. Le proche dit qu'il lui a fait faire des choses, comme du calcul. Il dit qu'elle a tout perdu ça (le calcul).

P2- 15. Le proche dit qu'il met la feuille de cette façon et que la personne aphasique dit « ok ». Il dit qu'il a les morceaux et qu'il lui demande ce que c'est.

P2- 55. Le proche dit que là où il y a les aphasiques (Association ?) sur la rive sud, la femme qui était là, qui vient les aider, lui avait dit d'en faire une heure (de l'orthophonie ?).

P2- 62. Le proche dit que la personne aphasique ne faisait jamais ses exercices complètement seule, parce qu'il était toujours là pour y voir.

P3- 91. La proche dit qu'elle aidait parfois la personne aphasique à faire ses exercices, mais elle ne lui disait pas le mot. Parfois, elle devait lire pour lui, pour qu'il comprenne, afin de répondre aux questions en-bas du texte, afin de faire marcher sa mémoire comme il faut.

P3- 33. La proche dit qu'elle dit à la personne aphasique qu'il n'aura pas ce qu'il demande tant qu'il ne le dira pas. Elle dit qu'elle le fait exprès. Il en nomme plusieurs, puis tombe sur le bon. Elle dit qu'une chance qu'il ne vient pas frustré à cause de cela. Elle dit que cela aurait été l'enfer s'il avait fallu qu'il frustre à toutes les fois qu'il manque son coup pour lire, écrire ou parler. Elle dit que quand elle ne comprend pas, la personne aphasique se lève et va chercher ce qu'il veut.

P3- 92. La proche dit qu'elle lisait le texte à la personne aphasique et lui posait ensuite les questions.

P3- 107. La proche dit qu'elle ne pense pas que le fait de voir une orthophoniste aurait pu l'aider encore plus pour parler avec la personne aphasique.

Elle trouve que l'orthophonie revenait toujours à la même chose, et qu'elle-même serait capable de le faire avec son mari, le faire lire et lui poser des questions sur ce qu'il vient de lire.

P4- 25. La proche dit à la personne aphasique qu'il n'a pas besoin de parler si vite, qu'ils sont seulement tous les deux. Elle dit qu'il y pense et que ça vient. C'est ce que la fille qui faisait de l'orthophonie avait dit à la proche. Elle dit que cela ne marche plus du tout, que ça parle et que ça ne veut pas décrocher, que les autres mots ne veulent pas décrocher.

P4- 28. La proche rapporte qu'elle a dit à la personne aphasique que c'est parce qu'il parlait trop vite, d'attendre, que ça allait revenir et qu'il le lui dirait tout à l'heure. Elle lui dit qu'ils vont parler d'autres chose, et qu'il lui dira quand ça va venir. Elle dit que les gens le comprennent, qu'ils savent.

P4- 30. La proche dit à la personne aphasique que lui et elle parlent tranquillement, qu'il faut prendre son temps. Elle lui dit qu'en prenant son temps, les mots vont lui venir.

P4- 31. La proche dit à la personne aphasique que s'il va trop vite, il vient « barré » et il ne sait plus (ses mots).

P4- 37. La proche dit que l'orthophoniste lui donnait à elle des feuilles à faire.

P4- 48. La proche dit qu'on ne l'a pas rencontrée pour l'aider elle, pour lui dire quoi faire. L'orthophoniste lui disait qu'elle voyait qu'elle s'occupait beaucoup de la personne aphasique, que ce n'était pas tout le monde qui s'occupait autant de son conjoint.

P4- 50. La proche dit qu'elle a toujours suivi la personne aphasique et elle lui faisait faire ses devoirs, lire et compter.

P4- 67. La proche dit que l'orthophoniste avait l'air de dire que la personne aphasique aurait toujours de la misère pour écrire et compter. Elle dit que c'est ce qu'elle fait, là. Elle dit que son mari est un homme qui a toujours fait ses papiers lui-même.

P6- 54. La proche a ramassé des images en anglais et en français afin que son conjoint aphasique dise ce que c'était.

P6- 165. L'orthophoniste avait laissé à la proche des images et des mots qui pourraient peut-être aider Monsieur s'il apprenait à bien s'en servir. Il avait dit à Madame qu'il la rappellerait le lendemain matin pour lui expliquer. Elle, elle prenait des images dans une revue.

1.3.4 L'une des raisons pour lesquelles les proches venaient en orthophonie était parce qu'ils assuraient le transport des personnes aphasiques. (A3, P2, P3, P4, P6)

P2- 112. Le proche dit qu'il voyagerait la personne aphasique (si elle avait des services en externe), qu'il n'a que ça à faire. Il dit que cela dépend aussi de l'heure. Il dit que la personne aphasique et lui ne peuvent pas partir de chez eux à sept heures et s'en aller en ville.

A3- 124. La personne aphasique dit que sa femme venait dans le bureau de l'orthophoniste de temps à autre. C'est elle qui allait la reconduire, alors parfois elle restait. Parfois, elle allait se chercher un café. La proche restait la moitié du temps avec la personne aphasique. La proche ne faisait rien avec la personne aphasique, elle était là seulement pour regarder.

P3- 84. La proche dit qu'elle allait en orthophonie avec la personne aphasique à tous les jours. C'est elle qui le conduisait là.

P3- 111. La proche dit qu'elle allait en orthophonie avec la personne aphasique parce qu'il ne pouvait pas conduire.

P3- 113. La proche dit que l'orthophoniste lui disait que ça ne dérangeait pas si elle assistait. Cela a aidé la proche en même temps. Elle dit qu'il fallait qu'elle y aille aussi pour débarquer la personne aphasique pas loin, dans le stationnement.

P4- 7. La proche trouve que ce sont les premiers temps qui sont les plus durs, quand il est tombé. Elle allait le voyager trois fois par semaine à J.(ville).

P6- 167. Le conjoint aphasique est allé en orthophonie en externe. Elle allait le reconduire. Il était capable d'y aller à l'intérieur.

1.3.5 Il semble que les proches aient un rôle à jouer dans le fait que les personnes aphasiques s'impliquent ou non dans les groupes de support et association ; si le proche s'investit, cela semble encourager la personne aphasique à s'investir. (A10, P10, P2)

A10- 6. La personne aphasique rapporte qu'il lit les éditoriaux pendant une heure. Ensuite, il va dehors faire de l'exercice physique. Ensuite, c'est l'heure du lunch. Après, il ne fait rien de spécial. Il écoute de la musique et il va se coucher, faire une sieste. Il dit qu'ensuite il bien des choses à faire. Il travaille encore pour ses finances et s'occupe de ses affaires. Il y a des jours où il va répéter pour le théâtre aphasique. Il travaille habituellement environ deux heures et demie le lundi matin et la même chose le vendredi matin.

P10- 164. La proche est sur le conseil d'administration du théâtre aphasique. Elle accompagne son conjoint aphasique quand il fait des représentations, en général. Elle a participé à une levée de fonds pour un spectacle bénéfique récemment. Elle est très impliquée auprès du théâtre aphasique.

P10- 167. La proche connaît tous les gens du théâtre aphasique maintenant. Il y en a qui sont plus ou moins atteints au niveau du langage et il y a en qui sont restés paralysés après leur ACV.

P10- 171. Pour la proche, les gens du théâtre aphasique font leur travail ensemble. C'est un travail d'équipe et dans cette équipe, il y a des personnes. Il n'y a pas des aphasiques et des non aphasiques.

P2- 77. Le proche dit qu'il va au journal pour qu'ils y développent quelque chose, parce qu'il y a beaucoup d'aphasiques et qu'ils n'osent pas. Il dit qu'ils sont gênés. Il dit qu'en faisant connaître les aphasiques, il y aurait plus de gens qui viendraient à l'association.

P2- 78. Le proche dit que la personne aphasique et lui vont toujours tous les deux à l'association, parce qu'il dit que la personne aphasique n'est pas capable d'y aller toute seule.

P2- 80. Le proche dit qu'à l'association, ils sont tout le monde ensemble et forment un cercle. Quand ils arrivent, ils font une petite prière et ils donnent tous leur nom. Le proche dit qu'il embarque avec eux, pareil à eux. Il dit qu'il y a d'autres conjoints qui y vont. Il dit qu'il y en a « une couple ». Il dit que là-bas, ils font faire toutes sortes de choses. Ils leur donnent un petit morceau de carton et les personnes aphasiques doivent raconter ce que ça montre dessus. Il dit qu'ils essaient, mais qu'ils ne peuvent pas, alors on les aide un petit peu. Il dit que là, ça vient qu'ils le disent.

P2- 100. Le proche dit que la personne aphasique trouve que cela lui fait du bien quand elle va à l'association. Lui, il dit qu'il y voit beaucoup de gens, qu'il est sociable.

### 1.3.6 Un proche rapporte que la famille était présente occasionnellement aux rencontres orthophoniques. (P10)

P10- 130. La proche rapporte qu'ils ont été invités en thérapie comme famille et elle y est allée avec une de ses filles.

## ANNEXE VI

## Thème # 2

### Perception de la personne aphasique et du proche de la communication interpersonnelle, et liens établis avec les services orthophoniques reçus, la représentation de l'orthophonie et la communication interpersonnelle.

#### **2.1 Les capacités et incapacités des personnes aphasiques, rapportées par les personnes aphasiques et les proches**

2.1.1 Les personnes aphasiques et les proches disent que cela va bien quand les personnes aphasiques communiquent avec leur famille, qu'elles ont moins de difficultés à communiquer avec les membres de leur famille (conjoint, enfants, petits-enfants) qu'avec des étrangers. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P3, P4)

A10- 12. La personne aphasique rapporte que pour parler avec ses enfants, il n'a pas de problème du tout avec ça. Il dit que c'est différent s'il parle par exemple à quelqu'un de la banque. Si la fille qui s'occupe de ses affaires à la banque lui téléphone et lui pose une question, il va lui dire d'attendre, qu'il ne comprend pas. Il va lui demander de quoi elle lui parle. Il dit qu'il s'agit toujours de questions de chiffres. Il dit à la fille qu'il va lui-même lui dire les chiffres. Il dit qu'une fois, elle lui a envoyé un fax en même temps qu'il lui parlait, afin de vérifier les chiffres qu'il avait dits. Quand c'est quelqu'un qu'il ne connaît pas au téléphone, il dit que c'est très difficile.

P10- 22. La proche rapporte que la personne aphasique n'est pas intéressée à répondre au téléphone à quelqu'un qu'il ne connaît pas. Par contre, si c'est sa fille qui appelle, il est content de prendre l'appel. Il sait que sa fille sait qu'il est aphasique, alors ça ne lui fait rien de répondre.

P10- 47. La proche dit que la personne aphasique trouve encore moyen de faire de l'humour verbalement. Dernièrement, il l'a surprise avec un mot qu'il lui disait juste dans l'intimité, une taquinerie.

A2- 61. La personne aphasique dit qu'elle voit encore son beau-frère. Il va chez elle. Elle dit qu'elle n'est pas gênée de parler avec lui. Elle est habituée à lui.

A2- 62. Quand elle connaît bien les gens, la personne aphasique dit que cela va bien pour parler. Elle dit que sa belle-sœur appelle souvent pour lui demander comment elle va. Elle dit que ça va bien avec son beau-frère et sa belle-sœur.

A2- 102. La personne aphasique dit qu'elle n'est pas gênée d'appeler sa fille. Elle l'appelle. La journée précédente, elle l'a appelée pour la remercier pour la belle journée qu'ils ont passée. Sa fille lui a dit de ne pas s'inquiéter, que cela allait revenir.

A2- 110. La personne aphasique dit qu'elle va essayer de parler, surtout si elle connaît les gens. Si elle les connaît, elle va chercher à leur parler. Cependant, elle dit que cela ne dure peut-être pas longtemps. Cela la fatigue.

A3- 49. La personne aphasique dit que ce n'est pas pire, que c'est bien correct pour parler avec ses enfants. Elle dit que c'est plutôt pour lire et écrire qu'elle a de la difficulté.

A3- 68. La personne aphasique dit que quand elle est avec sa famille et qu'il y a plein de gens, elle dit que cela n'est pas de problème. Cela ne lui fait rien. Elle dit que ce n'est pas pire quand les gens parlent.

P3- 120. La proche dit qu'elle n'a pas besoin de faire les téléphones à sa place.

S'il ne connaît pas beaucoup la personne au téléphone, il le passe à sa femme.

Pour appeler ses enfants, il a seulement à peser sur un bouton, sans signaler, que sa femme a programmé.

A4- 29. La personne aphasique dit que ses enfants ne le trouvent pas si pire quand ils viennent. Il dit que ça va bien (quand ils lui parlent).

A4- 28. La personne aphasique dit que cela arrive souvent qu'il va au village et qu'une fois à la maison, il veut dire à sa femme quelque chose qui s'est passé. Il le raconte le soir, après la veillée, quand ils se couchent. Il dit qu'ils savent qu'ils se reposent et il lui conte cela. Il dit que sa femme le comprend assez bien.

P4- 26. La proche dit que c'est correct quand la personne aphasique parle avec ses filles. Il n'a pas de problèmes. Ses filles le comprennent bien.

P4- 64. La proche rapporte que ses enfants viennent souvent. Ses enfants ont dit à la personne aphasique, à sa sortie de l'hôpital, qu'il parlerait et qu'ils s'occuperaient de lui. Ses enfants l'agacent pour le faire parler. La personne aphasique dit à ses enfants de se taire quand il parle.

P4- 116. La proche dit que quand la personne aphasique est avec un groupe, il commence à parler, mais si d'autres personnes parlent d'autres choses, il se retourne et regarde, mais il ne peut pas écouter tout ce qui se passe.

S'ils sont seuls, il parle comme ça.

P4- 117. La proche dit que la personne aphasique peut être seule avec elle, avec la belle-soeur de la proche ou avec son frère, et c'est parfait (pour parler).

A6- 9. La personne aphasique peut parler un peu avec sa belle-sœur et son frère.

A6- 36. Les petits-enfants de la conjointe de la personne aphasique essaient de parler avec lui des fois.

A6- 37. La personne aphasique rapporte que les petits-enfants de sa conjointe comprennent tout ce qu'il dit.

2.1.2 Il semble que les capacités langagières des personnes aphasiques soient limitées à des tâches précises, comme signer un chèque, dire des noms de rue, faire des mots-croisés, etc. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 25. La personne aphasique dit que cela n'était pas un de ses projets d'écrire, mais l'orthophoniste lui a dit qu'il devrait peut-être écrire sur les emplois qu'il a faits partout dans le monde entier. Après, il a pensé qu'il ne voulait pas le faire, car il s'est dit que ce serait beaucoup d'ouvrage. Et il dit qu'à bientôt soixante-quatorze ans, il préfère parler plutôt qu'écrire. Il dit que parler est très important. Il dit qu'il est capable de parler.

P10- 31. La proche rapporte que la personne aphasique n'avait plus besoin d'elle (la proche) pour écrire les chèques qui étaient toujours du même montant à chaque mois. La personne aphasique pouvait écrire les chiffres en lettres. Il avait besoin de la proche pour les chèques qui changeaient chaque mois, comme le compte d'Hydro-Québec.

P10- 95. La proche rapporte que c'est la personne aphasique qui a décidé ce qu'il voulait faire seul, quand il se sentait prêt, comme par exemple ses chèques. Il croyait qu'il était capable de les faire, mais il réalisait qu'il y manquait quelque chose. Maintenant, il est capable de les faire. Il les fait parfois relire à la proche pour être bien sûr. Il lui arrive parfois de se tromper d'un mot dans les chiffres écrits en lettres.

P10- 126. La proche rapporte que la personne aphasique était capable de faire des mots-croisés trois mois après son ACV.

P10- 190. La proche dit qu'une fois l'orthophonie terminée, la personne aphasique a continué à faire ses lectures à haute voix avec elle. Par exemple, il lit les éditoriaux. Aussitôt qu'il a du temps, il fait ses mots croisés et les mots fléchés. Il a commencé à écrire, mais si c'est une lettre officielle, c'est la proche qui va l'écrire.

P2- 23. Le proche dit qu'il fait le chèque, mais que la personne aphasique signe son nom.

P2- 60. Le proche dit que la personne aphasique est capable d'écrire des mots. Il dit que quand elle l'écrit et qu'elle essaie, il l'épelle, et elle va le dire.

A3- 49. La personne aphasique dit que ce n'est pas pire, que c'est bien correct pour parler avec ses enfants. Elle dit que c'est plutôt pour lire et écrire qu'elle a de la difficulté.

A3- 140. La personne aphasique dit qu'elle aimerait savoir lire comme avant, que la lecture soit comme avant, parce qu'elle lisait beaucoup. Elle dit qu'écrire ne la fatigue pas trop, qu'elle n'écrit pas mal, qu'elle écrit bien. Cela lui est bien revenu avec sa main.

P3- 121. Le proche dit que c'est la personne aphasique qui fait des appels, comme le plombier ou l'électricien. Elle lui écrit le numéro en gros, pour qu'il le voit, pour ne pas qu'il se trompe.

A4- 12. La personne aphasique dit qu'il n'a pas perdu les noms des rues.

A4- 27. La personne aphasique dit que pour la nourriture, il n'a pas de problèmes à le dire.

P4- 19. Le proche trouve que la personne aphasique parle bien avec l'autre intervieweuse. Il est seul avec elle et il parle bien.

P4- 23. Le proche dit que la personne aphasique se débrouille bien pour parler.

P4- 32. Le proche dit que la personne aphasique comprend quand elle lui dit qu'elle s'en va faire une commission. Il lui répond « Oui. » Il lui a dit, l'autre fois « Bonjour la grosse » et le lendemain matin, « Bonjour la petite. »

P4- 29. Le proche dit que la personne aphasique comprend.

A6- 14. La personne aphasique trouve que ça va mieux parfois le matin pour parler.

A6- 29. La personne aphasique écrit seulement son nom sur les chèques. Il est capable de signer ses chèques.

P6- 27. Le proche ne signe pas encore les chèques de son conjoint aphasique. Il est capable de les signer.

### 2.1.3 Il semble que certaines personnes aphasiques puissent s'occuper de leurs finances personnelles. (A10, A2, P2)

A10- 11. La personne aphasique rapporte qu'il avait commencé à aller à la banque. Quand il arrivait, il disait à la caissière qu'il n'était pas capable de parler, mais qu'il allait lui dire ce qu'il voulait. Il dit que cela a fonctionné, qu'il s'est aperçu que les gens écoutaient quand il disait qu'il n'était pas capable de parler. Les gens attendaient et il a compris qu'ils étaient attentifs. Il dit qu'aujourd'hui, c'est encore pareil, il y va et il n'y a pas de problèmes. Il s'occupe de ses affaires.

A10- 22. La personne aphasique dit qu'il continue à s'occuper des affaires. Il dit que trois jours après son retour à la maison, quand il a été malade, il a sorti ses papiers et a commencé à s'occuper de ses affaires. Il dit que cela n'a pas été long que ça lui est revenu. Sa conjointe ne l'aide plus maintenant de ce côté.

A10- 48. La personne aphasique dit que l'ordinateur est un outil qu'il avait avant. Maintenant, depuis son ACV, il n'est pas rébarbatif face à l'ordinateur. Il travaille avec deux logiciels actuellement, l'un pour faire sa comptabilité et l'autre pour faire un arbre généalogique. Il en a d'autres qu'il connaît moins. Avec le nouveau logiciel, il peut l'utiliser durant une heure, puis il continue la semaine d'après, parce qu'il devient fatigué après une heure.

A2- 143. La personne aphasique dit qu'elle s'occupe de « ses argents ».

A2- 144. La personne aphasique dit qu'elle s'occupe de son chèque de pension. Elle s'occupe de ses affaires.

P2- 22. Le proche dit que quand il reçoit une facture, il le dit à la personne aphasique. Il lui dit combien il faudrait payer. C'est elle qui le paie. Il dit que c'est elle qui veut le payer, que c'est correct.

#### 2.1.4 les proches et les personnes aphasiques rapportent, pour la plupart, des difficultés en lecture et/ou écriture. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P6)

A10- 1. La personne aphasique dit que pour lui, parler était sa vie, ainsi que d'écrire. Il écrivait énormément. Il dit que lorsqu'il s'agit d'écrire, cela lui demande beaucoup de travail. Lire est aussi très difficile pour lui. Il dit qu'il travaille quatre ou cinq jours par semaine. Il se sert des éditoriaux des journaux pour faire son travail.

A10- 26. La personne aphasique dit que c'est très difficile pour écrire. Il dit qu'il essaie de le faire actuellement, qu'il n'avait rien écrit depuis quatre ou cinq mois. Il dit qu'il voulait écrire quelque chose pour son fils qui est en Afrique actuellement pour le cinéma. Il voulait lui envoyer un petit mot, mais il dit que c'est quelque chose. Alors il dit que finalement, il va demander à sa conjointe de l'écrire. Il va lui dire son message, et elle va l'écrire pour lui.

P10- 124. La proche rapporte que la personne aphasique a de la difficulté au téléphone et pour écrire des lettres. Avant, c'est la personne aphasique qui écrivait ses lettres à lui, maintenant, c'est la proche. Il peut parfois écrire, mais il a de la difficulté avec plusieurs aspects de la syntaxe. Il fait des mots-croisés. Il se souvient de tout son vocabulaire quand il le voit ou quand il voit la définition. Cependant, il n'est pas capable d'écrire une lettre.

P10- 178. La proche dit que cela fait deux ans et trois mois que son conjoint est aphasique. Selon elle, il est de moins en moins lent pour lire, il est encore beaucoup plus lent qu'avant son ACV.

A2- 138. La personne aphasique dit qu'elle aimait beaucoup les gros romans. Maintenant, elle les a tous fermés et elle ne les a pas repris. Elle ne comprend pas ce qu'elle lit.

P2- 17. Le proche dit que la personne aphasique n'est pas capable de lire. Elle était capable avant.

P2- 18. Le proche dit que la personne aphasique travaillait à la banque dans les ordinateurs. Il dit que maintenant, elle n'est plus capable de compter, elle n'est plus capable de lire.

P2- 19. Le proche dit que la personne aphasique ne lit plus, qu'elle ne lit pas. Il dit qu'elle essaie, mais que lui ce qu'il fait, il lui envoie ça par syllabes et puis là, c'est correct, elle va lire. Il dit qu'il fait encore ça des fois avec elle. Quand il regarde la Presse et qu'elle voit des en-têtes, il dit qu'elle essaie. Il lui dit syllabe par syllabe.

P2- 69. Le proche dit que la personne aphasique ne prend pas le menu et ne dit pas ce qu'elle veut, parce qu'elle n'est pas capable de le lire. Le proche dit qu'il lui explique que la dernière fois, elle en avait beaucoup quand elle avait pris une poitrine, alors il lui suggère de prendre une cuisse, et la personne aphasique dit « ok ».

A3- 126. La personne aphasique dit que c'est moins pire pour trouver ses mots quand elle parle. Son plus grand problème est de lire et écrire. Elle parlait aussi avec l'orthophoniste, mais elle n'essayait pas tellement de lui faire trouver des mots, parce que la personne aphasique dit qu'elle était pas pire dans ça.

A3- 50. La personne aphasique dit qu'elle a lu beaucoup de petits romans. Elle aimait beaucoup ça. Maintenant, elle n'est plus capable. Elle ne comprend pas la moitié du temps.

A3- 126. La personne aphasique dit que c'est moins pire pour trouver ses mots quand elle parle. Son plus grand problème est de lire et écrire. Elle parlait aussi avec l'orthophoniste, mais elle n'essayait pas tellement de lui faire trouver des mots, parce que la personne aphasique dit qu'elle était pas pire dans ça.

A3- 12. La personne aphasique dit qu'elle trouve que c'est plus difficile de s'exprimer, de trouver les chiffres, de lire et d'écrire. Elle avait de la difficulté à lire surtout les petits mots, comme les articles « le » et « la ».

A3- 13. La personne aphasique dit qu'elle avait de la difficulté avec les petits mots, comme « par ». La personne aphasique dit que quand elle lit, elle passe par-dessus certains mots, comme « en-arrière ». Elle a de la difficulté à écrire des mots comme « la » et « le ».

A3- 51. La personne aphasique dit qu'elle ne comprend pas les petites lettres quand elle lit.

A3- 52. La personne aphasique dit qu'elle ne comprend pas les petits mots, comme « par le », « par les » (quand elle lit).

A3- 54. La personne aphasique dit que la lecture est une autre chose qui lui manque. Elle dit que c'est dur pour elle de lire et d'écrire. Elle lisait le journal de Montréal ou n'importe quel journal. Elle dit qu'elle a de la difficulté, mais que c'est bien revenu. Avant, elle dit que c'était bien pire que ça.

A3- 55. La personne aphasique dit qu'il faut qu'elle lise beaucoup. Parfois, elle se tance, parce qu'elle ne comprend pas. Quand elle reçoit une lettre, par exemple, elle ne comprend pas ce que ça veut dire. Des fois, elle ne sait pas ce que veut dire un mot, elle ne s'en rappelle pas.

A3- 57. La personne aphasique dit que quand le mot ne vient pas, elle attend. Avant, elle lisait ce qui est écrit à la télévision. Maintenant, elle passe seulement la première ligne et elle n'a pas le temps de tout lire. Elle n'est pas assez vite. Avant, elle le lisait. Mais là, elle lit juste la première ligne et c'est fini. Le reste est passé. Elle dit qu'elle n'a pas le temps de comprendre ce qui est écrit, et cela la fâche. Elle dit que si elle avait le temps de voir, quand elle lit comme il faut, elle comprend ce que cela veut dire. Quand cela passe à la télévision, elle n'a pas le temps de le lire.

A3- 62. La personne aphasique dit que quand elle lit une lettre, par exemple, elle a toujours tendance à lire le nom (ex. : « présences ») avant « les » qui est avant.

A3- 63. La personne aphasique dit qu'elle lit toujours les mots qui viennent après le mot qu'elle doit d'abord lire.

A3- 64. La personne aphasique dit qu'elle lit toujours le dernier mot en premier, et après c'est tout mélangé.

A3- 133. La personne aphasique dit que quand elle lit, il faut qu'elle lise (le même passage) deux ou trois fois.

A3- 141. La personne aphasique dit qu'elle écrit moins, c'est sûr, qu'elle n'écrit presque plus. Elle ne fait plus de comptes.

P3- 69. La proche dit que dès que la personne aphasique prenait un crayon, il le prenait du mauvais côté.

Elle dit qu'avant, il écrivait. Il aimait écrire et il écrit bien en plus.

P3- 70. La proche dit que la personne aphasique essaie parfois d'écrire. Avant, quand elle avait une lettre importante à envoyer, il lui écrivait pour elle. Il était presque bilingue, mais maintenant il perd un peu des mots. Parfois à l'hôpital, il demandait des choses en anglais plutôt qu'en français.

P3- 71. La proche dit que la personne aphasique ne sait plus certains mots français. Il n'écrit plus de lettres, il dit que ça ne lui viendrait pas.

P3- 81. La proche dit que la personne aphasique se mélangeait avec les articles quand il lisait. Soit qu'il les mettait avant ou il les oubliait.

P3- 82. La proche dit que la personne aphasique peut lire un bout de temps. Quand il commence à être mélangé, il lui dit qu'il ne comprend plus rien et lui demande de continuer.

A4- 14. La personne aphasique dit qu'il a perdu la capacité de lire. Il dit que quand il sort, il prend le nom (de la rue ?).

A4- 21. La personne aphasique dit qu'il écrit rien qu'un petit peu. Il est capable d'écrire son nom, c'est tout.

A6- 28. La personne aphasique dit qu'il n'écrit pas quand il ne trouve pas le mot à dire. Il écrit son nom seulement. Avant, il n'était pas capable du tout d'écrire. Ça ne fait pas longtemps qu'il peut écrire ; cela doit faire environ un an.

P6- 56. La proche rapporte que son conjoint aphasique regarde le journal qu'elle lui achète. Il le feuillette, mais elle ne sait pas s'il s'arrête à quelque chose.

### 2.1.5 Les personnes aphasiques et les proches rapportent des difficultés de compréhension chez les personnes aphasiques. (A10, A2, A4, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 12. La personne aphasique rapporte que pour parler avec ses enfants, il n'a pas de problème du tout avec ça. Il dit que c'est différent s'il parle par exemple à quelqu'un de la banque. Si la fille qui s'occupe de ses affaires à la banque lui téléphone et lui pose une question, il va lui dire d'attendre, qu'il ne comprend pas. Il va lui demander de quoi elle lui parle. Il dit qu'il s'agit toujours de questions de chiffres. Il dit à la fille qu'il va lui-même lui dire les chiffres. Il dit qu'une fois, elle lui a envoyé un fax en même temps qu'il lui parlait, afin de vérifier les chiffres qu'il avait dits. Quand c'est quelqu'un qu'il ne connaît pas au téléphone, il dit que c'est très difficile.

A10- 16. La personne aphasique dit qu'il y a certaines activités qu'il a abandonnées depuis qu'il est aphasique, comme le cinéma et le théâtre, si ce n'est pas une pièce qu'il connaît. Il ne comprend rien au théâtre, il ne sait pas du tout ce qui arrive. Il dit qu'il ne comprend rien quand il va au cinéma. Il dit que c'est encore plus difficile pour ce qui est des films français, surtout quand ce n'est pas une comédie et qu'il y a beaucoup de paroles. Il dit qu'il regarde des vidéos de cinéma français.

A10- 17. La personne aphasique rapporte que parfois, au cinéma, il essaie toutes sortes de films et il n'aime pas ça. Il ne comprend rien. Il dit que par contre, la semaine précédente, il a vu un film chez lui, en vidéo, et il avait trouvé ça très bien. Il dit qu'il y a des choses qui arrivent qu'il ne comprend pas, mais il est capable de suivre très bien. Il aime bien le cinéma, le théâtre et la musique. Il dit qu'il n'a pas de problèmes avec les concerts de musique, mais depuis deux années, il est allé trois ou quatre fois, pas plus, à l'opéra ou voir des concerts. Il dit qu'il y va moins souvent qu'avant.

P10- 16. La proche doit répéter souvent, même si elle parle lentement. La personne aphasique ne comprend pas toujours. Il ne faut pas changer de sujet rapidement, sans le préparer.

A2- 94. La personne aphasique dit que son conjoint devient fatigué. Elle dit que cela n'est pas intéressant pour lui, le fait qu'elle soit aphasique. Elle dit qu'il essaie de lui parler, mais qu'elle ne comprend rien.

P2- 58. Le proche trouve que la personne aphasique a des difficultés à comprendre des choses des fois. Il dit qu'il lui explique.

P2- 64. Le proche dit que cela arrive des fois qu'il ne comprenne pas la personne aphasique, ou qu'elle ne le comprenne pas, mais que cela choque la personne aphasique. Il dit qu'il s'en va sur la galerie, qu'il descend en-bas faire un tour dans le petit hangar et qu'il revient. Il dit qu'il n'a pas de rancune. Il dit que la personne

aphasique en a, et que c'est ça qu'il lui reproche, la rancune qu'elle a pour des peccadilles.

A3- 91. La personne aphasique dit qu'il faut qu'elle pense, des fois, quand elle joue aux cartes.

A3- 92. La personne aphasique dit que pour jouer aux cartes, il faut penser. Puisqu'eux jouent à l'argent, il ne faut pas qu'elle manque son coup. Elle dit qu'il faut bien voir et prendre les bonnes cartes. Quand elle a recommencé à aller jouer aux cartes, parfois elle n'y allait pas, car parfois elle se mêlait dans les paires. Elle dit qu'il faut bien compter, surtout quand on joue à l'argent.

A3- 94. La personne aphasique dit qu'elle peut se faire voler en jouant aux cartes, si elle ne donne pas la bonne carte. Parfois, elle ne voyait pas les bons chiffres sur ses cartes. Elle dit qu'elle pouvait se tromper dans les paires, et ne pas dire les bons chiffres. Elle n'y allait plus. Elle a recommencé tranquillement à jouer. Elle voyait qu'elle aurait pu perdre de l'argent de cette façon. Au début elle n'y allait pas, mais elle dit que maintenant, ce n'est pas si pire. Il faut qu'elle pense plus qu'avant.

A3- 95. La personne aphasique dit que cela lui prend beaucoup de temps à voir les cartes différentes, qui se suivent. Elle dit qu'il faut aller vite quand on joue aux cartes. Elle, cela lui prenait plus de temps à vérifier (si c'était correct).

A3- 96. La personne aphasique dit qu'il faut qu'elle se concentre plus quand elle joue aux cartes.

P3- 79. La proche dit que l'orthophoniste faisait prendre des cubes de différentes couleurs à la personne aphasique en lui donnant des consignes, avec le dessous et le dessus. La proche dit que la personne aphasique avait de la difficulté.

A4- 31. La personne aphasique dit que cela lui arrive de trouver difficile de comprendre ce que les gens disent.

A4- 24. La personne aphasique dit qu'il trouve cela fatigant de ne pas comprendre ce que les gens disent en groupe. Il n'est pas capable de dire ce qu'il veut dire et de suivre (dans une conversation de groupe). Il n'est pas capable de tout suivre ça.

A4- 25. La personne aphasique dit qu'il trouve que c'est trop vite quand les gens parlent. Il faut qu'il y ait une seule personne à la fois à qui il parle et qui lui répond.

A4- 40. La personne aphasique dit que rendu au village, il ne se promène pas à pieds. Il « débarque » de la voiture et il « rembarque ». Par exemple, il peut passer un homme qui lui parle et il lui répond. Il dit qu'ils vont répéter, qu'il ne les comprend pas. Si quelqu'un lui demande de répéter, il répète tranquillement, pas vite.

A4- 47. La personne aphasique dit que quand il va pour recevoir un client, il a de la misère à le comprendre. Il dit que c'est un abonné de l'eau (il s'en occupe encore).

P4- 121. La proche dit que quelqu'un comme la personne aphasique ne peut jamais tout capter ce qui se passe (dans une conversation). Avec deux ou trois paroles sur un bord et sur l'autre, il se perd et ne comprend pas assez.

P6- 11. La proche dit qu'il faut toujours qu'elle répète trois fois la même affaire à la personne aphasique. Elle croit que c'est volontaire ou que son conjoint aphasique est un peu sourd d'une oreille.

P6- 128. La proche dit que son conjoint aphasique n'est pas attentif au son de la télévision. Il ne suit rien.

P6- 181. La proche rapporte que l'infirmière répondait à Monsieur en sacrant, en lui disant qu'elle avait un nom. Elle pense que son conjoint ne devait pas saisir ce que l'infirmière lui répondait, car il était très malade, au lit. Elle croit que cela sortait spontanément.

2.1.6 On retrouve chez toutes les personnes aphasiques des difficultés à s'exprimer (parler, trouver les mots, parler quand il y a plusieurs personnes, parler une langue seconde, etc.). (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 13. Quand il est face à face avec quelqu'un qu'il ne connaît pas, la personne aphasique dit que cela ne lui dérange pas du tout. En commençant, il va dire à la personne qu'il s'excuse, qu'il ne comprend pas, qu'il n'est pas capable de parler. Ensuite, il n'y a pas de problème. Quand il y a plusieurs personnes qui parlent, il n'aime pas tellement ça, mais il n'est pas un timide.

P10- 17. La proche dit que la personne aphasique doit savoir qu'un sujet est fini. La personne aphasique a autant de difficulté à décoder le langage qu'à le parler, de même qu'à lire.

P10- 27. Quand la proche dit qu'elle doit répéter ou qu'elle a de la difficulté à parler avec la personne aphasique, c'est parfois quand celui-ci est très fatigué.

P10- 28. La proche dit qu'il y a certains jours qui sont de bons jours, et d'autres où l'on dirait que les mots collent ensemble.

P10- 124. La proche rapporte que la personne aphasique a de la difficulté au téléphone et pour écrire des lettres. Avant, c'est la personne aphasique qui écrivait ses lettres à lui, maintenant, c'est la proche. Il peut parfois écrire, mais il a de la difficulté avec plusieurs aspects de la syntaxe. Il fait des mots-croisés. Il se souvient de tout son vocabulaire quand il le voit ou quand il voit la définition. Cependant, il n'est pas capable d'écrire une lettre.

P10- 127. La proche rapporte qu'avant, quand la personne aphasique et elle étaient allées en Floride, la personne aphasique était parfaitement bilingue. Mais quand ils y sont retournés, c'est elle qui a parlé anglais, et non la personne aphasique, alors qu'avant c'était lui, parce qu'elle avait des problèmes à parler anglais.

P10- 101. La proche trouve que c'est au téléphone que la personne aphasique a encore le plus de difficultés. Souvent, quand la personne aphasique prend des rendez-vous, il demande à la proche de vérifier s'il a bien donné l'heure et la date, parce qu'il a encore de la difficulté avec les chiffres.

P10- 176. La proche dit que ce n'est jamais constant, que ce n'est jamais acquis pour toujours. Une journée, la personne aphasique peut être bien capable de dire une phrase, et le lendemain, il peut avoir de la difficulté à la dire encore.

A2- 51. La personne aphasique dit qu'elle parle bien l'anglais. Elle dit qu'elle parle peut-être moins bien qu'avant.

A2- 85. La personne aphasique dit qu'elle sait les mots, mais elle n'est pas capable de les dire, qu'elle ne s'en souvient plus. Elle dit que cela ne lui revient pas, que les mots ne veulent pas « partir » (sortir).

A2- 74. La personne aphasique dit qu'il y a des fois où cela arrive qu'elle voudrait dire quelque chose et qu'elle n'en est pas capable. Elle dit que ce n'est pas pareil à avant. Elle dit qu'il y a des fois où elle voudrait dire quelque chose, mais ce n'est pas la même chose.

A2- 86. La personne aphasique dit qu'elle est capable de dire ce qu'elle veut dire. Elle dit qu'elle s'en souvient, mais que cela ne sort pas.

A2- 88. La personne aphasique dit qu'elle a le mot, mais qu'il ne veut pas sortir. Elle dit que cela la fâche. Elle dit qu'elle devient stressée de penser qu'elle pourrait dire ce qu'il faudrait qu'elle dise, mais qu'elle n'est pas capable de le dire.

A2- 105. La personne aphasique dit que parfois, elle est capable de parler durant un certain moment au téléphone. Ensuite, elle perd tout d'un coup.

A2- 106. La personne aphasique dit que cela lui arrive, en groupe, de trouver que les gens parlent trop vite et qu'elle n'a pas de place. Il ne faut pas qu'elle parle trop vite, sinon elle perd tout.

A2- 107. La personne aphasique dit que si les gens lui parlent et que ça va tranquillement, elle va pouvoir leur parler et leur dire ce qu'elle voudrait leur dire. Si elle parle trop vite, elle perd tout.

A2- 156. La personne aphasique dit que cela allait bien quand l'orthophoniste lui parlait, mais que ce sont les mots qu'elle oubliait.

A2- 175. La personne aphasique dit que parfois, elle n'est pas capable de dire ce qu'elle veut dire.

P2- 36. Le proche dit que la personne aphasique cherche toujours quand elle parle d'un événement dans le passé. Il dit qu'il essaie de deviner qu'est-ce qu'elle veut dire. Il lui demande si c'est des choses pour manger, pour voir, si c'est quelque chose qu'elle entend. Il dit que ça vient qu'il dit des mots par rapport à cela. Quand l'intervieweuse lui demande si cela le dérange, le proche dit qu'il ne travaille pas, et qu'il a le temps de le faire. Il dit que s'il travaillait, il ne pourrait pas.

P2- 68. Le proche dit que la personne aphasique n'est pas capable de commander elle-même au restaurant. C'est lui qui lui propose un restaurant, et elle dit si cela est correct. Il dit qu'elle n'a plus faim comme avant.

P2- 71. Le proche dit que la personne aphasique peut avoir une conversation avec les amies de femmes, mais elle ne commencera pas la conversation. Elle va attendre que les gens lui parlent, et elle va essayer de répondre.

A3- 6. La personne aphasique dit que c'est sûr que ce n'est pas comme avant. Elle n'est pas capable de s'exprimer comme avant.

A3- 7. La personne aphasique dit qu'il lui semble que cela ne lui vient pas tout de suite. Ça lui prend plus de temps pour parler.

A3- 56. La personne aphasique dit que ce n'est pas si pire pour parler. Parfois quand elle parle, les mots ne sortent pas. Mais après, ils viennent, une minute après.

A3- 59. La personne aphasique dit que quand elle cherche un mot, ça vient, mais ça prend du temps. Elle ne sait pas si elle attend que le mot vienne.

A3- 60. La personne aphasique dit qu'il faut qu'elle attende un peu quand les mots ne viennent pas. Elle dit qu'elle sait ce que c'est, elle sait ce qu'elle veut dire.

A3- 78. La personne aphasique dit que ses enfants viennent l'aider à faire son gazon. Quand elle parle, elle a de la difficulté à dire un mot. Ça ne sort pas comme avant. Elle dit que des fois, ça va bien (pour parler). Ce n'est pas toujours pareil.

P3- 31. La proche dit qu'elle comprenait la personne aphasique au téléphone, mais il manquait parfois des mots, ou bien il changeait un mot par un autre. Elle dit que cela lui arrive encore de temps à autre. Elle dit que cela ne le choque pas. Elle dit que c'est comme si elle devenait ce qu'il voulait. Elle ne le laisse pas chercher. Elle ne sait pas si c'est bon ou pas.

P3- 70. La proche dit que la personne aphasique essaie parfois d'écrire. Avant, quand elle avait une lettre importante à envoyer, il lui écrivait pour elle. Il était presque bilingue, mais maintenant il perd un peu des mots. Parfois à l'hôpital, il demandait des choses en anglais plutôt qu'en français.

P3- 100. La proche dit qu'elle remarque que le mot qui sort rime toujours avec celui que la personne aphasique veut dire.

P3- 101. La proche dit que la personne aphasique cherchait un mot qui finissait pareil comme celui qu'il voulait dire. Elle dit qu'il avait toujours la rime au bout du mot. L'orthophoniste avait aussi remarqué cela quand il parlait.

P3- 117. La proche dit que la personne aphasique ne sait pas toujours quoi répondre au téléphone. Il passait le téléphone à sa conjointe.

A4- 16. La personne aphasique dit que les gens ont de la misère à le comprendre parce qu'il ne parle pas du tout pour qu'on le comprenne. Il dit qu'il ne parle pas toujours ou qu'il essaie de le dire, qu'il sait ce qu'il veut dire.

A4- 19. La personne aphasique dit que sa femme lui dit toujours qu'elle ne le comprend pas. Il dit qu'il faut qu'il arrête de parler. Il dit que cela ne sert à rien, alors il attend que ça vienne, et que c'est ça qu'il trouve plate.

A4- 10. La personne aphasique dit que l'aphasie a changé beaucoup de choses. Par exemple, quand il prend la main d'une personne et il ne sait pas son nom. Il dit que ça revient, que ça prend du temps.

A4- 11. La personne aphasique dit qu'il a de la difficulté à donner les noms (des personnes ?).

A4- 13. La personne aphasique dit qu'il n'est pas capable d'expliquer un chemin, mais il dit que lui le sait, c'est sûr.

A4- 15. La personne aphasique dit que c'est surtout de sa difficulté avec les noms dont il s'est aperçu.

P4- 24. La proche dit que parfois, la personne aphasique veut dire quelque chose et là, elle remarque qu'il parle trop vite. Elle lui dit d'attendre une minute. Elle lui dit de commencer par le commencement, et que le reste va « venir à temps ».

P4- 25. La proche dit à la personne aphasique qu'il n'a pas besoin de parler si vite, qu'ils sont seulement tous les deux. Elle dit qu'il y pense et que ça vient. C'est ce que la fille qui faisait de l'orthophonie avait dit à la proche. Elle dit que cela ne marche plus du tout, que ça parle et que ça ne veut pas décrocher, que les autres mots ne veulent pas décrocher.

P4- 20. La proche dit que la personne aphasique ne parle plus s'il y a trois ou quatre personnes ensemble.

P4- 52. La proche dit que cela est plus long, car la personne aphasique a plus de misère à s'expliquer parfois. Ils arrivent à se comprendre quand même.

P4- 116. La proche dit que quand la personne aphasique est avec un groupe, il commence à parler, mais si d'autres personnes parlent d'autres choses, il se retourne et regarde, mais il ne peut pas écouter tout ce qui se passe.

S'ils sont seuls, il parle comme ça.

A6- 4. La personne aphasique rapporte qu'elle a de la difficulté à parler.

A6- 5. La personne aphasique dit être capable parfois de parler le matin. Parfois, il n'est pas capable du tout de parler. Il trouve que ça va mieux pour parler le matin. Il y a des fois, quand il vient pour parler, que les mots ne lui viennent pas du tout.

A6- 7. La personne aphasique constate que parfois il peut dire plusieurs mots, parfois il ne peut en dire aucun.

A6- 13. La personne aphasique rapporte que lorsqu'il vient pour parler, il écoute et quand il part pour dire le mot, ça ne sort pas.

A6- 17. Parfois, la personne aphasique n'est pas capable de dire ce qu'il veut dire. Il dit aux gens qu'il n'est pas capable et s'en excuse, à part les fois où il est choqué.

A6- 25. La personne aphasique rapporte qu'une fois que tout le monde est arrivé au centre de jour, ils ne font rien. Il dit que les gens ne parlent pas ensemble. Il dit qu'il a de la misère à parler. Il salue les gens. Il ne se sent pas seul dans son coin.

A6- 26. La personne aphasique parle un peu avec les gens au centre de jour. Il dit qu'il faut être patient. Il dit qu'il y a des jours où cela va mieux que d'autres.

A6- 31. La personne aphasique ne sait pas s'il va parler mieux. Il trouve qu'il parle mieux qu'avant. Il dit que ça dépend des fois ; parfois, il peut parler de certaines choses, et parfois d'autres choses.

A6- 68. La personne aphasique allait en orthophonie, mais il n'était pas capable de parler.

P6- 161. La proche rapporte que même si son conjoint aphasique voit les photos, il ne dira jamais le mot. Même si elle les retournait et y revenait, il passerait par-dessus.

P6- 163. La proche dit que son conjoint aphasique n'est pas capable de dire le mot quand il veut des céréales.

P6- 160. La proche pense qu'il y a des mots que son conjoint aphasique ne sera jamais capable de dire.

### 2.1.7 On rapporte chez une personne aphasique, des difficultés à faire la cuisine. (A2, P2).

A2- 32. La personne aphasique dit qu'elle était bonne pour faire la cuisine, mais elle a tout perdu ça. Elle n'est plus capable de cuisiner, elle ne se rappelle plus comment. Parfois, elle le fait et cela lui revient tranquillement.

A2- 34. La personne aphasique dit qu'elle ne se rappelle plus comment faire des recettes. Elle dit que c'est difficile de lire. Elle dit qu'elle doit s'en souvenir par cœur et que parfois, cela lui revient en mémoire. Parfois, elle les re perd aussi.

P2 - 66. Le proche dit que la personne aphasique n'est pas capable de faire la cuisine. Il dit qu'elle a oublié ses recettes. C'est lui qui fait la cuisine maintenant. Avant, ce n'était pas lui, il n'a jamais fait ça. Il essaie de varier, mais il dit que ce n'est jamais bon.

### 2.1.8 On rapporte aussi des difficultés avec les chiffres (compter, écrire des chiffres, dire des chiffres) chez les personnes aphasiques. (A3, A4, P10, P2, P4)

P10- 24. La proche dit que les chiffres étaient ce qu'il y avait de plus difficile à réapprendre pour son conjoint aphasique. Chaque chiffre est différent. Elle a développé des instruments de travail pour l'heure.

P10- 30. La proche dit que parfois, la personne aphasique voulait plus que ce dont il était capable. Un matin, il lui a dit qu'il avait besoin d'aide pour les chèques et quand elle est revenue le soir, il lui a dit qu'il n'était pas capable de les finir. Il pouvait écrire les chiffres en chiffres, mais il n'était plus capable de les écrire en lettres. La personne aphasique paye les comptes.

P2- 20. Le proche dit qu'elle se débrouille avec sa glycémie quand il est là, mais il y a des fois où elle se trompe.

P2- 25. Le proche dit qu'il lui a fait faire des choses, comme du calcul. Il dit qu'elle a tout perdu ça (le calcul).

A3- 9. La personne aphasique dit qu'elle était tout mélangée. Elle n'était pas capable de lire le chiffre 7, ni de l'écrire.

A3- 10. La personne aphasique dit qu'elle aphasique allait tout payer au guichet automatique, mais elle dit qu'elle ne connaît rien à cela. Elle va directement à la banque. Elle paye le téléphone et Hydro-Québec. Ça lui fait des tâches de plus, car c'est toujours son mari qui faisait ces tâches avant.

P3- 143. La proche dit qu'elle trouve que si elle met de l'humour, la personne aphasique peut trouver plus vite le mot.

A4- 26. La personne aphasique dit que (quand il est seul avec sa femme, si elle ne comprend pas ce qu'il veut dire,) il reпре8. La personne aphasique dit qu'elle a réappris reпре8. La personne aphasique dit qu'elle a réappris elle-même son numéro de téléphone quand elle a voulu appeler. Cela lui a pris trois ou quatre fois avant de bien le savoir. Elle l'a réappris. En dernier, elle le savait. Elle pense que l'orthophoniste l'a peut-être bien aidée elle aussi, mais elle ne s'en rappelle pas. La personne aphasique sait que à l'hôpital, dans la chambre, elle voulait appeler chez elle et elle n'était pas capable.

A4- 50. La personne aphasique dit qu'il ne fait pas de calcul avec des chiffres depuis qu'il est aphasique. C'est sa femme qui s'occupe des comptes, ainsi que sa fille qui reste de l'autre bord du lac.

P4- 22. La proche dit qu'encore là, la personne aphasique a de la difficulté avec les chiffres.

P4- 71. La proche dit que la personne aphasique n'est plus capable de faire des calculs. Avant il les faisait, parce qu'il avait sa calculatrice.

P4- 72. La proche dit que maintenant, même avec sa calculatrice, la personne aphasique ne peut pas faire ses calculs. Elle, elle n'a jamais travaillé avec une calculatrice. La personne aphasique demande à la proche si elle va compter ça pour lui, et elle le fait.

### 2.1.9 Des proches rapportent que les personnes aphasiques ne peuvent plus conduire. (P2, P3, P6)

P2- 79. Le proche dit qu'avant, la personne aphasique avait une automobile, mais qu'elle n'est plus capable de conduire, parce qu'elle ne sait pas où elle s'en va.

P3- 160. La proche dit que la personne aphasique n'a pas besoin de dire qu'il s'ennuie de son camion, elle le voit. La fin de semaine, le camion reste dans la cours ; il monte dedans et le fait partir. Il avance et il recule. Il dit qu'il s'en vient bien, qu'il va être capable. Elle dit qu'il n'a que ça dans la tête.

P3- 66. La proche dit que ce qui dérange le plus si la personne aphasique depuis qu'il est aphasique est, selon elle, le fait de ne plus prendre son camion, plus que les difficultés à communiquer.

P6- 173. C'est le fait de ne plus avoir le droit de conduire qui a donné le plus gros choc à la personne aphasique. Madame se demande pourquoi ils recevaient des lettres de Québec disant qu'il pouvait conduire avec quelqu'un d'autre. Il ne peut pas conduire.

P6- 174. La proche rapporte que son conjoint aphasique ne peut plus conduire. Lui, il pensait qu'il conduirait.

P6- 175. La proche rapporte que le docteur lui avait dit que son conjoint aphasique ne conduirait plus jamais. Elle dit que cela a été un choc.

## **2.2 Les sentiments des personnes aphasiques face à leurs difficultés langagières, et les sentiments des proches, face aux difficultés langagières des personnes aphasiques ou à la personne aphasique elle-même**

### 2.2.1 On retrouve de la colère chez les personnes aphasiques, celles-ci étant choquées, fâchées, dans les situations où elles sont confrontées à leurs difficultés langagières. (A2, A3, A4, A6, P2, P6)

A2- 87. La personne aphasique dit qu'elle vient fâchée quand elle n'est pas capable de dire ce qu'elle voudrait dire. Pourtant, elle sait qu'elle serait capable de le dire.

A2- 88. La personne aphasique dit qu'elle a le mot, mais qu'il ne veut pas sortir. Elle dit que cela la fâche. Elle dit qu'elle devient stressée de penser qu'elle pourrait dire ce qu'il faudrait qu'elle dise, mais qu'elle n'est pas capable de le dire.

P2- 7. Le proche dit que la personne aphasique lui dit que cela est bien facile à dire, mais que c'est elle qui a son aphasie, que c'est elle qui souffre de son aphasie.

P2- 10. Le proche ne trouve pas ça difficile de parler à la personne aphasique à cause de son aphasie, parce que quand ils vont faire les commissions et qu'il lui demande si

elle veut qu'ils achète ceci ou cela, il lui dit « dis-moi ce que tu veux », et elle réussit à le sortir. Mais il dit que cela la choque de voir qu'elle ne peut pas le dire tout de suite.

P2- 33. Le proche dit que la personne aphasique se demande comment il se fait qu'elle a eu ce qu'elle a eu (ACV). Le proche lui dit qu'il n'y a personne qui est capable de le lui dire, que tout ce qu'ils savent, c'est que c'est un petit caillot qui est passé dans « la section dans les cellules des mots ». Il dit que la personne aphasique dit qu'elle aurait aimé mieux être « tout croche », mais pouvoir parler comme il faut. Il lui répond « Voyons ».

P2- 39. Le proche dit que la seule chose est qu'il faudrait que la personne aphasique soit capable d'accepter ce qu'elle a eu et d'en rire. Il dit qu'elle va être bien là-dedans. Le proche dit que la personne aphasique ne l'accepte pas. Il dit que c'est rendu que cela la choque, qu'elle sacre parfois comme un charretier.

P2- 64. Le proche dit que cela arrive des fois qu'il ne comprenne pas la personne aphasique, ou qu'elle ne le comprenne pas, mais que cela choque la personne aphasique. Il dit qu'il s'en va sur la galerie, qu'il descend en-bas faire un tour dans le petit hangar et qu'il revient. Il dit qu'il n'a pas de rancune. Il dit que la personne aphasique en a, et que c'est ça qu'il lui reproche, la rancune qu'elle a pour des peccadilles.

P2- 65. Le proche dit que souvent, il ne comprend pas la personne aphasique et que c'est ça qui la choque. Il dit qu'il a beau essayer de répéter quelque chose. Il dit qu'avant, elle faisait sa propre cuisine, mais que depuis qu'elle a eu son ACV, elle a complètement oublié ses recettes. Il dit qu'il n'y a rien de bon (cuisine ?) depuis ce temps-là, que c'est ce qu'elle dit. Le proche dit que la personne aphasique n'est plus capable de rien faire. Il dit qu'elle dit que ce n'est plus bon, qu'il n'y a plus rien de bon.

A3- 57. La personne aphasique dit que quand le mot ne vient pas, elle attend. Avant, elle lisait ce qui est écrit à la télévision. Maintenant, elle passe seulement la première ligne et elle n'a pas le temps de tout lire. Elle n'est pas assez vite. Avant, elle le lisait. Mais là, elle lit juste la première ligne et c'est fini. Le reste est passé. Elle dit qu'elle n'a pas le temps de comprendre ce qui est écrit, et cela la fâche. Elle dit que si elle avait le temps de voir, quand elle lit comme il faut, elle comprend ce que cela veut dire. Quand cela passe à la télévision, elle n'a pas le temps de le lire.

A3- 61. La personne aphasique dit que ça peut prendre une minute ou quelques secondes de plus avant que le mot lui vienne. Elle dit que c'est fatiguant quand tu viens pour dire quelque chose et que cela arrive. Elle dit qu'au début, cela lui affectait le caractère un peu, mais qu'il faut qu'elle se fasse à cette idée.

A4- 30. La personne aphasique dit que cela lui arrive de se fâcher (quand il trouve que quelque chose est difficile à dire). Cela ne lui arrive pas souvent. Quand il essaie, il va plutôt laisser faire.

A4- 24. La personne aphasique dit qu'il trouve cela fatigant de ne pas comprendre ce que les gens disent en groupe. Il n'est pas capable de dire ce qu'il veut dire et de suivre (dans une conversation de groupe). Il n'est pas capable de tout suivre ça.

A6- 18. Cela choque la personne aphasique quand les mots ne lui viennent pas.

A6- 19. Parfois, cela choque la personne aphasique (quand les mots ne lui viennent pas), mais il est patient et il attend. Parfois, cela le choque et il va aller s'asseoir.

A6- 50. La personne aphasique dit que cela le fâche de ne pas trouver ses mots, mais des fois, il parle un peu. Il parle un peu certains jours.

P6- 2. La proche rapporte que son conjoint aphasique est un homme qui ne parlait pas beaucoup. Il ne racontait pas ce qui se passait à son travail, c'était comme un autre monde. Il ne parle pas beaucoup. Il n'accepte pas sa maladie. Il a de l'agressivité.

P6- 13. La proche rapporte que son conjoint aphasique se fâche plus facilement qu'avant. Elle dit que c'est un homme agressif.

P6- 14. La proche suppose que parce qu'elle est en santé, cela frustre son conjoint, car elle peut partir.

P6- 96. La proche dit que son conjoint aphasique et elle n'ont pas de papiers, pas de testaments. Son conjoint lui dit souvent qu'il va se « placer », qu'il va s'en aller ailleurs. Elle lui dit que c'est elle qui va le placer et que s'il le veut, elle va aller payer sa pension. Il n'en reparle plus. Elle dit que c'est elle qui va aller payer sa pension.

P6- 97. La proche dit que son conjoint aphasique ne reparle plus de se faire placer, seulement quand quelque chose ne fait pas son affaire. Elle se dit que c'est sa maladie, qu'il ne sait plus quoi faire. Il dit toujours qu'il ne marche pas, qu'il ne fait rien avec sa chaise.

P6- 122. La proche rapporte que son conjoint aphasique n'écoute pas les gens parce qu'ils parlent d'autres choses. Il leur dit qu'il ne parle pas, comme approche.

2.2.2 Les personnes aphasiques ressentent de la gêne, à cause de leurs difficultés de langage, et elles sont sensibles aux commentaires des gens à cet effet. (A3, A4, P10, P2, P3, P6) Les proches des personnes aphasiques ressentent aussi des sentiments de gêne, de malaise face aux gens, à cause des difficultés de langage des personnes aphasiques. (P10, P6)

P10- 78. La proche rapporte que la personne aphasique avait vu les amis de la proche seulement trois ou quatre fois avant de faire son ACV, parce qu'ils n'étaient pas ensemble depuis bien longtemps. Quand la proche lui offrait de rencontrer quelqu'un, c'est la personne aphasique qui décidait s'il voulait le voir. Au début, la personne aphasique ne voulait pas voir la famille de la proche. Il n'a pas voulu voir ses petits-enfants durant trois mois, car il ne voulait pas qu'ils le voient aphasique.

P10- 79. La proche rapporte que quand la personne aphasique a vu qu'il ne guérirait pas en trois mois, il a voulu revoir ses petits-enfants. Il voulait voir ses enfants, mais il ne voulait pas qu'ils amènent les petits-enfants. Pour ce qui est des amis de la proche que la personne aphasique ne voulait pas revoir au début, la proche a continué à les fréquenter seule.

P10- 80. La proche dit que cela ne la dérangeait pas du tout si la personne aphasique ne voulait pas voir ses amis à elle. Avant l'aphasie de Monsieur, elle avait des amies femmes avec lesquelles elle faisait des sorties. Monsieur ne venait pas, et cela n'a pas changé.

P10- 82. La proche dit que la personne aphasique adore ses petits-enfants, et qu'il ne voulait pas les revoir par fierté. Au début, il ne savait pas que l'aphasie existait. Elle pense qu'il devait se demander ce qui lui arrivait. Il leur disait de ne pas amener les enfants. Il s'est toujours fait comprendre pour ce genre de choses, avec des mimiques ou avec des sons.

P2- 2. Le proche dit qu'il voit les gens moins souvent, mais qu'il est très sociable et il parle à tout le monde. Il dit que des fois, sa conjointe aphasique n'aime pas ça, parce qu'elle est gênée de son aphasie.

P2- 4. Le proche dit que les gens savent que la personne aphasique a eu son aphasie. Il dit que la personne aphasique n'ose pas sortir parce que ça la gêne.

Il dit qu'elle n'a pas encore accepté « cette chose-là » (son aphasie). Il dit qu'il y a des fois où elle et lui se chicanent par rapport à cela. Il pense toujours qu'elle est fâchée. Elle dit qu'elle était un « type de même » (agressive). Il trouve qu'elle n'était pas autant agressive avant.

P2- 86. Le proche dit que c'est plus lui que la personne aphasique qui parle au téléphone. Il dit que parfois, il lui donne le téléphone. Il a commencé ça il y a deux ou trois mois et il lui a dit d'y aller quand le téléphone sonnait. Il dit qu'elle dit qu'elle est gênée. Il lui dit d'y aller. Il dit que c'est parce que s'il est dehors, avec le temps qu'il lui

faut pour venir, c'est fini. Le proche dit à la personne aphasique de prendre le téléphone quand elle l'entend sonner. Il lui dit de dire aux gens de tenir la ligne.

P2- 87. Le proche dit que la personne aphasique a répondu au téléphone quelques fois jusqu'à présent. Il lui a dit qu'il fallait qu'elle le fasse, que c'était la seule façon de pouvoir se dégêner. Le proche dit que la personne aphasique a la gêne de ne pas trouver ses mots. Il dit qu'avant, quand le téléphone sonnait, elle répondait. Elle travaillait à la banque durant treize ans, à l'ordinateur. Elle était au dépôt direct.

P2- 105. Il dit que la raison pour ne pas vouloir s'éloigner de chez elle, c'est son aphasie et la gêne. Il dit qu'elle pense ne pas être capable de parler aux gens si elle commence à parler et qu'elle n'est pas capable de dire le mot qu'elle veut dire.

A3- 144. La personne aphasique dit que peut-être qu'à l'automne, ils vont jouer aux quilles et à la pétanque, pour se désennuyer. Elle dit que c'est bon pour la main, quand elle envoie la boule aux quilles, de même qu'à la pétanque. Elle n'a jamais joué à la pétanque, mais elle connaît le jeu et elle va y aller s'ils font une équipe. Elle dit que même si on est pas bon, il faut y aller. En même temps, ils sont une vingtaine de personnes en petit rond et ils parlent. Elle dit que ça l'a aidée aussi à parler. Elle dit qu'il n'est pas quelqu'un qui parle beaucoup et qu'en dernier, elle était mieux. Elle parle plus. Elle dit qu'elle était trop gênée pour parler devant les gens. Au dernier cours, ils étaient une vingtaine de personnes et ils ont raconté leur vie chacun leur tour à tout le monde en parlant. Elle dit que c'est comme ça qu'on développe l'habileté à parler avec tout le monde. Elle aime bien ça.

P3- 158. La proche dit que la personne aphasique ne parle pas de son problème d'aphasie.

A4- 17. La personne aphasique dit que quand les gens le font répéter, il reste sensible à ça. Il dit qu'il ne parle pas, qu'il arrête de leur parler. Il n'essaie pas de le répéter plus lentement.

P6- 60. La proche dit que son conjoint aphasique n'a pas d'amis. Il ne veut pas se montrer devant le monde.

P6- 182. La proche dit que son conjoint aphasique ne veut pas parler de ses problèmes. Il ne veut pas que les gens voient qu'il a mal aux jambes et voient ce qu'il est.

P10- 77. La proche ne se sentait pas mal à l'aise, parce que leurs amis savait que son conjoint était aphasique et qu'il pouvait ne pas avoir envie de parler avec des gens qu'il ne connaissait pas beaucoup.

P10- 97. La proche dit qu'au début, elle était mal à l'aise avec les étrangers. Elle se demandait ce que les gens allaient dire et penser de la personne aphasique, s'il avait pris un peu trop d'alcool, pourquoi il parle ainsi, etc. Ensuite, cela a passé. Elle a fini par ne plus trouver ça grave. Elle est restée craintive durant les premières sorties. Lui-même disait au gens, au début, qu'il ne parlait pas. Il disait qu'il avait eu un problème qui faisait qu'il ne parlait pas. Les gens étaient surpris qu'il leur dise correctement qu'il ne parlait pas.

P10- 99. La proche dit que cela lui enlevait un peu son malaise que la personne aphasique explique aux gens qu'il rencontrait qu'il ne parlait pas. Il s'est aperçu que cela créait une situation de malaise quand il ne parlait pas, alors il s'est mis à l'expliquer aux gens. Elle trouve qu'il a parfois des difficultés, mais il arrive à se faire comprendre.

P6- 125. La proche rapporte que son conjoint aphasique ne répond pas toujours ce qu'il faudrait qu'il réponde. Cela la gêne parfois.

P6- 183. La proche pense que quelqu'un pourrait aider son conjoint aphasique, parce qu'elle dit qu'au fond, elle est une femme agressée verbalement. Elle dit qu'il blasphème beaucoup. À l'hôpital, on lui a dit de ne pas s'en faire, que ce sont les

premiers mots qui reviennent rapidement chez les gens. À l'hôpital, elle était parfois gênée. Elle trouvait ça dommage que l'infirmière réponde à Monsieur en blasphémant aussi, quand celui-ci blasphémait, parce qu'il était malade.

2.2.3 Les personnes aphasiques ou leurs proches ont des sentiments de découragement ou de dépression à cause de l'aphasie et des difficultés qu'elle entraîne, ou encore, les personnes aphasiques ou leurs proches sont démotivées face au travail à faire en orthophonie. (A2, A3, A4, P10, P2, P6)

P10- 1. La proche trouve que la vie est devenue plus facile avec le temps. Au début, elle dit que c'était terrible, car elle ne savait pas si la personne aphasique allait reparler. Il n'avait plus de mots, il parlait dans un jargon incompréhensible. Elle trouvait ça terrible, car leur relation ne durait que depuis deux ans et demie quand c'est arrivé. Elle a quand même vu son courage de réapprendre à parler, cela lui a donné du courage. Elle lui a dit qu'ils allaient se retrousser les manches et qu'il allait réapprendre à parler.

P10- 5. La proche dit que c'est après avoir arrêté de travailler qu'elle a commencé à prendre des médicaments pour sa thyroïde, car elle était toujours fatiguée. Elle avait des périodes où elle était découragée.

P10- 63. La proche dit qu'elle est passée par des périodes de dépression, mais pas d'une façon si marquée qu'elle puisse s'en souvenir. Il y a des journées où il y a du découragement ou de la révolte.

Elle a dû faire face parfois aux propos de découragement de la personne aphasique, comme quand il disait que sa vie était finie. Ce n'est pas arrivé souvent, mais c'est arrivé. Il lui demandait pourquoi elle restait avec un homme comme lui, qu'il n'avait plus rien à lui offrir. Elle lui disait qu'elle avait envie de rester avec lui, qu'elle restait parce qu'elle l'aimait. Elle lui faisait voir ses progrès, ou elle se fâchait, en lui disant qu'elle n'était pas avec lui seulement parce qu'il parlait de telle façon.

P10- 64. La proche dit que quand la personne aphasique lui disait que sa vie était finie, elle lui disait que cela n'était pas vrai. Elle dit qu'il y a ses enfants, et ses petits-enfants qui l'adorent.

P10- 207. La proche pense que si elle avait des périodes de découragement ou si son conjoint aphasique en avait, et elle croit que cela peut arriver car ils ne sont pas encore complètement sortis de leurs difficultés, ils pourraient avoir un support psychologique au besoin. Pour l'instant, ils n'en ont pas besoin.

P10- 209. La proche dit que s'ils avaient eu ce besoin, s'ils avaient été découragés ou déprimés, ce serait peut-être passé maintenant. Elle dit qu'ils n'ont pas eu ce besoin avant, mais elle ne sait pas pour ce qui est de l'avenir. Pour le moment, ils n'en ont pas besoin.

A2- 39. La personne aphasique dit qu'elle pense que c'est plutôt parce qu'elle est dans un état négatif, comme le suggère l'intervieweuse. Elle dit qu'elle n'a pas de « go ahead ».

A2- 22. La personne aphasique dit qu'elle a perdu beaucoup d'intérêt. Elle demande au bon dieu de venir la chercher. Elle dit que ça ne vaut pas la peine.

A2- 35. La personne aphasique dit que le docteur a dit qu'elle ne reviendra jamais comme avant. Elle dit qu'il va bien falloir quand l'intervieweuse lui dit qu'il faudra qu'elle trouve des moyens. Cependant, elle dit que cela ne l'aide pas. Elle dit qu'elle n'aime pas bien cela et que bien franchement, cela ne l'intéresse plus. Elle dit que plus rien ne l'intéresse.

A2- 6. La personne aphasique dit qu'elle voudrait pleurer parce qu'elle a de la difficulté à dire ce qu'elle veut dire.

A2- 18. La personne aphasique dit qu'elle ne magasine plus. Elle n'a pas le goût de finir les affaires qu'elle a à faire ; cela ne l'aide pas. Elle dit qu'elle n'a plus aucun intérêt. Plus rien ne l'intéresse.

A2- 19. La personne aphasique dit qu'elle a bientôt une fête chez une cousine, près de chez elle. Il faudrait qu'elle aille s'acheter une robe, mais cela ne l'intéresse pas. Elle ne sait pas comment aller à la fête. Avant, elle dit qu'elle était plus coquette.

A2- 22. La personne aphasique dit qu'elle a perdu beaucoup d'intérêt. Elle demande au bon dieu de venir la chercher. Elle dit que ça ne vaut pas la peine.

A2- 21. La personne aphasique dit que son conjoint lui cousait des robes. Il lui en fait moins maintenant. Si elle en voulait, il lui en ferait une. Il ne lui en fait plus, car cela ne l'intéresse plus. Parfois, elle voudrait mourir. Plus rien ne l'intéresse.

A2- 23. La personne aphasique dit qu'elle ne sait pas s'il y a des gens qui sont là pour elle.

A2- 35. La personne aphasique dit que le docteur a dit qu'elle ne reviendra jamais comme avant. Elle dit qu'il va bien falloir quand l'intervieweuse lui dit qu'il faudra qu'elle trouve des moyens. Cependant, elle dit que cela ne l'aide pas. Elle dit qu'elle n'aime pas bien cela et que bien franchement, cela ne l'intéresse plus. Elle dit que plus rien ne l'intéresse.

A2- 40. La personne aphasique dit que c'est depuis qu'elle a eu ses mots (qu'elle est dans cet état ?). Elle dit qu'on dirait que cela ne l'intéresse plus. Elle dit que ce n'est pas comme c'était.

A2- 75. La personne aphasique dit que cela est effrayant, surtout par rapport à sa petite-fille. Elle dit que les autres sont un peu plus vieilles. Elle dit que ce n'est pas drôle. Elle dit que sa petite-fille ne réalise pas.

A2- 81. La personne aphasique dit que ses petits-enfants lui manquent. Elle dit que les petits-enfants, c'est important. Elle n'est pas capable de leur parler et de leur dire ce qu'elle voudrait faire avec eux.

A2- 82. La personne aphasique dit que cela n'est pas intéressant pour ses petits-enfants d'être avec elle. Elle dit qu'elle, cela l'intéresse.

A2- 117. La personne aphasique dit que sa vie n'est pas très intéressante, ni fatigante. Elle dit qu'elle ne fait pas beaucoup de chose. Elle dit que si elle était bien capable de parler, elle aurait quelque chose à raconter.

A2- 119. Quand on lui demande à quoi se résume sa vie, le personne aphasique dit que rien ne l'intéresse.

A2- 121. La personne aphasique dit qu'elle ne méritait pas ce qui lui arrive. Elle ne voit pas pourquoi elle a eu ça. Elle dit que ce n'est pas correcte, qu'il y a d'autres gens qui sont méchants. Elle dit qu'elle a travaillé durant sa vie, et qu'elle n'a pas demandé ça. Elle dit qu'il y a même des gens qui en ont (des maladies ?) et qui n'en mériteraient pas.

A2- 122. La personne aphasique dit qu'elle n'a aucun plaisir, du moins pour le moment. Elle ne sait pas si cela va revenir.

A2- 123. La personne aphasique dit qu'elle est tout le temps triste. Elle dit qu'elle a toujours le cœur dur (lourd ?).

P2- 6. Le proche dit que quand il est avec la personne aphasique, des fois, elle se décourage et elle dit qu'elle veut mourir. Il dit que quand ça fait trop longtemps qu'elle lui dit cela, il lui dit « Ben c'est ça, bye ».

P2- 32. Le proche dit qu'il se sent pris. Il dit que c'est un gros changement. Il dit que même sur le côté sexuel, ça a changé. Le proche dit que la personne aphasique n'a pas paralysé. Le proche dit que la journée où elle va accepter ce qu'elle a eu, il va peut-être y avoir un changement.

P2- 104. Le proche dit que les gens (ses enfants ?) n'ont pas que ça à faire (s'occuper de la personne aphasique pendant qu'il irait faire un petit voyage). Il dit qu'ils (ses enfants ?) travaillent tous les deux. Il dit que c'est pour cela qu'il sacrifie ça et qu'il reste avec elle bien souvent. Il dit qu'à la longue, il espère qu'elle puisse comprendre qu'elle

a eu cela et qu'elle puisse passer par-dessus. Il dit que peut-être que cela va aller mieux.

A3- 75. La personne aphasique dit que sa petite-fille lui fait un peu de ses exercices (qu'elle a à faire pour sa main). Quand la personne aphasique n'était pas capable de faire un exercice, elle le lui faisait faire.

A4- 30. La personne aphasique dit que cela lui arrive de se fâcher (quand il trouve que quelque chose est difficile à dire). Cela ne lui arrive pas souvent. Quand il essaie, il va plutôt laisser faire.

A4- 19. La personne aphasique dit que sa femme lui dit toujours qu'elle ne le comprend pas. Il dit qu'il faut qu'il arrête de parler. Il dit que cela ne sert à rien, alors il attend que ça vienne, et que c'est ça qu'il trouve plate.

A6- 6. La personne aphasique dit que ce n'est pas drôle. Il ne sait pas si parler ça s'apprend, comment cela fonctionne.

P6- 53. La proche constate que son mari ne s'intéresse à rien. Il ne parle pas parce qu'il n'est pas capable ou qu'il ne veut pas, elle ne sait pas.

P6- 103. La proche rapporte que son conjoint aphasique n'essaie pas de répéter. Elle trouve qu'il ne fait pas d'efforts. Elle ne sait pas comment il se comporte au centre. Elle ne peut pas le savoir.

P6- 102. La proche trouve cela difficile de ne jamais entendre ce que son conjoint aphasique dit. Parfois, il lui dit quelque chose ; elle va devant lui et lui demande (ce qu'il a dit). Quand elle lui demande de répéter, soit qu'il ne s'en rappelle plus, soit qu'il ne veut pas répéter.

P6- 187. La proche rapporte que son conjoint aphasique ne touche plus à ses exercices.

P6- 197. La proche rapporte que son conjoint aphasique ne veut plus faire ses exercices.

#### 2.2.4 Les personnes aphasiques et les proches rapportent des sentiments de soulagement, d'acceptation des difficultés langagières. (A10, A3, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 10. La personne aphasique dit que ses projets de retraite ont été bien changés à la suite de l'ACV. Il dit qu'à partir de cette année, il n'y a pas de problèmes, il s'en va en Angleterre. Il dit qu'il est chanceux par rapport à ses difficultés de communication.

A10- 18. La personne aphasique dit que cela ne le dérange pas de rester à la maison, de faire moins de sorties. Il dit que si sa femme veut qu'ils aillent voir telle chose, il est toujours prêt à sortir. Mais si elle dit qu'elle est fatiguée et qu'elle a telle ou telle chose à faire, cela ne le dérange pas de rester à la maison. Il dit qu'il y est très bien. Il dit qu'il fait (écoute ?) de la musique.

P10- 87. La proche dit qu'il n'y a rien qui la dérange dans l'attitude des gens, dans la façon dont ils agissent avec la personne aphasique.

P10- 174. La proche dit que la personne aphasique a beaucoup évolué et ce, très rapidement. Selon la proche, en deux ans, étant donnée la gravité de l'atteinte au départ, c'est très beau que la personne aphasique ait réussi à se débrouiller ainsi.

P2- 37. Le proche dit que la personne aphasique cherche toujours quand elle parle d'un événement dans le passé. Il dit qu'il essaie de deviner qu'est-ce qu'elle veut dire. Il lui demande si c'est des choses pour manger, pour voir, si c'est quelque chose qu'elle entend. Il dit que ça vient qu'il dit des mots par rapport à cela. Quand l'intervieweuse lui

demande si cela le dérange, le proche dit qu'il ne travaille pas, et qu'il a le temps de le faire. Il dit que s'il travaillait, il ne pourrait pas.

A3- 8. La personne aphasique dit qu'il faut en rire. Quand elle était à l'hôpital, elle ne savait plus ses chiffres. Elle ne savait plus du tout son numéro de téléphone. Elle était tout mélangée.

A3- 45. La personne aphasique dit que maintenant elle ne s'en fait plus. Elle dit que rendu à son âge, c'est le temps d'arrêter et de laisser la place aux autres. Elle dit que ça s'est fait trop vite : elle est tombée malade et du jour au lendemain, elle n'était plus capable de rien faire.

A3- 69. La personne aphasique dit qu'il n'y a pas grand chose à dire par rapport à ce qui la dérange plus qu'avant.

A3- 71. La personne aphasique dit qu'elle ne pense pas que le fait d'avoir un peu de difficulté à parler l'ait rendue plus gênée.

P3- 65. La proche dit que la personne aphasique ne choque pas quand il ne trouve pas ses mots.

De son côté, elle lui dit qu'elle va deviner ce qu'il a à dire. Elle lui dit qu'elle ne veut pas qu'il se choque pour ça, qu'elle va deviner.

P3- 98. La proche dit que la personne aphasique arrivait à sortir ce qu'il voulait dire. Ils riaient parfois de ça. Il changeait parfois les mots en les disant, et il partait à rire. Elle dit qu'il ne fallait pas trop remarquer, lui dire qu'il parlait mal.

P3- 99. La proche dit que la personne aphasique et elle prenaient ça en riant quand il ne trouvait pas ses mots. Elle lui disait qu'il s'en venait bien, qu'il commençait à le dire. Elle dit que c'était toujours un bon partage.

P3- 123. La proche dit qu'elle voit une grosse différence depuis un an (chez la personne aphasique). La proche dit qu'elle se trouve bien chanceuse qu'il soit redevenu comme il est, parce qu'elle en voit d'autres qui ont eu la même chose et qui s'expriment peu.

P3- 124. La proche dit qu'elle remercie le bon Dieu que la personne aphasique soit revenue comme ça. P3- 125. La proche dit que la personne aphasique était active. Elle lui dit de remercier le ciel qu'il soit redevenu comme il est.

P3- 126. La proche dit que quand la personne aphasique va au centre de jour, il y a d'autres personnes aphasiques. Il y en a aussi qui ont la maladie de Parkinson. Il y en a qui sont en fauteuils roulants. Elle dit à son mari qu'il n'a rien perdu, de faire attention, car quand quelqu'un a du diabète, ça se jette soit dans les yeux ou dans les jambes.

P4- 66. La proche dit qu'elle remercie le bon Dieu que la personne aphasique parle comme il parle maintenant.

P4- 9. La proche dit qu'elle ne veut pas se plaindre. Elle dit que ça va bien. Elle espère que la personne aphasique puisse continuer comme ça.

P4- 95. La proche dit qu'il faut demander à Dieu d'être capable de supporter ce qu'il nous envoie. Elle dit qu'ils sont bien heureux d'être « arrangés » comme ils sont là.

P6- 164. La proche rit quand son conjoint aphasique dit un mot qui n'est pas correct. Elle veut qu'il lui dise le nom des céréales, mais elle sait que le soir, il veut manger des céréales.

## 2.2.5 On retrouve des sentiments d'optimisme et de quiétude chez les personnes aphasiques et leurs proches. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4)

A10- 24. La personne aphasique affirme qu'il est une personne très optimiste. Il dit que les plus gros changements qu'il voit sont par rapport au langage, à la communication. Il

dit qu'il veut continuer de travailler, parce qu'il veut parler mieux. Il dit qu'il va continuer de travailler là-dessus, même si cela lui prend plusieurs années. Il dit que cela ne le dérange pas, qu'il n'est pas pressé. Il va le faire tranquillement. Il n'écrira pas dans de grands livres.

P10- 116. La proche dit qu'elle a du temps pour elle. Maintenant, elle peut faire ce qu'elle veut. Elle peut se gâter.

P10- 121. La proche envisage la situation positivement. La personne aphasique et elle ont beaucoup de projets en commun. Ils ont loué une maison en campagne pour l'été et prévoit peut-être d'aller en Provence à l'automne qui vient. Elle veut mettre plus de temps au golf.

P2- 116. Le proche dit qu'il s'est fait à ça. Il dit que cela arrive aujourd'hui, que c'est correct, que c'est seulement vingt-quatre heures, que demain, c'est autre chose. Il dit qu'il a eu tellement de problèmes dans sa vie qu'il s'est fait à dire non. Il dit que jusqu'à l'âge de dix-neuf ans, il a été maltraité, qu'il a eu sa misère, ce qui fait qu'aujourd'hui, tout est beau pour lui. Il dit qu'il est capable de passer à travers. Il dit que même quand il pleut, c'est beau pareil.

A3-144. La personne aphasique dit que peut-être qu'à l'automne, ils vont jouer aux quilles et à la pétanque, pour se désennuyer. Elle dit que c'est bon pour la main, quand elle envoie la boule aux quilles, de même qu'à la pétanque. Elle n'a jamais joué à la pétanque, mais elle connaît le jeu et elle va y aller s'ils font une équipe. Elle dit que même si on est pas bon, il faut y aller. En même temps, ils sont une vingtaine de personnes en petit rond et ils parlent. Elle dit que ça l'a aidée aussi à parler. Elle dit qu'il n'est pas quelqu'un qui parle beaucoup et qu'en dernier, elle était mieux. Elle parle plus. Elle dit qu'elle était trop gênée pour parler devant les gens. Au dernier cours, ils étaient une vingtaine de personnes et ils ont raconté leur vie chacun leur tour à tout le monde en parlant. Elle dit que c'est comme ça qu'on développe l'habileté à parler avec tout le monde. Elle aime bien ça.

P3- 37. La proche dit qu'elle pense que la personne aphasique aime voir du monde. Il va jouer aux cartes avec des hommes de son âge qui ont tous des petits handicaps semblables au sien. Ça a diminué un peu durant les vacances.

A4- 52. La personne aphasique dit qu'il se préoccupe de sa santé juste depuis quelques années. Il dit qu'ils prennent le temps comme il vient.

A4- 54. La personne aphasique dit que sa femme est toujours de bonne humeur.

P4- 95. La proche dit qu'il faut demander à Dieu d'être capable de supporter ce qu'il nous envoie. Elle dit qu'ils sont bien heureux d'être « arrangés » comme ils sont là.

P4- 134. La proche dit que pour leur âge et étant donné qu'ils ont élevé une grosse famille, ça a bien été.

2.2.6 Il semble que les personnes aphasiques soient conscientes de la difficulté pour leurs proches de vivre avec une personne aphasique, d'avoir à s'ajuster à cette nouvelle situation de vie. Cela crée parfois un sentiment d'insécurité chez les personnes aphasiques face à leur relation de couple. (A2, A3, A4, P10)

P10- 55. La proche pense que la personne aphasique est insécure parce que ça ne fait pas longtemps qu'ils sont ensemble. La personne aphasique a eu une insécurité dû au fait qu'il avait peur que la proche ne soit pas capable de prendre son problème d'aphasie.

P10- 56. La proche a vu ceci comme une insécurité chez la personne aphasique face à leur relation de couple.

A2- 95. La personne aphasique dit que son conjoint doit trouver ça difficile. Elle dit que c'était un homme qui voulait beaucoup qu'ils sortent et qu'ils s'amuse, mais que maintenant, il ne font plus rien. Elle dit que cela retombe à zéro. Elle dit que cela n'est pas drôle pour lui.

A2- 33. La personne aphasique dit qu'elle trouve ça dommage pour son conjoint, parce que c'est lui qui est maintenant obligé de faire la cuisine. Elle dit que tranquillement, cela lui revient. Cette semaine, elle a préparé un plat. Cela faisait longtemps qu'elle ne l'avait pas fait. Elle dit que cela lui est revenu tranquillement.

A3- 98. La personne aphasique dit qu'elle pense que ça doit être plus difficile aussi pour sa femme. Quand la personne aphasique était malade, sa femme venait souvent à l'hôpital, à tous les jours. Quand la personne aphasique est allée en physio, c'est sa femme qui allait la reconduire. La personne aphasique y allait trois fois par semaine. Sa femme conduisait avant aussi, alors sur ce point, cela n'a pas vraiment changé.

A4- 18. La personne aphasique dit qu'il trouve que les gens sont patients.

#### 2.2.7 L'une des personne aphasique rapporte sa crainte de refaire un ACV. (A3)

A3- 110. La personne aphasique dit qu'elle a été bien chanceuse d'avoir seulement ça. Elle connaît un homme de 51 ans, qui habitait près de chez elle, qui avait fait un ACV. Il était paralysé et est décédé peu de temps après. Elle dit que ce n'est pas drôle et qu'elle a peur que cela lui arrive à nouveau de cette façon. Elle dit que si cela reste seulement comme elle est présentement, ce n'est pas grave. Elle se demande si cela peut devenir pire, mais elle ne pense pas.

A3- 11. La personne aphasique dit qu'on ne sait jamais quand un « accident cérébraux » peut nous arriver. Depuis qu'elle a maigri, elle dit que sa pression est moins haute. Elle faisait un peu de diabète et il est bien contrôlé.

#### 2.2.8 Les proches disent tous s'inquiéter pour les personnes aphasiques (santé de la personne aphasique, manque d'autonomie de la personne aphasique, etc.). (P10, P2, P3, P4, P6)

P10- 62. La proche dit qu'elle a, comme stress par rapport à la personne aphasique, l'inquiétude qu'il refasse un ACV et perde tous les acquis qu'il a faits. Elle dit que ça fait peur de voir quelqu'un en parfaite santé et le voir cinq minutes après, tomber inconscient et rentrer à l'hôpital comateux. Elle y pense moins à mesure que le temps passe. Elle ne savait pas au début, s'il allait réapprendre à parler, et cela était une inquiétude pour elle. Elle a eu le traumatisme de l'accident cérébro-vasculaire, et ensuite elle a dû accepter que son conjoint ne serait plus jamais pareil comme avant. Elle dit que cela ne se fait pas en une journée.

P10- 199. La proche dit que l'orthophoniste ne savait pas trop ce qu'il allait advenir de la personne aphasique. Madame dit que c'est ce qui était inquiétant au début. Elle se demandait si la personne aphasique allait réapprendre à parler, s'il allait réapprendre à comprendre le langage, s'ils allaient se retrouvés isolés parce qu'ils pourraient seulement se parler par signes. Elle dit que c'est paniquant.

P2- 102. Le proche dit que la seule chose dont il a peur est que, à supposer qu'il meurt en premier, il se demande comment va faire la personne aphasique pour « arriver », pour ne pas se faire « arranger ». Il dit que c'est pour cette raison qu'ils lui ont pris une obligation et qu'ils lui ont monté un testament de la tutelle, et ils lui ont donné la serrure

du coffre-fort. S'il arrive quelque chose, c'est la personne aphasique qui va s'arranger avec cela. Le proche dit qu'ils (les enfants ?) sont au courant.

P3- 20. La proche dit qu'elle n'ose pas laisser la personne aphasique seule, par crainte qu'il lui arrive quelque chose et qu'elle ne soit pas là.

P4- 84. La proche dit qu'elle n'est pas tombée de haut quand la personne aphasique est tombée. Ce qui lui a fait le plus mal, c'est de savoir si elle pourrait le rattraper. Peut-être qu'il n'aurait jamais marché, dit-elle.

P4- 86. La proche dit qu'elle a peur qu'à un moment donné, la personne aphasique refasse comme il a déjà fait (qu'il retombe malade).

P4- 87. La proche dit que quand elle se réveille la nuit, elle touche la personne aphasique dans le dos pour voir s'il respire. Elle dit que c'est une drôle d'inquiétude qui va toujours continuer.

P6- 3. La proche rapporte que son conjoint aphasique n'aime pas rester seul. Il a déjà dit à quelqu'un qu'il a peur que sa conjointe ne revienne pas. Elle dit que c'est impossible, que lorsqu'on va travailler, on revient chez soi. Elle est inquiète. Elle le faisait garder. Où elle était, on lui payait le gardien. Elle partait en paix. Mais son mari s'est chicané avec le gardien, parce qu'il était jaloux de ce gardien. Elle dit que cela fait trente ans qu'ils connaissent cet homme, que c'est un vieux garçon qui a une copine et qui est sage.

P6- 205. La proche dit que son conjoint aphasique ne marche jamais sur la rue, sauf quand il revient de l'autobus ; il monte la rue. Il est déjà allé chez sa coiffeuse, au coin de la rue, en descendant de l'autobus, au lieu de s'en venir à la maison. Elle était inquiète quand elle l'a su. Elle lui a demandé s'il avait fait ça tout seul ; il y est allé seul.

2.2.9 Les proches sont fatigués, à cause des efforts qu'exige l'aphasie de la personne aphasique (transport en réadaptation, aide pour les exercices en orthophonie à la maison, répéter plus souvent, écouter quand la personne aphasique parle, prendre soin de la personne aphasique). (P10, P2, P3, P4, P6) Les personnes aphasiques et les proches rapportent des sentiments de fatigue chez les personnes aphasiques, face à leur aphasie. (A2, P10, P4)

P10- 2. La proche rapporte que son conjoint aphasique a dit qu'il allait travailler fort. Il y a eu une période très difficile après sa sortie de l'hôpital, où la proche s'est découragée. Elle avait passé la journée à travailler et la personne aphasique avait passé la journée sans parler. Quand elle arrivait, il essayait de parler avec elle. Elle était trop fatiguée pour entendre la personne aphasique.

P10- 7. La proche dit qu'elle a cherché un emploi seulement durant six mois de temps. Elle trouve qu'avoir à vivre avec un aphasique, c'est déjà tout un contrat.

P10- 3. La proche rapporte qu'elle a eu un problème d'extinction de voix car elle était épuisée et qu'elle devait beaucoup parler et répéter.

P10- 4. La proche est allée en ORL, sa voix ne guérissait pas. Elle a dû arrêter de travailler.

P10- 49. La proche dit que c'est un genre de paresse qu'elle a quand elle est elle-même trop fatiguée. Cela arrive moins maintenant, car la personne aphasique comprend mieux, mais au début elle lui disait que cela allait être trop long de lui expliquer telle chose, que ça allait être trop compliqué. Quand il s'en rendait compte, il lui demandait pourquoi elle ne lui avait pas dit avant. Elle disait qu'elle pensait lui dire plus tard, mais qu'elle avait complètement oublié.

P10- 63. La proche dit qu'elle est passée par des périodes de dépression, mais pas d'une façon si marquée qu'elle puisse s'en souvenir. Il y a des journées où il y a du

découragement ou de la révolte. Elle a dû faire face parfois aux propos de découragement de la personne aphasique, comme quand il disait que sa vie était finie. Ce n'est pas arrivé souvent, mais c'est arrivé. Il lui demandait pourquoi elle restait avec un homme comme lui, qu'il n'avait plus rien à lui offrir. Elle lui disait qu'elle avait envie de rester avec lui, qu'elle restait parce qu'elle l'aimait. Elle lui faisait voir ses progrès, ou elle se fâchait, en lui disant qu'elle n'était pas avec lui seulement parce qu'il parlait de telle façon.

P10- 89. La proche dit que c'est son conjoint aphasique et elle qui ont moins envie de voir des gens. Leur énergie a beaucoup passé dans l'aphasie de son conjoint et maintenant, ils commencent à s'ouvrir un peu.

P10- 50. La proche se sentait mal quand elle voyait que la personne aphasique était fâchée qu'elle ne lui ait pas dit quelque chose de long à expliquer. Elle travaille beaucoup là-dessus, elle dit qu'il a raison de ne pas aimer ça. Quand elle est trop fatiguée, elle attend au lendemain, mais il lui arrive d'oublier.

P10- 34. La proche rapporte qu'elle avait des ateliers de recherche d'emploi et avait commencé à envoyer son cv. Elle avait eu quelques entrevues. Elle se demandait comment elle allait faire pour recommencer dans un nouveau poste avec de gros défis à relever, avec ce qui l'attendait à la maison quand elle arrivait le soir.

P10- 35. La proche dit qu'elle n'avait plus l'énergie de recommencer un nouvel emploi. En plus, elle avait un problème de thyroïde qui est arrivé en même temps, ce qui lui donne de la fatigue.

P10- 36. La proche dit que tout cela l'a amenée à prendre la décision de suivre le plan du gouvernement, parce qu'elle en avait trop. Elle en avait ras le bol de toute cette situation.

P10- 37. La proche pense qu'elle n'avait pas d'autre choix. Elle aurait pu être malade.

P10- 38. La proche dit que cela ne lui aurait rien donné de continuer à travailler et de faire en même temps le support que cela demande que d'être avec quelqu'un qui est aphasique.

P10- 111. La proche dit qu'elle n'avait pas pensé à prendre sa retraite. Ce la est venu avec la fatigue qui a été associée à la perte d'emploi. Elle a vécu un deuil. Elle donnait des services à son employeur, mais elle n'avait plus d'employeur.

P10- 112. La proche a trouvé ça difficile comme situation quand elle recherchait un emploi, en même temps qu'elle avait un conjoint qui était aux prises au tout début d'une aphasie presque totale. Après quelques mois de ce régime de vie, elle a rêvé de prendre sa retraite non pas pour voyager, mais pour avoir un répit.

P10- 48. La proche rapporte que quand elle est fatiguée, elle a tendance à ne pas donner les explications immédiatement à la personne aphasique, car elle se dit qu'elle devra répéter plusieurs fois. Elle se dit qu'elle lui dira une autre fois, mais elle oublie parfois. Quand la personne aphasique s'en rend compte, cela ne lui plaît pas. Il lui demande pourquoi elle ne lui pas dit.

A2- 94. La personne aphasique dit que son conjoint devient fatigué. Elle dit que cela n'est pas intéressant pour lui, le fait qu'elle soit aphasique. Elle dit qu'il essaie de lui parler, mais qu'elle ne comprend rien.

A2- 108. La personne aphasique dit que si la conversation dure trop longtemps, elle perd tout. Si on lui parle trop longtemps, elle va se fatiguer.

A2- 109. La personne aphasique dit qu'à un souper de famille, elle ne parle pas longtemps.

A2- 110. La personne aphasique dit qu'elle va essayer de parler, surtout si elle connaît les gens. Si elle les connaît, elle va chercher à leur parler. Cependant, elle dit que cela ne dure peut-être pas longtemps. Cela la fatigue.

A2- 111. La personne aphasique dit que parfois, elle va chez son fils et elle perd tranquillement le fil dans une conversation, parce qu'elle n'est plus capable.

A2- 112. La personne aphasique dit que c'est difficile quand il y a plusieurs personnes. Cela est plus difficile de parler quand il y a plusieurs personnes que de parler un à un. Quand il y a beaucoup de monde, elle devient fatiguée. Cela la fatigue.

A2- 113. À une rencontre de famille où il y avait beaucoup de monde, la personne aphasique dit qu'à un moment donné, elle était trop fatiguée pour parler. Elle n'était plus capable de parler et de suivre. Cela arrive quand il y a trop de monde.

P4- 1. La proche dit que c'est un peu plus dur (depuis que son conjoint est aphasique). Elle dit que la personne aphasique est gâtée, que son médecin de famille dit l'appelle le « gros bébé » de la proche, qu'il ne prend pas ses médicaments, ni un verre de liqueur. Il ne se prend rien. Il lui dit ce qu'il veut, et elle le lui donne. Elle dit qu'ils sont seulement tous les deux, qu'elle est capable de prendre soin de lui.

P4- 6. La proche trouve que ça lui demande beaucoup d'énergie. Elle dit que ça ne fait rien, le principal est que la personne aphasique se sente bien. -

## 2.2.10 Les proches disent se sentir responsables des personnes aphasiques. (P2, P3, P4, P6)

P2- 92. Le proche dit que la personne aphasique est très impatiente. Il dit qu'il y a des moments où elle dit qu'elle ne veut rien, qu'elle ne veut pas sortir et qu'elle veut qu'il y aille. Il lui demande ce qu'elle va faire s'il lui arrive quelque chose à elle. Il dit qu'on se sent toujours responsable quand on a une personne de même. Il dit qu'il ne partirait pas. Il dit que s'il n'y avait pas eu les enfants, cela aurait été facile, qu'ils auraient pu se séparer. Il dit que ce sont les enfants qui font qu'ils restent ensemble, même depuis avant l'aphasie. Cependant, il dit que depuis l'aphasie, il reste parce qu'il a bonne conscience. Il dit que les enfants, c'est ce qui tient ensemble. Le proche dit que la personne aphasique a toujours eu mauvais caractère.

P3- 23. La proche dit qu'elle sent parfois que la personne aphasique aussi a une crainte de rester seule, tout à coup il lui arriverait la même chose (ACV ?). Elle reste pour le rassurer.

P4- 1. La proche dit que c'est un peu plus dur (depuis que son conjoint est aphasique). Elle dit que la personne aphasique est gâtée, que son médecin de famille dit l'appelle le « gros bébé » de la proche, qu'il ne prend pas ses médicaments, ni un verre de liqueur. Il ne se prend rien. Il lui dit ce qu'il veut, et elle le lui donne. Elle dit qu'ils sont seulement tous les deux, qu'elle est capable de prendre soin de la personne aphasique.

P4- 119. La proche dit qu'en groupe, elle laisse faire la personne aphasique. S'il veut parler, il parle.

P6- 68. On a dit à la proche qu'elle n'était pas obligée de porter une croix, qu'il y avait un homme qui le gardait. Elle dit que ce n'est pas une croix, qu'elle était avec lui. Elle ne peut pas abandonner quelqu'un.

## 2.2.11 Les proches ressentent de l'empathie face aux difficultés de langage de la personne aphasique. Ils comprennent que ce que vit la personne aphasique n'est pas facile, que ce n'est pas leur faute si elles sont ainsi. (P10, P2, P3, P4)

P10- 187. La proche dit que ce qui peut donner la plus forte motivation à la personne aphasique, ce sont ses liens d'affection avec sa conjointe, ses enfants, ses petits-

enfants et ses amis. C'est le support des personnes aimées qui lui ont donné le goût de réapprendre à parler, parce que cela doit être extrêmement difficile, selon la proche.

P2- 38. Le proche dit qu'il se sent frustré, en ce sens qu'il l'est de voir que la personne aphasique n'est pas capable de dire ce qu'elle veut. Il trouve ça de valeur que cela lui soit arrivé.

P2- 41. Le proche dit que lui accepte ce que la personne aphasique a eu, parce qu'il sait que cela aurait pu aussi bien lui arriver à lui.

P3- 144. La proche dit que ce n'est pas la faute de la personne aphasique s'il est arrangé comme il est.

P4- 5. La proche dit qu'elle n'est pas malheureuse. Elle trouve qu'elle est capable de s'occuper de la personne aphasique.

P4- 6. La proche trouve que ça lui demande beaucoup d'énergie. Elle dit que ça ne fait rien, le principal est que la personne aphasique se sente bien.

P4- 68. La proche dit que cela fait mal quand on arrive et que l'on est pas capable de faire un chèque seul. C'est la proche qui prend le papier. C'est la personne aphasique qui fait les plans d'eau. Alors quand il reçoit un chèque, il faut qu'elle lui fasse son bordereau.

P4- 122. La proche dit que la personne aphasique n'a jamais été un homme pour dialoguer. Ils ne se parlaient pas beaucoup. Quand elle avait les enfants, il rentrait et après ça, elle n'avait pas le temps de lui parler. Et quand les enfants étaient couchés, il n'était pas là. Ils parlaient de petites affaires, des fois elle lui parlait pour le chicaner, pour lui dire qu'il ne faisait pas comme il faut. Elle dit que maintenant ça ne vaudrait rien qu'elle le chicane.

P4- 123. La proche dit que quand la personne aphasique et elle viennent pour se chicaner, elle dit qu'elle « prend sur elle ». Elle se retourne et marche un peu, et ça passe. Elle dit que Jésus est venu à son secours.

### **2.3 Les changements entraînés par l'aphasie dans la vie quotidienne des personnes aphasiques et des proches, de même que dans la dynamique relationnelle**

2.3.1 On constate, tel que rapporté par toutes les personnes aphasiques et tous les proches, que l'aphasie entraîne des changements dans leur vie quotidienne (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6), comme une retraite anticipée, une diminution de la vie sociale, une diminution dans la pratique de certaines activités de loisirs (cinéma, théâtre, cartes, etc.), un changement dans les relations familiales, la diminution de la lecture de romans, l'absence de voyages, etc.

A10- 7. La personne aphasique dit qu'il vit très bien comme ça, qu'il va très bien, qu'il aime travailler comme ça. Il dit qu'il fait des choses. Avant son ACV, il travaillait encore comme avocat trois jours par semaine. Il avait prévu prendre sa retraite quelques mois plus tard. Mais il l'a prise de force quand il a eu son ACV. L'organisation de sa journée a complètement changé alors. Il dit qu'il est chanceux, qu'il aime ce qu'il fait et que ça va très bien. Il dit qu'il a une femme extraordinaire qui va travailler avec lui, qui lui fait faire des choses auxquelles il n'est pas prêt. Il recommence des choses, ils travaillent ensemble et ça va très très bien.

A10- 24. La personne aphasique affirme qu'il est une personne très optimiste. Il dit que les plus gros changements qu'il voit sont par rapport au langage, à la communication. Il dit qu'il veut continuer de travailler, parce qu'il veut parler mieux. Il dit

qu'il va continuer de travailler là-dessus, même si cela lui prend plusieurs années. Il dit que cela ne le dérange pas, qu'il n'est pas pressé. Il va le faire tranquillement. Il n'écrira pas dans de grands livres.

A10- 16. La personne aphasique rapporte qu'il y a certaines activités qu'il a abandonnées depuis qu'il est aphasique, comme le cinéma et le théâtre, si ce n'est pas une pièce qu'il connaît. Il ne comprend rien au théâtre, il ne sait pas du tout ce qui arrive. Il dit qu'il ne comprend rien quand il va au cinéma. Il dit que c'est encore plus difficile pour ce qui est des films français, surtout quand ce n'est pas une comédie et qu'il y a beaucoup de paroles. Il dit qu'il regarde des vidéos de cinéma français.

P10- 44. La proche recherchait les choses que la personne aphasique et elle faisaient avant et qu'ils peuvent encore faire. Elle dit que, par exemple, aller souper au restaurant les premières fois n'était pas facile.

A2- 12. La personne aphasique dit que cela a beaucoup changé depuis qu'elle est aphasique. Elle dit que sa vie n'est plus la même chose depuis.

A2- 13. La personne aphasique dit qu'elle n'a plus d'amis. Elle dit qu'elle n'est pas capable de leur dire.

A2- 10. La personne aphasique dit qu'elle n'est plus « grand-maman gâteau » maintenant. Elle dit qu'il y a eu un temps où elle s'occupait de ses petits-enfants.

Elle dit que maintenant, elle n'est pas capable de parler à sa petite-fille, ce qui fait que ce n'est pas intéressant pour elle. Elle dit qu'elle lui fait peur. Elle dit que ce n'est pas pareil. Elle dit que ce n'est plus aussi intéressant qu'avant pour eux. Elle dit que le fait qu'elle voudrait dire beaucoup de choses à sa petite-fille et lui acheter des choses ne devient pas aussi intéressant pour elle. Elle dit que maintenant, elle n'est plus capable de lui parler. Cela devient compliqué pour elle.

A2- 11. La personne aphasique dit que c'est les mots qu'elle avait et qu'elle n'a plus qui lui manquent. Elle dit que cela la change. Cela fait deux ans qu'elle est devenue aphasique.

A2- 16. La personne aphasique dit qu'elle ne sait pas si à cinq ans, sa petite-fille réalise qu'elle a beaucoup d'affection pour elle. Elle dit que si sa petite-fille a quelque chose à faire, elle ne lui demandera pas à elle. Elle va demander aux fils de Madame ou à son conjoint de l'aider. Madame dit que sa petite-fille fait beaucoup plus de choses avec elle qu'avec son conjoint, comme si elle n'était rien. Elle dit que ce n'est pas de la faute de sa petite-fille, qu'elle ne demande pas mieux, mais que le fait que sa grand-mère ne soit pas capable de lui parler et de l'amuser comme avant a changé des choses.

A2- 49. La personne aphasique dit qu'elle n'a aucun ami. Elle dit qu'avant, elle en avait.

A2- 76. La personne aphasique dit que sa petite-fille se rend compte que c'est son grand-père qui s'occupe d'elle maintenant quand ils la gardent. Elle dit que sa petite-fille va plutôt aller vers son grand-père. Elle dit que ce n'était pas comme ça avant, que c'était plutôt elle qui s'en occupait. Elle dit que cela a changé.

A2- 18. La personne aphasique dit qu'elle ne magasine plus. Elle n'a pas le goût de finir les affaires qu'elle a à faire ; cela ne l'aide pas. Elle dit qu'elle n'a plus aucun intérêt. Plus rien ne l'intéresse.

P2- 8. Le proche dit que par rapport à l'aphasie, cela a changé, c'est pire qu'avant. Elle dit qu'elle n'accepte pas ce qu'elle a eu. Il dit que c'est triste à dire, mais que cela ne reviendra jamais. Il s'enquiert auprès de l'intervieweuse si elle étudie en aphasie.

P2- 105. Il dit que la raison pour ne pas vouloir s'éloigner de chez elle, c'est son aphasie et la gêne. Il dit qu'elle pense ne pas être capable de parler aux gens si elle commence à parler et qu'elle n'est pas capable de dire le mot qu'elle veut dire.

A3- 93. La personne aphasique dit que l'hiver passé, les gens jouaient beaucoup d'argent. Elle n'a pas joué parce qu'elle avait peur. Elle a presque arrêté.

A3- 45. La personne aphasique dit que maintenant elle ne s'en fait plus. Elle dit que rendu à son âge, c'est le temps d'arrêter et de laisser la place aux autres. Elle dit que

ça s'est fait trop vite : elle est tombée malade et du jour au lendemain, elle n'était plus capable de rien faire.

A3- 50. La personne aphasique dit qu'elle a lu beaucoup de petits romans. Elle aimait beaucoup ça. Maintenant, elle n'est plus capable. Elle ne comprend pas la moitié du temps.

A3- 94. La personne aphasique dit qu'elle peut se faire voler en jouant aux cartes, si elle ne donne pas la bonne carte. Parfois, elle ne voyait pas les bons chiffres sur ses cartes. Elle dit qu'elle pouvait se tromper dans les paires, et ne pas dire les bons chiffres. Elle n'y allait plus. Elle a recommencé tranquillement à jouer. Elle voyait qu'elle aurait pu perdre de l'argent de cette façon. Au début elle n'y allait pas, mais elle dit que maintenant, ce n'est pas si pire. Il faut qu'elle pense plus qu'avant.

A3- 105. La personne aphasique dit que comme projet, elle aurait aimé aller en Floride un peu plus longtemps. Elle y est allée une fois, quand elle a vendu sa compagnie de transport. Elle y est allée quinze jours. Elle avait aimé ça. Elle aurait aimé y passer quelques mois, dans une petite roulotte ou n'importe quoi. Elle aurait aimé passer l'hiver à la chaleur. Elle dit qu'il n'y peut rien, que ce n'est pas eux qui décident, que c'est Dieu. Elle ne veut plus y aller car elle dit qu'elle ne peut pas conduire comme avant. Elle était allée en automobile (en Floride), elle a peur de l'avion.

P3- 66. La proche dit que ce qui dérange le plus si la personne aphasique depuis qu'il est aphasique est, selon elle, le fait de ne plus prendre son camion, plus que les difficultés à communiquer.

P3- 83. La proche dit que la personne aphasique écrivait et lisait beaucoup avant. Il aimait ça. Il lisait de gros livres. C'est un autre gros changement pour lui.

P3- 160. La proche dit que la personne aphasique n'a pas besoin de dire qu'il s'ennuie de son camion, elle le voit. La fin de semaine, le camion reste dans la cours ; il monte dedans et le fait partir. Il avance et il recule. Il dit qu'il s'en vient bien, qu'il va être capable. Elle dit qu'il n'a que ça dans la tête.

A4- 10. La personne aphasique dit que l'aphasie a changé beaucoup de choses. Par exemple, quand il prend la main d'une personne et il ne sait pas son nom. Il dit que ça revient, que ça prend du temps.

A4- 50. La personne aphasique dit qu'il ne fait pas de calcul avec des chiffres depuis qu'il est aphasique. C'est sa femme qui s'occupe des comptes, ainsi que sa fille qui reste de l'autre bord du lac.

A4- 42. La personne aphasique dit qu'avant, il faisait quelque chose. Il dit que maintenant, il n'a plus grand chose à faire, en partie parce qu'il a de la difficulté à parler. Il dit qu'il ne fait pas d'affaires physiques.

A4- 43. La personne aphasique dit que ce sont des difficultés physiques qu'il a.

P4- 53. La proche dit que lorsque la personne aphasique a commencé à parler, il ne disait pas n'importe quoi. Quand il ne trouvait pas le mot à dire, il disait « maudit câlisse ». C'est ça qui est sorti. Elle dit qu'il ne savait pas avant.

P4- 90. La proche dit que la personne aphasique et elle sont allées en voyage trois fois puis, il y a deux ans, elle a dit qu'il n'était plus question qu'ils aillent en voyage, qu'elle était trop inquiète que la personne aphasique tombe malade. Elle a dit qu'ils pouvaient faire autre chose.

A6- 2. La personne aphasique rapporte qu'il n'était pas quelqu'un qui aimait beaucoup parler avant ; il s'occupait de ses affaires. Il parlait entre hommes des fois. Il n'avait pas de difficulté à parler avec les gars autour d'une bière.

A6- 3. La personne aphasique avait des amis avant d'être malade. Il avait des amis à l'ouvrage, mais maintenant c'est fini. Il sortait avec des amis après l'ouvrage de temps en temps.

A6- 30. La personne aphasique trouve que sa vie a changé depuis qu'il est malade.

A6- 32. La personne aphasique rapporte qu'il ne fait rien d'autre que manger durant sa journée quand il est à la maison.

A6- 33. La personne aphasique dit qu'il ne voit plus ses amis du tout depuis qu'il est malade. Ses amis ne viennent plus chez lui du tout. Il dit à sa conjointe d'aller voir ses amis. Lui, il reste à la maison. Elle va les voir, mais elle ne les ramène pas à la maison.

A6- 54. La personne aphasique dit qu'il travaillerait encore s'il pouvait, parce qu'il est un homme.

A6- 55. La personne aphasique constate que cela lui manque de ne plus conduire sa voiture. Cela fait deux ans qu'il ne la conduit plus.

P6- 16. La proche rapporte que son conjoint aphasique ne va plus jouer aux courses. Il ne fait plus rien.

2.3.2 Selon les proches, certaines de leurs habitudes de vie sont modifiées du fait qu'ils doivent prendre soin des personnes aphasiques. (P2, P3, P6) Par exemple, les proches doivent rentrer plus tôt pour préparer le repas de la personne aphasique, ils ne peuvent laisser la personne aphasique seule très longtemps, voire pas du tout, etc.

P2- 31. Le proche dit que ce qui a changé par rapport aux activités qu'ils faisaient, c'est que la personne aphasique et lui allaient voir des amis souvent et ils faisaient du camping assez souvent. Il dit qu'ils ne pratiquaient pas de sports ensemble. Il dit qu'il avait commencé le golf et quand il est tombé à sa pension, il a pris des leçons de golf pour voir comment ça allait, mais il s'est vite aperçu que la personne aphasique ne voulait rien faire de ça. Il s'est dit que s'il partait jouer au golf pour la journée, ce qui allait arriver, c'est que quand il reviendrait, la personne aphasique allait « avoir le feu », de voir qu'il l'a laissée toute seule. Il dit qu'il est pris.

P3- 56. La proche dit que l'allure de sa journée a beaucoup changé depuis l'aphasie de la personne aphasique. Avant, il déjeunait et allait travailler. Elle pouvait bouger à son aise. Elle faisait le ménage et ça restait fait. Elle dit qu'elle ne ramassait pas une paire de culottes à la journée longue.

P6- 48. La proche trouve qu'elle est limitée dans ses sorties, car elle doit rentrer en fin d'après-midi. Elle rencontre son amie en ville, elles vont au restaurant, elles magasinent et ensuite elles se séparent.

A6- 38. La personne aphasique rapporte qu'il ne parle pas avec sa conjointe. Il trouve que ce n'est pas pareil comme avant. Il dit qu'il fait perdre des bouts quand il parle à sa femme. Il dit qu'il connaît un homme qui a été cinq ans sans parler et qui est correct maintenant.

A6- 42. Cela arrive à la personne aphasique d'avoir de l'argent dans son porte-feuille. Il trouve que ce n'est pas comme avant avec l'argent.

A6- 43. La personne aphasique rapporte qu'il n'achète rien, qu'il ne va pas au magasin.

A6- 44. La personne aphasique ne va pas au magasin, il n'achète rien. C'est sa femme qui achète tout. Avant, il lui arrivait d'aller acheter des choses, mais maintenant il n'y va plus du tout.

A6- 46. La personne aphasique ne va pas à la banque, c'est sa conjointe qui y va quand il le lui demande.

A6- 45. La personne aphasique rapporte qu'il ne fait plus rien.

A6- 48. La personne aphasique rapporte qu'il n'a pas le choix de ne plus rien faire. S'il n'était pas malade, il pense qu'il travaillerait, car il est un homme, mais il n'est pas sûr.

A6- 49. La personne aphasique dit que son seul problème de santé est de ne pas parler. C'est ça qui le dérange le plus dans sa situation actuelle.

A6- 51. La personne aphasique a de la difficulté à parler et à marcher. Il pense que c'est de ne pas parler qui le dérange le plus.

A6- 69. La personne aphasique dit que ce n'est pas comme avant. Il pensait qu'il allait mourir à soixante-dix pourcent des chances.

2.3.3 Toutes les personnes aphasiques et tous les proches rapportent réaliser certaines de leurs habitudes de vie antérieures (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6), comme s'occuper de leurs finances personnelles, recevoir de la famille ou des amis, écouter la télévision, aller au restaurant, etc.

A10- 22. La personne aphasique continue à s'occuper des affaires. Il dit que trois jours après son retour à la maison, quand il a été malade, il a sorti ses papiers et a commencé à s'occuper de ses affaires. Il dit que cela n'a pas été long que ça lui est revenu. Sa conjointe ne l'aide plus maintenant de ce côté.

P10- 86. La proche ne ressent pas certaines difficultés maintenant quand elle est en présence de ses amis. Elle dit que c'est comme avant, ils reçoivent des gens, la famille de la personne aphasique, ses frères et soeurs et ses amis.

P10- 92. La proche dit que la personne aphasique a un autre ami d'enfance qu'il revoit. Il n'a plus besoin d'elle. Il fait des sorties avec ses amis de longue date qu'elle connaît peu seul.

P10- 96. La proche dit que la personne aphasique n'est pas du tout quelqu'un de dépendant, et elle respecte cela. Tout ce qu'il est capable de faire, elle dit qu'il le fait. Elle lui offre son aide s'il en a besoin, autant pour les visites et les sorties. Elle ne pense pas qu'il aimerait qu'elle anticipe ses difficultés.

A2- 52. La personne aphasique dit qu'elle voit surtout le frère de son conjoint. L'une des soeurs de son conjoint est décédée, et l'autre, ils ne lui ont jamais beaucoup parlé.

A2- 53. La personne aphasique dit qu'elle voit encore son beau-frère.

P2- 1. Le proche dit que c'est la même chose pour ce qui est de voir sa famille aussi souvent, depuis que sa conjointe est aphasique.

P2- 96. Le proche dit que la personne aphasique écoute ses émissions de télévision. Ils dit qu'eux regardent la télévision en anglais.

A3- 83. La personne aphasique dit que sa conjointe a dix soeurs et deux frères. La personne aphasique les voit souvent. Elle est très amie avec les frères de sa femme.

P3- 52. La proche dit qu'elle n'a pas l'impression de voir moins de gens depuis que la personne aphasique est aphasique.

P3- 17. La proche dit qu'elle fait parfois des balades en voiture avec son mari (la personne aphasique). Ils vont aux États-Unis une ou deux fois par année. Ils vont au Cap de la Madeleine, ils font des petites sorties de ce genre. Elle est allée avec son mari à un souper hot-dog donné par son gendre, le samedi précédent.

A4- 46. La personne aphasique dit qu'ils ont de la visite assez souvent. Ils en ont à tous les jours.

P4- 11. La proche dit que la personne aphasique sort, qu'il va prendre son café au restaurant. Chaque après-midi, il fait la sieste sur le divan. Ensuite, il va au restaurant prendre son café voir ses amis, et là-bas, il y a des autobus scolaires. C'est son fils qui s'occupe des autobus scolaires. Il va voir son fils au garage. Il revient pour dîner, il repart après le dîner et il revient pour cinq heures. Elle dit que la personne aphasique est active, qu'il n'est jamais resté à la maison. Il était comme cela avant d'être malade. Elle dit qu'avant, il s'occupait des autobus.

A6- 10. La personne aphasique va parfois chez son frère durant la semaine. Son frère vient le chercher.

P6- 40. La proche dit qu'elle a conservé des gens. Elle va prendre le café chez une femme avec laquelle elle a travaillé. Elle va la voir et elle l'invite. Elle a travaillé durant six à huit ans avec elle ; elle est malade. Elle dit qu'elle entretient des relations.

P6- 86. La proche est allée à la fête gourmande. Quand elle était malade, elle prenait part et elle aimait ça. Elle dit qu'il faut qu'elle soit dehors et qu'elle profite de l'été. Elle se lèverait et partirait à chaque jour. Son conjoint aphasique ne voulait pas aller à la Fête gourmande avec elle. La dernière journée, il y est allé avec elle. Il a tellement aimé ça qu'il voulait y retourner le lendemain.

2.3.4 Pour ce qui est de la dynamique relationnelle, certaines personnes aphasiques et certains proches trouvent que leur relation est la même qu'avant l'aphasie (A10, A4, P10, P4), mais certains remarquent aussi des différences. (A3, P10, P2, P3)

A10- 20. La personne aphasique rapporte que la relation avec sa conjointe n'est pas différente de ce qu'elle était avant l'aphasie. Il dit que peut-être pour elle, il y a une différence, mais il dit que lui n'a pas de problème à ce niveau.

A10- 21. La personne aphasique rapporte que l'aphasie n'a rien changé dans sa relation avec sa conjointe, de même qu'avec ses enfants, et ses petits-enfants. Il dit que ses petits-enfants sont venus au théâtre (aphasique) voir leur grand-père en clown.

P10- 58. La proche ne voit pas de changements au niveau de ses sentiments pour la personne aphasique depuis qu'il est aphasique. Elle dit que c'est un homme qu'elle a toujours admiré, qu'elle trouve extraordinaire, qu'elle adore, et que cela n'a pas changé.

P10- 59. La proche ne se sent pas mal face à lui comme s'il l'aimait moins. Elle se sent bien.

P10- 42. La proche trouve ça beaucoup plus difficile de discuter comme autrefois. La personne aphasique et elle avaient le sens de l'humour. Ils faisaient des farces et des jeux de mots. Elle ne peut plus faire cela. Ils peuvent communiquer pour l'essentiel. Il y a beaucoup de points sur lesquels elle se sent privée, au niveau de l'humour en particulier. Elle utilise parfois le dessin pour exprimer ce qu'elle aurait dit en blague. Ils avaient une complicité au niveau de l'humour. Elle dit que ce n'est pas des choses très importantes, mais ça transforme tout de même un peu une relation de couple que d'avoir à changer ses façons de communiquer.

P10- 43. La proche dit qu'elle a un manque au niveau de l'humour qu'elle avait avec la personne aphasique.

P2- 26. Le proche dit que la personne aphasique trouve qu'elle est toute seule. Il dit que parfois, deux personnes ensemble comme eux, ça vient qu'ils se sont tout dit ce qu'ils pensent, ça vient qu'ils ne parlent plus ensemble. Il dit qu'ils ne parlent plus beaucoup. Il dit que quand ça fait 46 ans qu'on est ensemble, il y a des fois où l'on n'a plus besoin de se parler pour se comprendre. Il dit que lui est un homme qui est réaliste, et il se demande ce que ça lui donne de parler et de raconter des choses. Il dit qu'il parle de choses comme aller en vacances, mais que ce n'est pas à tous les jours que ça se discute.

P2- 92. Le proche dit que la personne aphasique est très impatiente. Il dit qu'il y a des moments où elle dit qu'elle ne veut rien, qu'elle ne veut pas sortir et qu'elle veut qu'il y aille. Il lui demande ce qu'elle va faire s'il lui arrive quelque chose à elle. Il dit qu'on se sent toujours responsable quand on a une personne de même. Il dit qu'il ne partirait pas. Il dit que s'il n'y avait pas eu les enfants, cela aurait été facile, qu'ils auraient pu se séparer. Il dit que ce sont les enfants qui font qu'ils restent ensemble, même depuis avant l'aphasie. Cependant, il dit que depuis l'aphasie, il reste parce qu'il a bonne conscience. Il dit que les enfants, c'est ce qui tient ensemble. Le proche dit que la personne aphasique a toujours eu mauvais caractère.

A3- 102. La personne aphasique dit qu'avant, elle n'était jamais à la maison. Elle dit que ce n'est pas comme avant avec sa femme, que certaines choses ont peut-être changé, elle ne sait pas. La personne aphasique dit qu'elle se sent toujours aussi proche de sa femme, que ce n'est pas cela qui a changé. Ils ont tout le temps « du fun » ensemble.

A3- 103. La personne aphasique dit qu'elle trouve que ça va bien avec sa femme. La personne aphasique dit que ce qui fatigue le plus sa femme, c'est peut-être le fait que la personne aphasique soit restée trop longtemps dans la maison, qu'elle y soit tout le temps.

P3- 29. La proche dit qu'elle doit faire attention à ce qu'elle dit ; la personne aphasique peut être quelques jours sans lui parler. Elle dit que cela faire deux jours qu'ils ne se parlent plus. Quand elle le lui dit, ça le choque. Elle pense qu'il est comme ça depuis qu'elle est mariée. Elle trouve que le caractère de la personne aphasique est pire qu'avant. Ils se voient plus souvent, que c'est encore pire.

P3- 40. La proche dit qu'elle trouve que sa relation avec la personne aphasique a changé depuis qu'il est aphasique. Il pense qu'elle veut se débarrasser de lui et la menace de quitter.

A4- 34. La personne aphasique dit que cela ressemble à avant avec sa femme. Il dit que ce n'est pas pire.

P4- 51. La proche dit qu'elle ne pense pas que le fait que la personne aphasique soit allée en orthophonie les ai aidés à mieux communiquer ensemble la personne aphasique et elle. Elle dit que cela allait comme avant. Elle dit que c'est vrai que la personne aphasique ne parle pas comme avant. Mais quand la personne aphasique et elle discutent de quelque chose, c'est pareil comme avant.

2.3.5 Certaines personnes aphasiques et leurs proches trouvent que les personnes aphasiques ont gardé le même caractère qu'avant l'aphasie, du moins pour certains traits. (A10, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 19. La personne aphasique rapporte qu'il ne voit pas de changement pour ce qui est des relations avec sa famille. Il dit qu'il n'avait pas beaucoup d'amis, que ce n'est pas son genre, mais que ceux qu'il connaît, il ne les a pas perdus, du moins pas à sa connaissance.

P10- 68. La proche dit que la personne aphasique était un homme facile à vivre et qu'il l'est demeuré malgré son aphasie. Elle dit que c'est tout de même plus difficile pour leur relation, mais qu'il n'est pas comme elle en a déjà vus, qui font des colères quand le mot ne vient pas. Elle dit que la personne aphasique n'est pas difficile à vivre. Elle pense qu'elle n'aurait pas été capable s'il s'en était pris à elle avec des colères.

P10- 67. La proche ne remarque pas de changements au niveau de l'attitude la personne aphasique depuis qu'il est aphasique. Elle dit que si elle devenait aphasique, elle espère qu'elle serait comme lui, parce qu'il est resté courageux, sauf pour quelques petites périodes de dépression. C'est rare qu'il se fâche parce qu'il n'aurait pas trouvé un mot. Il va souvent dire autre chose, avec un peu d'humour, ou il va essayer de l'écrire. Elle trouve que ce n'est pas un homme difficile à vivre même avec l'aphasie.

P2- 42. Le proche dit que la personne aphasique est tout un caractère, même avant.

P2- 98. Le proche dit que la personne aphasique et lui ne font pas partie d'un groupe d'âge d'or. Il dit que la personne aphasique n'a jamais voulu faire ça. Elle n'a jamais voulu appartenir à ça. Elle trouve ça trop niaseux. Il dit qu'elle veut encore bien moins maintenant.

A3- 85. La personne aphasique dit que les frères de sa femme viennent la voir de temps à autre. La personne aphasique dit qu'elle n'est pas « un gros sorteux ». Ils viennent plus souvent la voir qu'elle ne va les voir.

P3- 36. La proche dit que la personne aphasique ne parlait pas beaucoup avant ; seulement avec du monde, avec des étrangers. Quand elle lui pose des questions, il lui dit que ce n'est pas de ses affaires.

P3- 156. La proche dit qu'elle se sentait comme le petit chien dans la maison. La personne aphasique lui disait quoi faire, il lui interdisait d'aller à certains endroits. Elle ne pouvait pas sortir, car cela fâchait son mari. Dans le cercle des fermières, elle a suivi un cours, « se reconnaître en tant que femme ». Ça lui a appris à dire non quand elle en avait envie, et à dire oui quand elle en avait envie. Elle était rendue à quarante ans, et trouve qu'il commençait à être temps qu'elle sorte de sa coquille. Quand elle demandait quelque chose, elle se faisait toujours dire non. Mais quand on lui demandait quelque chose à elle, elle disait oui, même si cela ne lui tentait pas. Elle n'en a pas parlé avec son mari, car pour lui ces choses sont toutes des « cochonneries ».

A4- 7. La personne aphasique dit que quand il allait au restaurant, il était un peu entre les deux choix que lui propose l'intervieweuse : il aimait parler avec les gens et aussi rester tranquille.

P4- 10. La proche dit que la personne aphasique n'était pas un « parleur » avant.

P4- 18. La proche trouve que le caractère de la personne aphasique est mieux qu'avant qu'il soit malade. Elle dit que c'était quelqu'un qui ne souriait jamais. On pouvait lui dire n'importe quoi et il disait « ah ah ». Elle dit que c'était le plaisir qu'il avait avant. Il a toujours le visage dur. Quand il rencontrait quelqu'un, il disait « Bonjour » sans sourire. Quand on lui parle et qu'il sourit, elle trouve que ça fait du bien des sourires de temps en temps. Elle trouve qu'il est plus souriant.

A6- 2. La personne aphasique rapporte qu'il n'était pas quelqu'un qui aimait beaucoup parler avant ; il s'occupait de ses affaires. Il parlait entre gars des fois. Il n'avait pas de difficulté à parler avec les gars autour d'une bière.

P6- 62. La proche rapporte qu'un monsieur et un couple saluent son conjoint aphasique quand il s'assoit dehors. Elle ne sait pas si ça lui manque, ça a toujours été un homme seul.

## **2.4 Les ajustements réalisés dans la différentes sphères de la vie quotidienne par les personnes aphasiques et/ou les proches**

2.4.1 Les proches et les personnes aphasiques rapportent d'une part que la personne aphasique s'ajuste d'elle-même à ses difficultés langagières, dans les situations de la vie quotidienne, notamment quand le proche n'est pas là. (A10, A3, A4, A6, P10, P2)

P10- 88. La proche dit que les gens respectent la personne aphasique quand il parle. S'ils vont trop vite, la personne aphasique va leur dire d'arrêter et va leur dire qu'ils vont trop vite. La personne aphasique fait aussi des farces quand il ne comprend pas.

P10- 93. La proche rapporte que la première fois que la personne aphasique est allée à la banque, elle est allée avec lui. Après, il est allé seul.

P10- 98. La proche rapporte que la personne aphasique expliquait ce qu'il avait quand il parlait à des étrangers. Par exemple, la proche était allée à la banque avec la personne aphasique, la deuxième fois, mais elle ne faisait rien pour lui, elle y était seulement au cas où il aurait besoin d'aide, et elle l'a entendu expliquer à la caissière qu'il ne parlait pas. Il lui a expliqué de quoi il avait besoin et il l'a écrit, car il était incapable de le dire. La dame a compris ce qu'il voulait et elle l'a fait. Il l'a remerciée et est reparti.

P10- 100. La proche dit qu'elle allait avec la personne aphasique au garage ou à la banque. Elle restait en retrait en attendant, pour le cas où il en aurait besoin. Par la suite, elle n'avait plus besoin d'y aller.

P10- 102. La proche dit que la personne aphasique est parfaitement autonome. La personne aphasique invite parfois la proche à des rencontres. Il a parfois de la difficulté à comprendre quand les gens parlent trop vite. Elle l'accompagne, mais elle le laisse parler. Elle y va quand elle pense que c'est nécessaire et lui aussi. Maintenant, elle n'y va presque plus.

A10- 13. Quand il est face à face avec quelqu'un qu'il ne connaît pas, la personne aphasique dit que cela ne lui dérange pas du tout. En commençant, il va dire à la personne qu'il s'excuse, qu'il ne comprend pas, qu'il n'est pas capable de parler. Ensuite, il n'y a pas de problème. Quand il y a plusieurs personnes qui parlent, il n'aime pas tellement ça, mais il n'est pas un timide.

A10- 14. La personne aphasique rapporte que s'il parle à plusieurs personnes, il va leur demander de ne pas tous parler en même temps. Par exemple, au restaurant, s'ils sont trois couples, il est capable de parler. Si c'est huit ou dix personnes, il va essayer de parler avec la personne à côté de lui.

A10- 28. La personne aphasique dit que ce n'était pas une habitude qu'il avait avant l'aphasie de toujours avoir un crayon sur lui. S'il a un discours à faire, il va écrire ce qu'il veut dire, de quoi il va parler. Ensuite, quelqu'un peut faire le discours pour lui et dire ce qu'il veut dire.

A10- 51. La personne aphasique pense que le fait d'écrire en plus de parler est un truc qui lui vient de son travail.

P2- 81. Le proche dit que la personne aphasique essaie de faire des gestes quand elle en trouve pas le mot.

A3- 70. La personne aphasique dit que quand elle va à son groupe pour jouer aux cartes, il faut qu'elle parle plus tranquillement pour que les gens la comprennent. Ils ne la connaissent pas tous, ils ne devinent pas ce qu'elle dit. Elle n'est pas gênée d'y aller.

A3- 135. La personne aphasique dit qu'il faut qu'elle lise plus tranquillement. Il faut qu'elle parle plus tranquillement, ça elle le sait. Parfois, il faut qu'elle parle plus tranquillement parce qu'elle ne sait pas comment dire ce qu'elle veut dire.

A4- 48. La personne aphasique dit qu'il lui arrive d'aller seul chez les gens (les abonnés de l'aqueduc) de temps en temps. Les gens comprennent ce qu'il veut dire. Il dit que la facture est écrite et que les gens le payent.

A4- 49. La personne aphasique dit que les gens (les abonnés de l'aqueduc) lui demandent des explications, il leur dit que leur facture n'est pas assez payée et c'est tout. Il dit que c'est toujours quatre-vingt-cinq dollars. Il dit qu'il n'a pas de difficulté avec les chiffres, ils sont écrits.

A6- 52. Les gens parlent un peu à la personne aphasique. Son frère lui parle. La personne aphasique dit aux gens d'attendre, que ça va revenir.

2.4.2 D'autre part, les proches des personnes aphasiques aident celles-ci lors de certaines situations de communication posant des difficultés aux personnes aphasiques, et ce tel que rapporté par tous les proches et les personnes aphasiques. (A10, A2, A3, A4, A6, P10, P2, P3, P4, P6)

A10- 32. La personne aphasique dit que s'il travaille, que ça va bien ce qu'il dit, que c'est très clair, qu'il comprend, mais qu'il ne comprend pas un mot, sa conjointe va lui dire comment il doit dire ce mot. Il trouve extraordinaire que l'on puisse faire un travail comme ça avec quelqu'un qui n'est pas capable du tout de parler au départ. Il dit que

dans son cas à lui, il est parti de zéro. Il trouve qu'il n'est pas si mal après une année, que l'année suivante, ce sera encore mieux, et que l'année d'après cela va bien aller.

A10- 26. La personne aphasique dit que c'est très difficile pour écrire. Il dit qu'il essaie de le faire actuellement, qu'il n'avait rien écrit depuis quatre ou cinq mois. Il dit qu'il voulait écrire quelque chose pour son fils qui est en Afrique actuellement pour le cinéma. Il voulait lui envoyer un petit mot, mais il dit que c'est quelque chose. Alors il dit que finalement, il va demander à sa conjointe de l'écrire. Il va lui dire son message, et elle va l'écrire pour lui.

P10- 15. La proche dit qu'il faut parler plus lentement à la personne aphasique. Il faut souvent répéter. Ce sont des habitudes qu'elle a maintenant sans difficultés. Ces habitudes ont été difficiles à prendre au début.

P10- 32. La proche dit que pour elle, cela va de soi dans un couple de devoir aider l'autre pour différentes responsabilités. Elle dit que si cela lui était arrivé à elle, il aurait fait la même chose.

C'était difficile, parce que c'est arrivé à un moment où elle avait de la difficulté dans sa carrière. Elle avait pensé prendre sa retraite plus tard. Elle adorait son travail, mais les coupures budgétaires sont arrivées et il fallait que quelqu'un parte.

P10- 19. La proche rapporte que c'est elle au début qui devait répondre aux lettres, aller au garage et aller toujours à la banque avec la personne aphasique.

P10- 20. La proche a mis un répondeur avec un afficheur pour que la personne aphasique puisse répondre.

P10- 21. La proche rapporte qu'elle a eu cette idée de mettre un afficheur dès la sortie de la personne aphasique de l'hôpital. Sinon, elle dit qu'il n'aurait pas pris d'appels, tout à coup cela avait été un vendeur.

P10- 23. La proche dit que c'est elle qui a eu l'idée de mettre un afficheur. La personne aphasique avait beaucoup de difficulté avec l'heure, les jours, le temps. Quand la proche a travaillé, elle a fait des trucs pour apprendre l'heure à la personne aphasique, afin qu'il puisse prendre des rendez-vous au téléphone.

P10- 31. La proche rapporte que la personne aphasique n'avait plus besoin d'elle (la proche) pour écrire les chèques qui étaient toujours du même montant à chaque mois. La personne aphasique pouvait écrire les chiffres en lettres. Il avait besoin de la proche pour les chèques qui changeaient chaque mois, comme le compte d'Hydro-Québec.

P10- 40. La proche rapporte qu'au début, elle écrivait. Quand la personne aphasique entendait le mot et qu'il le voyait en même temps, cela l'aidait.

P10- 93. La proche rapporte que la première fois que la personne aphasique est allée à la banque, elle est allée avec lui. Après, il est allé seul.

P10- 124. La proche rapporte que la personne aphasique a de la difficulté au téléphone et pour écrire des lettres. Avant, c'est la personne aphasique qui écrivait ses lettres à lui, maintenant, c'est la proche. Il peut parfois écrire, mais il a de la difficulté avec plusieurs aspects de la syntaxe. Il fait des mots-croisés. Il se souvient de tout son vocabulaire quand il le voit ou quand il voit la définition. Cependant, il n'est pas capable d'écrire une lettre.

P10- 156. La proche dit que d'elle-même, une des premières fois, quand la personne aphasique ne comprenait pas ce qu'elle voulait lui dire, elle a écrit et il a compris. Elle ne savait pas ce que ça allait donner cette fois-là. Il était encore à l'hôpital et ils parlaient de la voiture de la personne aphasique qui avait un problème. C'est quand elle a écrit qu'il a compris.

P10- 157. La proche dit qu'elle utilise moins les gestes pour communiquer avec la personne aphasique. Elle pense qu'elle en utilise spontanément. Elle dit que c'est plus le dessin ou l'écriture qu'elle utilise. Elle dit que des gestes, on en fait tous sans s'en rendre compte.

P10- 158. La proche dit que la personne aphasique et elle ont développé des trucs. Il y en a certains qu'elle oublie, car cela fait déjà plus d'un an. Elle dit que maintenant, la personne aphasique se débrouille bien.

P10- 190. La proche dit qu'une fois l'orthophonie terminée, la personne aphasique a continué à faire ses lectures à haute voix avec elle. Par exemple, il lit les éditoriaux. Aussitôt qu'il a du temps, il fait ses mots croisés et les mots fléchés. Il a commencé à écrire, mais si c'est une lettre officielle, c'est la proche qui va l'écrire.

A2- 4. La personne aphasique dit qu'il faudrait demander à son conjoint quel cours elle a suivi quand elle était jeune.

A2- 7. La personne aphasique dit qu'elle ne travaillait pas au crédit. Elle ne se rappelle pas ce qu'elle faisait. Elle suggère à l'intervieweuse de le demander à son conjoint.

A2- 1. La personne aphasique essaie de se souvenir de sa date de naissance, mais elle a de la difficulté. Elle dit qu'elle va être obligée de demander à son mari.

A2- 33. La personne aphasique dit qu'elle trouve ça dommage pour son conjoint, parce que c'est lui qui est maintenant obligé de faire la cuisine. Elle dit que tranquillement, cela lui revient. Cette semaine, elle a préparé un plat. Cela faisait longtemps qu'elle ne l'avait pas fait. Elle dit que cela lui est revenu tranquillement.

A2- 145. La personne aphasique dit qu'elle s'habitue à faire des chèques. Son fils l'aide et ça va. Elle dit que son conjoint l'aide.

A2- 92. La personne aphasique dit que parfois, elle demande le mot à son conjoint. Elle dit que parfois, il ne l'aide pas. Elle dit qu'elle a l'impression qu'il l'a laissée tomber lui aussi maintenant. Elle dit que si elle ne dit pas ce qu'elle veut dire, il ne le dira pas non plus et il va laisser faire.

A2- 104. La personne aphasique dit que parfois, elle ne peut pas parler très longtemps. Si quelqu'un appelle son conjoint pour quelque chose, elle va dire à la personne d'attendre et elle va aller chercher son conjoint.

A2- 145. La personne aphasique dit qu'elle s'habitue à faire des chèques. Son fils l'aide et ça va. Elle dit que son conjoint l'aide.

P2- 11. Le proche essaie de deviner (quand la personne aphasique parle). Il lui a « fait l'école » durant un bout de temps.

P2- 12. Le proche dit que quand la personne aphasique veut savoir quelque chose, il dit des mots et il dit qu'à un moment donné, il va peut-être tomber dessus.

P2- 35. Le proche dit que quand la personne aphasique et lui allaient quelque part, il expliquait aux gens qu'elle avait souffert d'un ACV. Il dit que pour se remémorer quelque chose, il lui dit que si elle essaie de se remémorer quelque chose et qu'il ne le sait pas, il va le savoir tout à l'heure, c'est tout. Mais il dit qu'elle continue.

P2- 66. Le proche dit que la personne aphasique n'est pas capable de faire la cuisine. Il dit qu'elle a oublié ses recettes. C'est lui qui fait la cuisine maintenant. Avant, ce n'était pas lui, il n'a jamais fait ça. Il essaie de varier, mais il dit que ce n'est jamais bon.

P2- 68. Le proche dit que la personne aphasique n'est pas capable de commander elle-même au restaurant. C'est lui qui lui propose un restaurant, et elle dit si cela est correct. Il dit qu'elle n'a plus faim comme avant.

A3- 36. La personne aphasique dit qu'à la maison, c'est sa femme qui s'occupe des comptes. La personne aphasique dit qu'ils en font tous les deux.

A3- 65. La personne aphasique dit que quand elle ne trouve pas un mot, sa femme le lui donne. Elle dit qu'elle commence à la connaître.

A3- 66. La personne aphasique dit que sa femme lui dit le mot quand elle ne le trouve pas. La proche le devine, maintenant. Des fois quand la personne aphasique parle, elle dit quelque chose et ce n'est pas le bon mot. La proche le devine. Le proche le sait.

A3- 67. La personne aphasique dit que quand elle disait, par exemple qu'elle voulait un biscuit mais qu'elle ne disait pas le bon mot, la proche sait quand même que c'est un biscuit que la personne aphasique veut avoir.

A3- 99. La personne aphasique dit qu'elle ne comprenait pas certaines choses, surtout dans les premiers temps. Sa femme l'aidait à faire plein de choses que la personne aphasique ne pouvait pas faire à la maison. Par exemple, la personne aphasique aimait

bien faire le manger. Elle en fait moins maintenant. Elle dit qu'elle a peur de se brûler. Parfois, elle ne sent pas sa main. Elle prend le café, n'importe quoi de chaud. Elle dit qu'elle doit faire attention. Elle dit qu'elle savait quelques recettes par cœur, mais qu'elle a trois ou quatre livres de recettes.

P3- 31. La proche dit qu'elle comprenait la personne aphasique au téléphone, mais il manquait parfois des mots, ou bien il changeait un mot par un autre. Elle dit que cela lui arrive encore de temps à autre. Elle dit que cela ne le choque pas. Elle dit que c'est comme si elle devenait ce qu'il voulait. Elle ne le laisse pas chercher. Elle ne sait pas si c'est bon ou pas.

P3- 34. La proche dit que quand elle ne sait pas ce qu'il voudrait, elle lui dit d'aller le chercher lui-même.

P3- 65. La proche dit que la personne aphasique ne choque pas quand il ne trouve pas ses mots.

De son côté, elle lui dit qu'elle va deviner ce qu'il a à dire. Elle lui dit qu'elle ne veut pas qu'il se choque pour ça, qu'elle va deviner.

P3- 82. La proche dit que la personne aphasique peut lire un bout de temps. Quand il commence à être mélangé, il lui dit qu'il ne comprend plus rien et lui demande de continuer.

P3- 97. La proche dit que quand la personne aphasique ne trouve pas le mot qu'il cherche, elle lui pose différentes questions jusqu'à ce qu'il arrive à dire ce qu'il veut. Il vient à bout de dire ce qu'il veut. Elle pensait l'aider en faisant cela, et le lui disait s'il se choquait.

P3- 118. La proche dit que la personne aphasique dit aux gens de rappeler sa femme plus tard. Il peut expliquer à son interlocuteur, au téléphone, pourquoi sa femme ne peut pas répondre.

P3- 121. La proche dit que c'est la personne aphasique qui fait des appels, comme le plombier ou l'électricien. Elle lui écrit le numéro en gros, pour qu'il le voit, pour ne pas qu'il se trompe.

P3- 140. La proche dit que c'est elle qui s'occupe maintenant des comptes. Avant, la personne aphasique allait tout payer au guichet automatique, mais elle dit qu'elle ne connaît rien à cela. Elle va directement à la banque. Elle paye le téléphone et Hydro-Québec. Ça lui fait des tâches de plus, car c'est toujours son mari qui faisait ces tâches avant.

P3- 143. La proche dit qu'elle trouve que si elle met de l'humour, la personne aphasique peut trouver plus vite le mot.

A4- 26. La personne aphasique dit que (quand il est seul avec sa femme, si elle ne comprend pas ce qu'il veut dire,) il reprend plus tard. La proche essaie de deviner.

A4- 22. La personne aphasique dit qu'il n'écrit pas de liste d'épicerie pour sa femme. C'est la proche qui écrit ce dont elle a besoin.

A4- 23. La personne aphasique dit que sa conjointe (la proche) écrit une liste d'épicerie et il la lit. Cela arrive qu'il aille au magasin faire des courses, seul. La proche écrit ce qu'elle veut et il va tout lui chercher. Il est capable de lire ce qu'elle a écrit.

P4- 24. La proche dit que parfois, la personne aphasique veut dire quelque chose et là, elle remarque qu'il parle trop vite. Elle lui dit d'attendre une minute. Elle lui dit de commencer par le commencement, et que le reste va « venir à temps ».

P4- 68. La proche dit que cela fait mal quand on arrive et que l'on est pas capable de faire un chèque seul. C'est la proche qui prend le papier. C'est la personne aphasique qui fait les plans d'eau. Alors quand il reçoit un chèque, il faut qu'elle lui fasse son bordereau.

P4- 120. La proche rapporte qu'elle dit aux enfants quand c'est au tour de la personne aphasique de parler, quand ce sont ses enfants. Elle dit que cela donne à la personne aphasique une chance de parler aussi. Et là, il parle. Sinon, elle croit qu'il n'aurait pas tendance à parler.

- A6- 46. La personne aphasique ne va pas à la banque. C'est sa conjointe qui y va quand il le lui demande.
- P6- 115. La proche dit que son conjoint aphasique se fie à elle pour parler, par exemple quand ils vont chez le médecin ou autre chose.
- P6- 30. La proche dit que son conjoint aphasique n'est pas capable de s'occuper de son linge. Il dit à sa conjointe d'aller faire nettoyer son linge et ses pantalons.
- P6- 26. La proche rapporte que c'est elle qui gère son conjoint aphasique et qui fait ses chèques. S'il a un chèque à faire, elle fait le chèque et elle fait signer Monsieur.
- P6- 35. La proche se considère comme quelqu'un qui prend soin de son conjoint aphasique.
- Parfois, quand elle est ailleurs, elle est inquiète et elle appelle. Elle est sûre qu'il est malheureux et qu'il se sent seul quand elle part. Elle dit qu'il fait certaines choses, mais qu'elle l'aime quand même. Parfois, elle lui fait une grimace. Elle dit qu'il est déplaisant. Une fois, il a lancé sa pizza sur le tapis brusquement.
- P6- 117. La proche constate qu'elle a plein de mauvaises habitudes. Son conjoint aphasique demande à sa femme de dire pour lui (ce qu'il veut dire).
- P6- 118. La proche dit que son conjoint aphasique dit au médecin que sa femme va lui dire (ce qu'il veut dire).
- P6- 119. La proche a pris un peu l'habitude d'aider un peu son conjoint aphasique (à parler).
- P6- 120. La proche rapporte que lorsque son conjoint aphasique n'a pas le bon mot, il dit à sa femme qu'elle le sait, de le dire.
- P6- 121. La proche dit le mot pour son conjoint aphasique.
- P6- 130. Quand la proche ne comprend pas son conjoint aphasique, elle fait toutes sortes de gestes et dit toutes sortes de choses qu'elle sait.
- P6- 131. La proche finit par deviner et va chercher ce que son conjoint aphasique lui demande.
- P6- 132. La proche le dit à son conjoint aphasique quand elle n'arrive pas à le comprendre.
- P6- 133. La proche dit à son conjoint aphasique qu'elle n'a pas compris ce qu'il voulait.
- P6- 134. La proche demande à son conjoint aphasique ce qu'il veut, de le lui dire, parce qu'elle n'a pas compris.

#### 2.4.3 Tel que mentionné par les proches, il semble exister une relation de dépendance des personnes aphasiques envers les proches, étant donné les difficultés de langage des personnes aphasiques. Les proches doivent dorénavant « s'occuper » des personnes aphasiques. (P10, P2, P4)

- P10- 52. La proche fait attention de toujours dire à la personne aphasique ce qu'elle va faire, car il a comme un besoin de savoir exactement tout. Mais elle peut partir quand elle veut, elle n'a qu'à lui dire. Il n'essaie pas de l'empêcher de voir ses amis. Cependant, quand elle est dans la maison, il faut qu'il sache exactement ce qu'elle fait.
- P10- 51. La proche trouve que la personne aphasique était insécure quand il est sorti de l'hôpital. Une fois, elle a eu un appel interurbain et a parlé longtemps sans lui dire qu'elle allait parler si longtemps. Il était très fâché. Elle dit qu'il n'était pas comme ça avant son ACV. Elle s'est sentie très contrôlée. Elle pense qu'il avait une insécurité qu'elle soit partie.
- P10- 55. La proche pense que la personne aphasique est insécure parce que ça ne fait pas longtemps qu'ils sont ensemble. La personne aphasique a eu une insécurité dû au fait qu'il avait peur que la proche ne soit pas capable de prendre son problème d'aphasie.

P2- 92. Le proche dit que la personne aphasique est très impatiente. Il dit qu'il y a des moments où elle dit qu'elle ne veut rien, qu'elle ne veut pas sortir et qu'elle veut qu'il y aille. Il lui demande ce qu'elle va faire s'il lui arrive quelque chose à elle. Il dit qu'on se sent toujours responsable quand on a une personne de même. Il dit qu'il ne partirait pas. Il dit que s'il n'y avait pas eu les enfants, cela aurait été facile, qu'ils auraient pu se séparer. Il dit que ce sont les enfants qui font qu'ils restent ensemble, même depuis avant l'aphasie. Cependant, il dit que depuis l'aphasie, il reste parce qu'il a bonne conscience. Il dit que les enfants, c'est ce qui tient ensemble. Le proche dit que la personne aphasique a toujours eu mauvais caractère.

P4- 5. La proche dit qu'elle n'est pas malheureuse. Elle trouve qu'elle est capable de s'occuper de la personne aphasique.

#### 2.4.4 Les proches et les personnes aphasiques mentionnent des moyens provenant de l'orthophoniste pour s'ajuster aux difficultés de langage des personnes aphasiques, surtout en lien avec le manque du mot. (A10, A2, A3, P10, P2, P3)

A10- 27. La personne aphasique pense que c'est une stratégie de l'orthophoniste de mettre des choses sur papier. Par exemple, quand il va au restaurant, il a toujours des feuilles blanches et un crayon. Quand il essaie de trouver un mot, il peut l'écrire. Il dit qu'écrire un mot, c'est correct, mais écrire une phrase, c'est plus difficile.

A10- 35. La personne aphasique rapporte que l'orthophoniste lui a également donné des conseils pour mieux communiquer dans certaines situations. Par exemple, une fois à l'hôpital où il faisait sa réadaptation, il avait à parler devant plusieurs personnes à propos du théâtre aphasique, lors d'une réunion. Étant donné sa position dans la salle par rapport aux autres, il arrivait qu'il ne comprenait pas du tout ce que les gens disaient. Il a dit qu'il ne voulait plus aller à ces réunions. Par la suite, l'orthophoniste lui a dit de ne pas faire cela, et elle lui a suggéré de s'asseoir plutôt à tel endroit dans la salle et d'essayer de voir qui est à tel endroit. Elle l'a aidé dans ce genre de choses.

A10- 36. La personne aphasique n'a pas d'autres souvenirs de ce genre de conseils, d'attitudes à prendre pour que ce soit plus facile de communiquer, donnés par l'orthophoniste, mais il dit qu'il y en a sûrement d'autres. Cela ne lui vient pas à l'esprit.

P10- 150. La proche rapporte que l'orthophoniste lui disait de parler lentement. Madame dit qu'elle ne se souvient pas de tout. Il y a des choses qui sont très loin. L'orthophoniste lui disait de prendre le temps d'écouter son conjoint et de parler lentement. Elle dit que c'est les deux choses les plus importantes. L'orthophoniste a appris à Monsieur à dire aux gens de ne pas parler si vite ou de le laisser parler. Elle dit que cela n'a pas été long pour qu'il en soit capable. Encore aujourd'hui, Madame dit qu'elle oublie parfois de parler moins vite. Quand il a de la difficulté à dire quelque chose, elle essaie de deviner, moins maintenant, mais cela lui arrive encore.

P10- 155. La proche dit que si les services en orthophonie arrivent six mois ou un an après l'ACV, il y a le risque que la personne aphasique et son conjoint ne veulent plus essayer. Il faut que cela soit fait rapidement. L'orthophoniste lui avait donné ces trucs-là (comme de faire des gestes ou d'écrire sur papier, tel que le suggère l'intervieweuse).

P10 - 210. La proche explique l'orthophonie comme étant une approche, des techniques pour retrouver l'usage du langage parlé et écrit, et la compréhension du langage. Ce sont des moyens qui sont utilisés. En pratique, cela les a aidés à comprendre ce qui se passait et à trouver des moyens pour retrouver l'usage du langage.

A2- 157. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui disait que si elle n'était pas capable, si elle ne s'en souvenait pas, de laisser faire, que le mot allait lui revenir en parlant.

A2- 158. La personne aphasique dit que l'orthophoniste l'encourageait quand elle trouvait le mot. Elle lui faisait remarquer quand elle réussissait à avoir le mot. La personne aphasique disait à l'orthophoniste qu'elle l'avait aidée. L'orthophoniste lui disait qu'elle avait pris un autre mot qui voulait dire la même chose.

A2- 159. La personne aphasique dit qu'elle disait à l'orthophoniste que celle-ci lui avait donné un mot et que cela l'avait aidé. L'orthophoniste lui disait de prendre un autre mot quand elle ne trouvait pas le mot, que cela allait l'aider. Madame dit que cela l'aidait. Elle n'y pense plus maintenant, elle ne le fait plus.

A2- 162. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui disait de laisser faire, de nommer un autre mot, que cela allait peut-être les aider plus tard.

A2- 163. La personne aphasique dit qu'elle croit bien que l'orthophoniste l'a aidée aussi à parler avec son conjoint quelques fois. Elle dit que son conjoint venait en orthophonie.

P2- 59. Le proche dit que l'orthophoniste lui faisait faire des choses de même, comme de lui poser une question avec un choix, comme le suggère l'intervieweuse.

P2- 52. Le proche trouve que l'orthophonie a rendu un peu plus facile la communication entre lui et la personne aphasique. Il dit que naturellement, c'est elle qui a suivi ça (l'orthophonie).

P2- 63. Le proche dit que cela arrivait qu'il parlait avec l'orthophoniste de certaines difficultés qu'il avait à la maison pour communiquer quand il y allait. Il demandait à l'orthophoniste ce qu'il fallait qu'il fasse. L'orthophoniste lui disait qu'il fallait qu'il soit patient et qu'il la fasse répéter. Il dit à l'intervieweuse qu'elle va lui dire elle aussi de répéter et d'essayer de faire comprendre la personne aphasique. Il dit qu'une autre va lui dire autre chose, mais que répété autrement, d'une autre façon, ça revient à la même chose.

A3- 134. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui a donné des moyens pour l'aider quand elle lit, mais elle ne s'en rappelle pas. Elle dit qu'elle lui a dit beaucoup de choses. Elle lui a dit de le « marquer » (souligner ?). Parfois, elle passe par-dessus le premier mot et dit toujours le deuxième quand elle lit. Elle dit que cela change tout ce que cela signifie. Elle dit que c'est bien maudit de perdre rien que des « le », « la », « c » ou « b », n'importe quel. Elle dit que les petits mots, ça change tout le sens. Elle dit qu'avant, elle n'aurait jamais pensé cela, elle ne remarquait pas. Elle dit que les petits mots sont très importants pour savoir ce que ça veut dire, pour savoir le sens de la phrase.

A3- 136. La personne aphasique dit qu'elle demandait à l'orthophoniste des affaires quand elle ne savait pas son affaire (?). Elle lui demandait. Elle n'était pas gênée avec l'orthophoniste.

P3- 94. Le proche dit que l'orthophonie lui a montré comment s'y prendre pour que la personne aphasique la comprenne.

P3- 95. Le proche dit que l'orthophonie lui a montré à poser des questions à la personne aphasique s'il cherchait ses mots, même si elle savait ce qu'il voulait dire, de lui poser des petites questions qui ont rapport avec ce qu'il veut, afin de l'aider à se souvenir ce qu'il veut dire à sa femme.

P3- 96. Le proche est d'accord avec l'intervieweuse qui lui demande si l'orthophoniste lui donnait de meilleurs moyens pour communiquer.

2.4.5 Il ressort du discours des personnes aphasiques et des proches que les personnes aphasiques semblent manquer de stratégies lors de situations de communication posant des difficultés (situations de handicap, causés par les difficultés de langage) et semblent abandonner la communication. (A2, A3, A4, A6, P2, P3, P6)

A2- 89. La personne aphasique dit qu'elle laisse faire quand le mot ne vient pas. Elle se dit qu'elle le dira quand ça viendra.

A2- 90. La personne aphasique dit que si le mot lui revient, elle en parle. Si elle n'est pas capable de dire le mot, elle laisse tomber.

A2- 91. La personne aphasique dit qu'elle ne cherche pas le mot si elle ne l'a pas.

A2- 93. La personne aphasique dit qu'il y a eu un temps où son conjoint l'aidait quand elle ne trouvait pas ses mots. Il ne l'aide plus à trouver ses mots.

A2- 103. La personne aphasique dit qu'elle dit qu'au début, quand le téléphone sonnait, c'est son conjoint qui répondait. Cependant, maintenant, s'il n'est pas là ou s'il est en train de travailler derrière la maison, elle fait un effort et elle parle au téléphone. Si elle n'est pas capable de plus, si elle ne peut pas aller plus loin, elle va dire à la personne qu'elle va rappeler.

A2- 160. La personne aphasique dit qu'elle cherche toujours à dire le même mot plutôt que d'en dire un autre.

A2- 161. La personne aphasique dit qu'elle veut garder le même mot (quand elle ne le trouve pas). Elle dit qu'elle veut garder le bon mot.

P2- 65. Le proche dit que souvent, il ne comprend pas la personne aphasique et que c'est ça qui la choque. Il dit qu'il a beau essayer de répéter quelque chose. Il dit qu'avant, elle faisait sa propre cuisine, mais que depuis qu'elle a eu son ACV, elle a complètement oublié ses recettes. Il dit qu'il n'y a rien de bon (cuisine ?) depuis ce temps-là, que c'est ce qu'elle dit. Le proche dit que la personne aphasique n'est plus capable de rien faire. Il dit qu'elle dit que ce n'est plus bon, qu'il n'y a plus rien de bon.

P2- 82. Le proche dit que la personne aphasique ne dessine pas. Il dit qu'elle n'a jamais dessiné, qu'elle n'est pas capable.

A3- 53. La personne aphasique dit qu'elle lit, mais quand elle voit que ça ne fonctionne pas, elle arrête de lire. Avant, elle lisait beaucoup. Elle aimait lire.

P3- 117. La proche dit que la personne aphasique ne sait pas toujours quoi répondre au téléphone. Il passait le téléphone à sa conjointe.

A4- 17. La personne aphasique dit que quand les gens le font répéter, il reste sensible à ça. Il dit qu'il ne parle pas, qu'il arrête de leur parler. Il n'essaie pas de le répéter plus lentement.

A4- 20. La personne aphasique dit qu'il ne fait pas de gestes (pour se faire comprendre). Il ne fait pas non plus de dessins.

A4- 30. La personne aphasique dit que cela lui arrive de se fâcher (quand il trouve que quelque chose est difficile à dire). Cela ne lui arrive pas souvent. Quand il essaie, il va plutôt laisser faire.

A6- 8. La personne aphasique rapporte qu'il ne parle pas à beaucoup de monde dans une journée ; il dit qu'il est seul. Il regarde la télévision et dit que ce n'est pas évident. Avant, quand il était dehors, il se faisait saluer par les gars qui le voyaient. Maintenant, les gens ne lui parlent pas, parce qu'ils savent qu'il est malade. Il dit qu'il n'aurait pas envie de leur parler un peu plus. Il fait attention. Il ne sait pas quoi faire pour que les gens lui parlent.

A6- 15. La personne aphasique ne sait pas ce qu'il fait quand les gens ne le comprennent pas. Il s'excuse et ne parle pas quand les gens ne l'ont pas compris.

A6- 16. La personne aphasique dit aux gens d'attendre une autre fois quand ils ne comprennent pas. Ils attendent parfois longtemps.

A6- 17. Parfois, la personne aphasique n'est pas capable de dire ce qu'il veut dire. Il dit aux gens d'attendre et s'en excuse, à part les fois où il est choqué.

A6- 24. La personne aphasique dit à son interlocuteur qu'il n'est pas capable, que ça ne veut pas et d'attendre, quand il ne trouve pas ses mots.

A6- 27. La personne aphasique constate qu'il ne fait pas de gestes avec ses mains pour expliquer.

A6- 28. La personne aphasique dit qu'il n'écrit pas quand il ne trouve pas le mot à dire. Il écrit son nom seulement. Avant, il n'était pas capable du tout d'écrire. Ça ne fait pas longtemps qu'il peut écrire ; cela doit faire environ un an.

P6- 115. La proche dit que son conjoint aphasique se fie à elle pour parler, par exemple quand ils vont chez le médecin ou autre chose.

P6- 116. La proche rapporte que si son conjoint aphasique n'avait pas été capable de dire son âge, par exemple, il aurait dit un chiffre, se serait retourné et aurait dit à sa femme de le dire. Quand il parle au médecin, il n'a pas le mot ou pas le bon mot.

P6- 123. La proche rapporte que l'approche de son conjoint aphasique face aux gens est de leur dire qu'il ne parle pas beaucoup. Elle trouve qu'il se limite lui-même.

P6- 124. La proche rapporte que son conjoint aphasique dit aux gens qu'il ne parle pas beaucoup et qu'il ne marche pas sur ses jambes. Sa femme lui dit qu'ils ne lui ont pas posé cette question.

P6- 135. La proche rapporte que son conjoint aphasique lui dit parfois de laisser faire ou lui crie à quelques reprises le mot. Parfois le matin, il oublie de mettre son dentier. Il commence à manger et là il crie, il est fâché après lui-même. Elle va aller lui porter son dentier. Elle ne sait pas s'il est fâché après lui, ou après elle de ne pas lui avoir donné son dentier.

## **ANNEXE VII**

### Thème # 3

#### La perception de l'évolution du langage de la personne aphasique par la personne aphasique et par son proche, et les rapports éventuels établis avec l'orthophonie.

3.1.1 Une première idée émergeant du discours des personnes aphasiques et des proches est le fait qu'ils constatent une amélioration de certaines capacités langagières ou une diminution de certaines incapacités langagières, mais qu'ils ne semblent pas l'attribuer à une cause particulière. (A10, A2, A3, A6, P2, P3, P4)

A10- 49. Quand il a eu son ACV, la personne aphasique dit qu'il était bilingue. Puis quand il a eu son ACV, il n'a pas parlé anglais à personne. Quand il est allé en Floride après son ACV, il dit qu'il n'était pas capable de parler anglais. Mais, à un moment donné récemment, il est allé à une fête où il y avait des anglophones, au cours de la fête, il s'est dit qu'il était capable de parler l'anglais.

P10- 143. Selon la proche, après l'ACV, la personne aphasique faisait des sons inconnus. Elle dit que ce qu'il disait ne ressemblait ni à l'espagnol, ni à l'anglais, ni au français. C'était des sons tout mélangés qui ne formaient pas de mots qu'elle connaissait. Elle dit qu'elle se serait retrouvée en Russie ou en Chine que cela aurait été la même chose.

P10- 174. La proche dit que la personne aphasique a beaucoup évolué et ce, très rapidement. Selon la proche, en deux ans, étant donnée la gravité de l'atteinte au départ, c'est très beau que la personne aphasique ait réussi à se débrouiller ainsi.

P10- 175. La proche rapporte qu'au début, la personne aphasique ne produisait aucun son et maintenant, il fait des phrases.

P10- 177. La proche rapporte que la première fois que la personne aphasique a regardé la télévision, il n'a rien compris. C'est comme si elle avait mis la télévision à un poste de langue étrangère. La personne aphasique a regardé les nouvelles et lui a dit qu'il n'avait rien compris. Aujourd'hui, il peut suivre les nouvelles et il lit le journal. Il suggère des articles à lire à la proche. Au début, la personne aphasique lisait seulement les grands titres. Avant, il lisait le Globe and Mail et la proche continuait de lui acheter. Un jour, il lui a dit de laisser faire pour celui-là. Il lit le Devoir et La Presse. Il découpe toujours ses mots croisés. Il est capable de lire très bien, alors qu'il y a un an, il avait de la difficulté et, il y a un an et demi, il lisait seulement les grands titres et cela lui prenait du temps. Aujourd'hui, ça lui prend du temps lire un article. Ce qu'il lisait autrefois en dix minutes peut lui prendre deux heures maintenant, mais il est capable de lire.

P10- 179. La proche rapporte que la personne aphasique ans et trois mois qu'il est aphasique. Selon la proche, la personne aphasique est de moins en moins lente pour lire, il est encore beaucoup plus lent qu'avant son ACV.

P10- 181. La proche dit que la personne aphasique comprend assez bien l'anglais. Il était parfaitement bilingue avant. Il écoute des émissions de télévision en anglais maintenant. Au début, il ne comprenait pas. Les progrès sont à peu près égaux à tous les niveaux : expression, compréhension et écriture. Elle dit qu'il n'y a pas un niveau qui a beaucoup avancé et les autres qui sont restés stationnaires.

P10- 182. La proche a fait de gros progrès au niveau des chiffres. Il commence à faire les séquences, comme quarante, cinquante. Au début, il n'y arrivait pas. Elle dit que c'est comme s'il avait perdu ces connaissances-là.

P10- 192. La proche rapporte que leur entourage a remarqué l'amélioration chez la personne aphasique. C'est vraiment évident.

P10- 14. La proche dit que son conjoint fait toujours des progrès.

P10- 26. La proche a parfois de la difficulté à comprendre la personne aphasique, mais de moins en moins, car il a fait beaucoup de progrès. Elle trouve incroyables les

progrès qu'il a faits. Il est parti de zéro et maintenant, il fait des phrases complètes. Lorsqu'il est fatigué, c'est plus difficile.

P10- 29. La proche dit que ce n'est jamais acquis à cent pourcent, mais elle voit des progrès sur tous les plans. Elle dit de la personne aphasique que c'est un homme qui veut son autonomie et qui ne s'est jamais appuyé sur elle pour tout ce qu'il était capable de faire.

P10- 46. La proche rapporte que la personne aphasique est maintenant capable de commander ce qu'il veut au restaurant. Elle dit qu'il fait de grands progrès. C'est un homme qui est facile à vivre. Il a quand même gardé son sens de l'humour, mais qui ne peut plus l'exprimer autant en mots, et qui a trouvé quand même le moyen de faire de l'humour.

A2- 103. La personne aphasique dit qu'elle dit qu'au début, quand le téléphone sonnait, c'est son conjoint qui répondait. Cependant, maintenant, s'il n'est pas là ou s'il est en train de travailler derrière la maison, elle fait un effort et elle parle au téléphone. Si elle n'est pas capable de plus, si elle ne peut pas aller plus loin, elle va dire à la personne qu'elle va rappeler.

P2- 34. Le proche trouve que comment la personne aphasique est aujourd'hui, c'est mieux qu'avant.

A3- 137. La personne aphasique dit qu'elle disait très souvent à l'orthophoniste qu'elle n'était pas capable de faire son numéro de téléphone. La première fois, elle l'a demandé à l'infirmière. C'est elle qui lui a fait la première fois. Elle dit qu'elle avait tout perdu sa mémoire. La première fois, elle est venue pour appeler chez elle, et elle n'était plus capable. Elle ne comprenait pas pourquoi. Cela l'a beaucoup déçue. Elle était frustrée de ne plus être capable d'appeler chez elle, de même que de faire tous les numéros de téléphone qu'elle savait, comme celui de sa fille et de son fils. Elle se demandait ce qui lui arrivait. Par chance, cela lui est revenu, elle ne sait pas comment. Elle pense que c'est à force que les gens lui disent les numéros. Elle dit qu'elle les a réappris.

P3- 30. La proche dit qu'au début, la personne aphasique cherchait ses mots et il ne se souvenait plus de son numéro de téléphone. Quand il s'en est rappelé, il téléphonait à sa femme à tous les jours.

P3- 122. La proche dit qu'au début, la personne aphasique n'était pas capable d'expliquer au téléphone. Maintenant, il se débrouille, il s'exprime plus et il peut faire des demandes.

P3- 123. La proche dit qu'elle voit une grosse différence depuis un an (chez la personne aphasique). La proche dit qu'elle se trouve bien chanceuse qu'il soit redevenu comme il est, parce qu'elle en voit d'autres qui ont eu la même chose et qui s'expriment peu.

P4- 45. La proche rapporte que les premières fois, la personne aphasique avait beaucoup de misère, puis en dernier, cela s'améliore beaucoup.

P4- 46. La proche dit qu'elle trouve ça encourageant en dernier parce que ça s'améliore.

A6- 31. La personne aphasique ne sait pas s'il va parler mieux. Il trouve qu'il parle mieux qu'avant. Il dit que cela dépend des fois.

A6- 40. La personne aphasique dit qu'il était perdu au début, à la suite de son ACV.

A6- 60. La personne aphasique ne se rappelle pas avoir fait des exercices pour parler. Il ne se rappelle pas avoir vu une orthophoniste.

3.1.2 Dans un deuxième ordre d'idées, le travail effectué en orthophonie par la personne aphasique serait à l'origine de l'amélioration de certaines capacités

langagières ou de la diminution de certaines incapacités langagières, toujours selon les personnes aphasiques et les proches. (A10, A2, A3, P10, P3)

A10- 31. La personne aphasique trouve qu'il a été bien chanceux en orthophonie. Il dit qu'avec l'orthophoniste, c'est extraordinaire le travail qu'elle a fait avec lui. Il dit qu'il a commencé à parler, à apprendre des mots, à se regarder dans le miroir pour parler. Il dit qu'il aimait travailler avec l'orthophoniste. Il dit qu'avec elle, cela travaillait très bien. Il dit qu'il a commencé à l'étape où il ne parlait pas du tout, il ne disait pas un mot. Il pense qu'il disait un mot ou deux seulement. Sa conjointe est allée quelques fois aux séances d'orthophonie, pour montrer comment ils travaillaient avec le miroir pour parler. Il dit que l'orthophonie a duré peut-être une année ou deux. Encore aujourd'hui, il travaille en lisant les éditoriaux.

A10- 32. La personne aphasique dit que s'il travaille, que ça va bien ce qu'il dit, que c'est très clair, qu'il comprend, mais qu'il ne comprend pas un mot, sa conjointe va lui dire comment il doit dire ce mot. Il trouve extraordinaire que l'on puisse faire un travail comme ça avec quelqu'un qui n'est pas capable du tout de parler au départ. Il dit que dans son cas à lui, il est parti de zéro. Il trouve qu'il n'est pas si mal après une année, que l'année suivante, ce sera encore mieux, et que l'année d'après cela va bien aller.

A10- 41. La personne aphasique dit qu'il a vu une grosse différence par rapport à quand il est entré (en réadaptation) et quand il en est sorti. Il a vu une grosse différence dans la parole, la lecture et l'écriture, ainsi que dans la compréhension.

P10- 184. La proche attribue le progrès de son conjoint aphasique à sa volonté à lui. Elle dit que c'est un homme qui a toujours relevé des défis et elle croit qu'il a décidé qu'il allait recommencer à parler. La personne aphasique a dit à la proche que si elle n'avait pas été là, il ne l'aurait pas fait. Il voulait pouvoir encore communiquer avec elle.

P10- 84. La proche dit que les enfants de la personne aphasique le connaissent comme un homme qui a toujours relevé des défis et cette fois-ci, il en avait un gros à relever. Elle dit qu'on ne lui attribue pas de mérite à elle pour ça. Cependant, elle dit que les enfants de la personne aphasique sont bien contents qu'elle ait été là car ils auraient été inquiets que leur père soit seul dans la maison, alors qu'il n'est pas capable de prendre le téléphone et faire une transaction seul. Les enfants de la personne aphasique étaient aussi contents qu'il y ait quelqu'un pour le stimuler au niveau du langage.

P10- 203. La proche rapporte que l'orthophoniste les a rencontrés, elle et son conjoint aphasique, pour leur demander s'ils étaient d'accord pour arrêter la thérapie et évaluer après deux mois pour voir si cela posait un problème que la personne aphasique n'ait plus de services. Ils ont pensé que c'était raisonnable. La proche dit qu'il faut être conscient qu'ils ne sont pas les seuls à avoir besoin de services et qu'il ne faut pas abuser. Elle se demandait pourquoi continuer si la personne aphasique n'en avait plus besoin, si c'était seulement parce qu'ils étaient insécures. Ils se sont dit qu'ils essaieraient et verraient s'il y avait une régression. Ils ont accepté et ont revu l'orthophoniste après deux mois. Ils ont vu qu'il n'y avait pas de régression. Il n'y avait pas de gros progrès, mais il n'y avait pas de régression. Quelques mois plus tard, ils ont vu qu'il y avait des progrès qui continuaient. La personne aphasique était devenue capable de continuer sa réadaptation sans aller régulièrement, chaque semaine, en orthophonie.

P10- 211. La proche dit qu'il y a un côté sécurisant d'avoir un spécialiste d'un domaine que l'on ne connaît pas, qui est mystérieux pour tout le monde. Elle dit qu'on pense que le langage est acquis pour le vie, et qu'en quelques minutes, cela s'en va. Elle dit que l'orthophoniste est quelqu'un qui ne panique pas devant cela et qui dit qu'on peut faire des exercices, qu'on peut récupérer. Elle trouve cela très encourageant, que ce n'est pas incurable, puisqu'il y a une spécialité développée pour aider les personnes qui ont ce problème-là. Elle dit que ça donne un support technique et moral de savoir que l'on peut être aidé. Ce n'est pas quelque chose d'irréversible où n'y a rien à faire.

A2- 150. La personne aphasique dit qu'au début, elle faisait du progrès en orthophonie, mais elle croit avoir fait un deuxième ACV, parce qu'elle savait tous ses mots et qu'avec le temps, cela est devenu moins bon.

A3- 121. La personne aphasique dit qu'elle aime aller en orthophonie. Elle aimait apprendre qu'elle pouvait lire comme il la faut, car cela l'intéresse. Elle voulait réapprendre à lire. Elle avait très peur de ne plus jamais savoir lire. Elle a toujours lu et écrit et elle aimait bien ça. Elle dit que ça fait dur de ne plus savoir lire d'un coup. Elle dit que ça a été dur pour elle. Elle dit que cela lui est revenu.

A3- 128. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices dans lesquels elle devait trouver des mots pour des professions, des fruits, des automobiles (par catégories). Elle aimait bien ça. Elle dit que par exemple, maintenant, les couleurs lui sont bien revenues et qu'avant ces exercices, elle était mélangée. Cela l'a aidée de travailler à ça.

P3- 86. La proche dit qu'elle trouve que l'orthophonie était bien utile et ça a bien aidé la personne aphasique. Elle dit que cela a remplacé des choses dans la tête de la personne aphasique. Il faisait des exercices avec le dessus, le dessous, la gauche, la droite.

P3- 115. La proche dit que l'orthophonie a beaucoup aidé la personne aphasique, surtout pour lire. Il a encore un peu de difficulté à lire, ça dépend des moments de la journée. Le matin, il peut lire plus longtemps. Le soir, il est fatigué et ça le mélange un peu.

P3- 119. La proche dit qu'elle trouve que la personne aphasique en a beaucoup gagné. Il reçoit de l'aide au centre de jour. Elle constate que là-bas, il y en a des pires que son mari.

## **ANNEXE VIII**

## Thème # 4

### L'appréciation de l'orthophoniste et de l'orthophonie par les personnes aphasiques et leurs proches.

4.1.1 Les personnes aphasiques et leurs proches ont apprécié l'orthophonie pour l'aide que cela a apporté à la personne aphasique. (A10, A2, A3, A4, P10, P3)

A10- 42. La personne aphasique dit que tout le travail qu'il a fait en orthophonie l'a aidé. Il dit que si l'on n'a pas la parole et l'écriture, la vie n'est pas extraordinaire. Il dit que la travail l'a aidé à s'améliorer.

P10- 129. La proche dit qu'ils ont beaucoup apprécié avoir de l'aide, car ils étaient très découragés. Ils ne savaient pas par quel bout commencer, comment recommencer à communiquer avec cette personne qui est la même qu'avant, mais qui ne parle plus. Ils ont pu suivre aussi la thérapie.

P10- 154. La proche dit que l'orthophoniste est un support technique et moral. C'est quelqu'un qui est là pour les aider, qu'ils ne sont pas seuls dans ceci et qu'il y a quelqu'un qui s'y connaît. Elle dit qu'eux ne connaissent pas ça beaucoup, qu'ils ont juste leur quotidien avec l'aphasie. Ils le vivaient, mais ils n'avaient pas de connaissances sur le sujet. Ils n'auraient pas voulu se retrouver tous les jours sans aide et elle plaint les proches et les personnes aphasiques, et surtout les conjoints qui le vivent tous les jours, sans l'aide d'orthophoniste. Elle dit que dans une situation comme celle-là, cela doit être terrible.

P10- 193. La proche dit qu'elle n'a pas vraiment rien à dire au niveau de ce qui lui plaisait le moins en orthophonie. Elle pense que la personne aphasique aurait plus de choses à dire, étant donné qu'il était plus impliqué. De son côté, elle dit avoir eu une très bonne collaboration avec l'orthophoniste. Elle pense qu'ils ont été très bien avec cette orthophoniste, qu'elle les a reçus chez elle quand elle était malade durant un mois, afin de leur donner des exercices, car ils se sentaient démunis.

P10- 194. La proche dit que la première orthophoniste, au premier hôpital, ils ne l'ont pas eu longtemps, mais la proche dit qu'elle était très correcte aussi. Elle n'a pas eu un mot à dire non plus. Ils ont bien aimé le service de réadaptation du premier hôpital aussi. Entre autres l'orthophonie, mais aussi la physiothérapeute qui l'a mis sur pied le lendemain et l'a fait marcher au bout d'une semaine. L'orthophoniste a démarré la rééducation du bon pied et a envoyé son rapport à l'autre hôpital. Madame n'a rien à reprocher.

P10- 210. La proche explique l'orthophonie comme étant une approche, des techniques pour retrouver l'usage du langage parlé et écrit, et la compréhension du langage. Ce sont des moyens qui sont utilisés. En pratique, cela les a aidés à comprendre ce qui se passait et à trouver des moyens pour retrouver l'usage du langage.

P10 - 212. La proche dit que si on replace le rôle de l'orthophoniste dans un contexte plus large, toutes les personnes qui vivent avec la personne aphasique sont aidées par l'orthophonie. Elle dit que l'on peut être aidé par les trucs donnés au proche qui est aphasique.

Elle dit que le fait de pouvoir communiquer avec son mari ou que les enfants puissent communiquer avec leur père, c'est toute une qualité de vie. Les gens qui ne sont pas directement en contact avec l'orthophoniste profitent aussi de la réadaptation qui est offerte à la personne aphasique. Elle dit que ça donne confiance à la personne aphasique elle-même et à son entourage.

A2- 131. La personne aphasique dit que l'orthophoniste l'a beaucoup aidée.

A2- 158. La personne aphasique dit que l'orthophoniste l'encourageait quand elle trouvait le mot. Elle lui faisait remarquer quand elle réussissait à avoir le mot. La personne

aphasique disait à l'orthophoniste qu'elle l'avait aidée. L'orthophoniste lui disait qu'elle avait pris un autre mot qui voulait dire la même chose.

P2- 74. Le proche dit que l'orthophonie pourrait peut-être l'aider au plan de la communication.

A3- 125. La personne aphasique dit qu'elle pense que ça l'a aidée pour commencer, de faire de l'orthophonie. Cela l'a aidée plus pour apprendre à lire.

P3- 86. Le proche dit qu'elle trouve que l'orthophonie était bien utile et ça a bien aidé la personne aphasique. Elle dit que cela a replacé des choses dans la tête de la personne aphasique. Il faisait des exercices avec le dessus, le dessous, la gauche, la droite.

P3- 115. Le proche dit que l'orthophonie a beaucoup aidé la personne aphasique, surtout pour lire. Il a encore un peu de difficulté à lire, ça dépend des moments de la journée. Le matin, il peut lire plus longtemps. Le soir, il est fatigué et ça le mélange un peu.

A4- 60. La personne aphasique dit que ce n'était pas ennuyant d'aller en orthophonie et que cela l'aidait beaucoup. Il sentait qu'il était meilleur à tous les jours, cela s'améliorait. Il y allait deux fois par semaine. Il dit que c'était utile.

A4- 63. La personne aphasique dit que l'impression qu'il a gardée de l'orthophonie est que c'était bon. Il dit que ça aide. Il dit qu'elle (la proche ?) s'est bien aperçue que cela l'a aidé beaucoup.

#### 4.1.2 Les personnes aphasiques aimaient aller en orthophonie et faire des exercices en orthophonie. (A10, A2, A3, A4)

A10- 44. La personne aphasique dit qu'il n'y a pas autre chose qu'il aimerait voir changer par rapport à l'orthophonie, qu'il était bien content.

A2- 149. La personne aphasique dit qu'elle aimait aller en orthophonie.

A2- 152. La personne aphasique dit qu'elle aimait tout ce qu'elle faisait en orthophonie. Elle aimait bien ça. C'était sa journée pour aller faire ses mots.

A3- 121. La personne aphasique dit qu'elle aime aller en orthophonie. Elle aimait apprendre qu'elle pouvait lire comme il la faut, car cela l'intéresse. Elle voulait réapprendre à lire. Elle avait très peur de ne plus jamais savoir lire. Elle a toujours lu et écrit et elle aimait bien ça. Elle dit que ça fait dur de ne plus savoir lire d'un coup. Elle dit que ça a été dur pour elle. Elle dit que cela lui est revenu.

A3- 128. La personne aphasique dit que l'orthophoniste lui donnait des exercices dans lesquels elle devait trouver des mots pour des professions, des fruits, des automobiles (par catégories). Elle aimait bien ça. Elle dit que par exemple, maintenant, les couleurs lui sont bien revenues et qu'avant ces exercices, elle était mélangée. Cela l'a aidée de travailler à ça.

A3- 129. La personne aphasique dit qu'elle ne se rappelle pas des trucs que l'orthophoniste lui donnait pour se souvenir des mots. Elle sait qu'elle aimait bien l'orthophonie. Elle pense qu'elle a peut-être des problèmes de mémoire. Elle dit que sa mémoire « s'en retourne ». Elle dit que des fois, elle ne se rappelle pas, par exemple de choses qui sont arrivées ça fait pas longtemps.

A4- 59. La personne aphasique dit que s'il avait des devoirs de l'orthophoniste à faire chez lui, mais il ne les faisait pas. Il dit qu'il aimait l'orthophonie.

#### 4.1.3 Les proches et les personnes aphasiques rapportent que la personne aphasique aurait désiré poursuivre l'intervention en orthophonie, au moment où le suivi s'est

terminé, ou qu'elles voudraient en entreprendre un nouveau maintenant, pour les aider à mieux parler ou mieux écrire, et ce quand l'intervieweur le leur propose explicitement, i.e. que toutes ces personnes ne mentionnent pas spontanément le désir de poursuivre l'intervention orthophonique. Les proches auraient également souhaité que les personnes aphasiques poursuivent le suivi en orthophonie, pour les mêmes raisons. Il semble que les personnes aphasiques et les proches n'aient pas eu de rôle à jouer dans la décision d'interrompre le suivi en orthophonie. (A2, A3, A6, P10, P2, P3, P6)

P10- 202. La proche rapporte que c'est l'orthophoniste qui a décidé de la fin des thérapies. C'est elle qui a proposé d'espacer un peu les entrevues.

P10- 204. La proche dit que si cela avait été possible, ils auraient continué une fois par semaine ou par deux semaines. Elle dit que c'est rassurant, mais que cela n'aurait sans doute pas changé grand chose. Elle dit que la période de réadaptation a été assez longue. Il n'a pas eu de coupure pendant presque un an et demie. Elle dit que c'est quand même beaucoup et qu'il faut un jour couper le cordon ombilical.

A2- 170. La personne aphasique dit que pour qu'on l'aide encore en orthophonie, elle pourrait recommencer à faire ses mots. Il lui semble que cela lui reviendrait. Elle dit qu'elle aimait aller en orthophonie. Elle dit que cela ne servirait peut-être à rien, mais qu'il faut essayer, parce qu'elle aimait aller en orthophonie.

P2- 111. Le proche dit que le type d'aide dont la personne aphasique aurait besoin est de la faire parler, de faire sortir ses mots. Il demande si c'est avec l'orthophoniste qu'elle pourrait avoir cela. Le proche dit qu'il imagine que la personne aphasique voudrait encore en faire. Il dit que quand l'orthophonie a fini, elle trouvait ça dommage d'arrêter. Il dit que ce n'était pas la personne aphasique qui avait décidé d'arrêter. Le proche dit qu'à l'hôpital, d'habitude, ils donnaient quatre, cinq ou six mois d'orthophonie, mais elle en avait suivi plus que ça. Il dit qu'elle en avait déjà eu plus que son quota. Il dit que l'orthophoniste lui a dit qu'elle était obligée d'arrêter, parce qu'ils avaient déjà eu plus d'orthophonie que ce qu'ils étaient supposés. Il dit que le gouvernement ne veut pas payer.

A3- 139. La personne aphasique dit qu'elle penserait que l'orthophoniste peut encore l'aider. La personne aphasique dit que l'orthophoniste l'aiderait.

P3- 102. La proche dit que la personne aphasique a arrêté l'orthophonie parce qu'on lui a dit au centre que c'était assez.

P3- 103. La proche dit que l'orthophoniste lui a dit que la personne aphasique avait atteint quelque chose (un plateau ?).

P3- 104. La proche dit qu'elle pense que l'orthophonie aurait pu encore aider la personne aphasique. Elle lui aurait donné encore un mois ou deux d'orthophonie, pour qu'il puisse mieux écrire, puisqu'il aimait ça. Elle dit que sa plus jeune fille est comme son père, elle aime écrire. Quand elle écrit à quelqu'un, elle peut en écrire dix pages.

P3- 116. La proche dit que la personne aphasique aurait peut-être encore besoin d'aide pour parler. Elle dit que parfois au téléphone, il vient qu'il mélange tout.

P3- 108. La proche dit que ça n'a pas dérangé vraiment la personne aphasique quand l'orthophonie s'est terminée. À la fin, il répondait à des questions sur un ordinateur.

A6- 70. La personne aphasique dit qu'il aimerait avoir de l'aide pour mieux parler. Avant, cela ne lui tentait pas du tout.

A6- 71. La personne aphasique dit que cela lui tenterait de faire de l'orthophonie.

A6- 72. La personne aphasique dit qu'il aimerait faire de l'orthophonie.

P6- 142. La proche dit que son conjoint n'est plus retourné à l'hôpital. Cela s'est terminé. Elle dit que pourtant, on aimait son conjoint à l'hôpital où il était, il était photographié sur le dépliant de l'hôpital.

4.1.4 Un proche et une personne aphasique ont apprécié l'orthophoniste pour sa personnalité. (A2, P4)

A2- 153. La personne aphasique dit que l'orthophoniste était bien agréable.

A2- 154. La personne aphasique dit que l'orthophoniste était bien « fine ».

A2- 155. La personne aphasique dit que ça allait bien pour parler avec l'orthophoniste.

P4- 56. La proche dit que l'orthophoniste était fine comme une mouche. Elle dit que l'orthophoniste aimait beaucoup son mari.

P4- 55. La proche demande comment s'appelait la « petite fille » (orthophoniste) de laquelle parlait l'intervieweuse. Elle dit qu'elle est assez fine, qu'elle la trouvait fine.

4.1.5 L'une des personnes aphasiques rapporte être satisfaite des services reçus en orthophonie, tels qu'ils ont été offerts. (A10)

A10- 44. La personne aphasique dit qu'il n'y a pas autre chose qu'il aimerait voir changer par rapport à l'orthophonie, qu'il était bien content.

4.1.6 Un proche mentionne que le travail fait en orthophonie revenait toujours au même, et qu'il aurait pu lui aussi faire la même chose avec la personne aphasique, soit lui faire lire un texte et lui poser des questions sur ce qu'il vient de lire. (P3)

P3- 107. La proche dit qu'elle ne pense pas que le fait de voir une orthophoniste aurait pu l'aider encore plus pour parler avec la personne aphasique. Elle trouve que l'orthophonie revenait toujours à la même chose, et qu'elle-même serait capable de le faire avec son mari, le faire lire et lui poser des questions sur ce qu'il vient de lire.

4.1.7 Il semble que certaines personnes et certains proches semblent manquer de connaissances sur l'aphasie, ou avoir besoin de l'aide de l'intervieweur pour se remémorer ce qu'est l'orthophonie, ou ce que signifie le mot « aphasie ». (A3, A6, P6)

A3- 112. La personne aphasique demande à l'intervieweuse si l'orthophonie est ce qu'elle avait fait avec un petit cahier qu'elle lui montre. Elle se rappelle avoir fait de l'orthophonie.

A3- 3. La personne aphasique demande à l'intervieweuse ce que c'est un aphasique.

A3- 4. La personne aphasique dit qu'elle ne savait pas comment se disait « aphasie ». Elle dit qu'on ne lui a pas dit.

A3- 5. La personne aphasique dit qu'elle ne savait pas comment s'appelait l'« aphasie ».

A6- 57. La personne aphasique ne se rappelle pas ce que fait un orthophoniste. Il s'en rappelle quand l'intervieweur le lui explique.

A6- 59. La personne aphasique ne se souvient plus de ce qu'il faisait en orthophonie.

A6- 60. La personne aphasique ne se rappelle pas avoir fait des exercices pour parler. Il ne se rappelle pas avoir vu une orthophoniste.

A6- 61. L'orthophonie rappelle quelque chose à la personne aphasique.

A6- 62. La personne aphasique ne sait pas ce qu'est l'orthophonie. Il s'en rappelle quand l'intervieweur lui décrit ce qu'il devait faire avec l'orthophoniste.

A6- 67. La personne aphasique ne sait pas s'il avait un cahier d'exercices. Il ne faisait pas d'exercices quand il était chez lui, il ne pensait pas à ça.

P6- 191. La proche dit que l'aphasie est la même chose que la maladie d'Alzheimer. Elle dit qu'avant, ces gens étaient considérés fous, mais que ce ne sont pas des gens fous. Elle dit qu'il y a un projet pilote où sa mère est ; sa mère est lucide et elle a la maladie de Parkinson.

## **ANNEXE IX**

### Liste des descripteurs isolés, omis de l'analyse

- A10- 47. La personne aphasique n'a pas travaillé en orthophonie avec l'ordinateur.
- A10- 40. La personne aphasique rapporte que quand il a fini sa réadaptation, il a eu une rencontre avec l'infirmière, la travailleuse sociale, une de ses filles et l'orthophoniste.. Chacun expliquait ce qu'il avait fait. Il dit que c'était très bien. Il a d'excellents souvenirs de l'intervention. Il dit qu'il a été vraiment chanceux.
- A10- 38. La personne aphasique rapporte que ses enfants ont rencontré l'orthophoniste, que cela a commencé tôt. Il dit que sa conjointe a posé des questions à l'orthophoniste pour savoir comment communiquer avec lui plus facilement, de même que ses deux filles.
- A2- 151. La personne aphasique dit qu'il lui semble qu'avant (durant les premiers temps de son aphasie), c'était beaucoup mieux. Elle dit que là elle en perd. -
- A2- 134. La personne aphasique dit que les exercices n'ont rien donné, que cela n'est jamais redevenu pareil à avant.
- A2- 126. La personne aphasique dit qu'elle est déjà allée en orthophonie.
- A2- 8. La personne aphasique se rappelle de la date de son mariage.
- A2- 2. La personne aphasique n'est pas certaine de son âge. Elle dit qu'elle oublie cela.
- A2- 5. La personne aphasique dit qu'elle travaillait à la banque. Elle était plus que caissière. Elle n'est pas capable de dire ce qu'elle était.
- A2- 9. La personne aphasique peut dire l'âge de son fils. Elle a de la difficulté à dire l'âge de sa fille.
- A2- 25. La personne aphasique dit qu'elle a fait de la broderie. Elle ne sait pas les mots, mais elle sait ce dont il s'agit. Elle dit que la seule chose qu'elle n'a pas faite est de la peinture.
- A2- 3. La personne aphasique dit que sa date de naissance lui revient quand elle va à la banque, car il faut qu'elle l'écrive.
- A3- 113. La personne aphasique dit que quand elle est tombée malade, à l'hôpital, l'ergo(thérapeute) est venue.
- A4- 32. La personne aphasique dit qu'il ne sait pas, qu'il ne peut pas répondre quand l'intervieweuse lui demande comment il se sent quand les choses sont difficiles à dire ou à comprendre.
- P10- 208. La proche ne pense pas que la personne aphasique aurait besoin d'un support en orthophonie. Elle dit qu'il n'en parle pas. Elle dit que c'est la première année qui est la plus difficile, que la deuxième est déjà mieux. Ils entreprennent la troisième.
- P10- 162. La proche dit qu'elle n'a pas senti que c'était impossible d'avoir un support psychologique au besoin quand elle a parlé à l'équipe pluridisciplinaire à l'hôpital. Elle a senti que si elle en avait eu besoin, on lui aurait référé quelqu'un. Elle ne s'est pas sentie isolée.
- P10- 60. La proche ne peut pas dire que ses problèmes sont reliés à l'aphasie de son conjoint. Il y a eu un ensemble de situations : son problème de thyroïde, sa perte d'emploi imprévue, en même temps que son conjoint est devenu aphasique. Elle a l'impression qu'elle répond moins bien à des situations de stress, qu'elle dort moins bien pour un stress qui ne l'aurait pas empêchée de dormir il y a cinq ans.
- P10- 61. La proche dit qu'aujourd'hui, elle a l'impression qu'elle ne serait pas capable de prendre le stress d'un emploi de direction. Elle n'aurait plus la capacité de la faire, elle dormirait mal si elle avait des situations stressantes au travail en plus. Ce n'est pas seulement l'aphasie de son conjoint qui est en cause, c'est toute une situation.

P10- 10. La proche dit que ce n'est pas directement l'aphasie de son conjoint qui l'a amenée à prendre sa retraite, mais bien le fait que cela l'a fait réfléchir sur sa trop grande fatigue.

P10- 12. La proche dit qu'après qu'elle ait cessé de travailler, cela a été beaucoup mieux.

P10- 13. La proche dit qu'elle est bien avec sa décision d'avoir pris sa pré-retraite. Elle est contente de l'avoir fait. Sa vie a été beaucoup plus facile après.

P10-116. La proche dit qu'elle a du temps pour elle. Maintenant, elle peut faire ce qu'elle veut. Elle peut se gâter.

P10- 166. La proche dit que où elle travaillait, il y avait des personnes aphasiques.

P10- 168. La proche ne peut pas dire que cela l'aide personnellement de voir que d'autres personnes sont dans la même situation que son conjoint aphasique. Elle ne les voit pas comme des aphasiques.

P10- 103. La proche rapporte que son conjoint aphasique et elle font moins de voyages à l'étranger. Ils en planifient un présentement. Ils sont allés en Floride une fois depuis qu'il a eu son ACV et elle a trouvé ça un peu stressant. Maintenant, elle serait prête. Ils iront peut-être en Europe sous peu. La proche dit que la personne aphasique est plus fatigable qu'avant. Ce qui a changé dans leurs loisirs, c'est qu'il faut que la personne aphasique fasse une sieste à peu près à tous les après-midis, ce qui coupe la journée.

P10- 198. La proche dit que les deux zones du langage sont touchées chez la personne aphasique.

P10- 83. La proche dit que les petits-enfants de la personne aphasique lui font des cartes pour lui dire qu'ils sont fiers de lui qu'il ait réappris à parler. Ils envoient aussi des cartes à la proche pour la remercier d'avoir aidé leur grand-père à réapprendre à parler.

P10- 85. La proche rapporte qu'une des petites-filles de la personne aphasique, après une représentation du théâtre aphasique, a pris le micro pour dire qu'elle était très fière de son grand-papa. Elle avait beaucoup aimé la pièce de théâtre.

P10- 33. La proche pense que l'ACV de son conjoint aphasique est arrivé à un moment très difficile de sa vie à elle. Cela l'a amenée à prendre une décision concernant sa retraite.

P10- 8. La proche a gardé son contrat durant un an encore, et elle a négocié un contrat intéressant offrant des avantages pour son départ et elle est maintenant en pré-retraite. Après, la vie a été plus facile pour elle.

P2- 114. Le proche dit que cela fait à peu près un an que la personne aphasique ne fait plus d'orthophonie.

P2- 107. Le proche dit que quand la personne aphasique était à l'hôpital, elle n'a pas vu un psychologue, elle a vu un neurologue.

P2- 113. Le proche dit que sur la Rive-Sud, il n'y a pas de ce genre de services. Il dit qu'il va y en avoir encore moins, parce que « Rognon » (Rochon, ministre de la Santé), va encore tout couper ça.

P2- 48. Le proche dit que la personne aphasique a fait de l'orthophonie.

P2- 109. Le proche ne pense pas non plus qu'un psychologue serait bon pour la personne aphasique. Il dit qu'elle a toujours eu ça, même avant d'avoir son aphasie. Il dit que les psychologues sont tous de même. On s'étend sur le lit et on raconte sa vie. Il dit que c'est comme les avocats : ils arrangent les causes de divorce pour essayer de tout arranger pour le mieux, et ils sont tous divorcés eux-mêmes. Il dit que les psychologues sont pareils. Il dit qu'ils sont tous pareils. Il dit qu'ils ne sont pas capables d'arranger leurs problèmes et qu'ils vont arranger ceux des autres. Il dit que lui, son problème, il est capable de l'arranger.

P3- 76. La proche dit qu'au centre de jour, ils leur parlent de ce qu'ils ont fait. S'ils ont fait un ACV, ils leur parlent de ce que c'est.

P4- 118. La proche dit qu'en groupe, la personne aphasique reste avec les gens.

P4- 42. La proche rapporte que la personne aphasique faisait de la physiothérapie. Quand il est sorti de l'hôpital, sa physiothérapie était correcte, il avait seulement de l'ergothérapie et de l'orthophonie.

P6- 193. La proche dit qu'il existe de ce genre de rencontres pour discuter de ce qu'on fait quand on a un conjoint qui agit de telle façon, de pourquoi il est comme ça.

P6- 181. La proche dit qu'une femme aphasique qu'elle connaît est chanceuse, qu'il y a encore des mots qu'elle est capable et incapable de dire. Mais cette femme fonctionne, elle va faire des ménages.

## Remerciements

À la fin de ce marathon, où la constance et la persévérance furent de mise, je tiens sincèrement à remercier les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce projet.

Merci d'abord à madame Marie Julien, pour vos grandes qualités professionnelles et humaines. Vous avez été la source de mon intérêt pour les personnes aphasiques et les bouleversements qu'elles vivent.

Merci à madame Guylaine Le Dorze, la directrice de ce mémoire, pour vos judicieux conseils et votre expérience, qui furent de précieux atouts.

Merci à mesdames Céline Larfeuil et Corentine Navennec, pour vos commentaires et conseils tout au long de cette laborieuse analyse.

Merci à mes deux parents, Louise Halley et Marcel Ducharme, pour votre support (moral, matériel et financier !) tout au long de la rédaction de ce mémoire, pour votre écoute et pour votre présence.

Merci à mon frère Jean-François Ducharme, pour ta « bosse » de l'informatique, si utile en certains moments, qui n'est malheureusement pas familiale...

Merci à François Dupuis pour la correction de ce long travail. Ton côté « turbo... » a (pour une fois !) été apprécié à sa pleine valeur... Je t'adore !

Merci finalement à tous mes amis et confrères (ou consoeurs !), particulièrement Annie Dubuc et Marie Claude Senécal. Votre présence et vos encouragements m'ont permis de me rendre jusqu'au bout. Merci à vous tous !