

Université de Montréal

Les conséquences de l'aphasie sévère
telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique

par
Bernard Michallet

Ecole d'orthophonie et d'audiologie
Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D.)
option orthophonie

Septembre 2000

© Bernard Michallet, 2000



HD
7255
U54
2001
v.001

Université de Montréal

Les renseignements de l'adresse ci-dessus
sont destinés à l'usage de la bibliothèque

Centre de documentation
et de recherche

Les renseignements de l'adresse ci-dessus
sont destinés à l'usage de la bibliothèque

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en Études (M.É.)
en Études supérieures

1999-01-20



Centre de documentation et de recherche

Université de Montréal

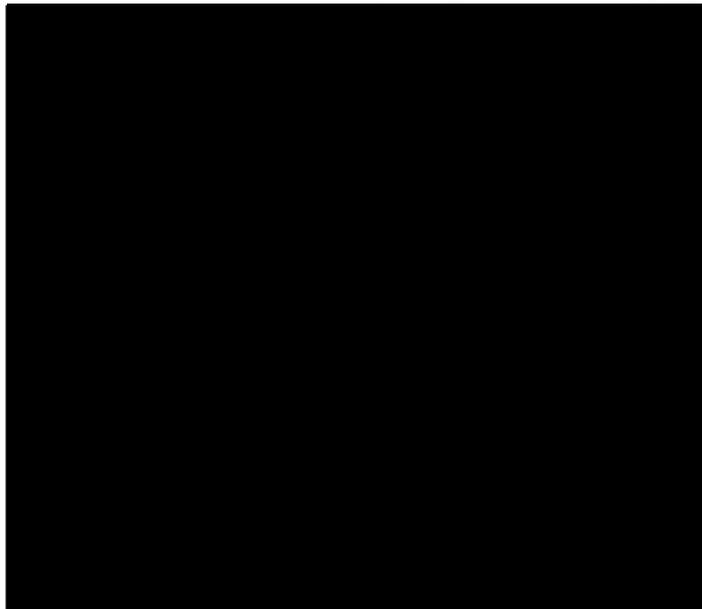
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Les conséquences de l'aphasie sévère
telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique

présentée par :
Bernard Michallet

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :



Thèse acceptée le : 22 janvier 2007

Remerciements

Je tiens d'abord à exprimer ma profonde gratitude à mes directrice et codirectrice de thèse, Mesdames Guylaine Le Dorze et Sylvie Tétrault, pour leur aide attentionnée et soutenue m'ayant permis de bénéficier d'un enseignement considérable. Par leur patience, leur rigueur et leur grande disponibilité, elle ont su me guider et me soutenir au long de ces années de travail. Un merci particulier à Monsieur John H. Ryalls, sans qui je n'aurais pas entrepris ces études doctorales, et à l'Equipe Sociale: les Personnes Agées en Communication avec leur Environnement, pour l'aide relative aux transcriptions et à la traduction.

Aux participants de ce travail de recherche et à leur conjoint aphasique, merci pour leur confiance, merci de m'avoir accueilli et de m'avoir si simplement et si gentiment fait part de leur expérience personnelle. Merci également aux chefs de service et orthophonistes des différents centres hospitaliers et de réadaptation, ainsi qu'à Madame Claire Charest et Monsieur Jean Morais de l'Association Québécoise des Personnes Aphasiques, pour leur aide dans le recrutement des participants et pour l'intérêt constant manifesté pour ces recherches.

Je tiens à remercier le Réseau de Recherche en Réadaptation de Montréal et de l'Ouest du Québec, le Conseil Québécois de la Recherche Sociale, la Faculté de médecine et la Faculté des Études Supérieures de l'Université de Montréal ainsi que le Groupe Inter-réseaux de Recherche sur l'Adaptation de la Famille et de son Environnement pour la confiance dont ils ont fait preuve à mon égard par des bourses d'études doctorales.

Un merci particulier à l'équipe de direction du Centre de réadaptation Le Bouclier, et notamment à Madame Raymonde Boislard, pour sa compréhension et son soutien. Je désire aussi remercier Madame Christiane Maxwell pour sa lecture et ses suggestions judicieuses concernant ce travail.

Je tiens, évidemment, à exprimer mes remerciements à Alice et Solim pour toutes les sorties et les heures de jeux qu'ils m'ont concédées et à mes famille et belle-famille pour leur appui à distance durant ces quatre années. Enfin, comment taire le soutien permanent de Nicole ? Sans sa patience, sa collaboration et son expertise informatique ces études n'auraient pas abouti.

Sommaire

Cette thèse comporte deux objectifs principaux. Il s'agit, en premier lieu, de décrire et de comprendre les conséquences que l'aphasie entraîne dans la vie des conjoints de personnes sévèrement aphasiques. En second lieu, les bases d'une intervention orthophonique adaptée aux besoins des conjoints de ces personnes sont proposées. Pour atteindre ces objectifs, plusieurs étapes sont nécessaires.

Premièrement, une analyse des écrits scientifiques et une conceptualisation nouvelle des connaissances disponibles permet d'illustrer les situations de handicap générées par l'aphasie auxquelles font face la personne aphasique et ses proches.

Deuxièmement, pour combler les lacunes théoriques concernant les conjoints de personnes présentant une aphasie de degré sévère, une étude qualitative et exploratoire permet de faire ressortir les éléments provenant d'une réalité complexe qui dépasse la sphère du langage et de la communication. Les conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique s'illustrent à travers plusieurs habitudes de vie en interaction entre elles. Ces conséquences s'inscrivent dans un processus dynamique à quatre composantes. La première composante, qui regroupe les conséquences de l'aphasie, est représentée par le stimulus focal. Les deuxième et troisième composantes sont les stratégies de *coping* et les indicateurs de l'adaptation. La quatrième composante regroupe les stimuli contextuels qui agissent sur la perception de la situation ou sur la situation elle-même, c'est-à-dire sur le stimulus focal. Ils consistent en un ensemble complexe de filtres à travers lequel s'expriment les stimuli focaux, les stratégies de *coping*, et les indicateurs de l'adaptation.

Troisièmement, l'identification des besoins des conjoints de personnes sévèrement aphasiques est réalisée à partir d'une analyse qualitative de leurs propos. Les besoins découlent des

conséquences perçues par les conjoints. Ils évoluent sur un axe temporel selon trois grandes périodes qui sont celles de l'hospitalisation, de la réadaptation active et enfin la période qui suit le retour de la personne aphasique au domicile conjugal. Les besoins identifiés concernent les informations et la nécessité d'acquérir un mode de communication efficace avec la personne aphasique et avec les autres membres de la famille. Il s'agit également aussi du besoin d'avoir des opportunités plus fréquentes de communication avec le réseau social informel, du besoin de soutien émotionnel et instrumental, et enfin du besoin de répit.

Afin d'approfondir la compréhension du sujet à l'étude, il s'est avéré essentiel de critiquer les différentes approches orthophoniques utilisées auprès des personnes aphasiques et de leurs proches, de les classer et de leur donner un sens par rapport au modèle conceptuel utilisé en réadaptation. Parmi celles-ci, *l'approche sociale* semble particulièrement bien adaptée aux besoins des personnes sévèrement aphasiques et à ceux de leur conjoint.

Enfin, pour terminer cette thèse un ensemble de recommandations cliniques découlant d'une analyse de ces travaux est proposé. Ces recommandations sont à la base d'un protocole d'intervention destiné aux personnes affectées par l'aphasie sévère et à leur conjoint.

Table des matières

Remerciements.....	i
Sommaire.....	ii
Introduction.....	1
Première partie : Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation.....	
Résumé.....	5
L'aphasie, définition.....	7
Les conséquences de l'aphasie.....	9
Conséquences pour la personne aphasique.....	10
Conséquences pour les proches de la personne aphasique.....	11
Aphasie sévère et partenariat en réadaptation.....	14
Aphasie sévère et situations de handicap.....	17
Conclusion.....	18
Références.....	22
Deuxième partie : Les conséquences de l'aphasie sévère pour le conjoint de la personne aphasique : une réalité complexe.....	
Résumé.....	31
Les conséquences de l'aphasie.....	33
Objectifs de l'étude.....	35
Méthodologie.....	37
Approche qualitative.....	37
Déroulement de l'étude.....	38
Résultats.....	47
La communication.....	47
Les relations interpersonnelles.....	52
Les responsabilités.....	63

L'aspect financier.....	67
Les loisirs et autres activités.....	68
Discussion.....	71
Le stimulus focal.....	72
Les stratégies de coping.....	77
Les indicateurs de l'adaptation.....	78
Limites de cette étude.....	80
Considérations cliniques.....	83
Références.....	85
Troisième partie : The needs of spouses caring for severely aphasic partners.....	
Abstract.....	92
Methodology.....	94
Qualitative approach.....	97
Procedure.....	97
Findings.....	101
The need for information.....	101
The need to acquire effective modes of communication.....	103
The need for support.....	107
The need for respite.....	110
Discussion.....	111
Clinical perspectives.....	117
Conclusion.....	120
References.....	121
Quatrième partie : L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne.....	
Résumé.....	128
Introduction.....	130
Approches centrées sur les capacités/incapacités linguistiques de la personne aphasique.....	131
personne aphasique.....	133

Les approches de rétablissement du langage.....	134
Les approches de réorganisation du langage.....	135
Approches situées à l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux de la personne aphasique.....	138
Les approches pragmatiques.....	139
Les approches sociales.....	140
Conclusion.....	144
Références.....	147
Cinquième partie : Discussion.....	154
Regard critique sur les résultats obtenus.....	155
Conséquences de l'aphasie : un processus dynamique.....	156
Des besoins qui évoluent avec le temps.....	160
Proposition d'un modèle d'intervention destiné au conjoint de la personne aphasique.....	163
Bases d'un modèle d'intervention orthophonique.....	163
Limites du modèle d'intervention proposé.....	170
Limites de l'étude.....	172
Pistes de recherches futures.....	173
Conclusion.....	175
Références générales.....	178
Appendice A: Formulaires de consentement.....	201
Appendice B: Guide d'entrevue.....	208
Appendice C: Approbations éthiques.....	214

Introduction

Introduction

Traditionnellement, l'intervention orthophonique procède d'une compréhension des troubles du langage ou de la parole que peut présenter une personne affectée d'une déficience des systèmes nerveux, respiratoire, auriculaire ou musculaire. Dans le cas de l'aphasie, qui peut être définie comme un trouble acquis du langage, d'origine neurologique, affectant surtout des adultes et des personnes âgées, cette analyse mène à l'élaboration d'objectifs d'intervention visant la récupération ou la compensation des troubles de l'expression ou de la compréhension du langage (Chapey, 1994). Toutefois lorsque ces troubles sont très sévères, l'intervention orthophonique est difficile à concevoir, car le pronostic de récupération linguistique est limité (Basso, 1992 ; Darley, 1972; Marshall, Tompkins, & Phillips, 1982; Sarno, Silverman, & Sands, 1970; Shewan, 1986; Shewan & Kertesz, 1984). De plus, les données scientifiques qui pourraient guider l'intervention sont quasiment inexistantes (Edelman, 1987; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Parsons, 1987; Wertz, 1987). Or, bien que sur le plan clinique les personnes atteintes d'une aphasie sévère présentent des troubles massifs qui entravent la communication, elles sont susceptibles d'effectuer un retour à leur domicile, dans la mesure où un membre de leur famille accepte de les assister quant à la réalisation de leurs habitudes de vie. Cette implication des aidants familiaux, fortement encouragée par le contexte social actuel et par le virage ambulatoire amorcé au Québec ces dernières années, vise le maintien à domicile de la personne en perte d'autonomie ou ayant des incapacités (Paquet, 1995). Elle n'est toutefois pas sans conséquences importantes pour la famille, qui doit composer avec les changements soudains des capacités de la personne aphasique. Il est alors pertinent de se questionner sur la conception de l'intervention orthophonique afin de mieux répondre aux problèmes et besoins, particulièrement à ceux relevant de l'aphasie, rencontrés par les familles.

Pour ce faire, cette thèse comporte trois objectifs principaux. Tout d'abord, il s'agit de décrire et de comprendre les conséquences de l'aphasie, telles que perçues par le conjoint des personnes sévèrement aphasiques. Ensuite, le second objectif consiste à identifier les besoins de ces conjoints. Enfin, à la lumière de ces connaissances, les bases d'une intervention adaptée aux besoins des familles sont proposées.

L'aphasie est l'une des conséquences fréquentes de l'accident vasculaire cérébral (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1999), surtout lorsque celui-ci affecte les

zones du langage, habituellement représentées dans l'hémisphère cérébral dominant (Lecours & Lhermitte, 1979). Même si des données précises sur l'incidence et la prévalence de l'aphasie ne sont pas disponibles, il est possible d'estimer qu'environ 4000 personnes deviennent aphasiques chaque année au Québec (Annoni, Cot, Ryalls, & Lecours, 1993). Selon l'intensité des perturbations du langage, le degré de gravité de l'aphasie peut être qualifié de léger, modéré ou sévère (Rosenbek, Lapointe, & Wertz, 1989). Plus d'un tiers des personnes aphasiques présenteraient une aphasie de degré sévère (Cyr-Stafford, de Grandpré, Long, & Poisson, 1989). Une appréciation globale de la sévérité de l'aphasie peut être réalisée par les orthophonistes à partir, par exemple, de l'épreuve de Conversation et Langage Spontané du *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (B. D. A. E.) (Goodglass & Kaplan, 1983). Elle s'effectue sur une échelle à cinq niveaux, à partir des critères suivants: prosodie, longueur des énoncés, articulation, syntaxe, paraphrasies, contenu informatif, compréhension auditive. L'aphasie est jugée sévère lorsqu'elle est cotée 0 (aucune compréhension auditive, pas de langage expressif) ou 1 (communication par expression fragmentaire). L'aphasie sévère se caractérise par des troubles du langage massifs et chroniques (Edelman, 1987; Parsons, 1987; Wertz, 1987).

Des données récentes laissent présager une augmentation des maladies vasculaires cérébrales dans les années à venir (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1999). Ce constat signifie qu'il est à prévoir que davantage de personnes deviendront aphasiques dans les prochaines années et que le nombre de personnes atteintes d'une aphasie sévère est appelé à augmenter. Il est donc important de bien connaître la situation de ces personnes et de leurs familles afin que l'intervention orthophonique s'y adapte et qu'elles puissent avoir accès à des moyens d'intervention appropriés.

Les réformes actuelles dans le domaine de la santé misent sur le développement de relations de partenariat entre la personne, sa famille, le réseau communautaire et les services formels. C'est ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux et les intervenants du réseau de la santé reconnaissent à la famille, et notamment au conjoint des personnes aphasiques, un rôle important dans le processus de réadaptation de celles-ci (Gouvernement du Québec, 1995). En fait, d'après l'expérience clinique ce rôle est multiple (Boisclair-Papillon, 1991). D'abord, le conjoint a une fonction d'informateur quant aux caractéristiques et aux habitudes de vie de la personne aphasique vis-à-vis du personnel soignant et de l'équipe de réadaptation. Ensuite, pendant la phase de

réadaptation, la fonction d'agent thérapeutique lui est attribuée. Puis, à partir du retour à domicile de la personne aphasique, il devient responsable de son intégration sociale. Tout au long du processus de réadaptation et d'adaptation de la personne à sa condition d'aphasique, le conjoint doit la soutenir sur les plans émotionnel, social et instrumental. Toutefois, peu de données scientifiques sont disponibles pour comprendre l'impact de ces rôles et de ces attentes sur la vie des proches et, en particulier, sur celles du conjoint. Les modifications soudaines et profondes que l'aphasie impose à la personne et à sa famille et les facteurs influençant la réintégration sociale de la personne sévèrement aphasique demeurent tout autant inexplorés. Il paraît essentiel de s'y attarder afin de comprendre comment l'aphasie sévère, et les troubles de la communication qui en découlent, perturbent les familles et les conjoints. Cette compréhension est une première étape pour ensuite pouvoir les soutenir adéquatement, entre autres, dans l'adoption des rôles qui leur échoient.

La présente thèse vise à répondre aux questions suivantes. Premièrement, une analyse des écrits scientifiques et une conceptualisation nouvelle des connaissances disponibles permettrait-elle de clarifier comment l'aphasie provoque des situations de handicap pour la personne aphasique et ses proches ? Deuxièmement, constatant la relative absence de données qui concernent les conjoints de personnes sévèrement aphasiques, quelle perception de leur expérience ont-ils ? Une étude qualitative et exploratoire permettra de comprendre une réalité complexe qui dépasse la sphère du langage et de la communication. Troisièmement, quels sont les besoins des conjoints de personnes sévèrement aphasiques ? Ils seront identifiés à partir d'une analyse qualitative de leurs propos. Quatrièmement, quelles sont les approches d'intervention orthophonique disponibles ? Est-il possible de les situer par rapport au modèle conceptuel des déterminants personnels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale proposé par le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CQCIDIH) (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Côté, & St-Michel, 1996) ? Enfin quelles recommandations cliniques découlent d'une analyse de ces travaux ? Ces recommandations pourraient-elles être à la base d'un protocole d'intervention destiné aux personnes affectées par l'aphasie sévère et à leur conjoint ?

Première partie

Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation

Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation
Article publié dans la revue *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, (1999), **42** : 260-70

Bernard Michallet

et

Guylaine Le Dorze

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

Québec, Canada

Sylvie Tétreault

Département de réadaptation

Université Laval

Québec, Canada

Adresse pour correspondance :

Bernard Michallet, MOA

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

C.P. 6128

Succ. Centre-Ville

Montréal, (Québec), H3C 3J7

Canada

Tél : (514) 343-2279

Télécopieur : (514) 343-2115

Résumé

L'aphasie perturbe considérablement les liens qu'entretient un individu avec son entourage. Les recherches concernant ces perturbations sont peu nombreuses et pour des raisons d'ordre méthodologique, elles excluent les personnes sévèrement aphasiques. Pourtant, les incapacités dues à l'aphasie sévère pourraient entraîner des situations de handicap encore plus perturbantes pour la personne elle-même et pour ses proches du fait des difficultés aiguës de communication. Les ajustements mis en oeuvre pour surmonter ces situations pourraient être très différents dans ce contexte. Dans le but de favoriser la réintégration sociale des personnes sévèrement aphasiques, il est important de permettre à celles-ci et à leurs proches d'accéder au statut de partenaires dans la réadaptation. Dans cette optique, agir ensemble sur leur environnement et répondre à leurs besoins permettrait d'atténuer les situations de handicap et d'améliorer leur qualité de vie familiale. Pour cela, il est avant tout essentiel de mieux comprendre les conséquences de l'aphasie sévère et, en particulier les situations de handicap relatives à la communication. Cet article propose le modèle conceptuel du Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps comme cadre de référence pour l'étude de ces situations de handicap vécues.

Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation

Chaque année, plus de 4000 personnes deviennent aphasiques au Québec et environ 40% d'entre elles présenteraient une aphasie de degré sévère [1]. En plus de générer des coûts sociaux directs et indirects importants [27], la présence d'une aphasie vient perturber considérablement les liens qu'entretient un individu avec son entourage. Dans ce sens, l'aphasie est une maladie "sociale" [67]. En effet, c'est grâce au langage que l'individu se fait connaître et prend sa place dans la société. Or, l'aphasie perturbe ou rend impossible la compréhension et l'expression des idées, des opinions et des perceptions. Le trouble du langage est d'autant plus invalidant qu'il amène l'entourage à émettre des doutes sur l'intégrité intellectuelle de la personne aphasique. Celle-ci a alors tendance à fuir les occasions de communiquer, ce qui l'amène à s'isoler socialement [38].

Employant le terme *disabled family*, Herrmann et Wallesh [30] soulignent que cet isolement touche non seulement la personne aphasique, mais aussi sa famille. Dans le but d'améliorer le bien-être et de répondre aux besoins exprimés par la personne et par ses proches, le partenariat, entre les membres de la famille, notamment le conjoint, et les intervenants du système de santé doit donc être bien réel afin de prévenir ou d'atténuer cet isolement. Cependant, le partenariat est réalisable seulement si les professionnels du système de santé acquièrent une meilleure connaissance des réalités vécues par ces familles.

Contrairement à la croyance populaire, les familles nord-américaines n'abandonnent pas un parent âgé ou ayant une maladie chronique. Les écrits scientifiques [5, 9, 23, 50] indiquent qu'elles en prennent de plus en plus soin, malgré le fardeau occasionné par les nombreux besoins qu'engendrent la détérioration de l'état de santé et la diminution de l'autonomie de cette personne. En ce qui concerne les individus sévèrement aphasiques, le risque n'est pas que les familles les abandonnent, mais plutôt qu'elles ne trouvent pas de services correspondant à leurs besoins. De plus, il faut considérer les modifications actuelles du système de santé (manque d'intervenants, coupures budgétaires, etc.) et les résultats peu encourageants de la réadaptation orthophonique face aux importantes difficultés associées à l'aphasie sévère [3, 13, 61, 63, 64].

En tenant compte de cette réalité, le but de cet article est de contribuer à la réflexion de la part des intervenants, des gestionnaires et des chercheurs des milieux de la

réadaptation, au sujet de la problématique de l'aphasie sévère. L'accent sera mis sur les conséquences psychosociales associées à l'aphasie sévère et sur les services de réadaptation offerts aux personnes sévèrement aphasiques, en ce qui a trait à leurs difficultés de communication.

En premier lieu, il est nécessaire de définir l'aphasie, d'esquisser brièvement la situation actuelle de la recherche et de l'intervention en aphasiologie. Puis, le point sur l'état des connaissances à propos des conséquences de l'aphasie pour la personne aphasique, pour sa famille et particulièrement pour le conjoint, sera fait. Par la suite, l'importance de la notion de partenariat dans le processus de réadaptation sera mise en évidence ainsi que la nécessité pour les intervenants de mieux connaître ce que vivent les personnes sévèrement aphasiques et leurs proches. Enfin, un cadre de référence pour l'analyse des situations de handicap associées à l'aphasie sévère sera proposé.

L'aphasie, définition

Il est difficile de donner une définition stricte de l'aphasie, car plusieurs courants de pensée existent en aphasiologie [10, 12, 14, 24, 56, 62]. Afin d'inclure et de réconcilier différentes orientations théoriques, il est possible d'affirmer que l'aphasie résulte, habituellement, d'une lésion acquise de l'hémisphère cérébral gauche et qu'elle consiste en une incapacité à comprendre et à formuler le langage. Elle représente un trouble multimodal qui inclut des perturbations de la compréhension auditive, de la lecture, du langage expressif oral et de l'écriture. Ces perturbations ne peuvent s'expliquer par la démence, une perte sensorielle ou une dysfonction motrice. [75].

Toutefois, se limiter à cette définition représente plus qu'une option théorique ; c'est aussi choisir d'inscrire la réadaptation des personnes aphasiques dans un paradigme médical selon lequel l'objectif principal du suivi orthophonique est de restaurer au mieux les capacités de langage de la personne. Or, les recherches [3, 13, 64] ne démontrent pas clairement que la rééducation orthophonique améliore les performances linguistiques des personnes sévèrement aphasiques. Leurs capacités demeurent donc limitées sur le plan verbal.

Selon Kagan [34], l'aphasie masque la compétence normalement mise à jour à travers la conversation. Voilà pourquoi les obstacles à la communication ne résultent pas

uniquement de l'incapacité du langage, mais aussi du degré limité avec lequel un locuteur serait capable ou non de « démasquer » la compétence à communiquer de la personne aphasique. Restreindre l'aphasie à un problème neurologique, un déficit linguistique ou à une pathologie de la parole et du langage semble alors inadéquat. De ce point de vue, l'aphasie peut être interprétée comme un trouble de la communication confrontant la personne à des changements profonds et inattendus. Ces changements produisent une série de réactions face à la maladie, à l'incapacité, au sens du moi, à l'adaptation au fait d'être socialement différent, au sentiment de perte et à la diminution de l'estime de soi. En fait, ils ont un impact sur chaque facette de la personnalité de l'individu [59]. Par conséquent, élargir la définition de l'aphasie à ces aspects sociaux implique une conception de la réadaptation pour laquelle l'objectif premier est d'aider la personne, quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à retrouver la capacité de *communiquer* avec son environnement social et à maintenir, ou mieux, restaurer sa qualité de vie.

Même si l'aphasie représente, pour le neurolinguiste, une voie privilégiée d'accès à la connaissance du langage et une base pour développer des modèles théoriques sur le traitement normal ou aberrant du langage [52, 59], les modifications soudaines et profondes imposées à la personne et à sa famille et les facteurs influençant la réintégration sociale de la personne aphasique sont peu documentés. De plus, le succès de la réadaptation doit être considéré en terme de son impact sur la qualité de vie de la personne ayant une déficience [60] et la réintégration sociale des personnes aphasiques devrait être l'un des buts de la thérapie orthophonique [33]. Or, jusqu'à ce jour, la recherche et les interventions développées par cette discipline se sont essentiellement concentrées sur les méthodes visant la récupération des capacités langagières [76] et sur l'étude des dimensions neurolinguistiques de l'aphasie [59].

Les conséquences de l'aphasie

Il semble évident, pour les orthophonistes et les autres professionnels de la réadaptation, que l'aphasie produise des changements considérables dans la vie de la personne aphasique et de sa famille et, notamment, dans celle de son conjoint. Pourtant, les recherches concernant ces modifications sont peu nombreuses [2, 30, 37]. D'importantes contraintes d'ordre méthodologique, plutôt qu'un manque d'intérêt accordé

à cette problématique, expliquent cette rareté [28, 59]. Quant aux recherches disponibles, elles ne prennent pas en compte l'aphasie sévère et elles étudient exclusivement des points spécifiques, tels que l'incidence de la dépression ou la réinsertion professionnelle [4, 21, 30, 54]. Elles permettent néanmoins de constater que l'aphasie est la cause de problèmes personnels, familiaux et sociaux considérables, tant pour l'individu aphasique que pour ses proches.

Conséquences pour la personne aphasique

Plusieurs conséquences pour les personnes aphasiques sont identifiées dans les écrits. D'abord, elles vivent un sentiment de perte ayant trois dimensions. La première dimension concerne l'isolement face à ceux qu'elles aiment, ce qui entraîne une douloureuse séparation psychologique. Puis, la perte de soi, c'est-à-dire une diminution de sa propre intégrité physique ou psychologique devient prédominante. En fait, il s'agit surtout de la perte de la fonction, car la personne aphasique fait soudainement face à son incapacité à communiquer. Enfin, la troisième dimension s'exprime relativement aux objets symboliquement investis (objets de travail ou de loisirs par exemple), dorénavant impossibles à utiliser à cause des incapacités présentes [69].

En outre, des problèmes de santé mentale chez ces personnes sont fréquemment observés par les chercheurs. La dépression est d'ailleurs une conséquence de l'aphasie régulièrement mentionnée par la personne elle-même [72]. A ce propos, deux études [41, 55] estiment que 60 à 70% des personnes aphasiques éprouvent des sentiments dépressifs. Toutefois, il est nécessaire de souligner que l'absence de tels sentiments n'équivaut pas au bien-être psychosocial [32]. L'origine de la dépression chez les personnes aphasiques est toujours l'objet d'une discussion dans laquelle trois grands courants de pensée coexistent. Premièrement, si plusieurs formes de dépression peuvent être observées à différentes périodes suite à l'accident vasculaire cérébral, tout au moins dans la première phase de la maladie, les désordres dépressifs seraient dus à des facteurs neurobiologiques plutôt que psychologiques [28, 29]. Deuxièmement, il existerait deux formes de dépression chez les personnes aphasiques [68] : 1) la forme majeure, habituellement due à une lésion au niveau du lobe frontal gauche et des structures sous-corticales correspondantes, ne serait pas liée au degré d'incapacité de la personne aphasique ; 2) la forme mineure, probablement due à des causes psychologiques associées aux incapacités, ne résulterait donc pas directement des

conséquences neurophysiologiques de la lésion cérébrale. Troisièmement, la dépression serait une réaction naturelle à la prise de conscience de pertes significatives liées à l'aphasie [69] : elle serait surtout due à des raisons d'ordre psychologique et en particulier à une perception réaliste des conséquences dramatiques de l'accident vasculaire cérébral [22]. Quoi qu'il en soit, la dépression exerce un impact négatif sur les résultats à long terme du processus de réadaptation au plan des capacités physiques [66] et éventuellement au plan des capacités langagières des individus aphasiques [68]. Si l'impact quant à la récupération du langage était démontré, les patients dépressifs recevraient moins de bénéfices des thérapies orthophoniques que les patients non dépressifs. Ne pas tenir compte de la dépression ou de son degré de sévérité pourrait être un des éléments qui expliquent les résultats hétérogènes des nombreuses études portant sur l'efficacité de la réadaptation orthophonique des personnes aphasiques.

Pour leur part, Währborg et Borenstein [72] identifient cinq facteurs conditionnant l'état psychologique de la personne aphasique. Il s'agit de: 1) l'étendue et la localisation de la lésion cérébrale ; 2) la personnalité pré morbide, celle-ci affecterait les attitudes et les mécanismes d'adaptation de l'individu aphasique; 3) le temps écoulé depuis l'accident vasculaire cérébral (bien que cette relation n'ait pas encore été suffisamment étudiée, il semble que les difficultés d'ordre psychiatrique, affectif, psychosocial et comportemental persistent longtemps après l'accident et vont même parfois en s'aggravant); 4) la perception des incapacités. L'influence de la lésion cérébrale sur la représentation qu'a la personne de ses propres incapacités est encore peu explorée. Toutefois, elle détermine au moins en partie le développement d'une nouvelle identité personnelle; 5) la perception que les membres de la famille ont de ces incapacités. Sur ce dernier point, il y aurait une relation positive de cause à effet entre le soutien familial et le résultat de la réadaptation quant aux conséquences de l'accident vasculaire cérébral [10, 39, 40]. En effet, les membres de la famille peuvent éprouver des difficultés à accepter les problèmes de communication expressive et réceptive de la personne aphasique, le manque de contrôle de ses émotions et les changements de rôle que l'aphasie introduit dans le système familial. Ces difficultés risquent d'induire une attitude négative chez les membres de la famille, entraînant pour la personne aphasique, une diminution de l'estime de soi, de la motivation dans la réadaptation ainsi qu'une tendance au retrait social. D'ailleurs, l'isolement est plus reliée à la

réaction du conjoint suite à l'évaluation qu'il fait des incapacités de la personne aphasique, qu'au degré réel d'incapacités physiques et de communication [73].

Bien que des difficultés d'ordre professionnel, la réduction des activités de loisirs et la dépression soient souvent notées, l'isolement social est la conséquence la plus fréquemment relevée [2, 20, 36, 38, 59] . En effet, les troubles du langage expressif et réceptif rendent difficile, voire même impossible dans les cas les plus sévères, la communication interpersonnelle. La personne aphasique a alors tendance à éviter les contacts sociaux afin de ne pas subir les frustrations résultant de la stigmatisation due au trouble du langage et des réactions de beaucoup de personnes non aphasiques à ces difficultés de communication. Elle peut aussi, parfois, être mise à l'écart [38].

Une étude récente [37] décrit les conséquences de l'aphasie en se basant sur le modèle de l'Organisation Mondiale de la Santé [45]. Elle indique que les incapacités sur le plan langagier constituent la cause majeure des situations de handicap perçues par les personnes aphasiques. Ces situations de handicap consistent en : 1) des changements dans les situations de communication : communiquer demande des efforts, maintenir la communication provoque de la fatigue, trouver les bons mots n'est pas toujours facile, conversations de groupe et échanges téléphoniques sont des situations de communication particulièrement difficiles, le fait que les interlocuteurs ne s'ajustent pas toujours à la conversation est irritant ; 2) des changements dans les contacts interpersonnels : ruptures ou diminution des relations familiales et amicales, difficultés relationnelles avec le conjoint, perte d'autorité sur les enfants, rencontrer de nouvelles personnes induit de l'anxiété, créer de nouvelles relations demande beaucoup d'efforts ; 3) une perte d'autonomie : perte de l'emploi ou réduction de l'employabilité, dépendance physique, sentiment d'impuissance ; 4) une restriction des activités : perte des objectifs de carrière, abandon de certains sports, réduction des activités de loisirs ; 5) une stigmatisation : l'aphasie est perçue par autrui comme une maladie mentale, de la démence ou de l'ivresse, cela a des conséquences sur l'image d'elle-même qu'a la personne aphasique et sur sa gêne à s'exprimer.

Il faut mentionner que les recherches citées excluent, pour des raisons méthodologiques, les individus sévèrement aphasiques. Il est possible d'envisager que ces personnes éprouvent des difficultés encore plus importantes sur les plans psychologique et social. C'est pourquoi la nécessité d'axer la réadaptation sur le maintien de la

communication avec l'environnement et sur la préservation de la qualité de vie n'en paraît que plus évidente.

Conséquences pour les proches de la personne aphasique

La vie familiale après la survenue de l'aphasie est encore peu explorée [59]. Même si les réactions des membres de la famille sont variées, l'aphasie perturbe considérablement le fonctionnement normal de la famille, celle-ci vivant alors un stress évident [72]. Parmi ces réactions, les plus fréquemment observées consistent en troubles d'ordre psychiatrique mineurs, tels que l'anxiété, la culpabilité, l'irritabilité, la dépression, la fatigue, les changements interactionnels dans la vie sociale et familiale et, particulièrement dans la vie du couple [15]. De plus, des réactions dues à un manque de connaissances au sujet de l'aphasie, telles que malentendus et croyances non fondées sont décrites [71, 72]. À ce propos, les conjoints de personnes aphasiques perçoivent celles-ci comme étant exigeantes, capricieuses, immatures, inquiètes et nerveuses [78]. Cette situation contribue à altérer les relations conjugales.

Vivre auprès de cette personne peut consister pour les membres de la famille à assumer le rôle contraignant et persistant d'aidants naturels. Ce rôle, qui implique une restructuration de leur vie afin de répondre aux demandes quotidiennes de soins de la personne, peut se traduire par un fardeau familial [53]. Le fardeau se concrétise par des situations de stress chroniques résultant des tentatives permanentes d'adaptation aux besoins de la personne laquelle, depuis la survenue de la lésion cérébrale, vit des modifications profondes aux plans physique, cognitif, émotionnel, social et des habiletés de communication [15, 77]. Lorsque cette surcharge devient intolérable, la famille peut alors décider d'institutionnaliser la personne cérébrolésée [20, 35]. Toutefois, le placement institutionnel n'entraîne pas la suppression du stress lié au rôle d'aidant. Suite au placement, l'aidant a effectivement plus de temps pour ses propres activités, il se sent moins fatigué et moins oppressé, car les effets de la surcharge de travail et des responsabilités occasionnés par son rôle sont diminués. Mais en revanche, l'institutionnalisation entraîne d'autres contraintes. D'abord, il s'agit d'une décision pénible à prendre et à assumer. Ensuite, le placement n'exclut pas le temps que l'aidant devra passer auprès de la personne. Enfin, le choix entre différents lieux d'hébergement peut être difficile. Dans le cas où l'option de l'institutionnalisation n'est pas retenue, l'aidant vit

un stress important généré par son rôle, susceptible de provoquer une diminution ou une perte de son identité personnelle [26, 49]. Plus précisément, la perte de l'identité personnelle a quatre dimensions : 1) la perte du moi familial, qui se traduit par la nécessité de remplir de nouveaux rôles habituellement dévolus à la personne avant son accident vasculaire cérébral; 2) la perte du moi autonome, liée à la restriction dans les activités personnelles amenant l'individu à se centrer sur celles de la personne cérébrolésée (les besoins de celle-ci deviennent prioritaires et les aidants font alors face à un manque de temps et de disponibilité pour rencontrer leurs propres besoins); 3) la perte du moi affiliatif, par abandon ou modification de leurs relations familiales et amicales à cause des contraintes du rôle d'aidant; 4) la perte du moi savant, car les aidants doivent s'adapter à des situations nouvelles, gérer l'inconnu et l'incertitude dans les prises de décisions relatives aux soins de la personne cérébrolésée [26].

Des perturbations de la vie sociale et des loisirs familiaux sont aussi mises en évidence. Ainsi, les épouses d'hommes aphasiques éprouvent un sentiment d'isolement social dû à plusieurs facteurs. Parmi ceux-ci, il faut indiquer la crainte et la culpabilité de sortir seule en laissant le conjoint à domicile, l'éloignement progressif des amis qui ressentent un malaise face aux incapacités de la personne aphasique. Les conjointes ont elles-mêmes tendance à s'isoler afin d'éviter de mettre leurs amis ou leur conjoint dans des situations embarrassantes [36]. De plus, ces épouses présentent des attitudes irréalistes et surprotectrices par rapport à leur partenaire. Ces attitudes les conduiraient à une adaptation sociale moindre que celle des femmes ayant un conjoint cérébrolésé, mais non aphasique [36]. Deux recherches [2, 11] soulignent également que les conjoints de personnes cérébrolésées et aphasiques ont plus de difficultés d'adaptation que les conjoints de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral, mais non aphasiques. Ces difficultés s'expriment à travers des changements de rôles dans la dynamique du couple. L'incapacité du couple à communiquer rend les ajustements nécessaires, quant aux nouveaux rôles de chacun, plus difficiles à réaliser par le conjoint de la personne aphasique.

Une recherche [37] indique que les incapacités sur le plan langagier constituent la cause majeure des situations de handicap perçues par les personnes aphasiques et par leurs proches. Toutefois, ni les uns ni les autres ne mentionnent de conséquences de l'aphasie dues aux difficultés de compréhension éprouvées par les personnes aphasiques. Le manque de connaissances au sujet de cette incapacité, la prépondérance ou la plus grande évidence

des difficultés expressives peuvent être évoquées pour expliquer cette omission. Omission qui peut d'ailleurs être délibérée de la part des proches, afin de ne pas stigmatiser la personne aphasique. Néanmoins, ils rapportent qu'ils ne comprennent pas toujours la personne aphasique, celle-ci ne leur fournissant pas assez d'informations pour rendre son message compréhensible. Ils soulignent aussi un malaise face à certaines manifestations langagières impliquant la parole émise automatiquement et qui se traduisent par des jurons, des mots orduriers ou obscènes. À cela s'ajoute l'expression inappropriée d'émotions et de sentiments liée à la labilité émotionnelle. Pour les proches, la perte de contrôle de la personne aphasique sur ses émotions semble difficile à tolérer. Ces deux types de comportements entraînent une mauvaise compréhension de l'aphasie et la stigmatisation de la personne aphasique [37].

Les stratégies d'adaptation mises en oeuvre par le conjoint ou un membre de la famille relativement à l'aphasie sont diverses, tout au moins pour les aphasies de degré léger à modéré. Parmi les plus fréquemment utilisées, il faut mentionner le fatalisme, les relations interpersonnelles et la fuite (évitement ou déni) [46]. Les familles, et notamment les conjoints, présentent des besoins spécifiques dans leur processus d'adaptation à la déficience et aux incapacités de la personne aphasique. Ces besoins de la famille doivent être considérés afin de ne pas créer ou accentuer certaines situations de handicap [37].

Dans ces recherches, les personnes aphasiques consultées présentent une aphasie légère ou modérée et elles ont eu une bonne récupération de leurs capacités de langage. Il est donc possible d'émettre l'hypothèse que les incapacités dues à l'aphasie sévère puissent entraîner des situations de handicap différentes ou encore plus perturbantes pour la personne elle-même et pour sa famille à cause des difficultés aiguës de communication. Les ajustements mis en oeuvre par la personne aphasique, par ses proches et en particulier par son conjoint, pour surmonter les situations de handicap pourraient donc être très différents dans le contexte de l'aphasie sévère. Des démarches devraient être entreprises dans le but de vérifier cette hypothèse. Ces études permettent néanmoins de considérer que les proches des personnes aphasiques peuvent éprouver un fardeau lié à leur rôle d'aidant.

Voir tableau 1 à la page 16 B.

Tableau 1
Tableau récapitulatif des conséquences de l'aphasie

Conséquences de l'aphasie pour la personne aphasique	Conséquences de l'aphasie pour les proches
Sentiment de perte (de soi, des autres, de l'objet) (Tanner & Gerstenberger, 1988)	Restructuration de la vie à différents degrés, perte de l'identité personnelle (Grant & Davis, 1997; Williams, 1994)
Dépression (Gainotti, 1972, 1997; Malpelli <i>et al.</i> , 1980; Robinson <i>et al.</i> , 1985; Starkstein & Robinson, 1988; Währborg, 1991)	Difficultés psychologiques (anxiété, culpabilité, irritabilité, fatigue, changements interactionnels) (Darley, 1982; Währborg, 1991)
Isolement social (Artes & Hoops, 1978; Friedland & McColl, 1987; Kinsella & Duffy, 1978; Lemay, 1989; Sarno, 1993)	Isolement social (Artes & Hoops, 1976, Friedland & McColl, 1987; Kinsella & Duffy, 1978; Herrmann & Wallesh, 1989; Le Dorze & Brassard, 1995)
Les problèmes de langage sont une cause majeure des situations de handicap (Le Dorze & Brassard, 1995)	Fardeau, stress chronique (Artes & Hoops, 1976, Béthoux <i>et al.</i> , 1996; Christensen & Anderson, 1989; Friedland & McColl, 1987; Kinsella & Duffy, 1978; Herrmann & Wallesh, 1989; Le Dorze & Brassard, 1995; Malone, 1977)

Aphasie sévère et partenariat en réadaptation

La politique du ministère de la Santé et des Services sociaux enjoint les dispensateurs de services à tenir compte des besoins des personnes ayant des incapacités et de ceux de leurs proches afin qu'ils accèdent au rôle de partenaire dans la réadaptation [25]. Or, considérer les besoins des personnes aphasiques et de leur famille pose actuellement un problème majeur aux intervenants de la réadaptation puisque les situations de handicap vécues et les ajustements mis en œuvre face à ces situations sont encore peu documentés.

Si la notion de partenariat apparaît de plus en plus importante en réadaptation, le terme lui-même employé dans différents domaines (économique, artistique, de l'éducation, de la santé) est souvent assimilé aux mots coopération, concertation ou collaboration. Afin de clarifier les ambiguïtés entre ces concepts, Bouchard, Pelchat et Boudreault [8] définissent le partenariat par une association de personnes qui reconnaissent leur expertise et leurs ressources réciproques et par le rapport d'égalité entre ces personnes dans la prise de décision par consensus. La coopération est « l'opérationnalisation » de la prise de décision par consensus. Elle se définit par le partage des tâches et des responsabilités, elle est donc préalable au partenariat. Pour ces chercheurs, le terme concertation correspond à un échange d'idées en vue de s'entendre éventuellement sur une attitude ou sur une action commune. La collaboration représente la participation à la prise en charge d'une tâche ou d'une responsabilité, et cela, sans faire intervenir la condition de réciprocité.

En réadaptation, le partenariat s'inscrit dans des valeurs de société à travers lesquelles il est présumé que les personnes vivant avec des incapacités, leurs proches ainsi que les intervenants disposent de ressources et qu'ils sont compétents dans leurs domaines respectifs. Ces ressources et compétences s'actualisent dans le contexte du partenariat [8]. Voilà pourquoi, l'intervenant ne doit plus être le seul expert. Il développe un rapport différent avec la personne et sa famille en favorisant chez elles des attitudes et des comportements qui permettent l'appropriation des savoirs et des savoir-faire (*empowerment*) en vue d'accroître leurs capacités à s'autodéterminer (*enabling*). L'appropriation, notion centrale du partenariat, se réfère à l'acquisition d'un sentiment de compétence et de confiance envers ses propres ressources [16]. Ce sentiment est essentiel à la famille pour participer à sa façon au soutien du proche qui vit avec des incapacités et pour devenir partenaire des intervenants de la réadaptation. L'autodétermination se réfère à l'habileté de l'individu de décider des choses qui le concernent au premier plan [16]. Autrement dit,

pour la famille dans le processus de réadaptation, il s'agit de la capacité à préciser ses besoins, ses objectifs et son rôle.

Le rôle de partenaire ne peut être assumé par les proches de la personne aphasique, qu'avec un soutien organisé, c'est-à-dire provenant des associations, des groupes d'aide et des intervenants du réseau de la santé. Or, les orthophonistes aident rarement la famille à prendre en charge ses nouvelles responsabilités, car ils agissent peu sur les situations de handicap vécues. D'une part, ces situations que vivent les personnes aphasiques, et à fortiori les personnes sévèrement aphasiques, sont méconnues puisque plusieurs de ces professionnels admettent encore qu'une évaluation soignée des incapacités du patient donne un portrait fidèle de ses performances fonctionnelles et de leur impact social [65]. D'autre part, le handicap est encore souvent perçu comme une caractéristique de l'individu, et non comme le résultat d'une interaction entre les incapacités de la personne et l'environnement [6, 65]. Enfin, après la phase de réadaptation active, les personnes ayant des incapacités n'auraient pas plus de contacts avec des professionnels de la santé ou autre source de soutien formel et communautaire que la population en général [44]. Il s'avère donc nécessaire pour comprendre, décrire et expliquer les situations de handicap vécues par les personnes sévèrement aphasiques et par leurs proches de se doter d'un cadre de référence qui tienne compte de l'aspect social entourant la problématique de l'aphasie.

Aphasie sévère et situations de handicap

L'analyse des conséquences de l'aphasie permet de reconnaître l'émergence des situations de handicap. D'un point de vue général, qu'est-ce qu'une situation de handicap ? Avant d'en aborder la définition, il y a lieu de préciser le processus de production de ces situations. Le modèle conceptuel des déterminants personnels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale proposé par le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CQCIDIH) (fig. 1) [18] amène un éclairage particulier sur cette question. En effet, contrairement à celui de l'OMS [45], ce modèle se situe dans un paradigme social et non médical [51] et il tient compte des facteurs environnementaux. Issu de la pratique clinique et du mouvement de promotion des droits des personnes ayant des incapacités, il est aujourd'hui fréquemment utilisé comme cadre de référence clinique ou de planification de programme au Québec.

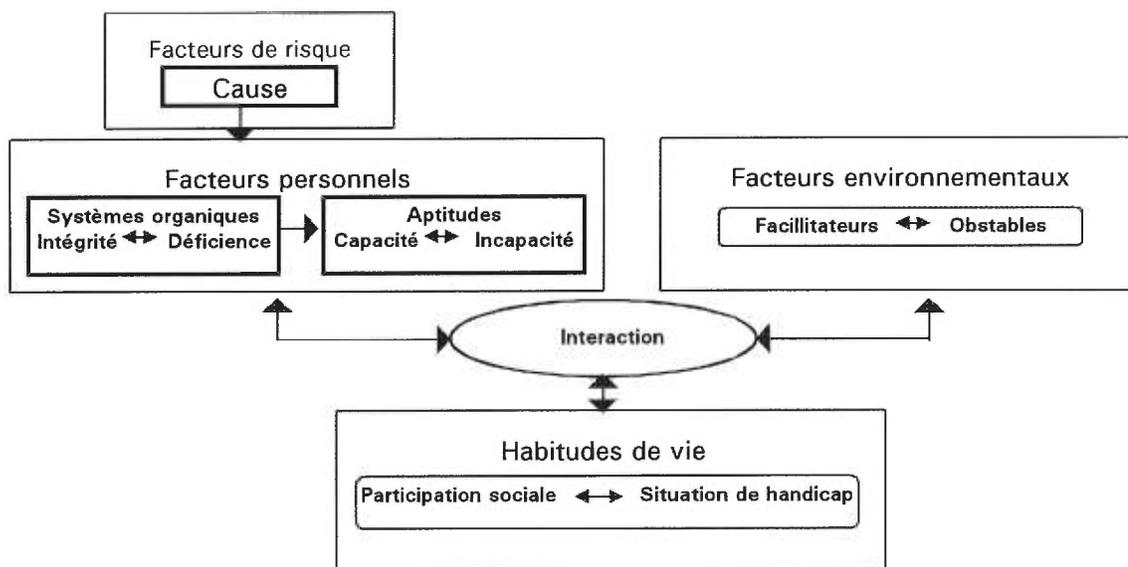
De plus, par sa complexité, il tente d'aborder une réalité humaine systémique vécue par tous et non seulement par des groupes-cibles. Il est donc théoriquement applicable à la problématique vécue par les personnes sévèrement aphasiques. Enfin, ce modèle est dynamique et il demeure en évolution.

Le modèle du CQCIDIH offre un ensemble de concepts, de définitions et une nomenclature, permettant d'appréhender de manière articulée, le processus d'apparition des situations de handicap. Selon ses auteurs, la situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles). Elle perturbe donc la réalisation des habitudes de vie de la personne, compte tenu de son âge, de son sexe et de son identité socioculturelle [18]. Relativement à la problématique de l'aphasie, la situation de handicap est déterminée par l'interaction entre les perturbations du langage (oral et écrit, expressif et réceptif) vécues par la personne aphasique et les dimensions sociales, culturelles et physiques caractérisant l'environnement de cette personne. Pour sa part, la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique [18]. Par rapport à l'aphasie, il s'agit de la lésion cérébrale et de la dysfonction neurologique correspondante, sous-tendant les processus langagiers. L'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude, celle-ci étant la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale [18]. Dans le cas de la personne aphasique, il s'agit de l'aphasie elle-même, telle que définie précédemment, ainsi que des difficultés motrices causées par l'hémiplégie, des problèmes visuels liés à l'hémianopsie et des troubles cognitifs fréquemment associés aux dommages cérébraux. Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société, tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel de la personne, selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle [18]. Ces habitudes de vie sont étroitement liées à la capacité de communiquer et, en particulier, au langage. Les facteurs environnementaux représentent toutes les dimensions sociales, culturelles et physiques, qui constituent l'organisation et le contexte d'une société humaine. Ils concernent tous et chacun et ne sont pas spécifiques aux personnes ayant des incapacités. Cependant, ces facteurs peuvent devenir des obstacles ou des facilitateurs lorsqu'ils interagissent avec les déficiences et les

incapacités d'une personne dans une situation spécifique de vie. Ils déterminent la prévention ou la production des situations de handicap dans la performance ou la réalisation d'activités de la vie sociale courante pour une personne en particulier [19].

Ce modèle illustre le processus de production du handicap, mais il ne prend pas en considération ce qui se passe lorsque la situation de handicap est présente. Il serait donc pertinent de poursuivre cette réflexion théorique en y adjoignant des concepts représentant les actions menées ou les stratégies utilisées par les personnes en situation de handicap afin de s'adapter ou de faire face à ces situations. En effet, la personne est un système adaptatif en interaction constante avec un environnement en évolution [57, 58]. Ce système est par conséquent exposé à de nombreux stimuli dont le traitement est effectué par des mécanismes de *coping* ou d'adaptation.

Figure 1

Processus de production du handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1996)

Viney et Westbrook [70] identifient six stratégies d'adaptation : l'action, le contrôle, la fuite, le fatalisme, l'optimisme et enfin, les relations interpersonnelles. Ces stratégies d'adaptation donnent lieu à des réponses ou, pour employer le terme déjà utilisé par différents auteurs [31, 37], à des ajustements. Ceux-ci représentent les réponses

comportementales, cognitives ou perceptuelles, qu'utilise une personne pour prévenir, éviter ou contrôler la détresse psychologique consécutive à une situation problématique rencontrée [48]. Ils s'élaborent à partir des ressources psychologiques, c'est-à-dire les éléments de sa propre personnalité auxquels l'individu a recours suite à un événement difficile et à partir des ressources sociales disponibles dans l'environnement. Les ressources sociales et psychologiques représentent des sources potentielles de soutien et d'aide [48]. Les ajustements dépendent également des caractéristiques des capacités, des incapacités et des situations de handicap [37]. La perception qu'a la personne de ces caractéristiques et de ces situations en tant qu'événements stressants constitue un autre élément important [7]. Ainsi, ce ne sont pas les événements qui agissent sur le système familial (représenté ici par la dyade personne aphasique/proche de la personne aphasique) comme facteur de stress, mais plutôt la perception de ces événements modulée par le contexte interne de la famille (comprenant les dimensions sociologique, psychologique et philosophique) et par le contexte externe (qui fait référence à l'environnement et comprend les dimensions économique, historique, culturelle et génétique). Les concepts d'ajustements et de ressources psychologiques et sociales complètent le modèle proposé et mettent en évidence son aspect dynamique et interactif.

Enfin, le modèle du CQCIDIH illustre le processus de production du handicap pour une personne qui présente des incapacités découlant d'une déficience. Il sous-entend donc qu'un individu n'ayant aucune déficience ni incapacité ne vit pas de situation de handicap. Toutefois, communiquer implique une interaction entre deux personnes dans laquelle, par exemple, un interlocuteur sans déficience ou incapacité peut vivre une situation de handicap du fait de la présence d'une incapacité de son interlocuteur pour communiquer. Ainsi, dans le contexte d'une telle situation, ce modèle pourrait s'appliquer à la personne sévèrement aphasique, mais aussi aux proches de cette personne.

Un cadre de départ, constitué du modèle du CQCIDIH auquel s'ajoudraient les concepts de ressources et d'ajustements pourrait servir de référence pour l'étude des situations de handicap vécues par les personnes sévèrement aphasiques et par leurs proches.

Conclusion

De nombreuses conséquences psychosociales associées à l'aphasie ont été identifiées, mais aucune recherche, hormis celle de Le Dorze et Brassard [37], ne les décrit en référence à un modèle théorique qui prenne en considération l'expérience globale de l'aphasie. De plus, aucune recherche ayant pour thème l'expérience personnelle des individus sévèrement aphasiques et de leurs proches n'a été recensée. L'analyse de cette expérience personnelle permettrait de mieux comprendre les situations de handicap que vivent quotidiennement ces personnes.

Dans un contexte de partenariat avec les intervenants de la réadaptation, il s'avère essentiel de mieux comprendre les conséquences de l'aphasie sévère sur les plans psychologique et de la communication pour les personnes aphasiques et leurs proches afin d'élaborer des programmes qui améliorent leurs capacités de communication fonctionnelle et leur qualité de vie [71, 72]. En effet, malgré la rééducation orthophonique, ces personnes demeurent limitées sur le plan verbal. Marshall [42] propose même aux cliniciens de se questionner à propos du temps de thérapie alloué aux personnes sévèrement aphasiques et de privilégier les cas les plus légers, c'est-à-dire ceux qui sont les plus susceptibles d'améliorer leurs capacités langagières. Bien que ce point de vue ne soit pas partagé par d'autres [17, 47, 74], la pertinence d'évaluer et de redéfinir le type de services à offrir pour répondre aux besoins de ces personnes et de leurs proches semble faire l'unanimité. Autrement dit, le choix de considérer l'aphasie dans un paradigme médical, mais aussi social, nécessite une nouvelle conception de la réadaptation orthophonique. Selon celle-ci, les objectifs seraient, d'une part, d'aider la personne, quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à retrouver la capacité de communiquer avec son environnement social et à maintenir sa qualité de vie et, d'autre part, d'inclure les proches dans l'intervention orthophonique afin de les aider à communiquer avec la personne aphasique.

Références

- 1 Annoni J.M, Cot F, Ryalls J, Lecours A.R. Profile of the aphasic population in a geriatric hospital: A six years study. *Aphasiology* 1993 ; 7 : 271-84.
- 2 Artes R., Hoops R. Problems of aphasic and non-aphasic stroke patient as identified and evaluated by patients' wives. In : Lebrun Y, Hoops R, eds. *Recovery in Aphasics*. Amsterdam : Swets & Zeitlinger ; 1976. p 31-45.
- 3 Basso A. Prognostic factors in aphasia. *Aphasiology* 1992 ; 6 : 337-48.
- 4 Benson DF. Psychiatric aspects of aphasia. *Br J Psychiatry* 1973 ; 123 : 555-66.
- 5 Boise L, Heagerty B, Eskenasi L. Facing chronic illness: The Family Support Model and its benefits. *Patient Educ Couns* 1996 ; 27 : 75-84.
- 6 Bolduc M. Les Enjeux Politiques et Sociaux d'une Révision en Profondeur de la CIDIH et de L'introduction des Facteurs Environnementaux. *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux* 1996 : 8 : 55-60.
- 7 Boss P. *Family Stress Management*. Newbury Park: Sage Publications inc ; 1988.
- 8 Bouchard JM, Pelchat D, Boudreault P. Les relations parents et intervenants : Perspectives théoriques. *App et Soc* 1996 ; 17 ; 21-34.
- 9 Brody EM. Parent care as a normative family stress. *Gerontologist* 1985 ; 25 : 19-29.
- 10 Chapey R. The assessment of language disorders in adults. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore: Williams & Wilkins ; 1981. p 80-121.
- 11 Christensen JM, Anderson JD. Spouse adjustment to stroke : Aphasic versus non-aphasic partners. *J Commun Disord* 1989 ; 22 : 225-31.

- 12 Damasio A. The nature of aphasia : signs and syndromes. In Sarno MT, ed. *Acquired Aphasia* New York : Academic Press ; 1981. p 51-65.
- 13 Darley F. The efficacy of language rehabilitation in aphasia. *J Speech Hear Disord* 1972 ; 37 : 3-21.
- 14 Darley F. *Aphasia*. Philadelphia : W. B. Saunders ; 1982 ; 42-3.
- 15 Deloche G, North P, Dellatolas G, Christensen AL, Cremel N, Passadori A, Dordain M, Hannequin D. Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et de leur entourage. *Ann Réadaptation Méd Phys* 1996 ; 39 :1-9.
- 16 Dunst CJ, Trivette CM, Deal AS. *Enabling and empowering families*. Cambridge : Brookline books ; 1988.
- 17 Edelman G. Global aphasia: The case for treatment. *Aphasiology* 1987 ; 1 :75-79.
- 18 Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, Côté M, St-Michel G. *Révision de la proposition québécoise de classification : Le processus de production des handicaps*. Réseau International sur le Processus de Production des Handicaps, ed. Québec : CQCIDIH/SCCIDIH ; 1996.
- 19 Fougeyrollas P. Les déterminants environnementaux dans la mesure des conséquences des maladies et traumatismes. *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux* 1996 ; 8 :48-54.
- 20 Friedland J, McColl MA. Social support and psychosocial dysfunction after stroke : Buffering effects in a community sample. *ArchPhys Med Rehabil*. 1987 : 68 ; 475-80.
- 21 Gainotti G. Emotional behavior and hemispheric side of lesion. *Cortex* 1972 ; 8 : 41-55.

- 22 Gainotti G. Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients : An introduction. *Aphasiology* 1997 ; 11 : 635-50.
- 23 Garand L, Bolduc M. *L'aide par les proches : mythes et réalités*. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux ; 1990.
- 24 Goodglass H, Kaplan E. *The assessment of aphasia and related disorders* (2nd ed.) Philadelphia : Lea & Febiger ; 1983.
- 25 Gouvernement du Québec, Direction de la Planification et de l'Évaluation. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté ; un continuum intégré de services en déficience physique*. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux ; 1995 : 34.
- 26 Grant JS, Davis LL. Living with loss : The stroke family caregiver. *J Family Nurs* 1997 ; 3 : 36-56.
- 27 Hartunian NS, Smart CN, Thompson MS. The incidence and economic costs of cancer, motor vehicle injuries, coronary heart disease, and stroke: A comparative analysis. *Am J Public Health* 1980 ; 70 : 1249-60.
- 28 Herrmann M. Studying psychosocial problems in aphasia : Some conceptual and methodological considerations. *Aphasiology* 1997 ; 11 : 717-25.
- 29 Herrmann M, Bartels C, Schumacher M, Wallesch CW. Post-stroke depression : Is there a pathoanatomical correlate for depression following the postacute stage of stroke ?. *Stroke* 1995 ; 26 : 850-56.
- 30 Herrmann M, Wallesch CW. Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe non fluent aphasia. *Aphasiology* 1989 ; 3 : 513-26.

- 31 Hétu R., Riverin L, Lalande N, Getty L, St-Cyr C. Qualitative analysis of the handicap associated with occupational hearing loss. *Br J Audiol* 1988 ; 22 : 251-64.
- 32 Hoen B, Thelander M, Worsley J. Improvement in psychosocial well-being of people with aphasia and their families : Evaluation of a community-based programme. *Aphasiology*, 1997 ; 11 : 681-91.
- 33 Joannette Y, Cot F, Cyr-Stafford C, Hubert M, Lafond D, Lemay A., Lecours AR. Intervention orthophonique auprès des aphasiques. In Botez MI, ed. *Neuropsychologie Clinique et Neurologie du Comportement*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal ; 1987. p 383-93.
- 34 Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge to health professionals. *Top Stroke Rehabil* 1995 ; 2 : 15-28.
- 35 Kelly-Hayes M, Wolf PA, Kannel WB, Sytkowski P, D'Agostino R, Gresham G. Factors influencing survival and need for institutionalization following stroke : The Framingham study. *Arch Phys Med Rehabil* 1988 ; 69 : 415-18.
- 36 Kinsella GJ, Duffy FD. The spouse of the aphasic patient. In Lebrun Y, R. Hoops R, eds. *The Management of Aphasia*. Amsterdam : Swets & Zeitlinger ; 1978. p 26-9.
- 37 Le Dorze G, Brassard C. A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology* 1995 ; 9 : 239-55.
- 38 Lemay MA. L'aphasique et la société. In Ponzio J, Lafond D, Degiovani R, Joannette Y, eds. *L'aphasique*. Paris : Maloine ; 1989. p 179-91.
- 39 Malone RL. Expressed attitudes of families of aphasics. *J Speech Hear Disord* 1969 ; 34 : 146-51.

- 40 Malone RL Ptacek PH, Malone MS. Attitudes expressed by families of aphasics. *Br J Commun Disord.* 1970 ; 5 : 174-9.
- 41 Malpelli G, Pavoni M, Ramelli E. Emotional and psychotic reactions induced by aphasia. *Psychiatr Clin* 1980 ; 13 : 108-18.
- 42 Marshall RC. Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view. *Aphasiology.* 1987 ; 1 : 59-73.
- 43 Marshall RC, Tompkins CA, Phillips DS Improvement in treated aphasia: Examination of selected prognostic factors. *Folia Phoniatr* 1982 ; 34 : 305-15.
- 44 McColl MA. Social support, disability and rehabilitation. *Critical Reviews in Phys Rehabil Med* 1995 ; 7 : 315-33.
- 45 Organisation Mondiale de la Santé, OMS. Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, et Désavantages. Un manuel de Classification des Conséquences des Maladies. Genève : INSERM ; 1980.
- 46 Parr S. Coping with aphasia : Conversation with 20 aphasic people. *Aphasiology* 1994 ; 8 : 457-66.
- 47 Parsons CL. Is there support for assumptions underlying "Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view"? *Aphasiology* 1987 ; 1 : 81-5.
- 48 Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav* 1978 ; 19 : 2-21.
- 49 Pearlin LI, Lieberman MA., Menaghan EG, Mullan JT. The stress process. *J Health Soc Behav* 1981 ; 22 : 337-56.
- 50 Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990 ; 30 : 583-91.

- 51 Pfeiffer D. Les Problèmes de la CIDIH. *Réseau International CIDIH et Facteurs Environnementaux* 1995 ; 8 : 30-5.
- 52 Pottier B, Touchon J, Ekelsberger O. *Aphasie et langage*. Montpellier: Éditions Espaces 34 ; 1995.
- 53 Reese D, Gross A., Smalley D, Messer S. Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients ; Immunological and psychological considerations. *Gerontologist* 1994 ; 34 : 534-40.
- 54 Robinson RG, Benson DF. Depression in aphasic patient ; frequency, severity, and clinical-pathological correlations. *Brain lang* 1981 ; 14 : 282-91.
- 55 Robinson RG, Lipsey JR, Price TR. Diagnostic and clinical management of post-stroke depression. *Psychosomatics* 1985 ; 26 : 769-72.
- 56 Rosenbeck JC, LaPointe LL, Wertz RT. *Aphasia: A Clinical Approach*. Austin TX : pro-ed ; 1989.
- 57 Roy C. An explication of the philosophical assumption of the ROY Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 1988 ; 1 : 26-34.
- 58 Roy C. *The ROY Adaptation Model : The Definitive Statement*. Norwalk NJ : Appleton et Lange ; 1991.
- 59 Sarno MT. Aphasia rehabilitation: Psychosocial and ethical consideration. *Aphasiology* 1993 ; 4 : 321-34.
- 60 Sarno MT. Quality of life in aphasia in the first post-stroke year. *Aphasiology* 1997 ; 11 : 665-79.

- 61 Sarno MT, Silverman M, Sands E. Speech therapy and language recovery in severe aphasia. *J Speech Hear Res* 1970 ; 13 : 595-606.
- 62 Schuell H, Jenkins JJ, Jimenez-Pabon E. *Aphasia in Adults: Diagnosis, Prognosis and Treatment*. New York: Hoeber Medical Division, Harper and Row publishers ; 1964.
- 63 Shewan CM. The History and Efficacy of Aphasia Treatment. In : Chapey R, ed *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (2nd edition), Baltimore MD ; William and Wilkins ; 1986 : 28-43.
- 64 Shewan CM, Kertesz A.. Effects of speech and language treatment on recovery from aphasia. *Brain Lang* 1984 ; 23 : 272-99.
- 65 Simmons-Mackie NN, Damico JS. Accounting for handicaps in aphasia : Communicative assessment from an authentic social perspective. *Disabil Rehabil* 1996 ; 18 : 540-9.
- 66 Sinyor D, Amato P, Kaloupek DG, Becker R., Goldenberg M, Coopersmith H. Post stroke depression : Relationships to functional impairment, coping strategies, and rehabilitation outcome. *Stroke* 1986 ; 17 : 1102-7.
- 67 Sokolov AN. *Inner Speech and Thought*. New York N.Y. : Plenum ; 1972.
- 68 Starkstein SE, Robinson RG. Aphasia and depression. *Aphasiology* 1988 ; 2 :1-20.
- 69 Tanner DC, Gerstenberger DL. The grief response in neuropathologies of speech and language. *Aphasiology* 1988 ; 2 :79-84.
- 70 Viney L, Westbrook M. Coping with chronic illness : Strategy preferences and associated emotional reactions. *J Chronic Dis* 1984 ; 37 : 489-502.
- 71 Währborg P. Aphasia and family therapy. *Aphasiology* 1989 ; 3 : 479-82.

- 72 Währborg P, Borenstein P. The aphasic person and his/her family: What about the future? *Aphasiology* 1990 ; 4 : 371-78.
- 73 Währborg P. *Assessment and management of emotional and psychosocial reactions to brain damage and aphasia*. San Diego, CA : Singular Publishing Group ; 1991.
- 74 Wertz RT. Comments on "Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view and a suggestion in search of support. *Aphasiology* 1987 ; 1 : 87-90.
- 75 Wertz RT. Communication deficits in stroke survivors. *Stroke* 1990 ; 21 Suppl 2 :16-8.
- 76 Wertz RT, Collins MJ, Weiss D, Kurtzke JF, Friden T, Brookshire RH, Pierce J, Holtzapple P, Hubbard DJ, Porch BE, West JA, Davis L, Matovitch V, Morley GK, Resurreccion E. Veterans administration cooperative study on aphasia: A comparison of individual and group treatment. *J Speech Hear Res* 1981 ; 24 : 580-94.
- 77 Williams A. What bothers caregivers of stroke victims? *J Neurosci Nurs* 1994 ; 26 : 155-61.
- 78 Zraick RI, Boone DR. Spouse attitudes toward the person with aphasia. *J Speech Hear Res* 1991 ; 34 : 123-28.

Deuxième partie

Les conséquences de l'aphasie sévère pour le conjoint de la personne aphasique :
une réalité complexe

Les conséquences de l'aphasie sévère pour le conjoint de la personne aphasique :
une réalité complexe

Manuscrit accepté avec corrections mineures par la *Revue Canadienne du Vieillessement* (2000)

Bernard Michallet

et

Guyline Le Dorze

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

Québec, Canada

Sylvie Tétreault

Département de réadaptation

Université Laval

Québec, Canada

Adresse pour correspondance :

Bernard Michallet, MOA

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

C.P. 6128

Succ. Centre-Ville

Montréal, (Québec), H3C 3J7

Canada

Tél : (514) 343-2279

Télécopieur : (514) 343-2115

Résumé

L'aphasie perturbe les liens de l'individu avec son entourage. Les informations concernant ces perturbations sont peu nombreuses, car les recherches se sont essentiellement intéressées aux méthodes pour améliorer la récupération du langage et elles excluent les personnes sévèrement aphasiques. Pourtant, les incapacités dues à l'aphasie sévère pourraient entraîner des situations de handicap encore plus perturbantes pour la personne et ses proches du fait des difficultés aiguës de communication. Pour en minimiser l'impact, il est essentiel de mieux comprendre les conséquences de l'aphasie sévère, selon l'expérience du conjoint de la personne aphasique. L'information a été recueillie lors d'entrevues individuelles auprès de conjoints de personnes sévèrement aphasiques et soumise à une analyse par théorisation ancrée. Considérer l'aphasie à la fois dans les paradigmes social et médical nécessite une nouvelle conception de la réadaptation orthophonique dont l'objectif serait d'aider la personne, quel que soit le degré de sévérité de son aphasie, à communiquer avec son environnement social pour maintenir sa qualité de vie et favoriser sa réintégration sociale.

Les conséquences de l'aphasie sévère pour le conjoint de la personne aphasique :
une réalité complexe

Il semble évident, pour les orthophonistes et les autres professionnels de la réadaptation, que l'aphasie produise des changements considérables dans la vie de la personne aphasique et de sa famille, notamment, dans celle de son conjoint. Malgré cela, les recherches disponibles concernant ces modifications sont rares (Artes & Hoops, 1976; Herrmann & Wallesch, 1989 ; Kinsella & Dufy, 1978 ; Sarno, 1993). De plus, elles ne tiennent pas compte de l'aphasie sévère. Or, parmi les 4000 personnes qui deviennent aphasiques chaque année au Québec, 40% d'entre elles le seraient sévèrement (Annoni, Cot, Ryalls, & Lecours, 1993).

Contrairement à la croyance populaire, les familles nord-américaines n'abandonnent pas un parent âgé ou ayant une maladie chronique. Au contraire, elles en prennent de plus en plus soin malgré le fardeau occasionné par les nombreux besoins qu'engendrent la détérioration de l'état de santé et la diminution de l'autonomie de cette personne (Boise, Heagerty, & Eskenasi, 1996 ; Brody, 1985 ; Garand & Bolduc, 1990 ; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Considérant les modifications actuelles du système de santé (manque d'intervenants, coupures budgétaires, etc.), le risque pour les personnes sévèrement aphasiques est de ne pas trouver de services correspondant à leurs besoins. Il faut souligner aussi que les résultats peu encourageants de la réadaptation orthophonique face aux difficultés majeures de langage associées à l'aphasie sévère constituent pour elles un autre obstacle (Basso, 1992 ; Darley, 1972, 1982; Sarno, Silverman, & Sands, 1970; Shewan, 1986; Shewan & Kertesz, 1984).

Dans le but d'améliorer le bien-être de la personne et de ses proches et de répondre aux besoins qu'ils expriment, le partenariat tel que préconisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (1992), entre les membres de la famille, notamment le conjoint, et les intervenants du système de santé doit être bien réel. Il a pour but de prévenir ou de diminuer le fardeau perçu. Mais ce partenariat n'est réalisable que si les professionnels du système de santé acquièrent une meilleure connaissance des réalités vécues par ces familles.

Ce texte a deux objectifs : d'une part, faire le point sur l'état des connaissances à propos des conséquences de l'aphasie pour la famille de la personne aphasique et

particulièrement pour son conjoint et, d'autre part, présenter les résultats d'une recherche visant à identifier les conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par ce conjoint.

Les conséquences de l'aphasie

Bien que les réactions des membres de la famille soient variées, l'aphasie perturbe considérablement le fonctionnement normal de la famille, celle-ci vivant alors un stress évident (Wahrborg & Borenstein, 1990). Parmi ces réactions, les plus fréquemment observées consistent en troubles d'ordre psychiatrique mineurs, tels que l'anxiété, la culpabilité, l'irritabilité, la dépression, la fatigue, les changements interactionnels dans la vie sociale et familiale, notamment dans la vie du couple (Deloche *et al.*, 1996 ; Hartunian, Smart &, Thompson, 1980 ; Herrmann, 1997 ; Herrmann & Wallesh, 1989 ; Sarno, 1993). De plus, des réactions dues à un manque de connaissances au sujet de l'aphasie, telles que malentendus et croyances non fondées, sont décrites (Wahrborg, 1989 ; Wahrborg & Borenstein, 1990). À ce propos, les conjoints de personnes aphasiques perçoivent celles-ci comme étant exigeantes, capricieuses, immatures, inquiètes et nerveuses (Zraick & Boone, 1991). Cette situation contribue à altérer les relations conjugales.

Vivre auprès d'une personne aphasique peut consister, pour les membres de la famille, à assumer le rôle contraignant et persistant d'aidants naturels. Ce rôle, qui implique une réorganisation de leur vie quotidienne afin de répondre aux soins de la personne, peut se traduire par un fardeau familial (Reese, Gross, Smalley, & Messer, 1994). Le fardeau émerge des situations de stress chronique résultant des tentatives permanentes d'adaptation aux besoins de la personne. Celle-ci vit, depuis la survenue de la lésion cérébrale, des modifications profondes aux plans physique, cognitif, émotionnel, social et des habiletés de communication (Deloche *et al.*, 1996 ; Williams, 1994). Lorsque cette surcharge vient à bout des ressources familiales, la famille peut alors décider d'« institutionnaliser » la personne ayant subi une lésion cérébrale (Friedland & McColl, 1987 ; Kelly-Hayes *et al.*, 1988). Toutefois, le placement institutionnel n'entraîne pas la suppression du stress lié au rôle d'aidant. D'abord, il s'agit d'une décision pénible à prendre et à assumer. Ensuite, le choix entre différents lieux d'hébergement peut être difficile. Enfin, le placement n'exclut pas, pour l'aidant, la nécessité de consacrer du temps à la personne. Dans le cas où l'option de l'institutionnalisation n'est pas retenue, l'aidant vit un stress important généré

par son rôle, susceptible de provoquer une diminution ou une perte de son identité personnelle (Grant & Davis, 1997 ; Pearlin, Lieberman, Menaghan, & Mullan, 1981).

Des perturbations de la vie sociale et des loisirs familiaux sont aussi mises en évidence (Herrmann & Wallesch, 1989 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Lemay, 1989). Par exemple, les épouses d'hommes aphasiques éprouvent un sentiment d'isolement social (Kinsella & Duffy, 1978). Parmi les causes, il faut indiquer la crainte et la culpabilité de sortir seule en laissant le conjoint à domicile, et l'éloignement progressif des amis qui ressentent un malaise face aux incapacités de la personne aphasique. Les conjointes ont elles-mêmes tendance à s'isoler afin d'éviter de mettre leurs amis ou leur conjoint dans des situations embarrassantes (Kinsella & Duffy, 1978). Elles présentent également des attitudes irréalistes et surprotectrices par rapport à leur partenaire. Ces attitudes les conduiraient à une adaptation sociale moindre que celle des femmes ayant un conjoint cérébrolésé, mais non aphasique (Kinsella & Duffy, 1978). Deux recherches soulignent également que les conjoints de personnes cérébrolésées et aphasiques ont plus de difficultés d'adaptation que les conjoints de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral, mais non aphasiques (Artes & Hoops, 1976 ; Christensen & Anderson, 1989). Ces difficultés s'expriment à travers des changements de rôles dans la dynamique du couple. Leur incapacité à communiquer rend les ajustements nécessaires plus difficiles à réaliser par le conjoint de la personne aphasique quant aux nouveaux rôles de chacun.

Une recherche récente indique que les incapacités sur le plan langagier constituent la cause majeure des situations de handicap perçues par les personnes aphasiques et par leurs proches (Le Dorze & Brassard, 1995). Ces derniers rapportent qu'ils ne comprennent pas toujours la personne aphasique, car celle-ci ne leur fournit pas assez d'informations pour rendre son message compréhensible. Ils soulignent aussi un malaise face à certaines manifestations langagières impliquant la parole émise automatiquement et se traduisant par des jurons, des mots orduriers ou obscènes. À cela s'ajoute l'expression inappropriée d'émotions et de sentiments liée à la labilité émotionnelle. Pour les proches, la perte de contrôle de la personne aphasique sur ses émotions semble difficile à tolérer. Ces deux types de comportements entraînent une mauvaise compréhension de l'aphasie et la stigmatisation de la personne aphasique (Le Dorze & Brassard, 1995).

Les stratégies d'adaptation mises en oeuvre par le conjoint ou un membre de la famille relativement à l'aphasie sont diverses, tout au moins pour les aphasies de degré léger

à modéré. Parmi les plus fréquemment utilisées, il faut mentionner le fatalisme, les relations interpersonnelles et la fuite (évitement ou déni) (Parr, 1994).

Dans les recherches citées, les personnes aphasiques consultées présentent une aphasie légère ou modérée et elles ont eu une certaine récupération de leurs capacités de langage. Leurs résultats sont donc difficilement applicables à la problématique de la perception des conséquences de l'aphasie sévère. Il est alors possible d'envisager que les incapacités dues à l'aphasie sévère puissent avoir des conséquences différentes ou encore plus perturbantes pour la personne elle-même et pour son conjoint à cause des difficultés aiguës de communication. Les stratégies d'adaptation mises en oeuvre par le conjoint pour surmonter ces conséquences pourraient aussi être très différentes dans le contexte de l'aphasie sévère. Voilà pourquoi a été entreprise une étude exploratoire des conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique.

Objectifs de l'étude

Cette étude a deux objectifs spécifiques. Le premier est de décrire et d'expliquer les conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique. Le second est de décrire et d'expliquer les ajustements effectués par le conjoint de la personne aphasique afin de limiter l'impact de ces conséquences.

Méthodologie

Approche qualitative

Pour atteindre ces objectifs, une approche qualitative a été privilégiée compte tenu qu'il existe peu de connaissances théoriques sur la problématique étudiée et que l'information recherchée se trouve au coeur des expériences que vivent les individus faisant partie de cette problématique (Deslauriers, 1991; Guba & Lincoln, 1989; Lévy, 1994; Mayer & Ouellet, 1991). L'approche qualitative se prête bien à l'étude des phénomènes complexes et mouvants et, notamment, à celle des systèmes vivants (Deslauriers, 1991). En effet, ce type d'étude comporte sa part d'imprévu à laquelle cette approche permet de s'ajuster. Ancrée dans le temps réel des personnes et non dans le temps expérimental du laboratoire,

elle prétend donner une vision globale et holistique de la réalité sociale (Deslauriers, 1991 ; Mucchielli, 1996).

La méthode d'analyse qualitative par théorisation ancrée a été utilisée ; elle vise plus à informer sur la dynamique d'un phénomène que sur son étendue (Paillé, 1994). Elle est adaptée de la *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 1990). Parmi ses caractéristiques principales figurent la simultanéité de la collecte des données et de leur analyse et un mode d'échantillonnage théorique.

Déroulement de l'étude

Critères de sélection des personnes sévèrement aphasiques et des participants

Les personnes sévèrement aphasiques devaient avoir entre 55 et 80 ans inclusivement, car une importante proportion de personnes sévèrement aphasiques se situe dans cette tranche d'âge. Elles devaient résider chez elles et présenter une aphasie sévère confirmée par l'évaluation orthophonique. Selon l'intensité des perturbations du langage, le degré de gravité de l'aphasie peut être qualifié de léger, modéré ou sévère (Rosenbek, Lapointe, & Wertz, 1989). Une appréciation globale de la sévérité de l'aphasie peut être réalisée par les cliniciens à partir, par exemple, de l'épreuve de Conversation et Langage Spontané du *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (B. D. A. E.) (Goodglass & Kaplan, 1983). Elle s'effectue sur une échelle à cinq niveaux, à partir des critères suivants: prosodie, longueur des énoncés, articulation, syntaxe, paraphasies, contenu informatif, compréhension auditive. L'aphasie est jugée sévère lorsqu'elle est cotée 0 (Aucune compréhension auditive, pas de langage expressif) ou 1 (Communication par expression fragmentaire). L'aphasie sévère est donc caractérisée par des troubles du langage massifs et chroniques (Edelman, 1987; Parsons, 1987; Wertz, 1987).

Afin que les perceptions du conjoint face aux conséquences de l'aphasie ne soient pas influencées par un espoir d'amélioration des capacités langagières associée au suivi orthophonique, celui-ci devait être terminé depuis au moins un an. Les personnes aphasiques ne devaient pas présenter de pathologie grave associée (par exemple, cancer) ni de problème de communication non attribuable à l'accident vasculaire cérébral. De plus, elles ne devaient pas être devenues aphasiques suite à un traumatisme crânio-cérébral, une tumeur cérébrale, des maladies infectieuses, métaboliques, nutritionnelles, dégénératives ou à l'intoxication par le monoxyde de carbone. Ces pathologies, problèmes de

communication et causes d'aphasie, introduiraient des variables psychologiques ou médicales qui dépasseraient le thème de cette étude. Les personnes sévèrement aphasiques hémiplésiques et/ou hémianopsiques ont été incluses, car ces deux conditions sont fréquemment associées à l'aphasie sévère.

Les conjoints de ces personnes aphasiques sont les participants de l'étude. Chacun d'eux devait avoir entre 55 et 80 ans, résider au même domicile que la personne aphasique et être la personne la plus significative en ce qui concerne les soins donnés à celle-ci. Il devait être francophone et ne pas présenter de troubles cognitifs ni de difficulté de communication orale ou écrite.

Recrutement des participants

D'abord, des personnes aphasiques ont été sélectionnées par les orthophonistes des centres de réadaptation de Montréal et de la grande région montréalaise et par la direction des associations québécoises de personnes aphasiques.

Ensuite, le projet de recherche a été présenté verbalement par téléphone ou en personne au participant éventuel, c'est-à-dire au conjoint de la personne aphasique, par les orthophonistes ou, selon le cas, par la direction des associations. Leur autorisation de communiquer leur numéro de téléphone aux chercheurs leur a été demandée.

Enfin, les conjoints ayant accepté de participer ont été contactés par le chercheur principal. Une lettre explicative et un formulaire de consentement leur ont été envoyés ainsi qu'à la personne aphasique. Sur réception des formulaires signés, les chercheurs ont convenu d'un rendez-vous avec chacun des conjoints des personnes sévèrement aphasiques pour une première entrevue.

Description des personnes sévèrement aphasiques et des participants

Cinq personnes sévèrement aphasiques ont accepté de collaborer (tableau 1). Elles sont respectivement âgées de 64 à 77 ans, l'âge moyen étant de 68 ans et 6 mois. Elles présentent une aphasie sévère, confirmée par l'évaluation orthophonique, résultant d'un accident vasculaire cérébral. Dans tous les cas, sauf pour la personne aphasique D, qui n'a pas été rencontrée, le chercheur s'est assuré, par une évaluation sommaire, que le degré d'aphasie est toujours sévère. Les personnes aphasiques A, B, C et E présentent une aphasie dont le niveau de sévérité se situe entre les cotes 0 et 1 d'après l'épreuve de

Conversation et Langage Spontané du *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (B. D. A. E.) (Goodglass & Kaplan, 1983). Aucune de ces personnes ne présentent de pathologie grave associée ni de problème de communication non attribuable à l'accident vasculaire cérébral. Elles résident au même domicile que leur conjoint. Toutes, sauf une, sont à la retraite au moment de l'accident vasculaire cérébral. Elles ne bénéficient plus du suivi orthophonique depuis au moins un an.

Ensuite, le conjoint de chacune de ces personnes aphasiques a été contacté et sollicité pour participer à cette étude. Ces participants sont âgés de 59 à 71 ans, la moyenne étant de 65 ans et 6 mois. Le milieu socio-économique est estimé d'après la profession antérieure de la personne aphasique ou de son conjoint et d'après le type de résidence.

Tableau 1

Description des personnes sévèrement aphasiques et des participants

Personne sévèrement aphasique				Participant		
	Âge	Sexe	Type d'aphasie sévère	Âge	Sexe	Milieu socio-économique
A	77	M	mixte	71	F	moyen inférieur
B	68	M	mixte	65	F	moyen
C	68	M	mixte avec prédominance sur l'aspect expressif	65	F	moyen
D	66	M	mixte	59	F	supérieur
E	64	F	mixte avec prédominance sur l'aspect expressif	68	M	moyen inférieur

Collecte des données

L'information a été recueillie, auprès des participants, à l'aide d'entrevues individuelles semi-dirigées. L'entrevue offre la possibilité de recueillir une information riche, variée et représentative de la réalité vécue par les individus dans un domaine encore peu exploré (Deslauriers, 1991; Mayer & Ouellet, 1991). Par ailleurs, elle permet au chercheur de s'adapter aux caractéristiques du terrain et à ses multiples variations (Laperrière, 1993). Cette stratégie permet au chercheur de modifier la séquence et la forme

des questions selon les réponses données et le contenu du discours de la personne interviewée (Daunais, 1992; Kvale, 1993; Mayer & Ouellet, 1991).

Les participants ont été interviewés individuellement, à deux reprises, à leur domicile ou, lorsque cela n'était pas possible, dans un local neutre. Avec l'accord des participants, chaque entrevue a duré environ deux heures et demi et a été enregistrée intégralement.

Lors de la première entrevue, le participant a été invité à s'exprimer ouvertement sur son expérience de conjoint d'une personne sévèrement aphasique. L'entrevue a été organisée autour des thèmes correspondant aux objectifs spécifiques de l'étude, c'est-à-dire les conséquences de l'aphasie sévère et les ajustements effectués pour réduire ces conséquences. Ils ont répondu aux questions ouvertes suivantes : « *Qu'est-ce qui a changé dans votre vie depuis que votre conjoint est aphasique ? Comment réagissez-vous à ces changements ? Que ressentez-vous ? Quel est l'impact de ces changements dans votre vie personnelle ? À quoi sont dus ces changements ? Que faites-vous pour vous adapter à ces changements ? Quels sont les résultats ?* ». Au besoin, des questions ouvertes ou fermées ont été proposées au participant de manière à l'aider à préciser et formuler certains points.

Puis, une seconde entrevue avec les mêmes participants a été réalisée avec leur accord afin de valider le contenu de la première entrevue et de leur permettre de clarifier, préciser ou vérifier certains points.

Analyse

Les propos ont été transcrits fidèlement afin de permettre l'accès le plus direct possible aux données lors de l'analyse. Il s'agit d'une analyse qualitative progressive des données, répartie sur plusieurs étapes non linéaires dont l'ampleur et la durée varient en cours de recherche. Chaque entrevue a été suivie de la transcription, puis de l'analyse, laquelle a permis en retour de mieux orienter les entrevues suivantes.

1) La lecture flottante

La première étape de l'analyse a consisté en une lecture flottante du verbatim. D'après Deslauriers (1991), son objectif est triple. D'abord, elle permet d'acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli, de se familiariser avec ses différentes particularités et d'anticiper les types de difficultés à surmonter ultérieurement. Ensuite, elle vise à pressentir

le type d'unités informationnelles à retenir pour la classification ultérieure et la manière de les découper en énoncés spécifiques. Enfin, elle permet d'appréhender certaines grandes particularités qui constitueront éventuellement les subdivisions (thèmes ou catégories) significatives du matériel.

2) La codification

La codification représente une première analyse des données, très proche du matériau empirique, qui a pour objectif de cerner l'essentiel de ce qui est exprimé dans le témoignage. Elle consiste en une procédure de déconstruction des données par laquelle les éléments d'information du verbatim sont découpés, isolés et reformulés en énoncés brefs.

3) La catégorisation

La catégorisation est, en fait, une seconde codification, mais à un niveau plus conceptuel que la première. Elle consiste à regrouper en catégories sous un titre générique, tous les énoncés descriptifs dont le sens se ressemble. Ces catégories répondent à cinq critères, soit : l'exclusivité (aucune donnée ne peut appartenir à deux catégories différentes), l'exhaustivité (chaque catégorie doit regrouper toutes les données observables), la pertinence (une catégorie est pertinente quand elle rend possible l'étude du matériel obtenu), l'univocité ou objectivité (une catégorie a le même sens pour tous les chercheurs) et l'homogénéité (le classement du matériel obtenu ne doit se faire que selon un même principe de classification).

Cette catégorisation a été effectuée selon un mode d'interprétation mixte, c'est-à-dire que certaines catégories existaient *a priori*. Elles sont issues du Modèle de Production du Handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998). Ce modèle, qui est aujourd'hui largement utilisé comme cadre de référence clinique ou de planification de programme au Québec, tente par sa complexité d'aborder une réalité humaine systémique vécue par tous et non seulement par des groupes-cibles. Il est, par conséquent, théoriquement applicable à la problématique vécue par le conjoint d'une personne sévèrement aphasique. De plus, faisant profondément partie de la « culture professionnelle » et des valeurs du chercheur principal, il aurait été difficile à celui-ci d'en faire abstraction. Ces catégories sont **les facteurs personnels** (les systèmes organiques et les aptitudes), **les facteurs environnementaux**, et **les habitudes de vie**. Selon

Fougeyrollas *et al.* (1998), **un système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. **Une aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. C'est la dimension intrinsèque d'un individu en regard de l'exécution d'une activité physique ou mentale sans tenir compte de l'environnement. **Un facteur environnemental** se rapporte à une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Ces facteurs peuvent être sociaux, c'est-à-dire les éléments des systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels de l'environnement. Ils peuvent aussi être physiques, c'est-à-dire des éléments naturels ou artificiels de l'environnement. **Une habitude de vie** est une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socio-culturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socio-culturelle, etc.). Elle associe la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les grandes catégories d'habitudes de vie sont la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la communauté, l'éducation, le travail, les loisirs, les autres habitudes. Par ailleurs, la notion d'ajustement d'abord définie comme étant les actions menées ou les stratégies employées par les personnes en situation de handicap pour s'adapter ou faire face à ces situations a été précisée en cours d'analyse. Ainsi, il est apparu évident 1) que les conséquences de l'aphasie sévère ne consistaient pas seulement en situations de handicap, mais aussi en perception de situations ou d'événements stressants ; 2) que des stratégies d'adaptation étaient mobilisées pour faire face à cette perception ; 3) que des états résultaient du traitement de ces stresseurs par les stratégies d'adaptation. Les concepts suivants ont, par conséquent, été précisés et employés pour mener le second niveau de catégorisation. Celui-ci a émergé à travers de nombreuses tentatives de définition des conséquences de l'aphasie selon les proches et a donné lieu à une analyse des données recueillies lors des entrevues, selon un processus itératif (Deslauriers, 1991 ; L'Écuyer, 1987) : analyse des verbatims, définition des concepts, retour sur les verbatims déjà analysés, redéfinition de concepts, etc. Enfin toutes les entrevues ont été revues et analysées en fonction de catégories inspirées du Modèle Théorique des Déterminants de l'Adaptation (Duquette, Ducharme, Ricard, Lévesque, & Bonin, 1996), lui-même dérivé du modèle de Roy (1988 ; 1991). Ces catégories sont **le stimulus focal, les stratégies de**

***coping*, les indicateurs de l'adaptation** et les **stimuli contextuels**. Elles sont définies ci-après.

Le **stimulus focal** représente la perception de stressseurs, interagissant entre eux, résultant de la modification des habitudes de vie, due à l'aphasie sévère. Autrement dit, ces stressseurs sont liés à ce que vit le conjoint de la personne sévèrement aphasique. Plus particulièrement, ils sont liés aux interactions entre les facteurs personnels (classés en systèmes organiques et en aptitudes) caractérisant l'individu aphasique, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie (Fougeyrollas *et al.*, 1998).

Les **stratégies de *coping*** sont l'expression d'efforts cognitifs et comportementaux manifestés par une personne pour faire face au stimulus focal auquel elle est immédiatement confrontée (Duquette *et al.*, 1996). Ce sont des indicateurs de l'action des mécanismes de *coping* portant sur le processus cognitif du traitement de l'information. Le *coping* représente l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux exercés par une personne afin de maîtriser une situation ou de réduire les demandes associées à cette situation, qu'il s'agisse d'un événement de vie particulier ou d'un stress chronique de la vie quotidienne. Il consiste en des efforts changeants et constants pour gérer des demandes externes ou internes qui sont évaluées comme monopolisant ou excédant les ressources de la personne (Lazarus, 1976 ; Lazarus & Folkman, 1984).

Les **indicateurs de l'adaptation** permettent d'estimer l'adaptation d'une personne. Ils sont considérés dans cette étude comme étant le résultat des comportements, actions ou réactions manifestés lors de circonstances spécifiques, c'est-à-dire après avoir utilisé les stratégies de *coping* face à un stimulus focal. Ils peuvent s'inscrire dans quatre modes adaptatifs différents : physiologique, du concept de soi, de la fonction de rôle et de l'interdépendance. Le mode physiologique est associé aux manifestations physiologiques de l'individu après que le stimulus focal ait été traité par les mécanismes de *coping*. Le concept de soi concerne les croyances et les sentiments d'une personne envers elle-même. La fonction de rôle porte sur les rôles que la personne prend ou se fait attribuer, lesquels sont définis comme un ensemble d'attentes sociales en regard de ces rôles pris. Le mode de l'interdépendance est représenté par les relations intimes des gens ; il concerne les interactions liées au fait de donner et de recevoir de l'amour, du respect, de l'appréciation, etc. (Duquette *et al.*, 1996).

Les stimuli contextuels représentent les facteurs propres à la personne ou à son environnement, qui agissent sur la perception de la situation ou sur la situation elle-même, confrontant directement cette personne (stimulus focal). Ils sont représentés par l'âge, le sexe, la scolarité, les ressources personnelles (c'est-à-dire psychologiques et matérielles) et sociales. Les ressources ne représentent pas ce que fait une personne face à une situation problématique, mais plutôt ce qui lui est accessible pour développer son répertoire de *coping*. Les ressources psychologiques sont les caractéristiques de sa propre personnalité, utiles pour faire face à une menace produite par des événements ou des objets de son environnement (santé, énergie, pensée positive, habileté à la résolution de problèmes, etc.). Les ressources sociales sont représentées par le réseau interpersonnel dont chaque personne est un élément et qui est source potentielle de soutien (famille, amis, collègues, habiletés sociales etc.) (Pearlin & Schooler, 1978).

4) La mise en relation des catégories

Tout au long de l'analyse du verbatim des entrevues, des relations entre les catégories ont été établies. Cette étape est déterminante dans l'analyse par théorisation ancrée, car elle permet de passer d'un plan statique à un plan dynamique, de la description à l'explication (Paillé, 1994) et, par conséquent, d'accéder au niveau de la modélisation. Pour chaque participant, la mise en relation a été menée à deux niveaux. D'une part, des relations ont été établies entre les grandes catégories, c'est-à-dire le stimulus focal, les stratégies de *coping*, les indicateurs de l'adaptation et les stimuli contextuels. D'autre part, des liens ont été mis en évidence entre les stressors provenant des facteurs personnels de la personne aphasique, des facteurs environnementaux et des différentes habitudes de vie. Enfin, pour chaque catégorie, des rapprochements ont été effectués entre les participants, dans le but de faire ressortir les similitudes et les différences.

5) La modélisation

La modélisation consiste à représenter l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles caractérisant le processus de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère vécues par le conjoint de la personne aphasique. La modélisation est en fait une reconstitution dynamique des phénomènes étudiés. Elle permet de dégager les caractéristiques importantes d'un phénomène, son déroulement habituel, ses moments

forts et ses conséquences à divers niveaux. Dans le contexte de ce travail, le modèle s'est construit et précisé au fur et à mesure de la progression de l'analyse. Il a ainsi, à chaque étape de celle-ci et à l'analyse de chaque entrevue, subi d'importants remaniements et raffinements.

6) La validation

Elle vise à rapprocher la trame catégorielle de l'analyse en cours et les objectifs de l'étude. Contrairement à un modèle d'analyse hypothético-déductif, ce type d'analyse peut mener le chercheur dans des directions qui, au départ, n'étaient pas prévisibles. La validité de l'analyse est assurée par l'uniformité des jugements des chercheurs face à la codification et aux catégories créées, afin de s'assurer d'une constance lors de la catégorisation des données. Les entrevues ont été poursuivies jusqu'à saturation des catégories, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'aucun élément nouveau ne vienne contredire la théorie émergente.

7) La théorisation

Elle consiste à vérifier si les implications théoriques du modèle proposé se manifestent à travers les données recueillies dans le corpus analysé ou lors d'entrevues subséquentes. Il s'agit donc de rechercher, à l'intérieur de la problématique de l'aphasie sévère, les pensées, actions ou comportements déductibles logiquement d'une théorisation à son propos. D'après Paillé (1994), plus qu'un résultat, elle est une consolidation de la théorisation déjà bien avancée et un rappel de l'importance de sa fiabilité. L'objectif de cette étude ne vise pas la généralisation des observations à l'ensemble de la population des personnes sévèrement aphasiques et de leur conjoint, mais plutôt une compréhension approfondie des réalités perçues et vécues par les participants et la transférabilité des résultats de la recherche. Dans cette optique, les résultats de l'analyse, les réflexions qui en sont issues et le modèle proposé ont été présentés à neuf autres conjoints de personnes sévèrement aphasique et à une participante de l'étude, lors d'une rencontre de groupe, à des fins de vérification et de validation.

Résultats

Les conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique se manifestent à travers cinq catégories, ou thèmes centraux, représentant des habitudes de vie, soit : **la communication, les relations interpersonnelles, les responsabilités, les loisirs et, l'aspect financier.** Ces conséquences correspondent à la perception des stressseurs liés aux modifications des cinq habitudes de vie pré-citées. Des stratégies de *coping* sont mobilisées face à ces stressseurs. Le résultat du traitement du traitement des stressseurs par les stratégies de *coping* consiste en indicateurs de l'adaptation. Ces indicateurs traduisent l'état du conjoint à l'issue de ce processus complexe, lui-même modelé par les stimuli contextuels.

La communication

Les participants mentionnent des stressseurs liés aux difficultés de communication avec leur conjoint aphasique ainsi que des stressseurs en liens avec les difficultés de leur conjoint à communiquer avec son entourage.

Considérant la sévérité de l'aphasie, il n'est pas étonnant de constater que tous les participants de cette recherche éprouvent des difficultés à communiquer avec leur compagnon aphasique. Cependant, des différences de perception de ces difficultés sont observables chez les cinq conjoints.

Pour trois d'entre eux, les problèmes de communication sont perçus comme étant très sévères. Par exemple, une participante met en évidence les stressseurs liés aux problèmes de compréhension de son conjoint : *«Ce qui est vraiment difficile, c'est la communication de tous les jours et surtout si on est pressé. Ou de dire : "Où tu veux ranger ça, dessus, dessous, devant, derrière?". Ça ne veut rien dire. Et "avant, après", là toutes ces choses-là, c'est pas possible. Dès que ça arrive à des choses techniques et tout ça ... Non! Il ne comprend mais, vraiment pas!»* (D-6535). Ces stressseurs sont majorés par le fait que d'après cette personne, son conjoint fait souvent semblant de comprendre ce qui lui est dit. Une participante mentionne pour sa part, qu'à cause des troubles expressifs de son mari, elle éprouve des difficultés à le comprendre : *« Son problème c'est quand il veut raconter quelque chose. Là, il a de la*

misère à raconter. Comme hier là, il est allé à la stimulation linguistique, mais il peut pas me dire ce qui se passe, ce qu'ils font. Il dit "un, deux, trois" mais moi je peux pas dire, je le sais pas. Il ne peut pas me répéter. La mémoire des noms, il ne l'a pas du tout.» (C-4297). Enfin, une autre personne explique que son conjoint comprend mais ne peut répondre quand elle lui parle. Le changement le plus marquant pour elle est de ne pas pouvoir converser avec lui : *« Ça a changé beaucoup parce qu'il ne peut pas s'exprimer. Ça a changé énormément (...) c'est pour la conversation que je trouve qu'il y a du changement parce qu'on travaillait toujours ensemble. C'est ça, c'est ça qui est le plus de changement. On s'asseyait puis on passait des veillées ensemble, on écoutait la télévision, on parlait. Tandis que là, il n'y a pas beaucoup de communication.» (A-206).* La communication avec leur compagnon semblait avoir beaucoup d'importance dans la vie quotidienne de ces trois conjointes avant l'accident vasculaire cérébral de leur compagnon.

Pour les deux autres, bien que ces stressseurs existent, ils semblent perçus comme étant moins importants. En effet, la communication ne paraissait pas occuper un place si grande dans leur vie quotidienne. Une participante ne peut plus converser avec son mari à cause des troubles expressifs et réceptifs de celui-ci : *« C'est parce que des fois, peut-être qu'il comprend pas le sens de ce que je veux dire. (...) Il vient à moi avec un beau sourire et là, il a quelque chose à me dire, il essaie de le sortir, puis il ne peut pas trouver les mots pour le sortir.» (B-2885).* Le conjoint E souligne qu'il doit toujours vérifier que son épouse a bien compris ce qu'il lui a dit. De plus, il a parfois de la difficulté à la comprendre pour les sujets de conversation qui ne s'inscrivent pas dans les activités quotidiennes.

Face aux stressseurs liés à la communication avec la personne aphasique, les conjoints utilisent exclusivement des stratégies de *coping* axées sur les problèmes rencontrés. Elles donnent lieu à des actions concrètes, que ce soit dans le but de mieux comprendre la personne ou dans celui de mieux se faire comprendre de celle-ci. C'est ainsi que, pour mieux la comprendre, ils procèdent par déduction, par essai-erreur : *« Ça fait que tu viens à bout de deviner bien plus que d'autres choses, tu sais. Mais des fois, ça peut être plus long. "As-tu faim, veux-tu de l'eau, veux-tu aller faire pipi ? " Tu ne le sais pas, tu sais, tu poses 1000 et 1 questions. C'est de même qu'on vient à bout de ... » (B-2455).* Ils essaient de lire dans le regard de la personne aphasique, ils lui proposent des choix ou lui posent des questions auxquelles elle peut répondre par oui ou par non. Ils lui demandent de donner un mot clé : *« Des fois je lui dis : "Donne-moi un mot-clé !" En me donnant un mot clé là je peux déduire un peu plus. S'il me dit par exemple "Village" C'est le mot-clé VILLAGE, bon ben là VILLAGE là, c'est quoi là. ? Qu'est-ce*

qui se passe ? Est-ce que c'est la route au village ? Est-ce que c'était l'école ? Est-ce que c'est c'est ... » (C-4323). Ils lui laissent du temps afin qu'elle ait la possibilité de donner un indice ou ils procèdent par énumération pour essayer de savoir de ce dont il est question : « *Si elle veut parler de la famille, elle a sept enfants, ça fait que, là ... Là, je commence, moi. Je vais lui nommer chaque enfant et puis elle s'arrête sur le bon.* » (E-9333). Enfin, lors de situations persistantes de non compréhension, une participante utilise l'humour : « *S'il va se fâcher, je vais lui répondre tout simplement : "Mais pourquoi ? Pourquoi tu te choques après moi ? J'ai pas peur, essaies-tu de me faire peur ? J'ai pas peur." Puis là il se met à rire. Ça fait que ça finit là.* » (B-2443). Tandis qu'une autre abandonne : « *Des fois, là ... Je viens comme fatiguée, épuisée euh. Je ... Je finis par abandonner. Puis là, ben lui, il me fait des airs en voulant dire: "Ben, ça marche pas." Tsé, c'est. Déçu. On est déçu. C'est pas toujours facile.* » (C-5439).

Pour mieux se faire comprendre de la personne aphasique, différentes stratégies sont utilisées telles que reformuler ses phrases, utiliser des mots simples, expliquer les choses plusieurs fois lorsque nécessaire : « *Le seul problème qu'il a lui là, c'est de la difficulté parfois à comprendre ; il faut lui expliquer deux fois. Disons qu'il faut lui expliquer des fois deux ou trois fois avant d'avoir un accord.* » (C-4513). Une autre personne choisit des sujets de conversation susceptibles d'intéresser la personne aphasique et utilise tous les moyens de communication dont elle dispose : « *Si je veux vraiment passer un message, j'emploie le multimédia, je vais écrire un mot et je vais faire des gestes et je vais faire la mimique qu'il faut aussi pour faire passer une expression, quelque chose.* » (D-6699).

Qu'il s'agisse de mieux comprendre la personne aphasique ou de mieux se faire comprendre d'elle, les conjoints ont appris ces stratégies dans certains cas grâce aux informations données par l'orthophoniste ou encore, en assistant aux thérapies orthophoniques. Dans d'autres cas, ces stratégies leurs sont suggérées par leur expérience personnelle ou professionnelle : « *Quand ma mère a paralysé, on connaissait pas ça. Elle a été six mois complètement sans parler, six mois franc. Au niveau du langage, c'était à peu près comme nul.* » (A-1890), « *Moi j'ai été enseignante tout le temps de ma vie. À ce moment-là, j'ai un petit peu d'expérience à l'école. Fait qu'à ce moment-là, je procède par déduction.* » (C-434).

Il est intéressant de noter qu'aucun des deux conjoints dont le compagnon aphasique a reçu de l'orthophoniste un tableau imagé n'utilise ce moyen de communication non orale : « *Oui, l'orthophoniste m'avait donné un petit livre avec des photos pour qu'il apprenne comme*

ça. Mais c'est à force de parler et de le faire répéter qu'il vient à bout de parler. C'est pas en en voyant une photo où tu lui montres une toilette. Il dira pas qu'il veut aller faire pipi pour ça pour autant. Oui, ça fonctionne pas comme ça. C'est à force de lui dire.» (B-3245), « On a ... elle a un cahier d'images. Elle l'utilise assez rarement, oui. On y va ... elle le fait en ortho ... ben, on se comprend, nous deux, on se comprend. » (E-9295). Cependant, ils utilisent les circulaires publicitaires des épiceries pour que la personne aphasique puisse choisir ce qu'elle souhaite manger.

Pour tous les participants, des stressseurs liés à la communication avec la personne aphasique subsistent malgré des stratégies, en principe efficaces, pour y faire face. Des indicateurs de l'adaptation traduisant la fatigue voire l'épuisement sont mentionnés par une participante : *« Ah, des détails. Des fois, des détails. Puis comme là, aujourd'hui, il veut me dire: "Ben, telle personne y était pas". Mais moi, les gens du centre, je les connais pas (...) Puis là, c'est long trouver à quelle place qu'elle reste, c'est-tu un homme, c'est-tu une femme? Ah ! C'est ... c'est long, puis c'est ... c'est fatiguant. Puis moi, je les connais pas. Mais là, des fois, là, je viens comme fatiguée, épuisée. » (C-5433). Une autre personne exprime son découragement par rapport à l'attitude de son conjoint aphasique face à ses problèmes de compréhension du langage oral : « Il feint. Et ça, c'est...mon grand désespoir parce que il fait semblant qu'il comprend. » (D-7965).*

Les autres participants ne mentionnent pas explicitement d'indicateurs de l'adaptation à la suite du traitement des stressseurs liés aux troubles de la communication qu'ils éprouvent avec leur conjoint aphasique. En revanche, les indicateurs exprimés se rapportent à leur perception de l'ensemble de la situation vécue. Par exemple, la tristesse : *« Il y a des fois où c'est trop. Au tout début, je lui ai dit qu'il y a des fois que j'étais plus down que d'habitude, que j'étais fatiguée, que j'avais besoin de lui. Fallait qu'il comprenne : "J'ai besoin beaucoup beaucoup d'amour, il va falloir que tu m'en donnes." . (B-2659). Tous les participants expriment leur inquiétude par rapport à l'avenir. L'un d'eux explique : « C'était de la tristesse et puis cela n'en était peut-être pas ; je paniquais. Ouais, je faisais de l'angoisse. Je me disais: si je tombe malade qu'est-ce qu'il va faire ... J'étais pas bien hein ? Je disais qu'est-ce qu'il va faire si je tombe malade ? Fait que là, je me suis mise à trop m'en faire, j'ai fait de l'angoisse. » (A-685).*

En ce qui concerne les stressseurs liés aux difficultés de la personne aphasique à communiquer avec son entourage, une conjointe s'accommode du rôle d'interprète qu'elle doit assumer. Elle rapporte que lorsque son mari et elle sont à l'extérieur ou en présence

d'autrui, elle le laisse se débrouiller seul, au moins au début de l'interaction. Si des difficultés importantes se présentent, elle intervient et explique aux interlocuteurs que celui-ci est aphasique : « *L'autre jour nous étions dans une boutique, puis on servait du porto pour dégustation. Je l'ai laissé s'avancer tout seul et le monsieur lui a demandé s'il le voulait froid ou à la température de la pièce. Mon mari n'a pas bien compris et à ce moment-là seulement je me suis approchée et j'ai dit : "Je pense qu'il le voudrait à la température de la pièce, comme ça, pour le déguster, mais je dois vous dire qu'il est aphasique". Alors, le monsieur il dit : "Ils ne comprennent pas hein ces gens-là ?" J'explique un tout petit peu puis j'ai dit : "J'espère que ça ne t'embête pas, mais il faut que les gens sachent de quoi il retourne parce que les gens ne le savent pas."* » (D-6463). Comme son mari fait souvent semblant de comprendre ce que ses interlocuteurs lui disent, elle lui a expliqué que cela ne sert à rien de feindre.

D'autres conjoints éprouvent de la difficulté à assumer ce rôle d'interprète. Une répondante explique : « *Dans un lieu public, il appelle les gens pour venir lui parler. C'est des choses comme ça que j'apprécie moins. Des gens qu'il connaît. C'est un type qui va parler avec les gens, même ... c'est ça qui l'a sauvé. Parce que s'il avait ... Moi, j'aurais agi contrairement. Moi, j'aurais dit: "Je suis pas capable de parler puis je parle plus." Tandis que lui, il est pas capable de parler mais il essaye. Qu'il se trompe, c'est pas grave pour lui. C'est pas parce que ça ne me plaît pas ... c'est-à-dire, qu'il faut toujours que j'intervienne, que je sois près de lui, là. Parce que là, il veut conter quelque chose mais il est plus capable Puis je suis obligée d'être toujours d'être à côté de lui.* » (C-5495).

Face à ce type de stressseurs, un conjoint a décidé de ne plus jouer ce rôle d'interprète : « *Non, je m'en occupe plus. Non, non. Je la laisse faire (et ça se passe) très bien.* » (E-9580).

Les cinq personnes interviewées décrivent des stressseurs liés aux difficultés de communication de leur conjoint aphasique. La perception de ces stressseurs varie selon les individus et, en particulier, selon la place qu'avait la communication dans la vie de ces personnes. Les stratégies de *coping* axées sur les problèmes rencontrés sont, en principe, efficaces pour faciliter la communication avec la personne aphasique. Toutefois, les conjoints mentionnent la fatigue, la tristesse et le découragement comme étant des indicateurs de leur adaptation.

Les relations interpersonnelles

Les cinq personnes interviewées relèvent des modifications dans les relations interpersonnelles qu'elles entretiennent avec leur entourage, à la suite de l'aphasie sévère de leur compagnon. Ces modifications s'expriment dans les relations conjugales, dans les relations avec les autres membres de la famille et, enfin, dans celles avec les individus qui composent leur réseau social. Afin de mieux guider la réflexion, il est pertinent d'identifier les stressseurs dont résultent ces modifications à chacun de ces trois niveaux de relations.

Les relations conjugales

Tous les participants décrivent des modifications dans leurs relations conjugales. Pour l'un d'entre eux, elles sont perçues très négativement. La conversation et le partage sur le plan professionnel étaient des éléments importants de la vie du couple avant l'accident vasculaire cérébral. Cette personne soutenait beaucoup son mari dans sa profession et en retirait une importante satisfaction personnelle. Ce sentiment est renforcé par sa perception des changements de comportements de son conjoint. En effet, il ne semble plus démontrer d'intérêt pour ceux qui l'entourent. Par exemple, il s'isole quand il y a du bruit et il ne recherche pas les contacts avec autrui. Il est devenu intolérant envers son épouse, il s'emporte contre elle quand elle ne le comprend pas ou lorsqu'elle prend des décisions concernant la vie familiale : *« Dimanche après-midi, c'est tout le temps dans des circonstances comme ça, les circonstances les plus ordinaires de la vie, (...) je lui ai demandé de l'aide pour quelque chose de simple. Là, il s'est mis à disputer puis à me dire que c'était bête là ce que je faisais que c'était idiot. Là j'ai dit : "T'es bien placé pour parler de ça toi hein ?" Ah ! Dans ce temps-là là. je vous dis, je viens malade. »* (D-6747).

Pour sa part, une autre participante indique que l'aphasie de son mari n'a pas fondamentalement changé leur relation : *« C'est la même relation qu'on avait avant, cet homme-là, je l'ai aimé cet homme-là, puis lui aussi. Parfois, c'est sûr, c'est sûr. Sur certains points, que je n'ai pas en mémoire, c'est sûr qui a changé des choses. C'est sûr que son caractère a changé à un moment donné, mais il y a toujours un fond qui revient. »* (C-5108). Elle précise cependant qu'il était très indépendant avant l'accident vasculaire cérébral et qu'il est maintenant réduit, à cause de ses

incapacités physiques, à rester en permanence dans l'environnement familial. Il est devenu très dépendant des autres et d'elle en particulier.

Enfin, trois participants font plutôt état d'une amélioration de leurs relations avec la personne aphasique. En effet, une participante souligne que l'épreuve qu'ils vivent et leurs difficultés à communiquer mettent en évidence leur amour : « *L'amour qu'on avait entre nous deux est resté là, on l'a pas changé.* » (A-787). Un autre participant révèle que leur vie de couple s'est améliorée depuis l'accident vasculaire cérébral car ils sont plus attentionnés l'un à l'autre et se démontrent plus de tendresse malgré qu'ils n'aient plus de relations sexuelles : « *Le coucher et puis tout ça, le bonsoir, bonne nuit, puis un baiser, hein? Oui, des affaires qu'on faisait pas avant.* » (E-9979). Les relations entre une répondante et son mari ont changé à la suite de l'accident vasculaire cérébral. Elle mentionne qu'elle subit de la pression de la part de son conjoint car il exige que tout soit impeccable quant à l'entretien de la maison, comme lorsqu'il était capable de l'assumer. Elle subit aussi ses sautes d'humeur parce qu'il se fâche quand elle ne le comprend pas : « *S'il essaie de me parler et que je ne comprends pas, il va monter la voix, il se choque : "Hein, laisse faire". Tu sais, il veut plus : "Laisse faire"»* (B-2437). Selon elle, il n'est pas conscient de tout ce qu'elle fait pour lui : « *Il est inconscient, il voit ce qu'il y a à faire, puis il est inconscient de ce que moi je peux faire dans une journée. Quand tu t'es levée à 4 heures du matin puis que tu es rendue à 3 heures de l'après-midi, tu veux plus rien savoir. Mais lui, il comprend pas ça. C'est ça qu'il ne comprend pas.* » (B-3318). Toutefois, monsieur serait d'un caractère plus agréable qu'avant l'accident vasculaire cérébral ; leur relation de couple serait donc meilleure aujourd'hui : « *On a toujours été ensemble mais on était mal ensemble. Puis aujourd'hui, on dirait que c'est mon petit bébé à moi.* » (B-3752), « *Je lui dis, 50, 100 fois pas jour : "Je t'aime." Il répète : "Je t'aime." »* (B-2681).

Lorsqu'ils le peuvent, les participants mobilisent des stratégies de *coping* directement axées sur les problèmes rencontrés. Par exemple, face à l'interaction des stressés liés aux troubles de langage avec ceux liés au comportement de son mari, une répondante a dû poser ses limites : « *Des fois, il est devant la fenêtre, il me pointe quelque chose comme avant que vous arriviez, il voit que mon thermomètre dehors est croche. Tu vois très bien mais pour lui, c'est pas assez. Ben j'ai dit : "Non, je ne sortirai pas l'échelle pour aller tourner ça là, ça va, le vent va le retourner tout seul." Mais ça ... il pointe puis ça le fâche ! »* (B-3520). Elle a aussi dû exposer ses volontés et trouver des moyens pour rendre agréable la vie à deux : « *C'est comme ça que je suis venue à lui*

montrer de pas se fâcher après moi pour rien. Parce que j'ai dit que j'étais pas capable de le prendre, que ça me prend beaucoup d'amour, pas de la chicane ... il est venu à bout de comprendre comme ça. Ouais. Et puis, ça va très bien aujourd'hui. Comme aujourd'hui ben là s'il veut se choquer, je lui dit que j'ai pas peur de lui ! » (B-2670).

Face à la perception de ces stressseurs, les personnes interviewées utilisent, dans certains cas, des stratégies de *coping* axées sur le contrôle de la signification des problèmes rencontrés. Ainsi, pour la participante D, ce changement dans sa relation avec son mari est dû au fait qu'il ne s'intéresse plus à sa profession, et qu'il a des difficultés d'intégration et de mémoire. Elle mentionne que l'accentuation des comportements que son mari avait tendance à manifester avant l'accident vasculaire cérébral l'indispose et atténue son attachement vis à vis de celui-ci. Elle ne mentionne pas explicitement que le langage perdu pourrait être un facteur majeur de l'absence de communication entre elle et lui. Bien qu'elle sache qu'il est malheureux et qu'il pense que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue, elle a décidé de ne plus investir au plan affectif auprès de son mari. Elle reste avec lui par responsabilité morale et non par amour : « *Je me dis ... des fois je regarde ça puis je me dis: est-ce que je l'aime cet homme-là que je garde à la maison et tout ? Et la réponse c'est que c'est pas par amour, par tendresse, parce que l'homme que j'ai aimé c'est pas celui qui est là. Mais moi, je crois profondément à la responsabilité morale : On a vécu ensemble, on s'est aimé, on a fait des enfants et ben voilà : pour le meilleur et pour le pire. Mais je ne penserais jamais là à le lâcher.* » (D-6758), « *C'est comme si je ne voulais plus investir affectivement parce que je sais que tout ce que je vais en retirer c'est du chagrin. Et c'est comme si je m'étais dit : Maintenant, je vis au neutre.* » (D-8110). Elle est cependant bien consciente du drame que vit son mari : « *Je ne perds jamais de vue cette souffrance qu'il éprouve. Et, ce regret aussi ...* » (D-8547). Une autre participante répond à ces stressseurs en expliquant et critiquant le rôle de conjoint d'une personne aphasique : « *On est fragile les conjoints. Très très fragiles. C'est important ce que je dis là, là. Parce que dans les premières semaines, on se pense indispensable. On pense qu'il faut tout pour lui. Puis c'est le contraire. Dès les premiers temps, faudrait le laisser se débrouiller tout seul. Jusqu'à un certain point, là.* » (C-5796).

Compte tenu des stimuli contextuels propres à chacun, qui modulent la perception des stressseurs et les stratégies mobilisées, les indicateurs de l'adaptation sont différents selon les personnes. Ainsi, une participante est insatisfaite de son rôle auprès de son conjoint aphasique et de sa relation avec lui. La complicité entre eux a disparu. Elle

considère que son rôle auprès de lui a changé et qu'il n'est ni valorisé ni valorisant : « *Moi, j'ai l'impression que je suis une espèce de pion là, dans la vie, maintenant, pour lui ...* » (D-7444). Elle éprouve un sentiment d'isolement : « *C'est cette solitude que je trouve terrible dans l'aphasie. Autant pour lui, que pour moi.* » (D-7446).

Pour sa part, la participante C affirme qu'elle manque d'intimité. Face à ces indicateurs de l'adaptation qui deviennent à leur tour des stresseurs, elle explique qu'elle se refuse à toute relation sexuelle avec son mari parce qu'elle redoute que l'effort provoque un autre accident vasculaire cérébral. Bien qu'elles ne soient pas modifiées spécifiquement par l'aphasie, les relations interpersonnelles à l'intérieur de ce couple sont donc transformées par l'ensemble des incapacités résultant de l'accident vasculaire cérébral, incluant l'aphasie.

D'après une autre personne, le changement positif de comportement de son mari à son égard a favorisé une amélioration de leurs relations conjugales. Malgré les problèmes de langage, la communication dans le couple semble être meilleure ou plus agréable pour elle. Toutefois, même si la relation entre son conjoint et elle semble satisfaisante, il arrive parfois qu'elle soit triste : « *Je préfère celui de maintenant mais j'aimerais l'avoir avec tous ses membres !* » (B-3760).

La perception des stresseurs liés aux relations conjugales dépend, pour chacun des participants, des aptitudes de la personne aphasique, notamment de ses troubles de langage et des modifications de son comportement. Elle dépend aussi des stimuli contextuels et en particulier de la qualité de la relation qui existait entre les deux conjoints avant l'accident vasculaire cérébral et de la place qu'avait la communication dans leur vie quotidienne. Pour certains participants, cela se traduit par une amélioration des relations conjugales et pour d'autres, par une détérioration de ces relations.

Les relations familiales

Les participants se sont exprimés à propos de l'impact de l'aphasie sévère de leur conjoint sur leurs relations interpersonnelles familiales et, en particulier, sur celles qu'ils entretiennent avec leurs enfants. Trois des cinq personnes interviewées vivent des modifications de ces relations.

Des stresseurs liés aux modifications des relations familiales peuvent résulter des échanges ou des prises de position de différents membres de la famille, par rapport aux décisions à prendre quant aux soins de santé de la personne aphasique. Selon une

participante : « *J'ai une fille qui aurait voulu que je l'hospitalise chez les vétérans. Puis moi, je voulais pas le mettre là. Je voulais pas l'envoyer en ville parce que je trouvais que c'était trop loin, j'aurais pas pu me déplacer. Et puis, il était bien soigné où il était.* » (A-1025). Malgré que la répondante ait toujours eu de bons contacts avec ses enfants et malgré son expérience de l'aphasie, acquise auprès de sa propre mère et de sa sœur, une des filles du couple a voulu décider de l'organisation des soins de monsieur, lors de la transition entre l'hôpital et le centre de réadaptation. À cause de son aphasie, celui-ci ne pouvait évidemment pas prendre les décisions le concernant personnellement. Cette situation a créé des tensions entre la participante et sa fille, et pour le reste de la famille qui approuvait les choix de la participante. Ces modifications sont venues s'ajouter à la perception des stressseurs liés aux facteurs personnels de la personne aphasique et, en particulier, à ceux liés à son état de santé.

La perception des stressseurs liés aux relations familiales peut aussi être la conséquence d'une perte d'intérêt ou d'un malaise de la part des membres de la famille vis-à-vis de la personne aphasique. Un participant relate avec tristesse et résignation l'éloignement de ses enfants : « *Il y en a un dans la région. Mais il y en a un que ... pas bien loin d'ici. Il vient faire son tour une fois par semaine, quand il vient une fois par semaine. (...) Les enfants. Je les voyais plus souvent avant. (...) Ils venaient plus souvent.* » (E-9387).

Enfin, lorsque la dynamique familiale était organisée autour du rôle de la personne avant que celle-ci ne devienne aphasique, la nouvelle dynamique peut être une source de stress importante pour le conjoint. Selon une participante : « *C'est comme si la famille avait volé en éclats. Parce qu'on n'est plus des personnes qui sont ensemble ... qui communiquent ensemble et tout ça.* » (D-8549). Les membres de cette famille ont perdu la possibilité d'avoir entre eux une communication satisfaisante car monsieur était un acteur important de ces échanges familiaux. À cause de ses troubles de langage, il ne peut plus y prendre part et cela a bouleversé l'équilibre familial. Par exemple, les repas à la maison ne sont pas agréables, car l'atmosphère est tendue. En effet, il supporte difficilement le bruit et ne peut participer aux conversations, ce qui le frustré. Il a alors tendance à s'isoler. La perception des stressseurs dus aux changements dans les relations familiales est directement liée aux troubles de langage, éprouvés par la personne aphasique, qui occasionnent des problèmes de communication avec l'entourage. Elle est aussi liée au comportement de la personne aphasique ainsi qu'à des stressseurs environnementaux, tels que les réactions des autres

membres de la famille : « *Ma fille, elle a eu une période de grande ... une espèce de colère elle pouvait pas voir son père, elle est, elle faisait aucun effort pour essayer de comprendre.* » (D-6565).

Les stratégies de *coping* utilisées par les répondants face à leur perception des stressors liés aux modifications des relations familiales sont directement axées sur les problèmes qu'ils rencontrent. Elles consistent, par exemple, à maintenir son point de vue face à celui des membres de la famille concernant les soins de santé à la personne aphasique. C'est le cas d'une participante : « *J'ai dit : "Non, eille là !" J'ai dit : "C'est mon mari puis c'est moi qui décide." Elle a dit : "C'est notre père, on a droit de décider." J'ai dit : "C'est ben de valeur mais c'est mon mari en premier."* » (A-1892). Elles peuvent aussi consister à maintenir ou à rétablir la dynamique familiale. Ainsi, une personne explique qu'elle donne des explications à la famille au sujet du comportement de son mari : « *Mon frère l'autre jour (...) il me dit : "Est-ce qu'il aime ça quand on va lui parler quand il y a des réunions de famille ? C'est parce qu'il s'en va tout le temps tu sais, il s'en va dans un autre salon ou dans une salle à manger ou quelque chose ... " J'ai dit : "C'est parce que le bruit tout ça, ça le fatigue très vite et puis, il saisit absolument rien des conversations quand il y a plusieurs qui parlent en même temps."* (D-6576). Ou encore, elle tente de favoriser la communication entre les membres de la famille. Par exemple, elle a insisté pour que son mari essaie d'entrer plus en contact avec sa fille : « *Oh! Ma fille n'a pas de contact avec son père. Et parfois, on dirait qu'elle se sent timide pour aller lui parler et alors là, moi, je pousse vraiment, je dis : "Écoute, mais vas-y, c'est ta fille! Vas dans sa chambre, dis-lui telle chose si tu veux le..."* » (D-8206).

Dans d'autres cas, ce sont des stratégies de *coping* axées sur le contrôle de la signification des événements qui sont utilisées. Un participant a décidé de ne pas parler à ses enfants de leur éloignement, il leur trouve des excuses ou justifie à leur place leur éloignement : « *Ils venaient plus souvent au début. (...) Ils ont eu bien de la peine puis tout ça eux autres aussi hein (...) Mais il ont leur travail aussi, là. Faut pas exagérer hein.* » (E-9992).

Selon les personnes interviewées, les indicateurs de leur adaptation se traduisent par différents sentiments. La participante A s'est sentie blessée par les tensions qui ont généré des modifications de la dynamique familiale : « *Ça, ça m'a, ça m'a blessée beaucoup. J'ai trouvé ça difficile (...) parce que je pleurais beaucoup. Je pensais à ça longtemps à part de ça là.* » (A-1045).

Une autre personne éprouve de la tristesse et du regret de la vie familiale passée : « *Si, dans une famille, il y a une personne importante qui décède, le deuil, normalement, va euh... la douleur, le chagrin ça va s'estomper un peu avec le temps. Mais on dirait que le deuil, quand on a une personne aphasique, et bien ... il renaît sans cesse de ses cendres. Il se revit tout le temps. Il change mais que ... c'est jamais fini.* » (D-8598). Elle précise cependant : « *Mais en même temps, il y a une chose ... puis, on entend ça souvent dans la bouche des personnes qui ont subi des grands malheurs, qui ont traversé des situations extrêmes, c'est qu'on apprend à se tourner vers les autres.* » (D-8604).

Deux autres personnes interviewées ne perçoivent pas de modification de leurs relations familiales dues à l'aphasie de leur conjoint. Ainsi, pour une des deux participantes, l'aphasie n'a pas changé les relations interpersonnelles familiales : « *Je peux pas dire que ça a changé (...). Non, ça a été du support moral beaucoup beaucoup et puis même des visites fréquentes. Non ça n'a pas changé au niveau de la famille, c'est excellent.* » (C-4744). Elle a même resserré les liens entre les membres de la famille immédiate : « *On est quatre, là. On est une famille très très près. S'il arrive quelque chose à l'un, il arrive quelque chose à tout le monde. Un bonheur ou un malheur ...* » (C-5267). Bien que son mari soit devenu très dépendant des autres, cette participante le perçoit comme étant toujours le chef de la famille. Le récit de l'autre participante (B) est différent car le couple n'a pas d'enfants et fréquente peu le reste de leur famille. Les relations familiales ne sont pas perturbées par les troubles aphasiques de son conjoint. En revanche, comme madame n'a pas de moyen de transport, et qu'elle a fort à faire à la maison, elle ne peut aller voir sa mère autant qu'elle le souhaiterait.

La perception des stressors liés à aux modifications des relations familiales est différente selon les participants mais, pour chacun d'eux, elle découle des troubles de langage et du comportement de la personne aphasique en interaction avec les facteurs environnementaux et les habitudes de vie familiales. Les stratégies utilisées face à ces modifications et les indicateurs de l'adaptation qui en résultent sont modulés par des stimuli contextuels, par exemple, la force et la nature des liens familiaux, ou le cycle de la vie familiale.

Les relations avec les membres du réseau social

Toutes les personnes interviewées, à part une (B), dont le réseau social est inexistant, mentionnent l'éloignement de leurs amis depuis que leur conjoint est aphasique.

Selon une participante, sa vie sociale n'est pas fondamentalement bouleversée par l'aphasie. Cette personne et son mari avaient peu d'amis et de visites, à part celles de leurs enfants et ils sortaient peu de chez eux. Elle constate cependant que depuis l'accident vasculaire cérébral, certaines personnes ne leur rendent plus visite : « *Ça changé un peu parce qu'il y en a qui veulent pas venir parce qu'il parle pas. Tu sais, au magasin faire mes commissions, (...) je rencontrais des ... : "Comment il est ton mari ?" Là je disais : "C'est pas mal stable, c'est comme ça" "Faudrait bien que j'aïlle le voir ..." Ça, c'est des amis qui ont été à l'école avec lui. Faudrait bien que j'aïlle le voir ... Ben, vous avez rien qu'à venir, la porte est là. Mais là, j'étais rendue ... c'était la 3^e semaine qu'ils me disaient toujours la même chose ... » (A-263).*

D'après une autre répondante, depuis que son mari est aphasique, la vie sociale quotidienne du couple a changé : « *On avait un bon groupe social d'amis qui vient encore nous visiter. On a pas perdu ça là. Disons qu'il y en a qui se sont peut être éloignés un petit peu en ce sens que on ne sort plus nous autres là. Tu sais je veux dire, donc ils nous ont perdus un petit peu mais on en a gardé une bonne partie.* » (C-4164). Elle ne mentionne pas explicitement que cet éloignement des amis est dû à l'aphasie de son conjoint, mais plutôt à des facteurs environnementaux : « *Bon enfin où ça a basculé beaucoup beaucoup avec nos relations, avec les gens, en ce sens que c'est comme je disais tantôt on ne peut pas aller rendre des visites tu sais. Certains on peut y aller mais pas d'autres-là. Tu sais je veux dire on est limité ici. S'ils restent au 2^e (étage), on peut plus y aller là.* » (C-4260). Pourtant, les activités que le couple avait avec ses amis étaient basées sur la communication orale : « *Bon aussi autrement en ce sens qu'on ne suit plus les gens aux activités où ils vont tu sais. (...) Ah ben, on avait beaucoup de visites. On avait beaucoup de jeux de cartes. On a ... c'est, c'est impossible là on y va plus. On se recevait beaucoup les uns les autres. C'est fini.* ». (C-4274).

Un autre participant, dont le réseau social est principalement constitué de joueurs de cartes, relate : « *Avant, c'est ... les amis ... On était invité à des soupers. On avait toujours des soupers chez des amis. Tout ça, là ... et puis là, ça jouait au cartes parce c'est tous des joueurs. Des joueurs de cartes. Fait que ça jouait au cartes. Et puis là, ben au début, on a été une fois ou deux fois*

mais euh hein ... maintenant, non ... » (E-9192), « Ils pourraient venir faire un tour de temps en temps ou quoi que ce soit, tu sais. C'est assez rare qu'ils viennent. » (E-9209).

Une personne explique que depuis l'accident vasculaire cérébral de son mari, les relations sociales du couple ont subi des modifications. En effet, le couple ne reçoit plus d'invitation et la plupart des amis ont déserté : *« On ne nous invite plus mais ... au tout début, on nous invitait parfois à dîner chez quelqu'un. » (D-7864), « On n'a plus jamais vu personne ... c'est vrai. Juste un petit peu, un tout petit peu les X. Mais le pauvre X là, il vient d'avoir une grave maladie. » (D-6444).* D'après cette femme, les gens ne sont pas familiers avec l'aphasie, ce qui pourrait expliquer sa situation sociale actuelle. En effet, ils ne se rendent pas compte de ce qu'elle implique, ils ne comprennent pas que la personne aphasique n'est pas folle mais qu'elle présente des troubles du langage et ils sont intimidés et peu portés à lui parler. Le réseau social du couple était surtout constitué de relations professionnelles du conjoint de la participante tandis que les meilleurs amis de celle-ci résident à l'extérieur du pays. Or, à cause de ses troubles aphasiques, son mari ne fait plus partie de ce réseau professionnel. Cette perte de vie sociale est donc, bien qu'elle ne le mentionne que partiellement, due surtout aux incapacités langagières de son mari en interaction avec les stresseurs environnementaux que constitue l'attitude des membres de leur réseau. Par ailleurs, une vie sociale active n'est pas facile à maintenir car son époux aime peu qu'il y ait des invités à la maison, il n'aime pas les attitudes condescendantes et il ne se force pas pour échanger avec autrui. De plus, il est devenu très sédentaire.

Les personnes interviewées mettent principalement en œuvre des stratégies de *coping* axées sur les problèmes rencontrés pour faire face à la perception des stressors liés à leurs relations avec le réseau social. Ces stratégies peuvent prendre plusieurs formes. Ainsi, deux participants font remarquer aux personnes de leur entourage, lorsqu'ils en ont l'occasion, les comportements qui les dérangent : *« Moi je lui ai dit : "Vous savez monsieur là, mon mari est toujours stable mais les joueurs de bowling ils vont avec les joueurs de bowling, les joueurs de poches sont avec les joueurs de poches, l'âge d'or est avec l'âge d'or, la danse est avec la danse et puis les malades sont chez eux !" Il ne m'a jamais reparlé. » (A-270), « J'ai fait la remarque, vendredi passé, aux cartes. À un qui euh. c'était sa fête puis ils étaient dix-neuf. J'ai dit : "C'est drôle, hein? Ça a bien changé nos affaires Ça fait mal, tu sais" (...) J'ai laissé le message. » (E-9196).*

Des participants informent leur entourage des difficultés de communication induites par l'aphasie. Par exemple : « *J'en ai parlé beaucoup. Ah, oui. J'en ai parlé beaucoup. Parce que cet homme-là ne parlait pas du tout du tout, hein? Du tout. (...) Ils savent bien ce que c'est ... Qu'il peut avoir du progrès quoi qu'il est limité aussi. Ah non ! Les amis sont au courant.* » (C-5324).

Une participante ne souhaite plus inviter personne au domicile conjugal car, d'une part, gérer les situations de communication en plus de prendre soin des invités est trop compliqué et, d'autre part, elle ne veut pas mettre son mari en situation difficile compte tenu de ses problèmes de langage et de comportement : « *Si je me précipite à la cuisine, pendant un repas, il y a ... il y a personne qui va faire la conversation là, c'est ... c'est toujours embêtant! Et puis ... au bout d'un certain temps, ça lui déplaît d'être avec d'autres personnes, justement parce qu'il y a toujours le problème de ... parler.* » (D-7868). L'isolement social du couple et de la participante en particulier n'est donc pas que subi. Il est aussi, jusqu'à un certain point, volontaire. Cependant, pour lutter contre cet isolement, cette répondante s'est investie dans du bénévolat.

Un participant mentionne son souhait de rencontrer de nouvelles personnes ; il encourage les voisins à frapper à sa porte : « *Malgré que les voisins à côté ... La porte à côté (...) J'ai dit: "Si y a quelque chose, vous avez rien qu'à cogner, là."* » (E-9823). Il s'est également ménagé du temps personnel pour rencontrer ses amis : « *J'ai deux sorties, là. Je te parlais de quilles. Puis de cartes. Une soirée de cartes puis une soirée de quilles. De bowling, on va dire ici.* » (E-9831).

À une moindre fréquence, des stratégies de *coping* axées sur le contrôle de la signification du problème, plutôt que sur le problème lui-même, sont utilisées. Par exemple, une personne considère comme étant temporaire l'éloignement d'une amie dont le mari s'ennuie en sa compagnie et en celle de son conjoint aphasique : « *Fait que j'ai dit : "Laisse faire quand il sera capable on jaserà, on se rencontrera."* » (A-999). Une autre personne estime que son mari et elle sont chanceux que la plupart de leurs amis soient restés en contact avec eux : « *Les gens oublient. Puis que ce soit quelqu'un qui est décédé ou quelqu'un qui est malade, là, les premiers temps, c'est correct, on va jaser, mais après ça, c'est fini, là. C'est pour ça que je dis que nous autres on a été chanceux parce qu'on a en encore des amis qui restent. Parce que, bien souvent, les amis, euh, c'est fini.* » (C-6097). Enfin, un participant réagit avec philosophie à l'éloignement de ses amis : « *Je les laisse faire. S'ils veulent venir, ils viendront. Je peux pas les ...* » (E-10032).

Malgré un certain recul par rapport à leur expérience, les personnes interviewées mentionnent qu'elles ressentent de l'isolement depuis que leur conjoint est sévèrement aphasique. Même si ces changements lui ont appris à prendre la vie du bon côté et qu'ils ont mis en évidence l'amour qui l'unit à son mari, une dame ressent de l'isolement et souhaiterait avoir une amie : *« Je pense que ce qui nous manque le plus quand on tombe dans des affaires de même, c'est quelqu'un à qui jaser. Je pense que c'est ça qui nous manque le plus. Quelqu'un qui dit là je pars aujourd'hui puis je vais aller passer l'après-midi avec elle puis on va jaser. Je pense que c'est ça qui nous manque le plus. »* (A-972). Une autre participante, à qui l'ensemble de l'épreuve vécue a appris la compassion, supporte difficilement l'isolement social dans lequel elle se trouve : *« Par exemple, si je vais au théâtre toute seule, bien ... j'ai un peu le cafard à la fin de la pièce parce que ... c'est mieux d'aller au théâtre avec des amis non? Pour un peu discuter tout ça, aller prendre un pot après. Mais là, je me retrouve toujours toute seule. Je suis en voiture, des fois, puis je sens cette solitude qui me pèse. »* (D-7450).

À partir de ces expériences, à la fois semblables et différentes, il ressort que l'éloignement des amis est une conséquence importante de l'aphasie du conjoint. Elle est différemment perçue selon la nature et la taille du réseau social du couple. D'après les propos recueillis, cet éloignement des amis résulte de l'interaction entre des stresseurs liés à l'environnement (attitude des amis, caractéristiques du réseau social, domicile des amis plus ou moins accessible, etc.), les stresseurs liés aux aptitudes de la personne aphasique et, notamment, aux troubles du langage même s'ils ne sont pas toujours mis en évidence par les participants et les habitudes de vie du couple. Les participants mettent en œuvre des stratégies de *coping* axées sur les problèmes rencontrés, par exemple informer ses amis à propos de l'aphasie. Ils utilisent aussi des stratégies axées sur le contrôle de la signification des difficultés, par exemple, considérer que l'on a de la chance d'avoir conservé un bon réseau d'amis. Les deux types de stratégies peuvent cohabiter chez une même personne. Toutefois, malgré la mise en œuvre de ces stratégies, le plus souvent adéquates, les participants indiquent qu'il se sentent isolés de leur réseau social.

Les responsabilités

Trois des cinq participants exposent une augmentation de leurs responsabilités liée à l'aphasie sévère de leur conjoint. Les responsabilités additionnelles que ces participants doivent assumer en tout ou partie, incluent les rôles qui étaient ceux de leur conjoint avant l'accident vasculaire cérébral. En particulier, il s'agit des tâches administratives et de l'entretien du domicile.

En ce qui concerne les responsabilités administratives, deux participantes relatent : « *Je m'occupais jamais jamais de ça, c'était toujours lui ...* » (A-333), « *Je m'occupais pas d'aller à banque parce que j'ai horreur, j'ai une peur terrible de ces choses-là. Fait que c'est lui qui y allait. Là, je suis obligée de le faire. Il faut que tu apprennes beaucoup de choses, des petits détails que tu disais "j'ai pas d'affaire à m'occuper de ça, il est là!" Fait que là faut que tu y penses. (...) S'il y avait une lettre à écrire, c'est pas moi qui l'écrivais, c'est lui qui s'en occupait. C'est lui qui s'occupait de tout payer les comptes. Mais (maintenant) c'est moi qui suis obligée de m'en occuper.* » (B-2411). En effet, à cause de leur incapacité linguistique, les personnes aphasiques ne peuvent plus assumer l'aspect administratif de la vie du couple. Les conjointes doivent donc prendre en charge ces tâches souvent nouvelles pour elles.

Elles décrivent aussi des responsabilités additionnelles liées à l'entretien du domicile : « *L'hiver ça a bien été, mais le printemps, j'ai fait des rénovations que ça demandé à la maison. Fait que j'ai fait des rénovations ...* » (A-138), « *Avant de partir pour les vacances en 97, on avait fait la moitié de notre patio en arrière. Il restait une autre partie à terminer. Fait que j'ai été prise moi-même toute seule à le faire (...) J'ai fait poser une clôture avec une barrière. Depuis qu'on est ici, je crois qu'il n'a pas une semaine que j'ai pas problèmes par dessus problèmes. Il arrive toujours quelque chose. Il y a eu de l'eau quatre fois en bas dans le sous-sol. Ma sècheuse ... deux fois que ça a manqué. (...) Toutes les semaines, il y a quelque chose qui te tombe sur la tête. C'est ça qui est difficile, c'est pas d'avoir soin de lui.* » (B-2361). Ces responsabilités additionnelles sont liées aux incapacités motrices des conjoints aphasiques mais probablement aussi, bien que les personnes interviewées ne le mentionnent pas explicitement, à leurs troubles linguistiques. En effet, concernant l'entretien d'une maison, des rendez-vous sont à prendre, des explications ou des précisions sont à donner et à comprendre, des demandes à formuler, etc.

À ces responsabilités additionnelles, s'en ajoutent d'autres qui se situent sur le plan moral. Une participante fait part d'une augmentation de ses responsabilités morales concernant le futur de son mari s'il advenait qu'elle ne puisse plus s'occuper de lui. Elle est inquiète. Elle sait bien qu'il ne pourrait vivre seul compte tenu de ses problèmes cognitifs et, en particulier, de ses troubles de langage : « *Ab! Oui! J'y pense tout le temps! (...) C'est sûr sûr sûr qu'il ne pourrait pas rester à la maison, avec mes enfants ... alors, qu'il aille dans un endroit ... approprié, bien choisi, de toute façon. Mais, ce qui m'effraie beaucoup c'est la longueur de l'attente, pour entrer dans ces places-là. Je me dis : "Mais, qu'est-ce qu'on ferait?"* » (D-8396). Une autre participante explique : « *Tu as des décisions à prendre, c'est comme sur sa santé (...) faut que tu prennes la décision. Prends-tu la bonne ? Tu le laisses au médecin ou tu le laisses saigner ? Qu'est-ce que tu fais, tu sais ? C'est des grosses décisions comme ça toujours à prendre, des responsabilités qui te tombent sur la tête que tu n'avais pas à t'occuper avant.* » (B-2415). À cause de ses incapacités de langage, son conjoint ne peut prendre lui-même les décisions ou les choix qui s'imposent. Cette responsabilité, pour elle difficile à assumer, résulte directement de l'aphasie. Elle est majorée par des stressseurs environnementaux consistant principalement en un manque d'information, que se soit sur l'état de santé de son mari pendant l'hospitalisation, sur l'aphasie et les services orthophoniques pendant la phase de réadaptation ou sur l'adaptation du domicile et les soins requis après le retour à domicile. Parallèlement à ce manque d'information, elle mentionne le peu d'aide ou de soutien professionnel pour l'adaptation du domicile et les soins après le retour à domicile.

Aux stressseurs liés aux responsabilités administratives, à l'entretien de la maison et aux responsabilités morales, s'ajoutent ceux provenant de l'assistance à fournir à la personne aphasique pour les activités de la vie quotidienne. Ces stressseurs sont principalement liés aux incapacités motrices de la personne aphasique. Toutefois, il peuvent aussi être liés aux troubles aphasiques. Ainsi, comme il a été indiqué plus haut, en situation de conversation avec une tierce personne, le conjoint de la personne aphasique se voit, la plupart du temps, attribuer la responsabilité du bon déroulement des échanges.

Suite aux propos des participantes, il ressort qu'elles assument souvent seules l'assistance auprès de leur conjoint. Il faut souligner que cette augmentation générale des responsabilités a un impact non négligeable sur ses loisirs et sur ses relations interpersonnelles. De plus, une personne ajoute que son conjoint est très exigeant, et qu'il tient à ce que tout dans la maison soit fait comme lorsque c'était lui qui s'en occupait : « *Tu*

sais, il y a des choses dont je ne viens pas à bout puis ça, ça fait pas son affaire de la manière que je le fais parce que lui le ferait pas comme ça. Là, il se met à rire de moi puis ça, ça, j'aime pas ça. » (B-3308). Ce stresser lié au comportement interagit donc avec ceux provenant de l'augmentation des responsabilités, des troubles du langage et des relations interpersonnelles.

Les participants font face à ces responsabilités additionnelles en mobilisant des stratégies de *coping* axées sur les problèmes rencontrés, par exemple en demandant de l'aide pour les tâches administratives et l'entretien de la maison. Une personne explique : « *Je disais (à ses enfants) : "Là, là tu vas m'aider là, pour pas que je fasse d'erreurs". Ils m'ont montré à faire des chèques, je savais pas faire des chèques. (...) La dame de (la banque) aussi elle m'aidait beaucoup dans mon budget. Eux autres ils m'ont aidée beaucoup. (...) Il faut que tu fasses confiance à quelqu'un qui est plus dans ça que toi qui a jamais fait rien de ça là. D'abord, il y en avait une qui était de St-X puis je connaissais bien ses parents. (...) J'ai été la voir puis j'ai dit : "Là tu vas me débrouiller dans ça là parce que pour moi, c'est du chinois".* » (A-1170). Par ailleurs, elle s'est procuré de l'aide pour les soins de son mari et le ménage de la maison grâce au soutien d'organismes communautaires. Pour sa part, la participante B paie du personnel pour certains travaux. De plus, malgré ses réticences à dépendre d'autrui, elle demande occasionnellement de petits services à ses voisins.

En ce qui concerne les responsabilités morales, cette participante essaie de tenir son mari informé des décisions qu'elle prend concernant sa santé. Elle dit : « *Je lui conte tout !* » (B-2854). Elle continue de lui faire répéter des mots et des phrases en espérant qu'il progresse. Enfin, elle s'est achetée un livre au sujet des accidents vasculaires cérébraux afin de mieux comprendre les troubles de son mari.

Une autre commence à envisager les mesures à prendre dans l'éventualité où elle ne pourrait plus s'occuper de son conjoint : « *Et moi, je me dis que je devrais faire ... mais je l'ai pas encore fait ... que je devrais faire, justement, un testament. Comme ça, en ce sens que, s'il m'arrivait quelque chose, je voudrais que mon mari ...* » (D-8401).

Elles utilisent aussi des stratégies de *coping* axées sur le contrôle de la signification des problèmes. Par exemple : « *Il fallait que je le fasse, je me pose pas de questions, je dois le faire et si lui il le faisait, je dois être capable, tu sais. C'est ça qui est mon raisonnement. Moi, je me dis si tu es capable de faire marcher cette machine là, je suis pas plus imbécile, je vais le faire, tu sais. C'est de même que je prends la vie. Je suis bien positive, je suis positive à peu près à 300% ...* » (B-2425). La prière et

l'espérance en la guérison font aussi partie de ce type de réponses : « *On demande, on fait nos prières le soir. C'est pas des Je vous salue Marie puis des Notre Père, c'est des prières, des formules exprès pour ..., puis il répète, il les sait par cœur On demande à Dieu de nous guérir.* » (B-3767).

Malgré les stratégies utilisées face aux stressors liés à l'augmentation des responsabilités, toutes les personnes interviewées sauf une, ressentent de la fatigue et même de l'épuisement. L'une d'elles explique : « *Ab oui, tout d'un coup là du jour au lendemain, ça fait une grosse tâche. C'est assez pour être fatiguée je pense. (...) Là dernièrement je faisais un épuisement physique.* » (A-102). Pour une autre : « *À des moments quand c'est trop, c'est trop ben là tu éclates. Fait que la moindre petite affaire qui va t'arriver, tu vas te mettre à pleurer. Disons que, normalement je suis assez forte mais quand j'en ai eu trop là, qu'il y a trop de choses qui arrivent ben là ... »* (B-2430).

De plus, elles sont inquiètes voire anxieuses en ce qui concerne le futur. En effet, l'augmentation des responsabilités, tout comme les troubles de communication avec la personne aphasique, est principalement due aux problèmes linguistiques de celle-ci. La perception des stressors liés à l'augmentation des responsabilités est en interaction étroite avec celle des stressors liés aux troubles de la communication.

Cette fatigue et cette inquiétude deviennent à leur tour des stressors qui s'ajoutent et complexifient la perception de l'augmentation des responsabilités. Ainsi, une participante explique qu'elle a alors sollicité le médecin pour qu'il l'oriente vers des services adéquats, tels que ceux d'un psychologue. À la suite de cette rencontre, elle a décidé de se reposer. Lors de la seconde entrevue, elle dit en effet être moins fatiguée depuis les trois derniers mois. Elle affirme avoir appris à prendre la vie du bon côté. Elle annonce également qu'elle se sent maintenant compétente pour gérer les finances familiales : « *Puis asteur, j'ai plus besoin de personne (...), asteur je suis capable.* » (A-1184).

Deux participants décrivent des responsabilités additionnelles liées aux incapacités motrices de leur conjoint plutôt qu'à l'aphasie sévère. Ainsi, la répondante C insiste sur le stress causé par l'entretien du domicile, qu'elle doit assurer entièrement, en plus de donner des soins à son conjoint. S'occuper de celui-ci chaque jour représente un important fardeau : elle est fatiguée, elle manque de sommeil, ce qui la rend agressive. Elle déplore être cantonnée à la maison, elle ressent un manque d'intimité et aimerait avoir du répit, un congé, du temps libre pour elle seule. Le participant E ne se sent pas surchargé par

l'entretien ménager en plus des soins divers à donner à sa conjointe pour les activités de la vie quotidienne. Ses ressources sociales formelles et informelles sont importantes et il a su les mobiliser.

Qu'elles soient liées à l'aphasie sévère ou aux incapacités motrices de leur conjoint, tous les participants voient leurs responsabilités s'accroître, car ils doivent assumer en tout ou partie les rôles qui étaient ceux de leur compagnon avant l'accident vasculaire cérébral de celui-ci. Certains semblent s'y adapter mieux que d'autres. En ce qui concerne l'augmentation des responsabilités liées à l'aphasie, elle est d'autant plus facilement assumée que le conjoint est familier avec le type de tâches qui composent ces responsabilités ou qu'il est en mesure de se procurer l'aide adéquate grâce à ses ressources personnelles et sociales. Lorsque ce n'est pas le cas, elle constitue un ensemble de stressseurs qui, ajoutés aux responsabilités liées aux incapacités motrices, créent un sentiment de fardeau.

L'aspect financier

Quatre des cinq couples participant à la recherche étaient à la retraite au moment où l'un des conjoints est devenu sévèrement aphasique. Leurs ressources financières n'ont donc pas sensiblement changé. Le portrait est très différent pour la participante D dont le mari poursuivait encore ses activités professionnelles au moment de l'accident vasculaire cérébral. À cause de ses importants troubles de langage, il n'a pas repris ses activités. Le couple n'a pu conserver le même train de vie. En réponse à ces stressseurs, la dame a décidé de vendre la maison familiale et de planifier un budget qu'elle perçoit serré. Elle s'est procuré les services d'un conseiller financier. Mais, elle juge difficile d'avoir des ressources financières diminuées, d'autant plus qu'à ce sujet, certaines personnes que le couple fréquentaient lorsque monsieur travaillait encore, manquent parfois de tact envers elle. Elle préfère ne pas tenir compte de ces attitudes.

En ce qui concerne une autre personne, si l'aphasie n'a pas eu d'impact sur la situation financière du couple, l'attitude de son conjoint aphasique envers les questions financières constitue un stressseur pour elle. En effet, il très inquiet lorsque ces questions sont abordées car en raison de ses difficultés de compréhension, dont il est conscient, il ne peut suivre adéquatement la conversation. Pour diminuer la tension, la participante évite systématiquement d'aborder ce point particulier de la vie familiale : « *Je lui en parle pas. Puis*

quand je suis obligée d'arrêter à la caisse puis qu'il est avec moi ... Quand je le monte dans l'auto, j'use de stratégie : je lui parle de tout autre chose. (...) Pour lui faire oublier, pour pas qu'il me pose de question sur ça. Parce que je veux pas ... et d'abord, ça l'énerve. (...) Ça toujours été un gars insécure. Et puis on a pas de problème parce que moi, je reçois ma pension puis lui aussi, il a une pension. Fait qu'au niveau monétaire, ça va.» (C-5760). En revanche, elle lui demande son avis pour presque toutes les décisions à prendre concernant la vie quotidienne.

Les loisirs et autres activités

Tous les participants indiquent une diminution de leurs activités de loisirs ou de détente. Toutefois, des distinctions importantes sont à faire selon chacun.

Pour certaines personnes, la diminution des activités personnelles résulte explicitement et directement de l'aphasie sévère de leur conjoint. D'une part, cette réduction peut être inhérente au type de loisirs qu'avait le couple avant l'accident vasculaire cérébral. Ainsi, une dame relate que les loisirs du couple étaient basés sur des activités impliquant de façon importante la communication écrite ou orale : *« Il aimait se documenter sur toutes sortes de choses. Il aimait voyager. (...) C'était un intellectuel. (...) Fondamentalement c'est ça qu'il aimait : la connaissance. Et il aimait beaucoup aller au théâtre et aussi au cinéma. » (D-6497).* Compte tenu des importantes difficultés de langage de son conjoint aphasique, les loisirs ont dramatiquement diminué et, par conséquent, aussi ceux de la participante. Cette diminution est une conséquence directe de l'aphasie sévère de son conjoint. Elle est également à mettre en rapport avec l'isolement vécu par le couple et avec la diminution des moyens financiers. Un autre participant explique : *« Dimanche, il y avait une partie de cartes. Je voulais l'amener. Elle veut pas. Peut-être qu'elle aurait pas joué là parce c'est ... c'est compter ou quoi que ce soit. Faut que tu comptes les ... Mais voir les amis qu'on voyait avant ou quoi que ce soit ... » (E-9222).* Il ajoute que son épouse et lui sont beaucoup moins invités chez leurs amis pour jouer aux cartes. Cette activité étant le point central de leur vie sociale, ils vivent donc une réduction de leurs loisirs mais aussi de leurs contacts sociaux. D'autre part, la réduction des activités personnelles peut consister en une réponse adaptative à un stresser lié directement aux incapacités langagières de la personne aphasique. Ainsi, une personne hésite à s'absenter et à laisser son conjoint seul au domicile, car il ne peut répondre au téléphone : *« Le gros problème (...) il ne peut pas répondre au téléphone. C'est pour ça que je suis*

obligée d'attendre. J'attends un téléphone, je ne peux pas bouger, aller faire ce que je veux quand je veux.» (B-2562).

Pour d'autres personnes, la réduction des activités est explicitement liée à des facteurs architecturaux en interaction avec les incapacités motrices du conjoint aphasique : *« Chez certains on peut y aller mais pas d'autres-là. Tu sais je veux dire on est limité : s'ils restent au 2^e (étage), on ne peut plus y aller là.»* (C-4261). Elle peut aussi être liée à des craintes quant à la sécurité de la personne aphasique. Ainsi, une participante craint un nouvel accident vasculaire cérébral pour son conjoint, elle suit scrupuleusement les directives du médecin : *« Quand je suis sortie de l'hôpital il (le médecin) m'avait dit : "Laisse le pas plus d'une heure à la maison tout seul". (...) Le soir, je pars puis je m'en vais prendre une marche. Je vais pas loin par exemple là mais je vais aller à l'autre bout de la rue ou à l'autre bout par là, je vais marcher à peu près trois quarts d'heures dehors.»* (A-459). Dans le cas de cette personne, la réduction des activités est à mettre en rapport avec l'augmentation de ses responsabilités et ses inquiétudes quant à la santé de son mari.

Pour chacune des personnes interviewées, des différences liées aux stimuli contextuels tels que le type de leurs loisirs, leur réseau social ou leur niveau socio-culturel, sont identifiables. Ces différences expliquent le rapport entre la diminution de leurs activités de loisirs et l'aphasie sévère de leur conjoint.

Pour faire face aux stressors liés à la diminution des activités de loisirs, les personnes interviewées utilisent des stratégies de *coping* axées sur les problèmes rencontrés. Elles prennent différentes formes.

Se réserver du temps pour soi en organisant son horaire en conséquence est un type de stratégie utilisée. Par exemple, une personne organise son horaire afin d'accomplir des activités pour elle-même : *« Le jeudi, lui il va au centre de jour mais à ce moment-là, moi je vais faire mes courses. C'est ma journée de congé. Ensuite, on va le vendredi assez souvent, on va chez un de nos fils à X.»* (C-4371), *« Je me lève tôt le matin puis lui, il se lève beaucoup plus tard. J'aime ça avoir un peu de liberté personnelle. Parce que je veux avoir mon indépendance aussi. Ça, c'est pour moi ça. Puis j'y tiens. Le matin, là, ça me prend absolument ma demi-heure, là, à rien rien faire quand je me lève. Parce que s'il se lève en même temps que moi, on dirait que ma journée va mal.»* (C-5832).

D'autres personnes essaient de continuer à participer seules aux activités qu'elles avaient en couple avant l'accident vasculaire cérébral de leur conjoint. Un participant y

réussit très bien : « *C'est des amis du camping qui organisent, le tournoi. Fait que j'y vais le vendredi soir, c'est ma sortie. Puis euh le jeudi, (...) je vais jouer aux quilles de trois heures et demie à six heures.* » (E-5833). Ces stratégies ont peut-être un double effet: d'une part, celui de favoriser une vie sociale acceptable et, d'autre part, celui de permettre d'alléger le fardeau d'être l'aïdant principal de son épouse. Malgré cela, certains individus se sentent contraints. Ainsi, pour cette participante : « *Je lui disais : "Est-ce que ça va ta te fâcher si j'y vais toute seule ? « Mais non voyons ! ». Mais c'est très cafardeux aller au théâtre toute seule tout le temps."* (D-6511).

D'autres participants modifient ou adaptent leurs activités afin de pouvoir continuer à les pratiquer en couple. Par exemple, « *Il aimait beaucoup aller au théâtre, aussi au cinéma, il aimait beaucoup le cinéma. Et bien ça, je continue à l'amener. (...) On y va l'après-midi et même s'il ne comprend pas on peut revoir le film. (...) On peut y retourner une deuxième fois. Alors que des pièces de théâtre, il ne comprend vraiment pas.* » (D-6503). Ou encore, afin de favoriser la participation de son épouse aux jeux de cartes, son conjoint lui a procuré une adaptation pour tenir ses cartes.

Les propos des personnes interviewées illustrent un fait intéressant à souligner : il ressort que plusieurs d'entre elles puisent de l'énergie dans le fait d'aider régulièrement des membres de leur famille ou de s'impliquer dans du bénévolat : « *Ah oui (sourire) c'est bizarre mais c'est ça : J'ai une de mes soeurs qui a été opérée trois fois. Puis son mari est décédé. C'est moi qui va chez elle, qui va soutenir son moral.* » (C-4804). « *J'ai fait du bénévolat au centre avec lui, là. J'animais des ateliers. Ça, ça m'aide beaucoup. Moi, je suis une personne qui a toujours fait du bénévolat, qui a toujours eu soin de quelqu'un d'autre.* » (C-5545). Se donner du travail c'est, dit-elle, une façon de s'évader. Une autre participante est également bénévole : « *Je trouve que ce qui peut m'arriver de mieux moi c'est de sortir de chez moi. Je ne peux pas le faire tout le temps (...) J'ai été bénévole auprès de personnes atteintes du SIDA et maintenant en soins palliatifs.* » (D-6861).

Une participante utilise une stratégie de *coping* axée sur la gestion du stress. Elle explique : « *Quand je sens qu'il regarde la télévision, le hockey par exemple (...) je m'en vais à mon ordinateur. J'ai un ordinateur là puis j'écris beaucoup. Je suis en train de commencer un livre pour écrire mon enfance. C'est mon point de repère. Je m'amuse avec ça, (c'est une façon) de me défouler.* » (C-4596). Lors de cette activité, elle réussit à libérer ses émotions.

Malgré les stratégies utilisées, les participants ressentent de l'isolement : « *Moi, ce que je déplore, je ne peux pas suivre de cours. Je ne peux pas rien rien rien faire. Je suis cantonnée ici.* » (C-

4363). Ils éprouvent aussi le manque de temps personnel : « *C'est une comparaison que je donne là, quand je vais faire une course dans un épicerie, je vais assez vite là, c'est comme si il y avait un chien qui me courait après en arrière.* » (C-4380). Enfin, ils ressentent de la tristesse car cette réduction est à mettre en rapport direct avec la diminution des relations interpersonnelles liées en partie à l'aphasie.

Discussion

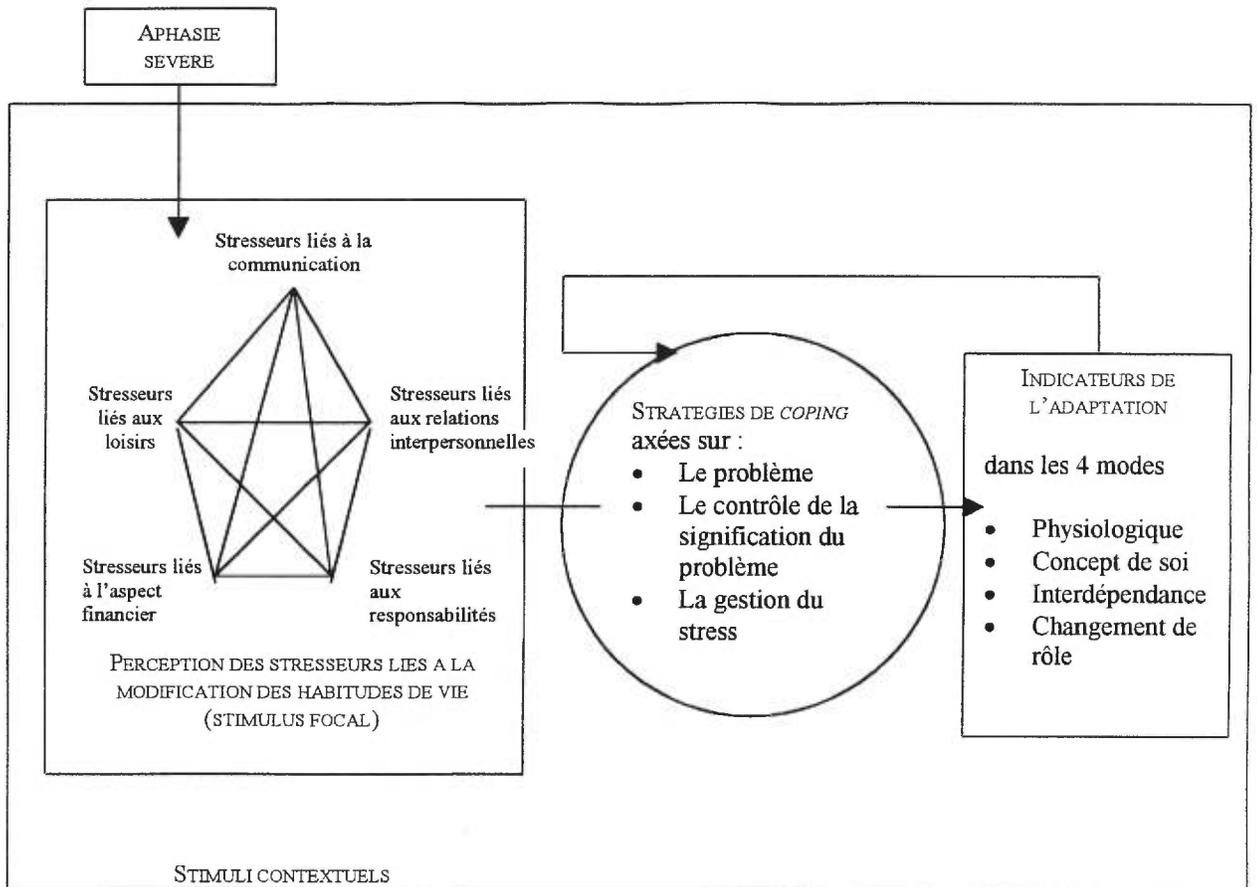
Identifier les conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique est une entreprise qui se révèle plus complexe que celle d'énumérer des faits ou des constatations communs à tous les participants de l'étude. En effet, d'après les propos livrés par les personnes interviewées, ces conséquences s'inscrivent dans un processus dynamique de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévères telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique. Ce processus peut être représenté par un modèle théorique constitué de quatre composantes.

La première composante, qui regroupe les conséquences de l'aphasie sévère, est représentée par le stimulus focal, c'est-à-dire la perception des stressseurs, interagissant entre eux, liés à la modification des habitudes de vie. Les deuxième et troisième composantes sont les stratégies de *coping* et les indicateurs de l'adaptation. Dans certains cas, ces indicateurs peuvent à leur tour devenir des stressseurs. La quatrième composante regroupe les stimuli contextuels. De plus, si ces composantes du processus sont constantes quel que soit le participant, le contenu de chacune présente des similitudes et des différences d'un participant à l'autre selon les stimuli contextuels propres à chaque individu.

Une représentation de ce modèle est proposée à la page suivante (fig. 1).

Figure 1

Modèle théorique de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère
perçues par le conjoint de la personne aphasique



Le stimulus focal

Être le conjoint d'une personne sévèrement aphasique implique un certain nombre de stresseurs liés à la modification des habitudes de vie. Tous ces stresseurs, décrits par les participants à travers les cinq thèmes que sont la communication, les relations interpersonnelles, les responsabilités, l'aspect financier et les loisirs, entretiennent entre eux des interactions. Ainsi, le stimulus focal va au-delà de la perception d'un stresseur lié aux modifications d'une habitude de vie ; il est la perception des stresseurs, liés aux

modifications de plusieurs habitudes de vie, interagissant entre eux. Dans cette complexité, la perception des stressés liés aux difficultés de communication entre la personne aphasique et son conjoint apparaît centrale puisque ces stressés participent, par leur nature, à ceux liés aux autres habitudes de vie affectées par l'aphasie. Dans le cas des relations interpersonnelles, ils conditionnent évidemment les relations du couple, même si les stratégies adoptées par les participants pour minimiser les situations de handicap sont en principe efficaces. Les relations interpersonnelles familiales sont influencées puisque les rôles familiaux sont, pour certaines familles, transformés. Les relations avec le réseau social sont elles aussi perturbées. Par exemple, lorsque le rôle de traducteur-interprète est attribué au conjoint lors de situations où la personne aphasique tente de communiquer avec autrui, certains conjoints en viennent à éviter les contacts sociaux. L'isolement résultant n'est alors pas seulement subi, il est aussi, jusqu'à un certain point, volontaire. Les stressés liés à la communication ont un impact direct sur l'augmentation des responsabilités lorsque le conjoint doit se charger des rôles que la personne aphasique ne peut plus assumer à cause de ses problèmes de langage. Ils ont, dans certains cas, un impact sur l'aspect financier et les stressés liés à l'aspect financier peuvent avoir à leur tour un impact sur l'augmentation des responsabilités, en plus d'en avoir sur les loisirs. Ils influencent aussi la perception des stressés liés aux loisirs, particulièrement lorsque les loisirs du couple étaient basés sur la communication. À son tour, la perception des stressés liés à l'augmentation des responsabilités peut influencer les stressés liés aux relations interpersonnelles et aux loisirs. En effet, l'augmentation des responsabilités provoque de la fatigue, de l'épuisement et demande un investissement de temps important. Le conjoint n'a donc parfois ni le temps ni l'énergie d'entretenir ses relations interpersonnelles et de mener des activités de loisirs. La perception des stressés et du résultat de ces interactions entre eux est modulée par les stimuli contextuels tels que les ressources personnelles, familiales, sociales et l'ensemble des habitudes de vie avant l'accident vasculaire cérébral. Ces stimuli sont évidemment eux-mêmes en interaction complexe.

Un des intérêts de cette recherche est qu'elle a permis, contrairement aux études citées dans la première partie de cet article, d'explorer des facteurs, soit les stimuli contextuels, qui semblent nuancer l'expérience que vivent les conjoints de personnes sévèrement aphasiques. Cette réalité est perçue différemment par chacun des participants,

en raison de l'influence de ces stimuli, composés d'éléments d'ordre personnel et d'autres reliés au milieu de vie. Ils représentent un ensemble complexe de filtres à travers lequel s'expriment les stimuli focaux, les stratégies de *coping* et les indicateurs de l'adaptation.

Il faut souligner que, du point de vue des participants, l'aphasie est difficilement isolable de l'ensemble de la problématique de l'accident vasculaire cérébral. Ainsi, l'impact des troubles de langage de la personne aphasique est relativement peu mis en évidence par rapport à d'autres stressseurs qui n'ont pas un rapport direct et évident avec l'aphasie mais avec d'autres conséquences de l'accident vasculaire cérébral telles que les incapacités motrices. Il n'en est cependant pas moins important. Pour expliquer cela, plusieurs hypothèses, qui ne s'excluent pas mutuellement, sont envisageables. Elles pourraient constituer des pistes de réflexion ou de recherche intéressantes.

Premièrement, les problèmes de langage de la personne aphasique sont sources de grandes difficultés de communication entre elle et son conjoint mais peut-être pas de manière aussi dramatique que ce qui était anticipé au début de la recherche : l'habitude de vivre l'un avec l'autre permet à certains couples de communiquer lors des activités ou des événements de la vie quotidienne avec une relative efficacité malgré les difficultés réceptives et expressives de la personne aphasique. Toutefois, ceci est à nuancer selon les participants. Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces différences de perception.

Une première série de facteurs concerne les aptitudes langagières et motrices de la personne aphasique. D'une part, les difficultés à communiquer avec elle paraissent plus sévères au conjoint lorsque la personne aphasique présente des troubles de la compréhension du langage oral en plus des troubles expressifs. Inversement, lorsque les troubles du langage portent davantage sur l'aspect expressif que sur l'aspect réceptif du langage, la perception des difficultés de communication est moins négative. D'autre part, les capacités physiques ou motrices semblent avoir une influence sur cette perception. Ainsi, les difficultés à communiquer avec la personne aphasique paraissent d'autant plus marquantes que celle-ci présente des incapacités physiques moins importantes et qu'elle démontre plus d'autonomie dans ses habitudes de vie liées aux déplacements, à l'hygiène personnelle et à la nutrition. Lorsque le conjoint doit consacrer beaucoup de temps et d'énergie auprès de la personne aphasique, afin de l'assister dans la réalisation des autres

habitudes de vie, les difficultés de communication ne sont perçues que comme étant un problème parmi d'autres.

Une autre série de facteurs est représentée par la nature et l'influence des stimuli contextuels. Parmi les plus saillants, il faut premièrement citer la place de la communication dans le couple avant l'accident vasculaire cérébral. Par exemple, il semble difficile pour les conjoints dont la communication était une habitude de vie valorisée, de ne plus pouvoir converser comme avant avec leur compagnon. Ils mettent en évidence les problèmes de communication qu'ils rencontrent parmi toutes leurs autres difficultés, même s'ils ne leur accordent pas la place la plus importante. Ceux pour lesquels la communication n'était pas centrale dans leur vie de couple font état d'un rapprochement, d'une autre forme de communication, d'une tendresse retrouvée avec leur conjoint.

Deuxièmement, l'expérience antérieure de l'aphasie qu'a le conjoint joue un rôle important dans la perception des troubles de la communication avec la personne aphasique, bien que dans des directions parfois opposées. Par exemple, la participante A était déjà familiarisée avec cette problématique puisque des membres de sa famille furent aphasiques. Cette expérience l'a aidée dans ses interactions avec son conjoint. En revanche, si la participante D peut utiliser ses connaissances personnelles et professionnelles dans ses interactions avec son compagnon ou pour expliquer à autrui les troubles de langage qu'il présente, elle se sent, en connaissance de cause, déprimée par l'ampleur de ces troubles.

Troisièmement, les perceptions qu'a le conjoint des modifications du comportement de la personne aphasique semblent déterminantes sur la relation du couple et sur les indicateurs d'adaptation du conjoint à sa condition, au moins autant que les stressors découlant directement de l'aphasie. Ces modifications sont perçues négativement (Zraick & Boone, 1991) mais parfois aussi, positivement par le conjoint de la personne aphasique. Elles agissent alors sur la relation de couple dans le sens d'une détérioration ou dans celui d'une amélioration, selon les caractéristiques antérieures à l'accident vasculaire cérébral, des personnes aphasiques et de leur conjoint, de leur relation de couple et de leur milieu de vie. Plusieurs possibilités, quant à la cause de ces modifications du comportement perçues, sont proposées dans les écrits scientifiques. D'une part, ces modifications pourraient être un ensemble de réactions normales de la personne aphasique face à l'isolement par rapport à ses proches, face à la perte de soi et, en particulier, à la perte de la fonction de communication, et face à la perte de l'objet

(Gainotti, 1972, 1997 ; Tanner & Gerstenberger, 1988). D'autre part, elles pourraient être une conséquence liée à des facteurs neurobiologiques dus à l'accident vasculaire cérébral (Herrmann, 1997 ; Herrmann, Bartels, Schurnacher, & Wallesch, 1995). Enfin, elles pourraient être une réaction de la personne aphasique à des changements d'attitude qu'elle perçoit de la part de son entourage et de son conjoint. Ces changements d'attitude seraient eux-mêmes liés à la perception du conjoint vis-à-vis de la personne aphasique, de l'aphasie et de la maladie (Croteau, manuscrit soumis ; Thompson, Sobolew-Shubin, Graham, & Janigian, 1989 ; Whärborg, 1991 ; Whärborg & Borenstein, 1990). Selon les croyances de l'orthophoniste sur la nature de ces modifications dans le comportement de la personne aphasique, l'intervention pourrait être conçue différemment. Ainsi, pour l'orthophoniste qui adhère à la première hypothèse, l'intervention comprendra peut-être une référence de la personne aphasique en psychothérapie. Si l'orthophoniste adhère à l'idée qu'il s'agit d'un changement d'ordre neurobiologique, il se peut qu'aucune action précise ne soit entreprise sur ce plan dans le contexte de l'intervention. En contrepartie, si l'orthophoniste pense que les réactions de l'entourage affectent le comportement de la personne aphasique, l'intervention pourrait inclure des actions visant à améliorer les habiletés du conjoint à maximiser le potentiel de communication de celle-ci.

Quatrièmement, les participants mentionnent des modifications de leurs habitudes de vie depuis l'accident vasculaire cérébral de leur conjoint, sans toujours mentionner que l'aphasie y joue un rôle important, soit parce que ce rôle est évident, soit parce qu'il n'est pas conscientisé. Il faut alors, au cours de l'analyse, s'adresser au contenu implicite de l'entrevue et tenter d'analyser la structure parfois complexe du problème rencontré en faisant la part de ce qui peut être lié aux troubles aphasiques et de ce qui est lié à autre chose. Par exemple, en ce qui concerne l'augmentation des responsabilités et en particulier celles de nature administrative décrites par quatre participantes de l'étude, aucune d'elles ne mentionne explicitement qu'elle a dû endosser le rôle d'administrateur familial à cause des troubles de langage de son époux, même si c'est en fait implicitement une raison évidente.

Cinquièmement, chaque participant a un rôle d'aidant qui a nécessité, à différents moments depuis l'accident vasculaire cérébral, une réorganisation totale de sa vie personnelle et de la vie du couple. En effet, que ce soit au moment de l'hospitalisation, durant la période de réadaptation, au moment du retour de la personne aphasique au domicile, quelques mois ou même quelques années après ce retour, le conjoint doit faire

face et s'adapter à de nombreux stressseurs. Or, tout en essayant de se reconstruire un monde présumé acceptable, il doit aussi aider la personne aphasique à la reconstruction de ce monde la concernant (Cohen, 1993). Cette double tâche, qui est souvent perçue comme un fardeau par les participants, est propre à chacun selon les réalités de sa vie quotidienne présente, mais aussi selon les réalités de sa vie avec son conjoint avant que celui-ci ne devienne aphasique. Dans ce contexte, le temps écoulé depuis l'accident vasculaire cérébral est un facteur qui n'est pas apparu déterminant dans l'adaptation des répondants à leur situation de conjoint d'une personne sévèrement aphasique.

Les stratégies de coping

Les stratégies de *coping* mises en œuvre par les participants de cette étude correspondent aux trois types décrits par Pearlin et Schooler (1978).

Les plus fréquemment rencontrées sont axées sur la situation. Pourtant, elles ne seraient pas les plus utilisées car leur approche est complexe (Pearlin & Schooler, 1978). D'une part, il faut reconnaître que la situation est la source du problème avant de se mobiliser pour agir dessus, d'autre part, il faut savoir agir pour éliminer ou modifier cette situation. De plus, les actions dirigées pour modifier une situation peuvent en créer une autre non souhaitée résultant en une inhibition de l'action de *coping*. En outre, certaines tensions parmi les plus persistantes ont pour origine des conditions « imperméables » au *coping* décourageant tout effort. Que ce type de stratégies soit le plus utilisé par les personnes interrogées semble montrer que celles-ci font face aux situations difficiles auxquelles elles sont confrontées. Il serait intéressant de savoir si ces stratégies ont été acquises ou encouragées dans le contexte de la réadaptation, de quelle manière et comment elles évoluent.

Les participants décrivent aussi des stratégies de *coping* ayant pour but le contrôle de la signification du problème. Se dire que la situation aurait pu être pire encore, se persuader que la personne aphasique ne veut plus parler de ce qui a rapport à sa profession, en sont des exemples. Elles semblent beaucoup moins fréquentes que les précédentes mais elles sont néanmoins présentes. Il ne s'agit donc pas de malentendus, de croyances non fondées, de manque d'information ou de connaissances insuffisantes à propos de l'aphasie que relèvent Währborg (1989), Währborg et Borenstein (1990), mais bien de stratégies de *coping* plus ou moins consciemment mises en œuvre par les conjoints. Elles ont pour

objectif de créer une perception acceptable de la situation. Cette perception est nécessaire pendant un certain temps ou lors d'une étape particulière de la reconstruction du monde présumé (Cohen, 1993).

Les stratégies ayant pour but de gérer le stress produit par une situation, sont les moins utilisées. Elles seraient d'ailleurs les moins efficaces (Pearlin & Schooler, 1978) ; elles ne sont rencontrées que dans le cas d'une participante et ce, de manière très discrète.

Les propos des répondants, portant sur leur perception des stressors liés aux différentes habitudes de vie, montrent qu'ils mettent en œuvre des stratégies de *coping* variées et, en principe, efficaces. Toutes ces stratégies ne sont pas exclusives et peuvent coexister harmonieusement chez chaque sujet. Elles sont, en revanche, assez différentes pour chaque participant puisqu'elles font appel à des ressources personnelles, familiales et sociales propres à chacun. Il est intéressant de rapprocher cette analyse de celle de Parr (1994) qui concerne les aphasies de degré léger ou modéré : le fatalisme, les relations interpersonnelles et la fuite (évitement ou déni) seraient parmi les stratégies de *coping* les plus fréquemment utilisées par le conjoint ou un membre de la famille.

Les indicateurs de l'adaptation

Il est indéniable que l'aphasie sévère du conjoint perturbe considérablement la vie des participants de cette étude. Toutefois, leur discours indique qu'ils semblent mieux adaptés à leur situation que ce qui est révélé dans les écrits scientifiques. Il serait par exemple exagéré de caractériser de troubles psychiatriques mineurs (Deloche *et al.*, 1996) les sentiments et les difficultés qu'ils décrivent. Ces sentiments et difficultés devraient plutôt être considérés comme des indicateurs du résultat de leurs efforts d'adaptation à une situation problématique, à un moment donné de leur processus d'adaptation et de réadaptation. Ils peuvent à leur tour devenir des stressors face auxquels les conjoints utiliseront de nouvelles stratégies de *coping*.

Les indicateurs de l'adaptation révélés par les cinq conjoints de l'étude, suite à l'aphasie sévère de leur compagnon, s'expriment dans les modes physiologique, du concept de soi, de l'interdépendance et de la fonction de rôle, tels que décrits par Duquette *et al.* (1996).

Sur le mode physiologique, les conjoints font état de la fatigue et parfois de l'épuisement qu'ils ressentent, ainsi que de leur nervosité, relativement aux troubles de la

communication avec leur conjoint et à l'augmentation des responsabilités auxquelles ils doivent faire face lorsqu'ils n'ont pas les ressources adéquates pour cela. Les stressseurs sont perçus moins négativement et les stratégies d'adaptation sont plus facilement mobilisables et efficaces lorsque les ressources personnelles, familiales, sociales ou communautaires, sont disponibles et effectivement mises à contribution.

Sur le mode du concept de soi, le découragement est la résultante des troubles de la communication perçus suite à l'action des stratégies de *coping*. Le manque d'intimité provient de la perception de la modification des relations conjugales, de l'augmentation des responsabilités et de la diminution des activités de loisirs. Cette perception dépend, là encore, de la disponibilité des diverses ressources mais aussi du type de loisirs et de relations conjugales qu'avaient la personne aphasique et son conjoint avant l'accident vasculaire cérébral. Elle dépend aussi de la place que la communication occupait dans ces relations, responsabilités et loisirs.

Sur le mode de l'interdépendance, les conjoints interrogés ressentent de l'isolement dû, selon les cas, à la modification de leurs relations de couple, familiales ou sociales. Cet isolement, cité par plusieurs auteurs (Herrmann & Wallesh, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1978 ; Lemay, 1989), doit cependant être nuancé. Dans la relation de couple, le niveau de stress perçu semble dépendre de divers facteurs, dont l'importance attribuée par le conjoint aux problèmes de communication et au comportement de la personne aphasique. Mais, cette perception est modulée par le type de relation qui existait entre la personne aphasique et son conjoint avant l'accident vasculaire cérébral. Pour les relations familiales, la composition et la proximité de la famille, l'attitude face à l'aphasie et aux difficultés motrices et les liens entre les membres familiaux, conditionnent le stress ressenti et les stratégies d'adaptation mobilisées. La perception des modifications des relations interpersonnelles avec les membres du réseau social et les réponses émises face à cette perception semblent tributaires des caractéristiques du réseau social, du type de relation (par exemple, professionnelle, commerciale, de loisir, ou associative) que la personne aphasique et/ou son conjoint entretenait avec ce réseau.

Sur le mode de la fonction de rôle, tous les conjoints de l'étude, sauf un, perçoivent un fardeau lorsque les stratégies de *coping* qu'ils utilisent ne peuvent résorber l'accumulation des stressseurs. Ceux-ci sont liés à l'augmentation des responsabilités en interaction avec ceux liés aux difficultés de communication, à la modification des relations interpersonnelles,

à la diminution des activités de loisirs et dans certains cas aux problèmes financiers. Le fardeau est décrit par plusieurs auteurs (Deloche *et al.*, 1996 ; Williams, 1994) mais là encore, il est nécessaire de préciser que la perception de cette accumulation de stressseurs, les stratégies de *coping* et le fardeau lui-même sont façonnés par les stimuli contextuels propres à chaque participant. Il est nécessaire enfin, de spécifier que les indicateurs de l'adaptation ne correspondent pas au résultat final du processus d'adaptation du participant à sa situation établie de conjoint d'une personne sévèrement aphasique. Il faut plutôt voir ces indicateurs pour ce qu'ils sont vraiment, c'est-à-dire des indicateurs de l'état physiologique et psychologique des participants à une étape donnée du processus dynamique et complexe de leur adaptation à la condition, elle-même dynamique et complexe, de conjoint d'une personne sévèrement aphasique. Il peuvent d'ailleurs, à leur tour, constituer des stressseurs face auxquels des stratégies de *coping* seront mobilisées.

Limites de cette étude

La limite principale de cette étude est liée au petit nombre de répondants. En effet, il s'agit d'une recherche qualitative de type exploratoire, à partir de données recueillies auprès de seulement cinq participants. Elle ne vise pas la généralisation des résultats mais leur transférabilité. Bien que l'analyse ait donné lieu à une saturation des catégories illustrant le processus de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique, la perception de ces conséquences diffère beaucoup d'un sujet à l'autre puisqu'elle dépend des stimuli contextuels propres à chacun. Les résultats décrivent les conséquences perçues par ces individus et non par tous les conjoints de personnes sévèrement aphasiques. Ils doivent donc, sur ce point particulier, être interprétés avec prudence.

Ensuite, le recrutement des participants a été effectué à partir des dossiers de personnes sévèrement aphasiques et des souvenirs que les intervenants ont conservé de ces personnes et de leur conjoint. Il est possible qu'ils aient contacté des individus *a priori* intéressés à participer à cette recherche et qui se sont finalement assez bien adaptés aux conséquences de l'aphasie sévère de leur conjoint. Par conséquent, il est probable que ceux pour lesquels l'aphasie a provoqué des difficultés extrêmes ou insurmontables n'aient pas fait partie des informateurs.

Il faut noter, aussi, que cette étude n'a réussi à rejoindre qu'un seul participant masculin. Les raisons possibles sont diverses. Premièrement, si sensiblement autant de femmes que d'hommes deviennent aphasiques (Cyr-Stafford, de Grangpré, Long, & Poisson, 1989 ; Kertesz & Sheppard, 1981 ; Mayo, Hendlitz, Goldberg, Korner-Bitensky, Becker, & Coopersmith, 1989), le nombre de couples dont l'homme est aphasique est peut-être, pour des raisons d'espérance de vie liées au sexe, inférieur au nombre de couples dont la femme est aphasique. Deuxièmement, le mode de recrutement, par l'entremise des services d'orthophonie ou des associations, a pu introduire un biais de sélection. Il est envisageable aussi que d'éventuels participants masculins aient été ciblés mais qu'ils ne se soient pas sentis à l'aise de faire part de leur expérience personnelle en situation d'entrevue. Troisièmement, dans notre culture nord-américaine, les hommes sont beaucoup moins fréquemment que les femmes, l'aidant principal de leur conjoint. En effet, ils délèguent souvent ce rôle à leur fille ou à leur belle-fille, par exemple. La plupart des aidants principaux sont donc en fait des aidantes (Keating, Kerr, Warren, & Wertenberger, 1994 ; Penrod, Kane, Kane, & Finch, 1995). Or, celles-ci appartiennent actuellement à une génération de femmes qui ont probablement à faire face à un changement de rôle à l'intérieur du couple, de la famille ou de l'environnement du fait de leur nouvelle fonction d'aide vis-à-vis de leur conjoint aphasique. Cette nouvelle fonction implique des choix, des prises de positions ou de décisions, des recherches d'aide extérieure ou de services, en bref des démarches auxquelles elles n'étaient peut-être pas accoutumées. Elle leur procure un stress se surajoutant aux exigences de la tâche d'aide en elle-même. Cette sous-représentation des conjoints de sexe masculin doit inciter à la prudence lors de la transférabilité des résultats de la recherche. En effet, sans tomber dans le dichotomisme sexuel, il y a lieu de se méfier de procéder à de la surgénéralisation ou à de la sous-spécification (Mayer & Ouellet, 1991). Autrement dit, il s'agit de ne pas présenter les résultats de cette étude, basés presque exclusivement sur des données recueillies auprès de participants de sexe féminin, comme étant des résultats d'une étude générale. De ce point de vue, il serait intéressant de préciser le rôle du sexe du participant sur la perception des conséquences de l'aphasie sévère du conjoint.

Une limite importante découle de l'aspect rétrospectif des propos recueillis. Le temps écoulé depuis les événements décrits par les participants pourrait en avoir modifié leur perception. De plus, certains répondants ont été rencontrés quelques mois après la fin

des traitements orthophoniques alors que pour d'autres, plusieurs années ont passé. Il est possible que les perceptions des participants face aux conséquences de l'aphasie soient différentes en fonction de ce facteur temps, qui n'a pas été considéré dans l'analyse des résultats, et qui pourrait avoir un impact sur la transférabilité et la crédibilité de l'étude.

D'autres limites, enfin, sont liées à la stratégie de collecte de données par entrevue. Par exemple, l'entrevue ne préserve pas l'anonymat de la personne interrogée face au chercheur, ce qui peut nuire à l'expression d'opinions non admises socialement. Il faut aussi ajouter que le chercheur, par ce qu'il représente pour la personne ou par sa façon de conduire l'entrevue, peut avoir influencé les réponses (Mayer & Ouellet, 1991).

À la suite de l'expression des indicateurs de l'adaptation, les conjoints identifient spontanément leurs besoins. Parmi ceux-ci, il faut noter principalement les besoins d'information, de services médicaux ou de réadaptation, de soutien émotionnel, d'aide concrète, de relations interpersonnelles et amicales et de répit. Cependant, ils abordent peu ces thèmes avec leur entourage et demandent peu d'aide pour eux-mêmes. Dans une perspective de collaboration avec les proches de personnes sévèrement aphasiques, il serait intéressant, lors d'une étude future, d'explorer la nature des besoins ressentis par les conjoints de ces personnes et de mieux connaître leurs perceptions du soutien, formel et informel, reçu à différents moments du processus de réadaptation. Il serait également pertinent d'avoir la perception des intervenants des équipes hospitalières et de réadaptation, quant aux services qu'ils offrent à leurs clients aphasiques et aux proches de ceux-ci.

Les objectifs de cette étude étaient de décrire et d'expliquer les conséquences de l'aphasie sévère vécues par le conjoint de la personne aphasique ainsi que les ajustements effectués pour limiter l'impact de ces conséquences. Le questionnaire portant sur le fait que les incapacités dues à l'aphasie sévère puissent avoir des conséquences différentes ou encore plus perturbantes pour la personne elle-même et pour son conjoint à cause des difficultés aiguës de communication a été émise *a priori*. Au cours de la recherche, la notion de conséquences de l'aphasie perçues par le conjoint de la personne aphasique a pris une dimension nouvelle et plus large que celle présentée dans les écrits scientifiques consultés. Les conséquences de l'aphasie représentent plus que la perception de stressés liés à des facteurs personnels, environnementaux ou à des habitudes de vie. C'est ainsi que pour tous les participants à cette étude, les conséquences de l'aphasie sévère consistent en leur

perception des stresseurs liés aux modifications de leurs habitudes de vie et en leur perception des interactions de ces stresseurs entre eux. Le tableau est cependant particulier à chaque participant. En effet, les conséquences de l'aphasie sévère, les stratégies mises en œuvre face à la perception de ces stresseurs et les indicateurs de l'adaptation sont considérablement modelées par les stimuli contextuels propres à chaque participant. Compte tenu de l'importance du rôle de ces stimuli, mise en évidence par les résultats de cette étude, ce n'est peut-être pas poser correctement le problème que de se demander si l'aphasie sévère entraîne des conséquences plus dramatiques pour le conjoint de la personne aphasique qu'une aphasie de degré léger ou modéré. Quel que soit le degré de sévérité de l'aphasie, il semble plus pertinent de se questionner sur le type d'intervention à offrir aux couples qui vivent cette situation.

Considérations cliniques

Le modèle proposé (Fig.1) à l'issue de cette étude qualitative, représente les relations dynamiques entre les différentes conséquences de l'aphasie sévère perçues par les conjoints de personnes aphasiques. Il illustre également les relations que ces conséquences entretiennent avec les autres composantes du modèle, soit, les stratégies de *coping*, les indicateurs de l'adaptation et les stimuli contextuels. En outre, il élargit la perspective orthophonique classique dans la mesure où il replace l'aphasie dans le contexte global de l'accident vasculaire cérébral et des réalités complexes qui en découlent. L'aphasie n'est pas seulement un ensemble de perturbations du langage; elle doit être considérée ou interprétée comme un trouble de la communication qui s'ajoute aux autres problèmes résultant de l'accident vasculaire cérébral. En interagissant avec ces autres problèmes, elle confronte la personne aphasique, son conjoint et leur entourage à des changements profonds et inattendus (Kagan, 1995). En ce qui concerne plus particulièrement le conjoint, ces changements ont un impact sur plusieurs facettes de sa personnalité et de sa vie quotidienne (Sarno, 1993). Si l'orthophoniste choisit l'option d'agir aussi sur les habitudes de vie de la personne sévèrement aphasique plutôt qu'uniquement sur ses incapacités langagières, il doit considérer aussi les modifications des habitudes de vie de son conjoint, les stratégies qu'il utilise pour s'y adapter et les résultats de ces efforts d'adaptation. Situer l'aphasie dans cette perspective, c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations dans les autres sphères de la vie quotidienne (Herrmann &

Wallesh, 1989 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Lemay, 1989). C'est, en plus, reconnaître que l'aphasie affecte les individus qui vivent dans l'environnement de la personne aphasique, les plaçant par rapport à celle-ci en situation de handicap quant à la communication. Dans ce contexte, l'intervention orthophonique est alors axée sur les besoins de la personne aphasique, de ses proches et, en particulier, de son conjoint. Dans un projet thérapeutique commun, le patient, ses proches, son conjoint, l'orthophoniste et les autres intervenants de l'équipe de réadaptation collaborent à l'identification des besoins, à la formulation des objectifs des interventions et des moyens à prendre pour atteindre ces objectifs. Il paraît alors important, à chaque étape de la réadaptation orthophonique, de prendre en compte le rôle considérable des stimuli contextuels afin de mieux comprendre l'impact de l'aphasie sur la qualité de vie du couple, de mieux comprendre ses besoins, et de déterminer des objectifs d'intervention. Ces objectifs visent à maintenir ou mieux, améliorer la qualité de vie présente du couple, à montrer et expliquer au conjoint de la personne sévèrement aphasique non seulement l'effet des troubles aphasiques sur la communication mais aussi sur les autres habitudes de vie. Cette forme d'intervention va dans le sens de la politique du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1992) qui enjoint les dispensateurs de services à tenir compte des besoins des personnes ayant des incapacités et de ceux de leurs proches afin qu'ils accèdent au rôle de partenaire dans la réadaptation.

Références

- Annoni, J.M., Cot, F., Ryalls, J., Lecours A.R.. (1993). Profile of the aphasic population in a geriatric hospital: A six years study. *Aphasiology*, 7, 271-284.
- Artes, R., Hoops, R. (1976). Problems of aphasic and non-aphasic stroke patient as identified and evaluated by patients' wives, in Y. Lebrun, R. Hoops (Eds.): *Recovery in Aphasics* (pp. 31-45). Amsterdam : Swets & Zeitlinger.
- Basso, A. (1992). Prognostic factors in aphasia. *Aphasiology*, 6, 337-348.
- Boise, L., Heagerty, B., Eskenasi, L. (1996). Facing chronic illness: The Family Support Model and its benefits. *Patient Education and Counselling*, 27, 75-84.
- Brody, E.M. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
- Christensen, J.M., Anderson, J.D. (1989). Spouse adjustment to stroke : Aphasic versus non-aphasic partners. *Journal of Communication Disorders*, 22, 225-231.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable - Managing sustained uncertainty. *Western journal of Nursing research*, 15, 77-96.
- Croteau, C. (1999). *Spouses' perception of persons with aphasia* (manuscrit inédit).
- Cyr-Stafford, C., de Grandpré, F., Long, G.T., Poisson, M. (1989). *L'aphasie en chiffres*. Symposium en aphasie, colloque de la CPOAQ. Octobre 1989.
- Darley F. (1972). The efficacy of language rehabilitation in aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 37, 3-21.
- Darley, F. (1982). *Aphasia*. Philadelphia PA : W. B. Saunders.

Daunais, J.P. (1992). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (Ed.) *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec.

Deloche, G., North, P., Dellatolas, G., Christensen, A.L., Cremel, N., Passadori, A., Dordain, M., Hannequin, D. (1996). Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et de leur entourage. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39, 1-9.

Deslauriers, J.P. (1991) *Recherche Qualitative: Guide Pratique*. Montréal, Qc: Chenelière/MacGraw-Hill.

Duquette, A., Ducharme, F., Ricard, N., Lévesque, L. & Bonin, J.P. (1996). Élaboration d'un Modèle Théorique des Déterminants de l'Adaptation dérivé du Modèle de ROY. *Recherche en soins infirmiers*. 44, 61-70.

Edelman, G. (1987). Global Aphasia: The Case for Treatment. *Aphasiology*, 1, 75-79.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St-Michel G. (1998). *Classification québécoise : Le processus de production du handicap*. Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (Ed.) Québec, Qc: CQCIDIH/SCCIDIH.

Friedland, J., McColl, M.A. (1987). Social support and psychosocial dysfunction after stroke : Buffering effects in a community sample. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 475-480.

Gainotti, G. (1972). Emotional behavior and hemispheric side of lesion. *Cortex*. 8, 41-55.

Gainotti G. (1997). Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients : An introduction. *Aphasiology*, 11, 635-650.

Garand, L., Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes et réalités*. Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

- Goodgass, H., Kaplan, E. (1983). *The assessment of Aphasia and Related Disorders*. Philadelphia, PA: Lea et Febiger.
- Gouvernement du Québec. (1992). *La Politique de la Santé et du Bien-être*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Grant, J.S., Davis, L.L. (1997). Living with loss : The stroke family caregiver. *Journal of Family Nursing*, 3, 36-56
- Guba, E.G., Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA.:Sage.Publications
- Hartunian, N.,S., Smart, C.,N., Thompson, M.S. (1980). The incidence and economic costs of cancer, motor vehicle injuries, coronary heart disease, and stroke: A comparative analysis. *American Journal of Public Health*, 70, 1249-1260.
- Herrmann M., Bartels C., Schumacher M., Wallesch CW. (1995). Post-stroke depression : Is there a pathoanatomical correlate for depression following the postacute stage of stroke ?. *Stroke* ; 26, 850-856.
- Herrmann, M. (1997). Studying psychosocial problems in aphasia : Some conceptual and methodological considerations. *Aphasiology*, 11, 717-725.
- Herrmann, M., Wallesch, C.W. (1989). Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe non fluent aphasia. *Aphasiology*, 3, 513-526.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge to health professionals. *Topics of Stroke Rehabilitation*, 3, 15-28.
- Keating, N., Kerr, K., Warren, S., Wertenberger, D. (1994). Who's the family caregiving ? *Canadian Journal on Aging*, 13, 268-287.

Kelly-Hayes, M., Wolf, P.A., Kannel, W.B., Sytkowski, P., D'Agostino, R., Gresham, G. (1988). Factors influencing survival and need for institutionalization following stroke : The Framingham study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 415-418.

Kertesz, A., Sheppard, A. (1981). The epidemiology of aphasic and cognitive impairment in stroke. *Brain*, 104, 117-128.

Kinsella, G.J., Duffy, F.D. (1978). The spouse of the aphasic patient. in Y. Lebrun, R. Hoops (Eds.): *The Management of Aphasia*. Amsterdam : Swets & Zeitlinger.

Kvale, S. (1993). *Interviews*. Thousands Oaks, CA: Sage.

L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu :notion et étapes, In J.P. Deslauriers (Ed.): *Les méthodes de la recherche qualitative* (pp. 49-66). Sillery, Qc: Les Presses de l'Université du Québec.

Laperrière, A. (1993). *Les méthodes qualitatives en recherche sociale: problématiques et enjeux*. Actes du colloque du Conseil Québécois de la Recherche Sociale. Rimouski, 17 mai 1993.

Lazarus, R.S. (1976). *Patterns of Adjustment* (3rd ed.). New York, NY: McGraw-Hill.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Coping and adaptation, In W. Doyle Gentry (Ed.): *Handbook of Behavioural Medicine* (pp. 282-325). New York, NY: The Guilford Press.

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

Lemay, M.A. (1989). L'aphasique et la société. In J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, Y. Joannette (Eds.): *L'aphasique* (pp. 179-191). Paris : Maloine.

- Lévy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Rupture*, 1, 92-100.
- Mayer, R. and Ouellet, F. 1991, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Paris : Gaëtan Morin.
- Mayo, N. E., Hendlisz, J., Goldberg, M. S., Korner-Bitensky, N., Becker, R., Coopersmith, H. (1989). Destination of stroke patients discharged from the Montréal area acute-care hospitals. *Stroke*, 20, 351-356.
- McColl, M.A. (1995). Social support, disability and rehabilitation. *Critical Reviews in physical and Rehabilitation Medicine*, 7, 315-333.
- McNeil, M.R. (1982). The nature of aphasia in adults. in N.J. Lass, L.V. McReynolds, J.L. Northern, D.E. Yoder (Eds.): *Speech, language, and hearing : Volume III. Pathologies of speech and language* (pp. 38-57). Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/Masson (Eds.).
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 23, 147-81.
- Parsons C.L. (1987). Is there support for assumptions underlying "Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view"? *Aphasiology*, 1, 81-85.
- Pearlin, L.I., Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behaviour*. 19, 2-21.
- Pearlin, L.I., Lieberman, M.A., Menaghan, E.G., Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behaviour*, 2, 337-356.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.

Penrod, J.D., Kane, R.A., Kane, R.L., Finch, M.D. (1995). Who cares ? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35, 489-497.

Reese, D., Gross, A., Smalley, D., Messer, S. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients ; Immunological and psychological considerations. *The Gerontologist*, 34, 534-540

Rosenbeck, J.C., LaPointe, L.L., Wertz, R.T. (1989). *Aphasia: A Clinical Approach*. Austin, TX: pro-ed.

Roy, C. (1988). An explication of the philosophical assumption of the ROY Adaptation Model. *Nursing Science Quarterly*, 1, 26-34.

Roy, C. (1991). *The ROY Adaptation Model : The Definitive Statement*. Norwalk, NJ: Appleton et Lange.

Sarno M. (1972). *Aphasia : Selected readings*. New York, NY: Appleton-Century-Crofts.

Sarno, M.T. (1993). Aphasia rehabilitation: Psychosocial and ethical consideration. *Aphasiology*, 7, 321-334.

Sarno, M.T., Silverman M, Sands E. (1970). Speech therapy and language recovery in severe aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 13, 595-606.

Shewan, C.M. (1986). The History and Efficacy of Aphasia Treatment. In R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (2nd edition) (pp. 184-206). Baltimore, MD ; William and Wilkins.

- Shewan, C.M., Kertesz, A. (1984). Effects of speech and language treatment on recovery from aphasia. *Brain Language*, 23, 272-299.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques*. Newbury Park, CA: SAGE Publications.
- Tanner, D.C. & Gerstenberger, D.L. (1988). The grief response in neuropathologies of speech and language. *Aphasiology*, 2, 79-84.
- Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Graham, M.A., Janigian, A.S. (1989). Psychosocial adjustment following a stroke. *Social Science Medicine*, 2, 239-247.
- Währborg P. (1991). *Assessment and management of emotional and psychosocial reactions to brain damage and aphasia*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Währborg, P. (1989). Aphasia and family therapy. *Aphasiology*, 3, 479-482.
- Währborg, P. & Borenstein, P. (1990). The aphasic person and his/her family: What about the future? *Aphasiology*, 4, 371-378.
- Wertz, R.T. (1987). Comments on "Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view and a suggestion in search of support. *Aphasiology*, 1, 87-90.
- Wertz, R.T. (1990). Communication deficits in stroke survivors. *Stroke*, 21 Suppl, 2, 6-18
- Williams, A. (1994). What bothers caregivers of stroke victims? *Journal of Neurosciences and Nursing*, 26, 155-161.
- Zraick, R.I., Boone, D.R. (1991). Spouse attitudes toward the person with aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 123-128.

Troisième partie

The needs of spouses caring for severely aphasic partners

The needs of spouses caring for severely aphasic partners

Manuscrit soumis à la revue *Aphasiology* (2000)

Bernard Michallet

et

Guylaine Le Dorze

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

Québec, Canada

Sylvie Tétreault

Département de réadaptation

Université Laval

Québec, Canada

Adresse pour correspondance :

Bernard Michallet, MOA

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

C.P. 6128

Succ. Centre-Ville

Montréal, (Québec), H3C 3J7

Canada

Tél : (514) 343-2279

Télécopieur : (514) 343-2115

Abstract

This qualitative research aimed to identify and describe the needs perceived by spouses of persons with severe aphasia. The analyses undertaken revealed different categories of needs : (1) information; (2) need to acquire effective modes of communication (with the aphasic partner, with other family members, with their entourage); (3) support (practical and emotional); (4) respite. These needs were not static but in interaction with one another. Moreover, they varied within a temporal axis and appeared at different time periods : within the acute hospitalisation phase, rehabilitation phase and after the aphasic person returned home. Taking into consideration the needs of spouses of persons with severe aphasia requires an eco-systemic and interdisciplinary approach aiming the social reintegration of the person with aphasia. Services should be developed in order to respond to the unique and individual experiences and needs of people affected by aphasia. Speech-language pathologists play a pivotal role within this approach because communication problems are central to the consequences of severe aphasia.

The needs of spouses caring for severely aphasic partners

With greater life expectancy and medical developments, some often-fatal acute pathologies have now been succeeded by chronic illnesses and related disabilities (Garand & Bolduc, 1990). That is true for aphasia, often caused by a cerebral vascular accident. In the medium term, this phenomenon will have notable consequences for the healthcare system and for society as a whole. Indeed, such chronic illnesses and related disabilities mean that a family member, notably the spouse, must more frequently take on the role of primary caregiver for a longer period of time. As a result, given the demographic and social changes, the number of spouses helping their aphasic partners can only increase in the years to come.

The Quebec ministry of health and social services (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995) recommended that professionals involved in rehabilitation take into account the needs of the person living with the disabilities and the needs of that person's family and friends, so that they become partners. Yet a major problem currently faces those involved in rehabilitation, given that the needs of severely aphasic people and their entourage are not yet well documented (Denman, 1998; Le Dorze & Brassard, 1995; Michallet, Le Dorze, & Tetreault, 1999). The aim of this article was to identify and describe the needs perceived by the spouses of severely aphasic partners.

For the past 15 years, the role of caregiver has been recognised in real terms by society (Biegel, Sales, & Schulz, 1991; Boise, Heagerty, & Eskenasi, 1996; Brody, 1985; Garand & Bolduc, 1990; Goodman, 1986; Kahana, Kahana, Johnson, Hammond, & Kercher, 1994; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). The number of studies tackling this problem is still limited, and most concentrated on the burden which the caregivers experience and the coping strategies they used. Few studies were interested in aphasic people and their family and friends (Le Dorze & Brassard, 1995) and fewer still focussed on severely aphasic individuals and their spouses (Michallet *et al.*, 1999).

A consultation of the literature revealed that there are few studies that explored the needs and wants of the caregivers. Of those studies, a survey of 2,000 caregivers responsible for people who are dependent (though whose disabilities are not specified) demonstrated the limited involvement of both the dependents and their caregivers in planning the course of treatment or rehabilitation (Nolan & Grant, 1989; Nolan, Grant, &

Ellis, 1990). What stood out, moreover, was the fact that a number of professional approaches were inappropriate, irrelevant, or ineffective, because the needs of the caregiver had not been considered. According to those authors, the caregivers' needs stemmed from a lack of information, gaps in what they were taught about the dependent person's required care, difficulty in obtaining emotional support, and lack of respite.

A recent qualitative study explored the needs of the spouses of aphasic partners (Denman, 1998). It indicated that these needs come under the categories of support, information, role change, training in providing the care that is required by the aphasic person, and respite care. The people interviewed mentioned that they did not have enough support from family, friends, neighbours and the formal support network. They expressed a need for information on the physical condition of their aphasic partner, the direct and indirect financial consequences of the cerebral vascular accident, and the services available after their aphasic partner came home. In terms of role changes, the spouses emphasised their needs in managing household chores and administrative matters. They reported that they did not receive help, and were not given proper explanations. They often learned as best they could how to give the necessary care to their aphasic partner and adapt to their new situation as caregiver. Moreover, they described the need for respite – i.e., the need to have more time to themselves, more intimate time away from their aphasic partner. Finally, they expressed concern about falling ill or not being able to keep giving the care required by their aphasic spouse. The author of that study did not mention the degree of aphasia suffered by the spouses of the nine people interviewed, but given the criteria specified for inclusion, slight or moderate aphasia would appear to be involved. The concept of need was not defined, either. And the distinction between the needs of the aphasic person's spouse and the stressors linked to aphasia, as they interacted with various lifestyle habits, deserved further clarification. Moreover, this was a British study -- the context of health care in Quebec, particularly in terms of services for people with aphasia and their family and friends, may be different.

Hence the importance of identifying the perceived needs of spouses of severely aphasic partners. What are these needs? How do family members, neighbours, friends, and medical, rehabilitation and community services meet such needs? What kind of structures would eventually have to be set up, or what kind of improvements in services would have to be introduced to better meet these needs?

Methodology

Qualitative approach

A qualitative approach was favoured. The use of an exploratory and interpretive design was indeed preferable when there is little theoretical knowledge of the problem under study, and when the sought-after information is embedded in individuals' experiences (Deslauriers, 1991; Guba & Lincoln, 1989; Lévy, 1994; Mayer & Ouellet, 1991; Mucchielli, 1996). Most of the qualitative data used in this study came from a previous research conducted by the authors concerning the consequences of severe aphasia (Michallet, Le Dorze, & Tétreault, submitted for publication).

Procedure

Ethical considerations

The research proposal was accepted by the *Université de Montréal* ethics committee. The university's prescribed standards for access to information, confidentiality, and ethical rules were respected. Participants were informed of the objectives of the study and of their rights, both orally and in writing. They filled out a consent form whereby they consented to participate in the research and be recorded. The collected data was processed confidentially. All the necessary measures were taken to protect the participants' anonymity.

Selection criteria for aphasic persons and participants

The severely aphasic partners had to be between the ages of 55 and 80, inclusively, to ensure that the sample was representative. They had to live at home. They had to exhibit severe aphasia, confirmed by a speech therapist's assessment. To ensure that the spouse's perceptions of the consequences of aphasia were not influenced by hopes of language-skill improvements associated with speech therapy, such therapy had to have been completed at least one year prior. Participants must not have had any associated severe pathology (e.g., cancer). Those who showed evidence of a communication problem that could not be attributed to a cerebral vascular accident and those who became aphasic after cranial-cerebral trauma, brain tumour, infectious diseases, metabolic or nutritional disorders, degenerative illnesses, or carbon monoxide poisoning were excluded. These

kinds of pathologies, communication problems, and causes of aphasia would have introduced psychological or medical variables that exceed the subject of this study. Severely aphasic individuals with hemiplegia or hemianopia were included, as these two conditions are frequently associated with severe aphasia.

The participants were the spouses of severely aphasic individuals. Each spouse had to be between the age of 55 and 80, had to be the most significant caregiver for the aphasic person, and had to live in the same home as the latter. He or she had to be French-speaking, and not show signs of difficulty in oral or written communication.

Recruiting participants

In the first instance, speech therapists from four Montreal rehabilitation centres identified aphasic individuals using the lists of clients who met the selection criteria. After that, the research project was presented by telephone or in person to the spouse of the aphasic partner, by the speech therapist or in some cases by the administration of the association concerned. The spouses were asked for permission to give their telephone number to the researchers. Finally, the first author contacted those spouses who agreed to participate. He sent an explanatory letter and a consent form to the spouses and to their aphasic partners. Upon receipt of the signed forms, an appointment was scheduled for a first interview with each of the spouses with severely aphasic partners.

Description of aphasic persons and participants

Six spouses whose partners had severe aphasia agreed to participate. These participants were between the ages of 59 and 71, with an average age of 65 years and 10 months. Their aphasic partners, respectively, were between the ages of 64 and 77, with an average age of 68 years and 6 months (Table 1). The aphasic persons exhibited severe aphasia, confirmed by the speech therapist's assessment at the time of discharge from rehabilitation. They did not exhibit any serious associated pathology or communication problem not attributable to the cerebral vascular accident. With the exception of one person, they were retired when the cerebral vascular accident occurred. They had not had speech therapy for at least a year.

A summary assessment was conducted by the first author (a certified speech-language pathologist) to determine the degree of aphasia severity, based on an informal interview with the aphasic person and the BDAE aphasia severity scale (Goodglass & Kaplan, 1983). Aphasic persons D and F were unavailable for this evaluation. However, based on treating speech-language pathologists' reports, the aphasia was estimated to be severe and therefore their spouses were not excluded from the study.

Table 1
Description of aphasic persons and participants (N = 6)

Aphasic Person				Participant		
	Age	Sex	Type of severe aphasia	Age	Sex	Socio-economic status
A	77	M	Mixed aphasia	71	F	Lower-middle income
B	68	M	Mixed aphasia	65	F	Middle income
C	68	M	Mixed aphasia, pre-dominantly expressive	65	F	Middle income
D	66	M	Mixed aphasia	59	F	Upper income
E	64	F	Mixed aphasia, pre-dominantly expressive	68	M	Lower middle income
F	70	M	Pre-dominantly expressive aphasia	67	F	Upper middle income

Data collection

Perceived needs were identified on the basis of verbatim transcripts from a study on the consequences of severe aphasia as perceived by the aphasic person's spouse (Michallet, Le Dorze, & Tetreault, submitted for publication). Participants were interviewed individually with a semi-structured interview schedule either in their homes or if that wasn't possible, in a neutral place. Two interviews were planned. Each interview lasted approximately 2½ hours and was recorded in its entirety. In the first one, participants expressed themselves openly about their experience as the spouse of a person

with severe aphasia. Then the first author invited them to identify their needs by posing an open question: «*What needs do you feel you have in your day-to-day life since your spouse became aphasic?*». When necessary, other open or closed questions were posed to help participants clarify and formulate their ideas.

The second interview was conducted several weeks later (between 4 and 8 weeks) after transcription and initial analysis to validate the content of the first interview and to clarify, specify and verify certain points.

Analysis

The recordings were entirely transcribed. Then transcriptions were read and analysed using the following definition of need. A need was defined as a discrepancy between *what is* and *what should be*, between an actual situation and a hoped-for situation or an optimal state that is defined in normative terms. More specifically, a need represented what was required to remedy an identified problem (Mayer & Ouellette, 1991; Pineault & Daveluy, 1995). This definition allowed us to identify extracts within the interviews and to then code them with a descriptor, a short phrase summarising the meaning contained within the extract. The descriptors and their corresponding extracts were then categorised in groups of different kinds of needs and also with respect to the different time periods of rehabilitation. These categories emerged from the analysis.

Consistency in categorising the data was ensured by discussion between researchers about coding and the categories created. Validity of the analysis was ensured by collecting the comments from a group of ten spouses whose partners had severe aphasia (one of whom was a participant in the study). At a group meeting, they were presented with the categories and the results. The ensuing discussion revealed that spouses agreed that the results of the analyses were representative of their needs and experience. In spite of slightly different personal experiences with aphasia, these spouses did not bring up any new information that would have required the addition of new categories or the modification of the results presented in this paper.

Findings

The participants described, implicitly or explicitly, their needs associated with their experience as spouses of severely aphasic partners: the need for information; the need to acquire effective means of communicating with their aphasic partner, the family and the social network; the need for emotional and practical support; and finally, the need for rest. Although they were interviewed about their current needs, they contextualised those needs and described them in relation to a time frame which is divided into three broad periods: the hospitalisation phase, the rehabilitation phase, and the phase that begins once their aphasic partner comes home. This categorisation of needs emerged directly from the data gathered in interviews with the participants.

The need for information

Whether it be during the hospitalisation or rehabilitation phase or after their aphasic partner came home, the spouses we interviewed identified the need to receive more comprehensive information, particularly from medical and rehabilitation staff.

It is important to point out that all the people interviewed stressed that they felt the need for information about the physical condition of their aphasic spouse during the hospitalisation phase. For example: *«That's one thing that I found terrible in the hospital, because of the system of work-shifts (...) (With) rotating nurses, well, you could never find out news about a patient because you'd get there in the evening and she'd say, 'Oh, wait 'til I go check in my book'. But I didn't want the book, I wanted to know if he was doing better and what movements he could make. Was he able to sit up? -- and all that kind of thing. (D-6224). Or: «In the hospital, you know how it is... It's still like that today, you can't see the doctor. If you ask questions, he runs away.» (F-14019). For another person, information gaps in the system caused considerable anxiety. She explains: «In the hospital...I wanted to know. I was very anxious. I wanted to know what was going on...if it could happen again, if it was temporary... what was going on. They didn't give hardly any answers. Hardly any at all. I found out, three weeks after, that he had to go into a rehabilitation centre. Like I told you, even at my age, I'd never seen someone who became paralysed. I'd never seen that, not in my family and not in his. I'd never seen that. So I didn't know.» (C-4088).*

In this phase, all the participants wished that they had received explanations about the physical condition of their aphasic partner. Indeed, with the world as they knew it crumbling around them (Cohen, 1993), spouses suffered a shock and wanted to know if his

or her companion was going to survive. There was a need to have family and friends around, and to receive their support. As for hospital staff, spouses wanted to know what was happening, more than they wanted support from them. They wanted to have access to a designated staff member who could give them the information they needed to understand their aphasic partner's situation. They wanted to not be excluded, and to be accepted by the healthcare team. Studies on the needs of family and friends of critically-ill individuals who are hospitalised, with or without brain damage, identify similar needs in regard to the hospital team (Mathis, 1984; Testani-Dufour, Chappel-Aiken, & Gueldner, 1992).

In the rehabilitation phase, the physical condition of the aphasic person has usually stabilised. Moreover, it is probably easier at the rehabilitation centre to have a designated therapist that the spouse can meet with regularly, than it was at the hospital. However, there was an on-going need for information – about the capabilities and disabilities of the aphasic partner, and particularly about aphasia itself. One woman explained: *«Whenever we met with the speech therapist, she would tell us a little bit. She told us how things might progress. But to say (...) that they explained to me what aphasia is (...) No, frankly, I didn't have much information about that.»* (A-82).

Another participant indicated her need for information on the services her spouse was receiving, particularly in relation to his aphasia : *«I didn't like it, I wasn't allowed to be there, he had to be left alone. In physio and with the speech therapist. She did say, 'You can come, but not all the time.' I went to maybe two sessions in three months. At the end, there, they tried a test, and they said I was disturbing him.»* (B-2183). To fulfil some of the needs that the speech therapist had not met, this woman bought a book about aphasia.

Given that the spouses' needs for information were not met in the two preceding phases, it was not surprising to find that such needs remain unmet after the aphasic person returned home. Two of the six spouses interviewed informed us of their need for information. One had implicit needs centring on her spouse's physical condition and the care that had to be procured for him: *«I know that his circulation is bad. But even if it's bad, his toe and his foot wouldn't look like that! His foot or hand would turn purple. Yesterday, I helped him out of the bath. All his fingers were purple. What's that all about? So I give him massages. I don't know...»* (B-3656). She asked to meet with a doctor, but she doubted that she would receive answers to her questions.

The other participant expressed an implicit need for information about aphasia: *«I ask myself – shouldn't you be informed about aphasia? That's a part of the brain that's paralysed, isn't it, or ...? (...) That's something that's very complicated, because the doctor showed me the brain, he took a brain and explained what they do at the hospital, and I found it complicated.»* (A-163). It should be pointed out that during the rehabilitation phase, her need for information was already centred on aphasia. Her statements seemed to illustrate that the form and content of the information given was not always tailored to the person for whom it is intended.

Among the spouses we met whose partners were severely aphasic, the need for information seemed to vary depending on their partner's stage in the rehabilitation process. During hospitalisation, the need was for information about their aphasic partner's physical condition. The spouses looked to doctors and nursing staff rather than to a speech therapist for such information. In the rehabilitation phase, the spouses wanted explanations from the speech therapist about aphasia and its impact on communication with their aphasic partner. Finally, after the aphasic person came home, the needs that were not met in the two preceding phases were exacerbated and caused worry and difficulties in communicating with the aphasic partner and the couple's entourage.

The need to acquire effective modes of communication

Verbal communication, particularly conversation, has two main functions, one of which is transactional and the other, interactional. Transaction consists of an exchange of information, opinions and feelings. Interaction is aimed at establishing and maintaining social relations, where the conversing parties do not really have a message to convey to one another except to mutually show each other that they are in relationship (Brown & Yule, 1983; Shiffrin, 1988). The participants' communication needs were described in terms of those two functions. The spouses told of their need to acquire effective modes of communication with their severely aphasic partner and with other members of the family. They also expressed their need to have a more opportunities to communicate with their family, friends and neighbours, due to the distancing of their entourage.

The need to acquire an effective mode of communication with the aphasic partner

The need to acquire a more effective mode of communication with their partner touched on both the transactional and interactional aspects of communication.

None of the participants indicated this need during their aphasic partner's hospitalisation phase. Their companion's physical condition was what concerned them, as well as the constant uncertainty of this period.

During the rehabilitation phase, communication needs were directed toward the formal network, and the speech therapist in particular. For example, one spouse would have preferred it if her partner had had the benefit of lengthier speech therapy: *«I think that in my heart of hearts, I would have liked his re-education in speech therapy to go on longer. But I know full well now, if you take into account the needs and budgets, that at some point you have to say, 'This is the cut-off point'. But that's very hard to accept.»* (D-7386). In addition, she expressed her need for an approach to speech therapy that focused more on improving her partner's quality of life than on his language performance: *«When it was finished, the speech therapist called to tell me that she wanted to meet with me to explain what my husband could do and couldn't do. Then we almost had an argument – my God, she must have hated me! Because every time she explained something to me, I say to her, 'Ok, but that doesn't do anything to improve his quality of life -- that doesn't change anything'. And then I found she was patting herself on the back a little for doing a good job. She was happy with what she'd done – (that's) ok, but it didn't do much for him. It's too bad because we didn't end on very good terms.»* (D-6390).

After the aphasic partner's return home, the spouse's need to have a more effective mode of communication was omnipresent and indeed, exacerbated. It had consequences for their marital relations, sometimes creating distance between the two, sometimes leading to greater emotional closeness. Two participants explicitly described the need to get closer to their partner through communication. For one of them: *«Conversation is what I find has changed the most, because we were always together and we worked together. That's the biggest change. We'd sit together, spend evenings together, watch television, talk. Whereas now, there's not much communication. And we were used to doing everything as a two-some – that's another thing that's changed.»* (A-342). Another person explained: *«It's horrible to not be able to discuss things with your lifelong partner. You've been having interesting conversations for twenty-five, thirty years. And now you can't even communicate any more.»* (F-1377). She added: *«As I was telling you before, he wouldn't be able to communicate his feelings or moods. That's what I find hardest. How many times would I have liked him to tell me how he was feeling and what he was going through...»* (F-13725). The spouse's unfulfilled need to communicate better with her aphasic partner translated into a change in their marital relationship, in this woman's case. She explained that she felt the need to

have more time to herself away from her partner, but with time they found a way of coping that satisfied them: «Now I refuse (to take on the role of interpreter) – he has to deal with it himself. When he'd always come to get me... when he'd get himself in a jam, he had to... I don't want to explain to people any more. When people ask, 'What's wrong with him?' I don't want any more of that. I can't do it any more. He has to get himself organised. After (I decided) that, I got my life back a bit, too, on the side. I go out a little... So does he. He does all kinds of things that he likes. After fifteen years, we've found a way to cope. Here, we've got a big house. We're on three floors. He has his rooms downstairs – he has a computer, and his television – so he has his own little world. That helps free me up a little. Because we can't live 24 hours a day like that. I tell myself: 'I have to save my own hide if I want to help him and if I don't want to get sick.'» (F-13266). Another person described this same need to have more time to herself in relation to her partner. Since her partner had come home, he was always at her side, although that was not the case before the cerebral vascular accident. This constant presence weighed on her: «Sometimes I'd like to have my own intimate time. But I don't have any now.» (C-4584). A third person lamented the changes in her marital relations that were primarily due to difficulties in communication: «We shared a lot. A lot. (...) But now, I don't reach him at all. Maybe I don't want to any more, either.» (D-8090). She elaborated further: «I have the impression that now I'm some kind of pawn for him, in this life... It's that kind of solitude that I find terrible with aphasia – both for him and for me.» (D-7444).

It should be noted that two of the respondents did not feel this kind of need for greater closeness or, in contrast, the need for time away from their partner. They reported greater closeness with their partner since the latter became aphasic: «We were always together but we weren't happy together. Now, you might say he's my little baby. (...) I tell him 50 or 100 times a day, 'I love you'. He repeats, 'I love you'» (B-3752). The other participant and his spouse felt closer to one another despite their communication problems: «It's better. Yes, it's better. There's more love now. Yes, at bedtime and all that: (we wish each other) good evening, good night, then (we give each other) a kiss – yes, things we didn't do before.» (E-9950).

The need to acquire effective modes of communication with the family

During the hospitalisation and rehabilitation phases, the need to acquire an effective mode of communication with family members was expressed by the respondents. In most cases, this need referred to the transactional function of communication. For example, for one participant, the need was directed at the formal support network. She

explained that she would have liked family members to arrive at a consensus about the care required for her husband. One of her daughters objected to decisions made by the participant and other family members as to where her aphasic partner would be hospitalised: *«I wish she could have agreed with me. She looks at life a certain way, but I looked at it differently. I wish she could have said, 'Sure, Mum, what you're doing is fine.»... But she wanted me to do what she would have preferred. And she wanted to go faster than I did -- but I couldn't go any faster than that. (...) Yeah, that (i.e., a social worker) would have helped – that would have helped.»* (B-1051). This woman did not obtain formal assistance to resolve these difficulties in family communication. However, they had levelled out with time, and the participant no longer had this kind of problem with her daughter.

After their aphasic partner came home, the spouses felt the need for better communication between family members, as the family dynamic was disrupted by the aphasia. For example, for one participant, there was the need to get family relations back to normal after the upsets caused by her partner's aphasia: *«Oh! My daughter doesn't have any contact with her father. And sometimes she seems shy to go and speak to him, so I really push – I say, 'Listen, go on, it's your daughter! Go into her room, tell her such and such if you want to ...'»* (D-8206). In this case, the need referred to the interactional function of communication.

The other participants did not mention needs related to family communication, either because they did not have any family members in their immediate entourage (as is the case for Participant B), or these needs did not seem to exist (as was the case for Participant F).

The need to have more opportunities to communicate with their entourage

After the person with severe aphasia returned home, greater remoteness on the part of some family members and the informal social network created the need for the person's spouse to have greater opportunities for communication. This primarily referred to the interactional function of communication. For example, one participant wished to get closer to his children who were in less frequent contact since their mother became aphasic: *«We saw them more often, but now (...) But they have their work, too. I shouldn't exaggerate, eh?»* (E-9380) He added: *«I used to see them more often before (...) I let them be. If they want to come, they'll come. I can't ... It's no big deal, we get it together ourselves. That's what counts.»* (E-10019) Another person related his need to have more contact with his friends, and felt

rejected by them: «*They could come by and visit from time to time. They rarely come. It's strange, but in any case... it hurts, eh.*» (E-9207). He specified that he had had more frequent contact with them before his wife's cerebral vascular accident. «*Before, we were invited over for dinner. (...) We always had dinner at friends' houses. We played cards, because we all play. Now, no.*» (E-9190).

Two participants expressed the need to have company for their leisure activities and cultural outings. One woman said: «*It's very depressing to go to the theatre by myself all the time.*» (D-6512) She added, «*For example, if I go to the theatre by myself, I'm a little blue by the end of the play because... it's better to go to the theatre with friends, no? To discuss it a little, and go out for a drink afterwards.*» (D-7447). For the other participant: «*I think that what we miss the most when we fall into this kind of thing is someone to talk to. Someone who says, I'm going out today and I'm going to spend the afternoon with her, and we're going to chat. I think that's what we miss the most.*» She explained further: «*Talking about anything at all: sewing, housework, all kinds of things. I putter around the house a lot, fixing things, all kinds of things, all kinds of things.*» (A-979).

The spouses of severely aphasic partners told of their need to acquire or preserve effective modes of communication with their partner, other family members and their informal social network. These needs, which were central to the problem under study, depended in part on the information given about the aphasic partner's physical condition in the hospitalisation phase. For example, it appeared to be difficult for spouses to negotiate with their children about the care required by their aphasic partner, if they were not properly informed of their partner's physical condition. Such needs also depended to a larger extent on the information that was presented (or omitted) about aphasia and its impact on the partner's language abilities and communication with him or her. In fact, it seemed improbable for spouses to maintain a satisfying relationship with their aphasic partner if they did not know what aphasia was or what they could do to minimise its consequences.

The need for support

In the participants' statements, there were moments of despair that emerged. Their distress was heightened by gaps in the social network's response to requests for help. All participants, without exception, expressed the need to receive emotional support as well as practical help. These needs were directed at the formal support network, the community network, or the informal network -- i.e., the family, friends, and neighbours.

One spouse told of the distress she felt when her husband was hospitalised: *«I was strong, both physically and morally, but I had moments of deep anguish. I had a lot of dread in the morning, getting up. And when I'd leave the hospital and go home, that was very hard.»* (C-5248).

Another participant described the medical staff's (and particularly the neurologists') lack of understanding in regard to the situation she was going through: *«And what really surprised me on the part of the neurologists was how much they don't know about what aphasia is, in terms of life experience, as the feminists say. It's... it's funny but... there is one who called me not so long ago... uh, he told me: 'In a nutshell, it's Wernicke aphasia!' That astounded me. Then there's another one (...) who told me: 'Sometimes I ask myself what the intellectual life of an aphasic might be.' I don't know if I told you that (before) but I'm telling you, they deserve a slap!»* (D-7228). Despite her knowledge of neurology which gave her a good understanding of her husband's condition, her need for emotional support combined with her need to be understood: *«When I showed up at the hospital, the doctors were expecting me. One of them said, 'She knows how the brain works!' So there was no need to... When I needed support, I didn't want people to tell me nonsense, I wanted affectionate words (of encouragement)...»* (D-6162).

Participant A would have liked to receive emotional support from others who had experienced the same situation as she had. But during her husband's hospitalisation and rehabilitation, she was not informed that an association for people with aphasia existed. She did not take steps to contact a group because she did not think such a group existed.

In regard to his wife's rehabilitation phase, Participant E mentioned the need for emotional support. One participant also described an implicit need for emotional support, especially on the first day her husband was in a rehabilitation centre: *«I was walking behind him and I said to myself, 'I hope no one sees me,' because I was crying, I was crying, big tears streaming down. No one came to my assistance; I didn't like that much.»* (C-4227).

Once the aphasic partner returned home, the need for support, whether emotional or practical, was primarily directed at the community network and the informal social network: i.e., family and friends.

As for the community support network, two respondents related the need to meet with other spouses who were going through a similar experience, and obtain emotional support from them. To meet those needs, one of them became involved in setting up and leading a group for the family and friends of people with aphasia. She explained: *«What helped me was meeting other people, other women who were going through the same thing I was. That's...*

that was a way to exchange. Ah, that's a need. That really fulfils a need, eh? Family and friends really need to exchange.» (F-13785).

This need for support may also be directed at friends or family. For one respondent whose family and social network was limited, the need for support was directed at her husband: *«I was all alone. At the very beginning, I told him that sometimes I was more down than usual, that I was tired, that I needed him. That he had to understand: I need a lot – a lot – of love. You're going to have to give it to me'»* (B-2666). For another person, it was implicit: *«They are informed, but they don't really come here to... there are some, there are some who've come but it's not the majority who've come here to our house to give us moral support.»* (C-4176).

Participants also felt the need for practical assistance or support. For two of the spouses, practical support involved the type of care that had to be obtained for their partner, and help in looking after the house. One participant talked about the lack of assistance concerning the care required by her husband, particularly in the transition phase between hospital and home: *«I said to myself, we're coming (home), we're leaving the hospital – we have everything at the hospital, right? All we have to do is show up at the door, the nurse is there and you ask for her, and then the doctor comes by... But when you arrive home with the sick person, it's not quite the same thing. What I found the hardest, I'm going to tell you up front (...) it's being completely alone.»* (A-1102). The other participant lamented the attitude of her entourage towards her, considering all the problems with household chores she had to face. She explained: *«I am very positive-minded, about 300% of the time, but at certain moments, when it's too much, it's too much – then you crack. Then the slightest little thing that happens makes you cry. I'd say that normally I'm pretty strong, but when there are too many things that happen, then...»* (B-2429). She added: *«There are many people who'll tell you, 'If you need something, don't be shy to ask.' But that's a lot of hot air. Because when you need help from them, you don't see them.»* (B-2477). She nonetheless specified that she did not tend to ask for help, and tried instead to solve problems on her own as they arose.

Three participants felt the need for assistance in managing their joint financial or administrative affairs. But they succeeded by soliciting their family and friends to take on part of the necessary support. One of them explained: *«The (kind of) assistance I needed was to help me learn how to manage my affairs. The children drew up a budget for me, and with the budget, I took my books and went to the credit union and said: 'You're going to help me so I don't make any mistakes.' They showed me how to write cheques -- I didn't know how to write cheques. The lady at the*

credit union (...) I knew her parents well ... so I went to see her and I said: 'You're going to help me figure this out because it's like Greek to me (...) So now I don't need anyone.» (A-1164). For another participant: *«There is one of his daughters who works in a bank, who takes care of all his affairs, whether it be his taxes or his cheques that she receives... she's the one who looks after all that.»* (E-9469). Finally, the third participant explained that she had to sell the family house. For that, she asked another member of her family to help her.

These spouses had to go through a personal process that led them to learn new things. This process often meant getting their entourage – their children, in this case – to invest more time and effort in supporting their parents. Whether it involved acquiring new knowledge and ways of doing things or receiving help from their children, these participants were confronted with unusual and upsetting situations that demanded considerable effort to adapt to, given their age and lifestyle.

The need for respite

The physical disabilities resulting from a cerebral vascular accident had a considerable impact on the kind of help the aphasic partner could provide. Housework, home maintenance and administrative management now rested exclusively on the spouse's shoulders. Three participants described their need for respite.

For one of them: *«That changed a lot because he used to help me do everything, and he can't any more, so now I'm the one who does everything (smile). (...) I never looked after that (i.e., administrative responsibilities and home maintenance) ... He was always the one. I found that I'd taken on a big job. Ah, yes, all of a sudden from one day to the next, it was a big job. Enough to tire me out, I think.»* (A-316). To address her need for respite, she indicated that she consulted her doctor.

Another spouse related how her husband's requests for care during the night disturbed her sleep considerably. She reported the following events: *«Sometimes I say to myself, am I going to spend another ten years of my life getting up in the middle of the night to... because we get up once or twice a night, just about! It breaks up my sleep and sometimes, when we get up at around 4:00 a.m., I can't sleep after that. I can handle it.. Physically I'm in excellent health, fortunately. I'd say it affects my morale a little... a lot, even.»* (C-4765). This person explicitly talked about her need for respite: *«I'd like... let's say... maybe not holidays, but some free time once in a while.»* (C-4210). *«It's not always evident... it's the little things sometimes that you get tired doing over and over all the time,*

going through the same motions like dressing him every morning from head to toe. I give him his bath, you know. Never, never any vacation (...) What I want is to have my day (to myself) when I can go and do what I want. Like today. A day where he'd be at the day centre, let's say, and I go off and do what I want. That would satisfy me.» (C-4986).

It is interesting to note that this need for respite was not mentioned by participants during the hospitalisation or rehabilitation phases.

The three other respondents did not express this type of need. One called on the assistance of his wife's daughter. He succeeded in organising a comfortable daily routine which enabled him to have time to himself. The aphasic partners of the two other participants interviewed exhibited few motor disabilities, if any. They were autonomous, could take part in housework, and were responsible for their own personal hygiene, which considerably reduced their spouse's workload.

Discussion

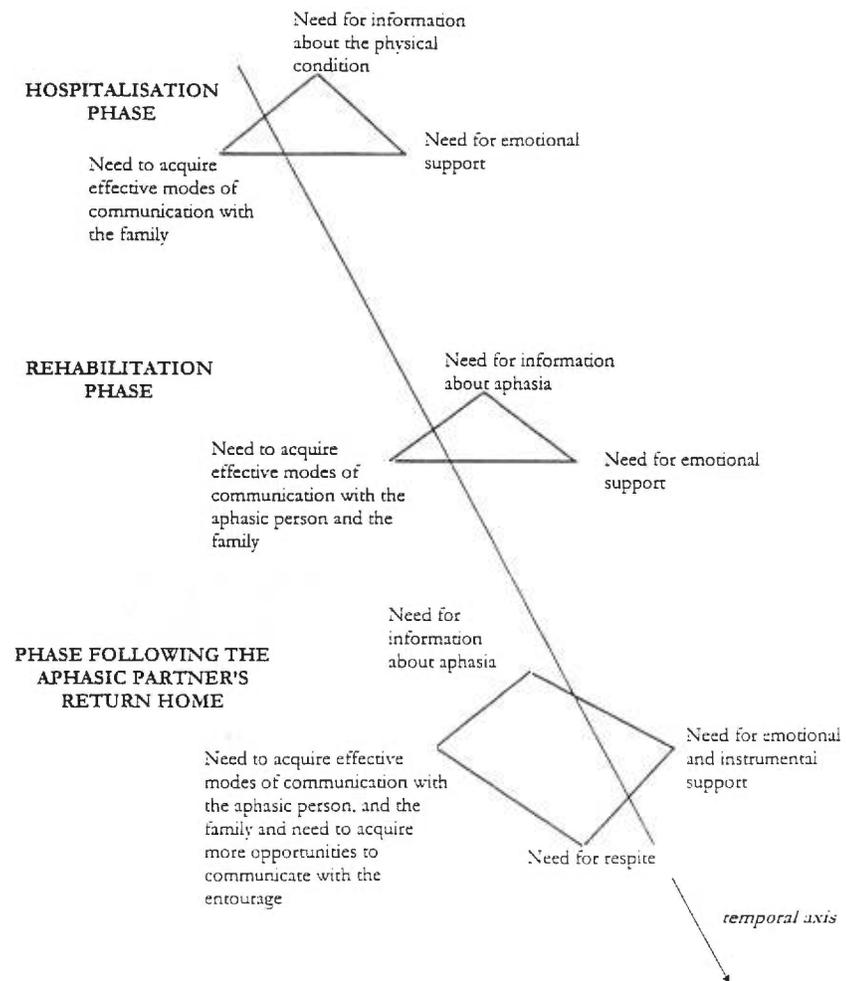
In comparing these findings with those of Denman (1998), it seems that the needs of spouses who are caring for severely aphasic partners are not fundamentally different or more marked than those of spouses whose partners have more minor or moderate aphasia. They involved the need for information, the need to acquire an effective mode of communication (whether it be with the spouse, family, or informal social network), the need for emotional and practical support, and lastly, the need for respite. The originality of this study, however, lies in the following points. First, these needs were not static, and were constantly interacting with one another. They were expressed in terms of time, and varied according to three major periods: the hospitalisation phase, the rehabilitation phase, and the phase that followed the aphasic partner's return home (Fig. 1).

The spouses we consulted mentioned their need for information about the physical condition of their aphasic partner during the hospitalisation phase. This need was directed at the medical and nursing staff. A number of reasons may be behind the lack of information. Explanations may have been given to them by various staff members, but not in a co-ordinated fashion that enabled them to be integrated. It is also possible that such explanations were presented verbally along with other information, about aphasia, communication strategies, or the aphasic partner's return home, for instance, and were not

understood or retained. In some cases, the information may not have been offered at all. Whatever the reason, the need for information about the aphasic person's physical condition is very real. It is important to point out that this lack of information was still a problem for two participants, even after their partner's return home.

Figure 1

The evolution of the needs of spouses caring for severely aphasic partners



During the rehabilitation phase, the spouses interviewed wanted to receive information on aphasia and on what day-to-day life would be like when their partners came home. They needed to plan their future and rebuild a world that they could not yet define

clearly (Cohen, 1993). To do so, they sought the kind of conditions that would enable them to re-centre their lives – i.e., peace, calm and time to reflect.

As well as their need for information, the respondents talked about their need for effective modes of communication with their aphasic partner, the rest of the family, and members of their social network.

For some participants, there was a need to be closer to their aphasic partner, but also to have more time to themselves, away from their partner. The only known study of the consequences of severe aphasia as perceived by the aphasic person's spouse (Michallet *et al.*, submitted for publication) indicated that despite this apparent paradox, the need for closeness and for time away from the partner seems to be directly linked to communication difficulties resulting from severe aphasia, which have arisen in the couple's life since the cerebral vascular accident. It is also possible to establish the link between these needs and those related to interpersonal relations with members of the social network. Indeed, following their perceived social isolation, the spouses felt the need to be closer to their partner, and to have a little more intimate time to themselves, away from their partner. For other participants, this paradox did not exist. In some cases, the occurrence of the cerebral vascular accident -- and in particular, aphasia -- fostered greater closeness between the two spouses and other members of the family (participants A, B and E), and they did not perceive any such need in their relations with their partner. Another participant (Participant C) only indicated a need for time away from her partner.

According to the statements gathered, for half the respondents, the need for an effective mode of communication with family members arose because of disagreements between the participant and other family members about the care required by the aphasic person. It may also have resulted from greater remoteness on the part of family members, or from changes in family dynamics. In all cases, it involved a need to recreate a degree of family harmony that was disrupted by the aphasia.

Greater remoteness on the part of some members of the family and the informal social network creates a sense of isolation and exclusion for the spouse of the person with aphasia. This in turn generates sadness and a need to have more frequent interpersonal contact.

After their aphasic partner's return home, all the participants implicitly or explicitly related their need for emotional support. Yet it was at that very moment that they were

offered the least amount of emotional support on the part of formal services (Mackenzie, Le May, Lendrem, McGuirk, Marshall, & Rossiter, 1993), family, and friends (Deman, 1998; Michallet *et al.*, submitted for publication). However, some respondents did not indicate a need for emotional support from hospital staff, whereas they felt such a need for support from rehabilitation staff. A possible explanation is that the support offered during the hospitalisation phase fulfilled their needs. However, there is still cause for doubt that the need for emotional support was indeed being met while the need for such things as information, particularly about the physical condition of the aphasic partner, seemed to be so widespread. Another explanation may be envisaged. It is possible that during the rehabilitation phase – but not during the hospitalisation phase – the spouses became aware that their aphasic partner would not recover all his or her former capacities (however difficult it might be for them to foresee what was in store for them). Participant D was an exception, but nonetheless confirms this possibility. She felt the need to receive emotional support from the medical staff when her partner was hospitalised. But her medical knowledge allowed her to anticipate future difficulties that she and her partner would eventually face. The need for moral support was thus expressed earlier in her case than in that of the other spouses interviewed.

The community network was also solicited as a source of emotional support. For example, some spouses caring for an aphasic partner wished to meet others who had gone through similar experiences, to share these experiences. On one hand, they wanted to give and receive knowledge. On the other, they wanted to obtain and give emotional support. Lastly, they wanted to be with people who understood them, and who had the same concerns. Such meetings may also have afforded them a little respite and created a new social network after their friends became less involved with them.

The participants also expressed the need for practical support. The new responsibilities that they had to take on as a result of their partner's aphasia created stress, fatigue, and indeed physical exhaustion. The withdrawal of their friends, who might have provided them with assistance, reinforced this sense of burden (Michallet *et al.*, submitted for publication). The needs for practical support and respite thus seem to be closely linked. It should be emphasised that the participants seemed to turn more freely to the community and informal networks to obtain the necessary practical support. According to Paquet (1996; 1997), there may be a number of reasons for being reluctant to turn to the

formal network. First, some may prefer to manage with resources from their family and informal network before turning to more formal services. Also, some succeed in employing quite effective strategies to cope with the new responsibilities. These adjustments are nonetheless made at considerable effort, and the need for assistance remains. The participants assessed their needs in terms of the needs of the person they were looking after, rather than their own. They were also concerned about their partner being stigmatised. Finally, they identified the accessibility, cost, and lack of co-ordination of services as obstacles that hindered their use.

Whether in terms of emotional or practical support, there appeared to be a considerable gap between the services offered and the wishes of natural caregivers (Chenoweth & Spencer, 1986). It would seem, in fact, that healthcare professionals only took into consideration the dependent person's objective functional status (Gwyther & George, 1986). Furthermore, they did not seem to be aware of the stress or the needs felt by caregivers (Bowers, 1987). Given caregivers' sensitivity to the attitudes and reactions of involved staff, this would heighten the stress they experienced (Davies, 1980; Clark & Rakowsky, 1983) and inhibit their attempts to seek help from staff (Corbin & Strauss, 1988; Nolan & Grant, 1989). It would be interesting in future studies to assess whether such observations are borne out in cases involving the spouses of severely aphasic partners and the professionals who see them.

The need for respite indicated by the respondents only seemed to be present after the spouse came home. A number of possibilities may be envisaged to explain this. The respondents may have forgotten, with time, that they had this type of need when their partner was hospitalised. It may also be that their concern about their partner's physical condition masked this need. As well, the coping strategies used to deal with the various stressors might in some cases have been effective enough during the hospitalisation and rehabilitation phases. Moreover, given the suddenness of the cerebral vascular accident and the relatively short period of time between the CVA and the end of the rehabilitation period, it is possible that the spouse's accumulated stress and fatigue had not yet given rise to the need for respite. Finally, it is probable that the on-going, gradual accumulation of stressors linked to communication difficulties, heightened responsibilities, fewer leisure activities and restricted interpersonal relations created an accumulation of needs, over time.

The spouses of severely aphasic partners identified the needs that were not met by their coping strategies or the services they had received (or might receive). According to the information gathered in interviews, intervention to meet these needs at the right time would have reduced the fatigue, burden, worry, sadness and isolation they felt. It is reasonable, then, to think that in the medium and long term, this type of intervention with spouses would further their role as partners of the hospital team and the rehabilitation team, helping guide and validate the work of the healthcare professionals (Talbot, Michallet, Doré, Drainville, & Tousignant, 1998). Moreover, this would enhance the quality of life of the spouses and their aphasic partner, and as the case may be, the rest of the family. This type of intervention would limit the risks of the spouse developing physical and/or psychological disorders and no longer being able to assume the role of caregiver, with all the personal and social costs that this would imply in such a situation (Medalie, 1994; 1997; Paquet, 1992; 1996).

This study nonetheless has its limitations. First of all, it is an exploratory study based on data gathered from a restricted group of respondents. Had it been a larger group, with more male participants, other needs might have emerged. Second, these participants were interviewed at least six months after the speech therapy treatments were over, and in some cases, several years after. Their perception of their needs during their partner's hospitalisation and rehabilitation may therefore be distorted. Third, these participants were targeted by speech therapists as likely to be interested in taking part in this study and having experiences to share. It is possible that others who were not targeted or who refused to participate would have offered very different perspectives. Finally, to have the benefit of another point of view, it would be interesting to interview speech therapists to understand their perception of the information and support they offered to the spouses of severely aphasic partners.

Clinical perspectives

In the aim of offering them better service, the hospital team and the rehabilitation team should first take into consideration the needs of aphasics and their spouses (Kagan, 1995; Le Dorze, Croteau, Brassard, & Michallet, 1999; Lyon, 1996, 1997; Michallet, Le Dorze, & Tetreault, submitted for publication). Indeed, the observation that communication difficulties due to aphasia are a source of stress for both partners and add to their perceived burden cannot be enough of a basis for adequately defining speech therapy sessions that meet their needs (Le Dorze *et al.*, 1999). However, the perspective from which needs are approached depends in large part on the status which healthcare professionals confer on caregivers (Robinson, 1988a,b). On one hand, the spouse may be considered as a resource person. Work with the spouse will be aimed at reducing perceived stress to enable him or her to continue to assume the role of caregiver. From this standpoint, the aim of supporting the spouse in this role is to minimise the formal resources that have to be called upon for the aphasic partner. On the other hand, the spouse may be seen as a “patient”, with the danger that formal services may be overwhelmed by the demand. Finally, the spouse may be seen as a partner of the hospital team or the rehabilitation team (Michallet & Le Dorze, 1999 ; Michallet, Le Dorze, & Tetreault, 1999). In that case, the aim of working with these spouses will be to identify their needs with their collaboration, and meet those needs if possible, so as to improve their level of adaptation, and that of their aphasic partner, to their new realities. This type of intervention takes into consideration the aphasic partner’s environment. It is backed by a broader definition of aphasia which highlights the dynamic aspect of communication. Aphasia is traditionally defined as an acquired neurogenic language disorder. However, this definition omits the personal and social consequences that aphasia imposes on the affected person and his or her family and friends (Parr, Byng, Gilpin, & Ireland, 1997). For example, the aphasia masks the aphasic person’s competence in communicating, which is normally revealed through conversation. Obstacles in communication would therefore result not only in language disability, but also in the limited degree to which an untrained speaker would be capable (or not) of «unmasking» the aphasic person’s competence in

communicating (Kagan, 1995). Restricting aphasia only to a neurological problem, a language deficit, or a speech and language pathology therefore seems to be incomplete, and does not reveal the dynamic character of communication. From this point of view, aphasia may be interpreted as a communication disorder that brings aphasic individuals and their family and friends, particularly their spouses, face to face with profound and unexpected changes. Hence, a broader definition of aphasia which encompasses these social aspects would imply a conception of rehabilitation where the main objective is to equip aphasic individuals (whatever the severity of their aphasia) and their spouses so they can rediscover the ability to *communicate* together and maintain a satisfactory quality of life. But for that, the needs of the spouses of aphasics have to be identified and taken into consideration.

The findings of this study indicated that the spouses clearly expressed their need for information and support when their partner returned home, and also during the hospitalisation and rehabilitation phases. In addition, in the statements gathered from the participants, these needs appeared to change during the adaptation/rehabilitation process.

In terms of the need for information, during the hospitalisation phase, the spouses indicated that they above all wanted information on the physical condition of their spouse. That should be provided by the doctor or the head of the department concerned. During the rehabilitation period and after their aphasic partner returned home, they wanted to receive information on aphasia and its impact on communication. That should be provided by the speech therapist and subsequently by associations for people with aphasia. It would be more beneficial to present this kind of information using a variety of means (oral presentation, pamphlet, video, etc.) rather than only orally, so that the information is better understood and retained. During this period, it would seem appropriate for the speech therapist to suggest strategies to the spouse that are designed to maximise the severely aphasic partner's potential for communication (Kagan, 1995). To do so, and to prepare for the aphasic person's return home, speech therapy would have to be centred on the needs and lifestyle of the aphasic person and his or her spouse. Indeed, the perception of stressors (linked to aphasia, environmental factors and lifestyle), the coping strategies invoked, and the needs felt or expressed, are all modulated by the contextual stimuli that are specific to each – i.e., personal and environmental characteristics, and lifestyle prior to the cerebral vascular accident. This explains why the meaning ascribed to the experience

of being the spouse of an aphasic differs according to the individual (Michallet *et al.*, submitted for publication; Radley, 1994).

As for emotional support, it should be offered by the formal network during the aphasic person's hospitalisation and rehabilitation. To do so, a mentoring system should be set up and co-ordinated by associations of people with aphasia, right from the beginning of the rehabilitation process. It is partly through this community network that spouses can find out about the possibilities for practical support. Such proposals support those of Denman (1998), who suggests that spouses be granted access to co-ordinated information and support services centring on the consequences of aphasia and the needs specific to each. This author also proposes that spouses be involved in caregivers' groups.

Needs linked to the acquisition of effective modes of communication with the aphasic partner and other members of the family were also mentioned by the participants. During the rehabilitation phase, speech therapy should be designed to improve the communication potential of the severely aphasic partner and his or her spouse (Kagan, 1995; Lyon, 1996) rather than the linguistic capacities of the aphasic partner, as these capacities do not develop much despite rehabilitation (Basso, 1992; Darley, 1972; Marshall, Tompkins, & Phillips, 1982; Sarno, Silverman, & Sands, 1970; Shewan, 1986; Shewan & Kertesz, 1984). Better communication between the two spouses can be a factor in improving marital relations (Währborg, 1991; Währborg & Borenstein, 1990; Zraik & Boone, 1991).

Concerning the need for better communication between the spouse and members of the family, the role of speech therapists might be to explain to the couple's immediate family the impact of severe aphasia on the daily life of the person and his or her spouse. In addition, given their central role in the aphasic person's rehabilitation, these professionals should, when necessary, encourage and assist the spouse in requesting the support of a social worker or psychologist. Indeed, difficulties in family relations reinforce the burden perceived by the spouse (Michallet *et al.*, submitted for publication).

The role of the speech therapist is more limited with regard to the spouse's need for greater contact with members of his or her informal social network, and the need for respite. However, the spouse's perceived social isolation, need for emotional support and need for respite may be minimised if, after receiving information on aphasia and

encouragement from the speech therapist, the spouse stays in contact with an association or group of caregivers for people with aphasia.

Conclusion

This study reveals that the spouses of severely aphasic partners perceived numerous needs. They describe the need for information about the physical condition of their aphasic partner, aphasia *per se*, and rehabilitation services. They also indicate their need to acquire effective modes of communication with their aphasic partner, their family, and their social network. They also express the need for emotional and practical support, and respite. These needs are constantly interacting, and are expressed as varying over time. This time factor involves three major periods: hospitalisation, rehabilitation, and the phase in which the aphasic partner returns home.

It seems evident that this process of identifying and taking into consideration the needs of spouses caring for partners with severe aphasia is based on an ecological and systemic type of approach (Duhamel, 1995; Tomm & Trommel, 1986 ; von Bertalanffy, 1968). This approach must be part of an interdisciplinary perspective (D'Amour, Sicotte, & Lévy, 1999; Gusdorf, 1990) that focuses on the social reintegration of the aphasic and his or her spouse, and not merely on language disabilities due to aphasia. Services could then be developed that correspond to diverse individualised experiences and needs. In this context, the speech therapist is a pivotal member of the rehabilitation team. Indeed, communication disorders have a central place among the consequences and needs that arise from severe aphasia. The speech therapist's role on the multidisciplinary team would then have to be considered in light of these theoretical and clinical orientations.

References

- Basso, A. 1992, Prognostic factors in aphasia. *Aphasiology*, **6**, 337-348.
- Biegel, D.E., Sales, E. and Schultz, R. 1991, *Family Caregiving in Chronic Illness*. London : SAGE Publications.
- Boise, L., Heagerty, B. and Eskenasi, L. 1996, Facing chronic illness: The Family Support Model and its benefits. *Patient Education and Counselling*, **27**, 75-84.
- Bowers, B.J. 1987, Intergenerational caregiving : Adult caregivers and their aging parents. *Advanced in Nursing Sciences*, **9**, 20-31.
- Brody, E.M. 1985, Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, **25**, 19-29.
- Brown, G. and Yule, G. 1983, *Discourse Analysis*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Chenoweth, B. and Spenser, B. 1986, Dementia : The experience of family caregivers. *The Gerontologist*, **26**, 267-272.
- Clark, N.M. and Rakowsky, W. 1983, Family caregivers of olders adults - improving helping skills. *The Gerontologist*, **23**, 637-642.
- Cohen, M. H. 1993, The unknown and the unknowable - Managing sustained uncertainty. *Western journal of Nursing research*, **15**, 77-96.
- Corbin, J. and Strauss, A. 1988, Ted and Alice. *Nursing Times*, **84**, 32-33.
- D'Amour, D., Sicotte, C. and Lévy, R. 1999, L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé*, **17**, 67-92.

- Darley F. 1972, The efficacy of language rehabilitation in aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, **37**, 3-21.
- Davies, A.J. 1980, Disability, homecare and the care-taking rôle in family life. *Journal of Advanced Nursing*, **5**, 475-484.
- Denman, A. 1998, Determining the needs of spouses caring for aphasic partners. *Disability and Rehabilitation*, **20**, 411-423.
- Deslauriers, J.P. 1991, Recherche Qualitative: Guide Pratique. Montréal, Qc: Chenelière/MacGraw-Hill (Ed.).
- Duhamel, F. 1995, *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, Qc : Gaëtan Morin Éditeur.
- Garand, L. and Bolduc, M. 1990, *L'aide par les proches : Mythes et réalités*. Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.
- Goodman, C. 1986, Research on informal care - a selected literature review. *Journal of Advanced Nursing*, **11**, 705-712.
- Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux. 1992, La Politique de la Santé et du Bien-être.
- Guba, E.G. and Lincoln, Y.S. 1989, *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA.: Sage.
- Gusdorf, G. 1990, Réflexion sur l'interdisciplinarité. *Bulletin de psychologie*, **397**, 869-885.
- Gwyther, L.P. and George, L.K. 1986, Caregivers for dement patients, complex determinants of well-being and burden. *The Gerontologist*, **26**, 245-247.

Kagan, A. 1995, Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge to health professionals. *Topics of Stroke Rehabilitation*, **3**, 15-28.

Kahana, E., Kahana, B., Johnson, R., Hammond, R.J. and Kercher, K. 1994, Developmental challenges and family caregiving. Bridging concepts and research. In E. kahana, D. Biegel, M. Wykel (Eds), *Family caregiving across the lifespan*. (pp. 3-41). Thousand Oaks, CA:Sage.

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

Le Dorze, G., Croteau, C., Brassard, C. and Michallet, B. 1999, Research considerations guiding interventions for families affected by aphasia. *Aphasiology*, **13**, 922-927.

Lévy, R. 1994, Croyance et doute: Une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Rupture*, **1**, 92-100.

Lyon J.G. 1996, Optimizing communication and participation in life for aphasic adults and their primary caregivers in natural settings : A use model for traitement. In Wallace GL, ed. *Adult Aphasia Rehabilitation* (p 137-160). Newton, MD : Butterworth-Heinemann.

Lyon, J.G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, J. *et al.* 1997, Communication partners : enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, **11**, 693-708.

Mackenzie, C., Le May, M., Lendrem, W., McGuirk, E., Marshall, J. and Rositer, D. 1993, A survey of aphasia services in the United Kingdom. *European Journal of Disorders of Communication*, **28**, 43-61.

Marshall, R.C., Tompkins, C.A. and Phillips, D.S. 1982, Improvement in treated aphasia: Examination of selected prognostic factors. *Folia Phoniatica*, **34**, 305-315.

Mathis, M. 1984, Personal needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neurosurgical Nursing*, **16**, 36-44.

Mayer, R. and Ouellet, F. 1991, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Paris : Gaëtan Morin (Ed.).

Medalie, J.H. 1994, The caregiver as the hidden patient : Challenges for medical practice. In E. kahana, D. Biegel, M. Wykel (Eds), *Family caregiving across the lifespan*. (pp. 312-330). Thousand Oaks, CA:Sage.

Medalie, J.H. 1997, The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disability and Rehabilitation*, **19**, 163-170.

Michallet, B., Le Dorze, G. 1999, L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : Une perspective canadienne. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, **42**, 546-556.

Michallet, B., Le Dorze, G. and Tétréault, S. 1999, Aphasie sévère et situations de handicap : Implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, **42**, 260-270.

Michallet, B., Le Dorze, G. & Tétréault, S. 2000, Les conséquences de l'aphasie sévère pour le conjoint de la personne aphasique : une réalité complexe (Manuscrit soumis).

Mucchielli, A. 1996, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/Masson (Eds.).

Nolan, M.R. and Grant, G. 1989, Addressing the needs of informal carers : A neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, **14**, 950-961.

- Nolan, M.R., Grant, G. and Ellis, N.C. 1990, Stress is in the eye of the beholder : Reconceptualizing the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, **15**, 544-555.
- Paquet, M. 1992, La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale. *Le Gêrontophile*, **14**, 3-7.
- Paquet, M. 1995, La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ; quelle prévention ? *Revue Canadienne de Service Social*, **12**, 45-71.
- Paquet, M. 1996, La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels : Un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *Canadian Journal on Aging/Revue Canadienne du vieillissement*, **15**, 442-462.
- Paquet, M. 1997, La réticence familiale à recourir au soutien formel : Un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles Pratiques Sociales*, **10**, 111-124.
- Parr, S., Byng, S., Gilpin, S and Ireland, C. 1997, *Talking about aphasia* Buckingham : Open University Press (Ed.).
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. and Skaff, M.M. 1990, Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, **30**, 583-591.
- Pineault R. and Daveluy, C. 1995, *La planification de la santé, concepts, méthodes et stratégies*. Montréal, Qc: Éditions Nouvelles (Ed.).
- Radley, A. 1994, *Making Sense of Illness : The Social Psychology of Health and Disease*. London : SAGE Publications.
- Robinson, K.M. 1988a, Support systems. *Nursing Times*, **84**, 30-31.

Robinson, K.M. 1988a, Support systems. *Nursing Times*, **84**, 30-31.

Robinson, K.M. 1988b, A social skills training programme for adult caregivers. *Advances in Nursing Science*, **10**, 59-72.

Sarno, M.T., Silverman, M. & Sands, E. 1970, Speech therapy and language recovery in severe aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, **13**, 595-606.

Shewan, C.M. 1986, The History and Efficacy of Aphasia Treatment. In R. Chapey (Ed.) *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (2nd edition), Baltimore, MD: William and Wilkins.

Shewan, C.M. & Kertesz, A. 1984, Effects of speech and language treatment on recovery from aphasia. *Brain and Language*, **23**, 272-99.

Shiffrin, D. 1988, Conversation analysis. In F.L. Neumayer (Ed.), *Linguistics : The Cambridge survey IV. Language : The sociocultural context* (pp. 28-45). Cambridge, United Kingdom : Cambridge University Press.

Strauss, A. and Corbin, J. 1990, *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques*. SAGE Publications, Newbury Park, CA.

Talbot, L.R., Michallet, B., Doré, L., Drainville, M., and Tousignant, M. 1998, L'approche systémique, fait-elle une différence en réadaptation ? In J.C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky, S. Tétreault (Eds.) *Innovations, apprentissage et réadaptation en déficience physique*. (pp. 75-85). Montréal : Isabelle Quentin Editeur.

Testani-Dufour, L., Chappel-Aiken, L. and Gueldner, S. 1992, Traumatic brain injury : A family experience. *Journal of Neuroscience Nursing*, **24**, 317-323.

Tomm, K., and Trommel, M.V. 1986, La thérapie systémique : vue d'ensemble de l'approche de l'École de Milan. *Systèmes Humains*, **2**, 9-60.

Währborg, P. and Borenstein, P. 1990, The aphasic person and his/her family: What about the future? *Aphasiology*, **4**, 371-378.

Zraick, R.I., & Boone, D.R. 1991, Spouse attitudes toward the person with aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, **34**, 123-128.

Quatrième partie

L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques :
une perspective canadienne

L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques :
une perspective canadienne

Article publié dans la revue *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, (1999), 42 : 546-56.

Bernard Michallet

et

Guylaine Le Dorze

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

Québec, Canada

Adresse pour correspondance :

Bernard Michallet, MOA

Ecole d'orthophonie et d'audiologie

Université de Montréal

C.P. 6128

Succ. Centre-Ville

Montréal, (Québec), H3C 3J7

Canada

Tél : (514) 343-2279

Télécopieur : (514) 343-2115

Résumé

La rééducation orthophonique de l'aphasie est un ensemble complexe de tâches et de stratégies, visant des objectifs variés, regroupées en diverses approches de traitement. Le but de cet article est de les classer et de leur donner un sens par rapport à un modèle théorique, en l'occurrence celui proposé par le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et handicaps (CQCIDIH). Selon ce modèle, ces approches peuvent être regroupées en deux grandes catégories, elles-mêmes dédoublées. La première regroupe les approches centrées sur les capacités et incapacités linguistiques de la personne aphasique. Elle comprend, d'une part, celles qui visent à rétablir le langage de la personne aphasique et d'autre part, celles qui ont pour but la réorganisation de ce langage. La seconde catégorie regroupe les approches situées à l'interaction des facteurs personnels et environnementaux de la personne. Il faut distinguer parmi ces dernières, celles qui accordent une prépondérance aux facteurs personnels de celles qui ont pour cible principale les facteurs environnementaux et, en particulier, la famille de la personne aphasique. Pour les orthophonistes et également pour les autres intervenants de l'équipe de réadaptation, le problème n'est pas de choisir une approche de traitement parmi d'autres, mais plutôt de décider dans quelle perspective, médicale ou sociale, situer l'aphasie et sa réadaptation.

L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques :
une perspective canadienne

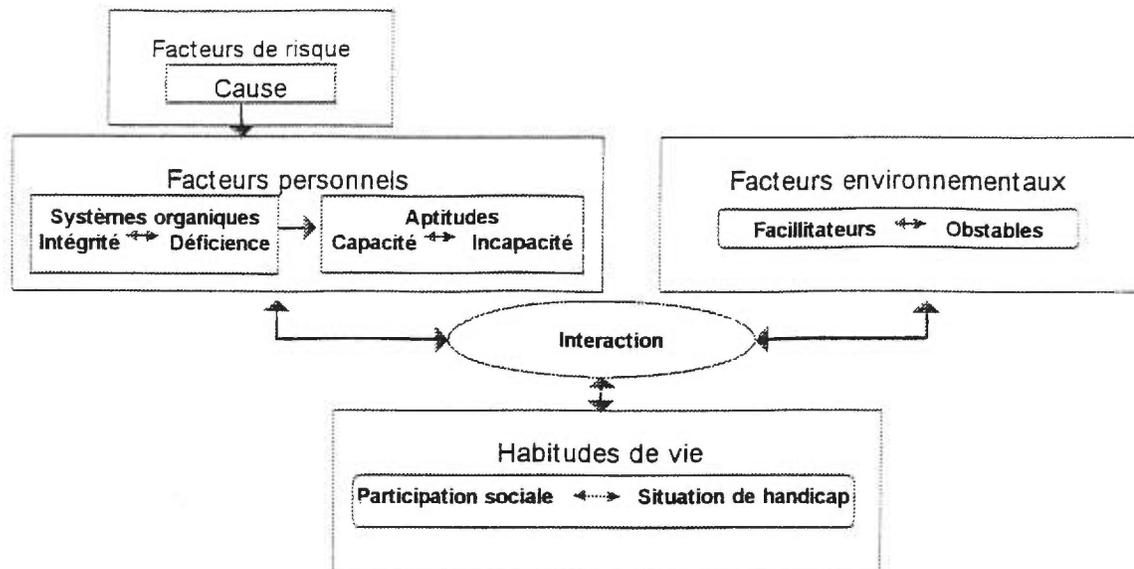
Introduction

Aux USA, les accidents vasculaires cérébraux représentent la troisième cause de mortalité après les crises cardiaques et le cancer. Annuellement, sur les 550 000 individus qui font un accident vasculaire cérébral, 150 000 meurent. Environ 10% des 400 000 survivants sont institutionnalisés en raison de leur état, 10% retournent à leur vie antérieure après une bonne récupération de leurs capacités et 80% sont dirigés vers des services de réadaptation fonctionnelle en raison de troubles moteurs ou de la communication [60]. Au Québec, 4000 personnes deviennent aphasiques chaque année [2]. Compte tenu de l'évolution démographique en Occident et des progrès médicaux qui améliorent l'espérance de vie, le nombre de personnes aphasiques ne peut qu'augmenter dans les années à venir. Ce phénomène aura à moyen terme des conséquences notables sur le système de santé et la société ; il pose d'emblée le problème du traitement de l'aphasie et de son efficacité.

Il n'existe pas en fait un traitement de l'aphasie mais des modèles de traitement dont chacun est fondé sur sa propre définition de l'aphasie : « *What you do about aphasia depends on what you think aphasia is.* » [52]. Le but de cet article n'est pas de faire un historique de la rééducation de l'aphasie ou un relevé exhaustif des différentes méthodes utilisées en clinique, mais plutôt d'envisager quelles sont les approches actuelles, de les classer et de leur donner un sens par rapport à un modèle théorique.

Le traitement de l'aphasie est un ensemble complexe de tâches, de stratégies visant des objectifs variés, regroupées en diverses approches ou modèles de traitement [32]. Pour décrire ces approches, le modèle conceptuel des déterminants personnels et environnementaux des situations de handicap et de la participation sociale proposé par le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CQCIDIH) [19] (fig.1) a été utilisé.

Figure 1
Processus de production du handicap (Fougeyrollas *et al.*, 1996)



En effet, ce modèle complexe, issu de la pratique clinique et du mouvement de promotion des droits des personnes ayant des incapacités, est aujourd'hui fréquemment utilisé comme cadre de référence clinique ou de planification de programme au Québec. De plus, il offre un ensemble de concepts, de définitions et une nomenclature permettant d'appréhender de manière articulée le processus d'apparition des situations de handicap. Enfin, il est théoriquement applicable à la problématique de l'aphasie. Selon ses auteurs, la situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles). Elle perturbe donc la réalisation des habitudes de vie de la personne compte tenu de son âge, de son sexe et de son identité socioculturelle [19]. Relativement à la problématique de l'aphasie, la situation de handicap est déterminée par l'interaction entre les perturbations du langage (oral et écrit, expressif et réceptif) vécues par la personne aphasique et les dimensions sociales, culturelles et physiques caractérisant l'environnement de cette personne. Pour sa part, la déficience correspond à la lésion cérébrale et à la dysfonction neurologique correspondante, sous-tendant les processus langagiers. L'incapacité

correspond à l'aphasie elle-même, ainsi qu'aux difficultés motrices causées par l'hémiplégie, aux problèmes visuels liés à l'hémianopsie et aux troubles cognitifs fréquemment associés aux dommages cérébraux. Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société, tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel de la personne, selon son âge, son sexe et son identité sociale et personnelle [19]. Ces habitudes de vie sont étroitement liées à la capacité de communiquer et, en particulier, au langage. Les facteurs environnementaux représentent toutes les dimensions sociales, culturelles et physiques, qui constituent l'organisation et le contexte d'une société humaine. Ils concernent tous et chacun et ne sont pas spécifiques aux personnes ayant des incapacités. Ces facteurs peuvent devenir des obstacles ou des facilitateurs lorsqu'ils interagissent avec les déficiences et les incapacités d'une personne dans une situation spécifique de vie. Selon l'âge, le sexe et l'identité personnelle (éducation, expérience, histoire de vie, etc.), ils déterminent la prévention ou la production des situations de handicap dans la performance ou la réalisation d'activités de la vie sociale courante pour une personne en particulier [19].

Selon ce modèle, les différentes approches de traitement de l'aphasie peuvent être regroupées en deux grandes catégories, elles-mêmes dédoublées. La première regroupe les approches centrées sur les capacités et incapacités linguistiques de la personne aphasique. Elle comprend, d'une part, les approches qui visent à rétablir le langage de la personne aphasique et, d'autre part, celles qui ont pour but la réorganisation de ce langage. La seconde catégorie regroupe les approches se situant à l'interaction des facteurs personnels et environnementaux de la personne. Il faut distinguer parmi ces dernières, celles qui accordent une prépondérance aux facteurs personnels, de celles qui ont pour cible principale les facteurs environnementaux et, en particulier, la famille de la personne aphasique.

Approches centrées sur les capacités/incapacités linguistiques de la personne aphasique

Certaines de ces approches visent à rétablir le langage de la personne aphasique, d'autres à le réorganiser.

Les approches de rétablissement du langage

Elles ont pour objectifs de ramener à leur niveau de fonctionnement antérieur ou au moins au meilleur niveau de fonctionnement possible, les conduites langagières altérées suite à l'accident vasculaire cérébral. Il s'agit d'un ensemble de stratégies de réapprentissage, de reconstruction du langage de la personne aphasique mis en œuvre d'après les résultats de l'évaluation orthophonique.

Par exemple, « l'approche par stimulation » de Schuell, a pour postulat de départ que les éléments, ou les règles linguistiques, qui ne sont plus utilisés par la personne aphasique ne sont pas disparus de son système linguistique, mais plutôt que ce système fonctionne avec une efficacité réduite. L'aphasie y est définie comme un déficit général du langage qui en affecte toutes les composantes et qui peut être, ou non, compliqué par d'autres séquelles ou dommages cérébraux, le langage étant une activité intégrative liée aux modalités sensorielles et motrices mais non limitée à ces modalités [53]. Cette approche utilise la stimulation auditive intensive et contrôlée pour faciliter et maximiser le recouvrement du langage de la personne aphasique.

Le point de départ du traitement se situe un peu en deçà du niveau de performance obtenu par le patient lors de son évaluation. La progression se fait en augmentant graduellement la complexité des tâches selon les améliorations obtenues. Les stimuli auditifs sont présentés au patient en champ libre, binauralement, à une intensité vocale suffisante et à travers des tâches mettant l'emphase sur les habiletés auditives (désignation, suivre une consigne, réponse à des questions par oui/non, etc.), sur les habiletés verbales et auditives (répétition, complétion de phrases, associations verbales, réponses à des questions, définitions de mots, constructions d'énoncés, etc.) et enfin, sur les habiletés de lecture et d'écriture.

« Le traitement orienté sur le langage » [54] est un autre exemple de ce type d'approche. Né dans les années 70 pour pallier au manque de descriptions suffisamment détaillées des pratiques cliniques, il permet aux cliniciens de suivre ou de s'inspirer d'une méthodologie structurée dans laquelle le patient progresse du plus simple au plus complexe. L'aphasie y est définie comme étant un trouble acquis du langage, d'origine neurologique, portant sur les plans expressif et réceptif. Selon les difficultés présentées par la personne aphasique pour chacune de ces modalités, les exercices sont présentés suivant des niveaux de difficulté croissante, à partir du niveau défini lors de l'évaluation. Une

rééducation spécifique adaptée sera proposée pour chaque type d'aphasie. Dans la plupart des cas, le traitement porte en premier lieu sur la compréhension auditive car c'est l'aspect qui, en général, récupère le mieux et le plus rapidement et sur lequel reposent bien d'autres aspects de la thérapie. L'efficacité de cette approche semble démontrée [54]. Toutefois, le traitement comme l'évaluation de son efficacité par rapport à un groupe de personnes aphasiques non traitées a eu lieu en situation de laboratoire. Leur validité écologique est par conséquent discutable.

Ces approches de rétablissement sont faiblement structurées sur le plan théorique, elles ne proposent ni ne se basent sur un modèle précis du fonctionnement cérébral ou du réapprentissage [28, 49]. D'autre part, les besoins de la personne aphasique et de ses proches ne sont pas explicitement pris en considération. Les proches se voient confié le rôle d'agents thérapeutiques alors qu'ils sont eux-mêmes indirectement affectés par l'aphasie selon ce qu'ils rapportent à propos des conséquences de celle-ci et des ajustements qu'ils mettent en œuvre pour limiter leur impact [37]. Ne pas prendre en compte leurs propres difficultés pourrait les amener à vivre des situations de handicap encore plus difficiles, pour eux-mêmes et pour la personne aphasique. Enfin, le clinicien et la personne sont cantonnés dans leur rôle médicalisé, respectivement d'expert et de patient.

Les approches de réorganisation du langage

Ces approches s'inspirent des méthodes rééducatives de l'École Soviétique et en particulier des conceptions neuropsychologiques de Luria [40]. Basées sur le principe que l'aphasie est un problème d'accès au langage, elles consistent à améliorer les performances de la personne aphasique, non pas en rétablissant les conduites déficitaires, mais en les réorganisant. Ces approches sont de deux sortes : celles qui envisagent la réorganisation des conduites déficitaires en agissant sur les systèmes efférents et afférents et celles qui ont pour projet une action sur les processus internes sous-jacents.

Pour les premières, des cliniciens [14, 36] proposent de contourner les difficultés d'une afférence donnée en utilisant une afférence de remplacement, de façon temporaire ou permanente. Ainsi, Ducarne [14] utilise le canal visuel (gestes accompagnant l'émission des voyelles et des consonnes, exercices devant le miroir) pour la rééducation de la désintégration phonétique. Lecours, Coderre, Lafond, Bergeron et Bryans [36] suggèrent,

par exemple, d'utiliser la motricité impliquée dans l'écriture de la lettre pour contourner le déficit de reconnaissance visuelle de l'alexie agnosique. L'utilisation d'une boucle sensori-motrice différente de celle jouant habituellement un rôle central dans une conduite donnée peut, dans certains cas, reposer sur des considérations ontogénétiques. Dans d'autres cas, ces boucles sont nouvelles : il s'agit alors d'en garantir l'apprentissage [49].

Les secondes, c'est-à-dire les approches qui se proposent d'agir sur les processus internes sous-tendant le langage, se basent sur le principe que l'aphasie est un problème d'accès au langage consécutif à une diminution de l'action des processus cognitifs qui supportent les comportements langagiers et à une réduction des interactions entre ces processus [7, 9, 28, 29, 50]. La cognition étant tous les processus par lesquels l'information sensorielle est élaborée, transformée, réduite, stockée, récupérée et utilisée [43]. Ce type d'approche repose sur les présupposés suivants : d'une part, lors d'une atteinte cérébrale circonscrite, il ne se produit pas une atteinte indistincte et globale des conduites supérieures, mais une altération spécifique d'une partie des processus intervenant dans ces conduites ; d'autre part, toute conduite est le résultat d'une plus ou moins longue suite de processus centraux. L'approche cognitive en aphasiologie bénéficie des résultats de la recherche en neuropsychologie cognitive. Cette dernière tente de localiser les processus responsables des conduites supérieures par la mise en évidence de dissociations observées en pathologie [17]. Pour que l'orthophoniste élabore des stratégies de réorganisation des processus sous-jacents aux conduites déficitaires il doit : 1) avoir une hypothèse de représentation de l'organisation de ces processus chez le sujet normal ; 2) avoir une bonne connaissance du profil de performance de la personne pour différentes tâches et du type d'erreurs faites ; 3) déterminer le type et les caractéristiques des stimuli qui influencent la performance de la personne ; 4) formuler des hypothèses sur la nature des processus déficitaires et des processus intacts ; 5) établir l'efficacité de ces processus intacts participant à la réorganisation des conduites déficitaires [9, 17, 21, 54]. L'hypothèse élaborée par l'orthophoniste à propos de la perturbation des processus cognitifs qui sous-tendent un trouble linguistique particulier est vérifiée ou rejetée selon les résultats du traitement [8, 28, 29].

L'approche cognitive est certainement d'un grand intérêt pour comprendre les manifestations aphasiques mais, comme cette approche est hautement individualisée, le passage entre l'interprétation cognitive du trouble du langage et l'élaboration de la thérapie

peut être parfois difficile [51]. De plus, généralement l'aphasie d'une personne ne se limite pas à un ou deux processus de traitement altérés, il peut être par conséquent difficile de savoir si l'intervention est bien ciblée [32]. Déjà abordé précédemment, un autre point critique à considérer est celui de la faible généralisation des acquis à toutes les situations que rencontre la personne aphasique dans son milieu de vie habituel. Enfin, l'analyse cognitive des troubles du langage est une entreprise complexe requérant beaucoup de temps et de solides bases théoriques de la part de l'orthophoniste [51].

À ces deux types d'approche, de rétablissement et de réorganisation, d'orientation théorique différente mais s'adressant directement aux incapacités linguistiques de la personne aphasique individuellement considérée, il faut ajouter parmi les thérapies de groupe, celles qui se centrent sur l'aspect linguistique. Elles viennent en général compléter la thérapie individuelle. Elles ont pour objectif principal de favoriser la généralisation et d'assurer le maintien des acquis des personnes dont les services individuels sont suspendus ou, d'assurer la transition entre les services réguliers et l'arrêt complet de ces services.

Il faut également citer l'apport de l'informatique aux traitements de l'aphasie. Pour les orthophonistes, en plus d'être une alternative intéressante aux « images-crayons-papier », l'ordinateur offre un moyen de contrôler efficacement les stimuli présentés à la personne [11, 18, 34]. Pour certaines personnes aphasiques, l'ordinateur peut être un outil de réadaptation motivant et efficace : constance et adaptabilité des stimuli, rétroaction non menaçante, aspect progressif des tâches proposées, possibilité de travailler seul chez soi, etc.

Les approches centrées sur le langage semblent permettre aux personnes aphasiques d'améliorer leur performance linguistique [54, 62], tout au moins à celles qui présentent une aphasie de degré léger à modéré [5, 12, 47, 55, 56]. Cependant, cette amélioration peut avoir un effet pervers. En effet, au fil des séances de thérapie, la personne progresse, elle améliore son image d'elle-même et sa confiance en elle. Mais, les proches n'étant pas directement inclus dans le traitement, il se peut que les stratégies acquises en thérapie orthophonique s'avèrent partiellement efficaces au cours des activités de la vie quotidienne lors du retour à domicile : la personne ne réussit pas aussi bien qu'elle pensait pouvoir le faire ; elle en déduit alors que les situations de communication sont trop difficiles pour elle à cause de son incapacité. Il s'ensuit une chute de sa confiance en elle et de son estime d'elle-même, annulant par conséquent une bonne

partie des bénéfiques du traitement et provoquant une diminution de son bien-être psychosocial et éventuellement aussi de celui de son entourage immédiat [41]. Voilà pourquoi certains auteurs ont élaboré d'autres formes de traitement qui tiennent compte des capacités/incapacités de la personne aphasique mais aussi de son environnement.

D'après le modèle du CQCIDIH, ces interventions se situent à l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux de la personne aphasique (fig. 1).

Approches situées à l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux de la personne aphasique

Ces approches se basent sur la constatation que les aspects pragmatiques du langage des personnes aphasiques sont moins altérés que les aspects lexicaux, syntaxiques, phonologiques, etc. [3, 24, 32, 33, 41, 63]. Autrement dit, leur compétence pour la communication est mieux préservée que leur compétence linguistique : « l'aphasique communique mieux qu'il ne parle » [17]. Selon Feyereisen [17], plusieurs hypothèses sont envisageables pour expliquer cette compétence communicative préservée. En premier lieu, les individus aphasiques utiliseraient des stratégies de compensation non verbales lorsque la lésion neurologique responsable de l'aphasie n'implique pas de troubles du comportement non verbal. En second lieu, la lésion cérébrale n'affectant pas les processus en jeu dans la communication selon la règle du tout ou rien, des compétences résiduelles pourraient se révéler dans le fonctionnement même de la composante atteinte. En troisième lieu, la lésion cérébrale peut concerner un niveau de traitement des modalités verbales et non verbales et épargner les autres niveaux ; l'individu aphasique pourrait alors s'appuyer sur les processus intacts pour communiquer. Enfin, en situation de conversation, la personne aphasique pourrait se reposer sur son interlocuteur si celui-ci lui en fournit l'occasion et les moyens.

Parmi ces approches, seront d'abord décrites celles qui, prenant en considération les caractéristiques du langage de la personne aphasique et les facteurs environnementaux, visent préférentiellement l'aspect pragmatique du langage de cette personne. Elles seront regroupées sous le terme générique d'approches pragmatiques. Ensuite, celles qui privilégient l'action sur l'environnement, tout en considérant les capacités/incapacités linguistiques de la personne, seront abordées.

Les approches pragmatiques.

Ces approches sont basées sur les relations entre le langage de la personne aphasique et les contextes dans lesquels celui-ci est utilisé. Leur but est d'aider cette personne à mieux communiquer dans les situations les plus variées. L'aphasie est définie par les tenants de ces approches comme étant un trouble acquis du langage, dû à une lésion cérébrale, se manifestant par une utilisation non efficiente et inefficace du langage en contexte naturel de communication [3, 13, 25, 58]. Il faut noter que les approches pragmatiques n'excluent pas, bien au contraire, les interventions intensives des approches citées plus haut sur des aspects précis du langage. En effet, de nombreux problèmes fonctionnels ou pragmatiques ont pour origine des troubles linguistiques.

Les principes généraux d'intervention sont les suivants : l'échange d'information doit être stimulé et facilité en habilitant la personne aphasique à utiliser tous les moyens à sa disposition ; les forces de la personne autant que ses faiblesses en regard de la communication doivent être considérées, tout en capitalisant sur les premières afin de l'aider à communiquer le plus adéquatement possible, indépendamment de la forme de sa communication ; l'emphase doit porter sur le canal (ou les canaux) de communication le(s) plus efficace(s) et efficient(s) ; les activités thérapeutiques doivent se dérouler sur le mode le plus naturel et spontané possible de façon à favoriser la participation de la personne aphasique.

Plusieurs procédures de traitement sont utilisées. Elles consistent en création de situations interactionnelles qui se veulent représentatives ou typiques de la « conversation naturelle » et cela en contexte de thérapie, ce qui peut paraître paradoxal. Parmi celles-ci, les jeux de rôle, l'utilisation de situations simulées, la supervision conversationnelle et l'approche P.A.C.E. (*Promoting Aphasic's Communicative Effectiveness*) [13] sont fréquemment utilisés.

Les objectifs du traitement sont déterminés suite à l'évaluation orthophonique de la personne. Evidemment, en plus des instruments traditionnellement utilisés pour évaluer les troubles linguistiques associés à l'aphasie, des moyens visant une évaluation fonctionnelle du langage doivent être employés. Parmi ceux-là, il faut citer le *Functional Communication Profile* (FCP) [48], le *Communicative Abilities of Daily Living* (CDAL) [24], le *Pragmatic Protocol* (PP) [45].

À la forme individuelle de ces approches pragmatiques peut correspondre une approche de groupe de type sociolinguistique [35]. Celle-ci a été conçue pour répondre au fait que les groupes directement axés sur le langage fournissent des types d'échanges communicatifs limités, et de toute façon, restreints à la dyade « un participant à la fois/un orthophoniste-animateur ». Ils se veulent donc moins didactiques et plus propices à une diversité d'échanges entre les participants. Des activités de type P.A.C.E par exemple, y sont proposées aux personnes aphasiques et le but est l'amélioration de la communication fonctionnelle.

Bien que les approches pragmatiques, individuelles ou de groupe, favorisent des activités en principe plus naturelles et plus en rapport avec l'environnement social et familial de la personne aphasique, celui-ci n'est pas directement inclus dans le traitement. Par conséquent, le traitement n'a pas d'effet sur cet environnement : c'est à la personne aphasique de gérer les situations de communication auxquelles elle est confrontée. D'autre part, l'orthophoniste conserve son rôle d'expert puisqu'il décide des objectifs de l'intervention et des moyens à utiliser. Les besoins de la personne et de ses proches et leur bien-être psychosocial ne sont pas explicitement pris en considération sauf, jusqu'à un certain point, à travers les activités thérapeutiques de groupe. Pour ces raisons, d'autres auteurs [33, 41, 42, 57] situant l'aphasie dans une perspective sociale, proposent des approches beaucoup plus centrées sur l'environnement de la personne.

Les approches « sociales »

Lyon [41] suggère un modèle de traitement basé sur le principe que l'aphasie altère les processus langagiers et la communication (mais pas dans leur intégrité fondamentale), leur utilisation sociale et le bien-être psychosocial de la personne aphasique et de ses proches. Les fonctions communicatives qui, avant l'accident vasculaire cérébral, étaient effectuées rapidement et facilement, demandent maintenant plus de temps et beaucoup d'efforts. Cela crée des situations de rupture de communication entre la personne aphasique et son interlocuteur, lequel perçoit alors celle-ci comme étant inapte à converser. Le traitement vise fondamentalement à améliorer l'utilisation sociale des processus langagiers et de la communication dans les différents contextes de la vie quotidienne. Il a pour but d'amener l'individu aphasique et son interlocuteur, en leur en donnant les moyens

nécessaires pour aller au-delà de l'aphasie, à participer en dépit de l'aphasie à des activités de leur choix.

Le rôle de l'orthophoniste est de guider le patient aphasique et son aidant naturel principal à travers le processus de réadaptation, de les aider à s'impliquer dans les activités de communication de la vie quotidienne.

Le traitement comprend plusieurs étapes dont la première est l'évaluation. La personne aphasique (si elle en est capable) et son aidant évaluent selon une perspective temporelle (avant l'accident vasculaire cérébral, au moment de l'évaluation, à la fin du traitement) leur bien-être psychosocial ainsi que les composantes du langage, de la communication et leur utilisation sociale. La seconde étape consiste, pour l'orthophoniste, à montrer comment les processus altérés peuvent être restaurés. C'est un moment délicat, car il peut y avoir confrontation entre les attentes irréalistes du patient ou de son aidant et les résultats que l'orthophoniste peut espérer de l'intervention. Puis, les objectifs du traitement et les moyens pour les atteindre sont déterminés par la personne aphasique et son aidant naturel en collaboration avec l'orthophoniste. Vient ensuite l'étape de la facilitation. Lyon [41] recommande d'utiliser, sur une base volontaire, les services d'une personne issue du réseau social du patient. Après entraînement en milieu clinique, ce bénévole devient un partenaire de communication pour la personne aphasique. Progressivement, des activités choisies par celle-ci sont effectuées à l'extérieur du milieu clinique en compagnie du partenaire de communication. Grâce à cela, la personne aphasique développe, pas à pas, un meilleur contrôle sur sa propre vie. L'aidant naturel bénéficie aussi de ce fonctionnement qui lui permet un répit. Enfin, l'arrêt du traitement est décidé par consensus : un compromis entre ce que souhaitent la personne aphasique et son aidant et entre les capacités effectives de cette personne doit être réalisé. Une recherche sur l'efficacité de cette forme de traitement ne révèle pas de différence significative pré/post traitement lorsque les participants aphasiques sont évalués à l'aide du BDAE (*Boston Diagnostic Aphasia Examination*) ou du CADL [42]. En revanche, les personnes aphasiques, les aidants naturels et les partenaires de communication notent des gains significatifs lorsque le bien-être psychosocial et la communication de la personne aphasique sont évalués par deux questionnaires conçus à cet effet par les chercheurs [42].

Cette approche, dans sa forme tout au moins, soulève quelques interrogations : si le réseau social du patient aphasique est inexistant, qui a le rôle de partenaire de

communication ? Ce rôle est-il réaliste compte tenu de la lourdeur de la tâche, de la responsabilité, de la constance nécessaire, etc. ? L'entraînement de ce partenaire est-il suffisant pour habilitier la personne aphasique à utiliser efficacement ses capacités de communication en milieu naturel et notamment si le reste de l'environnement de cette personne n'est pas ou peu sensibilisé ? Le transfert des connaissances et des habiletés du partenaire vers l'aidant est-il automatique ? Lyon [41] n'en fait pas mention.

Basée sur les concepts de compétence et de conversation, l'approche que propose Kagan [33] répond, entre autres, à ces questions. Pour cette auteur,

« The ability to engage in conversation is key to revealing competence. When a person has difficulty in talking and understanding what is said, it is hard to « see » the active mind ; it is difficult to envisage the capacity to make life decisions ; and it is difficult to regard the person as a social being. These perceptions affect the way one is treated. » (p. 17)

Ces concepts de compétence et de conversation conduisent à une définition « sociale » de l'aphasie : « un trouble acquis du langage, d'origine neurologique qui masque la compétence normalement révélée par la conversation » (Kagan, [33], traduction libre, p. 20). Les obstacles à la communication ne seraient pas seulement le fait des incapacités de la personne aphasique, mais aussi du degré limité avec lequel un interlocuteur non entraîné peut être capable de « démasquer » la compétence de cette personne pour la communication. Un partenaire de communication entraîné permet à la personne aphasique de participer avec succès aux conversations et donc de montrer sa compétence. La conversation est une activité verbale et un véhicule à travers lequel la personnalité, les relations et les situations sont socialement construites [33]. Elle a deux fonctions principales, l'une transactionnelle et l'autre, interactionnelle. C'est traditionnellement sur la transaction, qui consiste en un échange d'informations, d'opinions et de sentiments, que s'attardent les actions des orthophonistes. L'interaction a pour objet d'établir et de maintenir des relations sociales ; les conversants n'ont pas réellement de message à se transmettre, si ce n'est celui de se montrer mutuellement qu'ils sont en relation.

Cette auteur canadienne [33] propose une approche originale dans laquelle l'aspect interactionnel de la conversation de la personne aphasique est considéré (en plus de

l'aspect transactionnel évidemment) car il joue un rôle important dans la perception qu'ont les interlocuteurs de la compétence de cette personne. L'orthophoniste doit entraîner et former les partenaires de communication du patient aphasique (conjoint, parents, voisins, médecin, cliniciens, etc.). Cet entraînement a pour objectifs : 1) de démontrer que l'aphasie masque la compétence de la personne aphasique et d'en discuter les implications ; 2) de développer des habiletés visant à assurer à la personne aphasique que sa compétence est reconnue explicitement et implicitement ; 3) d'enseigner des habiletés qui révèlent la compétence de la personne aphasique ; 4) d'amener les deux partenaires « à oublier l'aphasie ». Toujours selon Kagan[33], l'orthophoniste a également pour rôle d'encourager et de faciliter l'accès à la communication dans toutes les situations de la vie sociale et particulièrement dans celles où la compétence de la personne est mise en doute. Il doit aussi, avec la personne et ses proches, évaluer le succès de l'ensemble de l'intervention. Celle-ci ayant pour but de « démasquer » la compétence de la personne aphasique pour la communication afin de lui permettre de nouveau l'accès à la vie sociale et communautaire. Cette intervention agit directement sur l'environnement et a pour conséquence de réduire les obstacles à la communication entre l'individu aphasique et un ou des interlocuteurs ; elle a un effet réel sur les situations de handicap. Progressivement, elle devrait provoquer aussi une modification des représentations sociales de l'aphasie.

Comme pour l'approche proposée par Lyon [41], des objectifs portant sur la récupération des capacités langagières ne sont pas en contradiction avec ceux poursuivis par l'approche de Kagan [32]. De tels objectifs peuvent même être privilégiés durant les premières périodes du traitement.

L'intervention de groupe existe également pour ces approches qui agissent sur l'environnement de la personne aphasique. Elle vient compléter les autres interventions menées dans leur cadre. Son but est l'amélioration du bien-être psychosocial de la personne aphasique et de ses proches. À partir d'activités de discussion, de partage d'expérience, de résolution de problèmes, etc., les patients aphasiques et leurs proches sont aidés et encouragés à mettre en œuvre les stratégies de facilitation de la communication qu'ils ont acquises [23]. Les activités peuvent aussi être plus spécifiquement axées sur de l'information concernant l'aphasie, sur les ressources disponibles et le soutien psychologique [22].

Conclusion

À la suite de ce survol rapide de la problématique complexe du traitement de l'aphasie, il semble pertinent de se questionner sur l'existence éventuelle et les caractéristiques d'un modèle idéal.

Dans le contexte actuel de réforme du réseau de la santé, le modèle idéal pourrait être le moins coûteux, c'est-à-dire celui qui permettrait, dans un minimum de temps, de donner des services (lesquels ?) à un nombre maximal de patients (lesquels ?). Aucune des approches abordées dans ce texte n'a pour but premier et déclaré la rapidité de l'intervention. Le modèle idéal pourrait-il être le plus efficace ? En fait, les recherches portant sur l'efficacité du traitement de l'aphasie sont assez peu nombreuses, concernent très peu de sujets (1042 en tout et 277 si les études descriptives sont exclues) et la plupart du temps ne définissent pas précisément le type d'approche utilisé [6, 26, 27, 28]. De plus, elles évaluent l'efficacité des traitements de l'aphasie sur des sujets ayant une aphasie chronique stable alors qu'en clinique, les orthophonistes reçoivent des patients dont l'aphasie est en phase dynamique. Autrement dit, si la période de récupération spontanée est une alliée pour le clinicien, elle est une ennemie pour le chercheur. Ce paradoxe met en évidence, de la part des chercheurs, une présomption qu'aucune étude n'a démontrée : une approche donnée sera aussi efficace ou appropriée pour un patient, qu'il soit en phase aiguë ou chronique [39]. Elles ne permettent donc pas de tirer de conclusions définitives. La notion d'efficacité d'un type de traitement est plus large qu'elle paraît à première vue. En effet, les critères d'efficacité peuvent être différents dans l'optique du clinicien, de la personne aphasique, de son entourage [10], ou dans celle d'un gestionnaire d'établissement de réadaptation. Juger de l'efficacité d'un traitement renvoie, entre autres, à la notion importante de validité écologique de la mesure de cette efficacité [4], mais aussi à l'aspect écologique du traitement lui-même [39]. Procéder à une évaluation d'efficacité est une entreprise complexe, sinon compliquée, car les conditions méthodologiques satisfaisantes sont difficiles à réunir [8, 10, 26, 27, 28, 46]. Avec ses méthodes quantitatives, le positivisme de la recherche scientifique n'est peut-être pas le plus approprié pour faire face à cette complexité. Des études qualitatives, par exemple dans une approche de type ethnographique [59], apporteraient un éclairage nouveau sur cette problématique [44, 57].

La diversité en aphasiologie, tant en recherche qu'en ce qui concerne les différentes approches de traitement, doit être non seulement encouragée, mais aussi activement

entretenu [16]. En effet, il est souvent mentionné que les orthophonistes doivent connaître toutes ces approches de traitement de l'aphasie, « avoir plusieurs cordes à leur arc », pour choisir la plus appropriée à un patient donné, à un moment donné. Cependant, le problème ne se limite pas à choisir entre une méthode et une autre ou à choisir de panacher telle méthode avec telle autre. C'est aussi celui de décider dans quelle perspective situer l'aphasie et sa réadaptation. Ainsi, situer l'aphasie dans une perspective médicale, c'est la considérer avant tout comme un déficit linguistique consécutif à un trouble neurologique : la rééducation sera donc axée en priorité sur les capacités et incapacités de la personne et accessoirement sur certains éléments de son environnement. C'est là, semble-t-il, le modèle traditionnel d'intervention. En revanche, situer l'aphasie dans une perspective sociale, c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques mais aussi des perturbations sur les plans social, familial, professionnel et récréatif [30, 37, 38]. C'est, en plus, reconnaître que l'aphasie affecte les individus qui vivent dans l'environnement de la personne aphasique, les plaçant par rapport à celle-ci en situation de handicap quant à la communication. Dans ce contexte, l'intervention est alors axée sur les besoins de la personne aphasique et de ses proches. Dans un projet thérapeutique commun, le patient, ses proches, l'orthophoniste, le médecin et les autres intervenants de l'équipe de réadaptation collaborent dans l'identification des besoins, dans la formulation des objectifs de rééducation et des moyens à prendre pour atteindre ces objectifs. Cette forme d'intervention respecte la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux qui enjoint les dispensateurs de services à tenir compte des besoins des personnes ayant des incapacités et de ceux de leurs proches afin qu'ils accèdent au rôle de partenaire dans la réadaptation [20]. L'intervention a lieu sur et dans l'environnement de la personne aphasique, mais aussi sur ses incapacités en rapport avec les objectifs déterminés. Devant ces deux positions fondamentales, existe-t-il une ou plusieurs représentations sociales de l'aphasie comme il existe, selon certains auteurs, diverses représentations de la maladie [1, 31] ?

Pour finir, relativement à la pratique orthophonique en général et particulièrement auprès des personnes aphasiques, une considération qui ne sera pas développée ici mérite néanmoins d'être citée. Elle concerne le nombre grandissant dans notre société de personnes de langues et de cultures différentes de la nôtre [6, 61]. Cette réalité viendra, ou vient déjà, s'ajouter à celle du vieillissement de la population pour complexifier la tâche des

orthophonistes. Mais, elle les obligera aussi à porter un regard sur les aspects sociaux de l'aphasie puisqu'ils éprouveront des difficultés à s'attarder aux aspects linguistiques de langues qui leur sont étrangères.

Références

- 1 Abric JC. L'étude expérimentale des représentations sociales. In Jodelet D, ed. *Les représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France ; 1989. p 188-203.
- 2 Annoni JM, Cot F, Ryalls J, Lecours AR. Profile of the aphasic population in a geriatric hospital: A six years study. *Aphasiology* 1993 ; 7 : 271-84.
- 3 Aten JL. Functional communication treatment. In Chapey R, ed. *Langage Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 292-304.
- 4 Aten JL, Caligiuri M, Holland A. The efficacy of functional communication therapy for chronic aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders* 1982 ; 47 : 93-6.
- 5 Basso A. Prognostic factors in aphasia. *Aphasiology*. 1992 ; 6 : 337-48.
- 6 Boisson D, Tupinon A, Rode G. La rééducation améliore-t-elle les troubles du langage ? *Ann Réadaptation Méd Phys* 1998 ; 41 : 1-3.
- 7 Byng S, Kay J, Edmondson A, Scott Ch. Aphasia test reconsidered. *Aphasiology*, 1990 ; 4 : 67-91.
- 8 Byng S. Hypothesis testing and aphasia therapy. In Holland AL & Forbes MM, eds. *Aphasia Treatment : World Perspectives* San Diego : Singular Publication Group ; 1993. p 319-34.
- 9 Chapey R. Cognitive intervention :Stimulation of cognition, memory, convergent thinking, divergent thinking and evaluative thinking. In Chapey R, ed. *Langage Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 220-45.

- 10 Coleman BD, Wallace GL. Treatment efficacy : Reflections and projections. In Wallace GL, ed. *Adult Aphasia Rehabilitation*. Newton : Butterworth-Heinemann ; 1996. p 279-302.
- 11 Cot F. L'informatique est-elle utile aux personnes aphasiques ? *Bulletin de la Corporation Professionnelle des orthophonistes et audiologistes du Québec* 1992 ; 4 :11-6.
- 12 Darley F. The efficacy of language rehabilitation in aphasia. *J Speech Hear Disord* 1972 ; 37 : 3-21.
- 13 Davis GA, Wilcox MJ. *Adult aphasia rehabilitation : Applied pragmatics*. San Diego : College Hill Press ; 1985.
- 14 Ducarne de Ribaucourt B. *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Paris : Masson ; 1986.
- 15 Duffy JR. Schuell's stimulation approach to rehabilitation. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 146-77.
- 16 Elman RJ. Diversity in aphasiology : let us embrace it. *aphasiology* 1998 ; 12 : 456-57.
- 17 Feyereisen P. *Le cerveau et la communication : Une approche neuropsychologique de la communication orale et gestuelle*. Paris : P.U.F. ; 1994.
- 18 Fisher L. The emergence of microcomputer technology in neuropsychological therapie. In Seron X & Deloche G, eds. *Cognitive approaches in neuropsychological rehabilitation*. Hove and London : Lawrence Erlbaum Associates Publishers ; 1989. p 357-74.
- 19 Fougeyrollas P, Cloutier R, Bergeron H, Côté J, Côté M, St-Michel G. *Révision de la proposition québécoise de classification : Le processus de production des handicaps*. Réseau International sur le Processus de Production des Handicaps ed. Québec Qc : CQCIDIH/SCCIDIH ; 1996.

- 20 Gouvernement du Québec, Direction de la Planification et de l'Évaluation. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté; un continuum intégré de services en déficience physique*. Québec :Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux ; 1995 : 34.
- 21 Hillis AE. Contributions from cognitive analysis. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 207-19.
- 22 Hinckley J, Packard MW, Bardach LG. Alternative family education programming for adults with chronic aphasia. *Top Stroke Rehabil* 1995 ; 2 : 53-63.
- 23 Hoen B, Thelander M, Worsley J. Improvement in psychosocial well-being of people with aphasia and their families : evaluation of a community-based programme. *Aphasiology* 1997 ; 11 : 681-91.
- 24 Holland AL. *Communicative abilities in daily living : A test of functional communication for aphasic adults*. Baltimore : University Park Press ; 1980.
- 25 Holland AL. Pragmatic assessment and treatment for aphasia. In Wallace GL, ed. *Adult Aphasia Rehabilitation*. Newton : Butterworth-Heinemann ; 1996. p 161-74.
- 26 Horner J, Loverso FL, Rothi LG. Models of aphasia treatment. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 135-45.
- 27 Howard D. Beyond randomised controlled trials : the case for effective case studies of the effects of treatment in aphasia. *Br J Commun Disord* 1986 ; 21 : 89-102.
- 28 Howard D, Hatfield FM. *Aphasia Therapy :Historical and contemporary issues*. Hove and London : Laurence Erlbaum Associates ; 1987.

- 29 Howard D, Patterson K. Models for therapy. In Seron X & Deloche G, eds. *Cognitive approaches in neuropsychological rehabilitation*. Hove and London : Lawrence Erlbaum Associates Publishers ; 1989. p 39-64.
- 30 Johannsen-Horbach H, Wenz C, Funfgeld M, Herrmann M, Wallesh CW. Psychosocial aspects on the treatment of adult aphasics and their families : A group approach in Germany. In Holland AL & Forbes MM, eds. *Aphasia Treatment : World Perspectives*. San Diego : Singular Publication Group ; 1993. p 319-34.
- 31 Jodelet D. Les représentations sociales : un domaine en expansion. In Jodelet D, ed. *Les représentations sociales* Paris : Presses universitaires de France ; 1989. p 31-61.
- 32 Jordan L, Kaiser W. *Aphasia-A social approach* New York : Chapman & Hall ; 1996.
- 33 Kagan A. Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge to health professionals. *Top Stroke Rehabil* 1995 ; 2 : 15-28.
- 34 Katz RC. Computer applications in aphasia treatment. In Chapey R, ed. *Langage Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkin ; 1994. p 322-37.
- 35 Kearns KP. Group therapy for aphasia :Theoretical and practical considerations. In Chapey R, ed. *Langage Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 304-21.
- 36 Lecours AR, Coderre L, Lafond D, Bergeron M, Bryans B. Rééducation des aphasiques. In Lecours AR & Lhermitte F, eds. *L'Aphasie*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal ; 1979. p 535-604.
- 37 Le Dorze G, Brassard C. A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology* 1995 ; 9 : 239-55.

- 38 Le Dorze G, Croteau C, Joannette Y. Perspectives on aphasia intervention in french-speaking Canada. In Holland AL & Forbes MM, eds. *Aphasia Treatment : World Perspectives* San Diego : Singular Publication Group ; 1993. p 87-114.
- 39 Linebaugh CW, Baron CR, Corcoran KJ. Assessing treatment efficacy in acute aphasia : Paradoxes, presumptions, problems and principles. *Aphasiology* 1998 ; 12 : 519-36.
- 40 Luria AR. *The working brain : An introduction to neuropsychology*. Londres : Allen Lane The penguin Press ; 1973.
- 41 Lyon JG. Optimizing communication and participation in life for aphasic adults and their primary caregivers in natural settings : A use model for traitement. In Wallace GL, ed. *Adult Aphasia Rehabilitation* Newton : Butterworth-Heinemann ; 1996. p 137-60.
- 42 Lyon JG, Cariski D, Keisler L, Rosenbek J, Levine R, Kumpula J, « et al ». Communication partners : enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology* 1997 ; 11 : 693-708.
- 43 Neisser U. *Cognitive Psychology*. New York : Appleton-Century-Crofts ; 1967.
- 44 Petheram B, Parr S. Diversity in aphasiology : Crisis or increasing competence ? *Aphasiology* 1998 ; 12 : 435-87.
- 45 Prutting CA, Kirchner DM. A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *J Speech Hear Disord* 1983 ; 52 : 105-19.
- 46 Rosenbeck, J.C., LaPointe, L.L. & Wertz, R.T. (1989). *Aphasia: A Clinical Approach*. Austin : pro-ed ; 1989.
- 47 Sarno MT, Silverman M, Sands E. Speech therapy and language recovery in severe aphasia. *J Speech and Hear Res* 1970 ; 13 : 595-606.

- 48 Sarno M. A measurement of functional communication in aphasia. In Sarno M, ed. *Aphasia : Selected readings*. New York : Appleton-Century-Crofts ; 1972.
- 49 Seron, X. *Aphasie et neuropsychology*. Bruxelles : Pierre Mardaga Editeur ; 1979.
- 50 Seron, X. Aphasie de l'enfant et rééducation des aphasiques. In Rondal JA ed. *Troubles du langage, diagnostic et rééducation*. Liège : Pierre Mardaga, Editeur ; 1982. p 339-59.
- 51 Seron X, de Partz MP. The re-education of aphasics : Between theory and practice. In Holland AL & Forbes MM, eds. *Aphasia Treatment : World Perspectives* San Diego : Singular Publication Group, 1993. p 319-34.
- 52 Shewan CM, Bandur DL. Language-Oriented Treatment : A psycholinguistic approach to aphasia. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 184-206.
- 53 Shewan CM, Kertesz A. Effects of speech and language treatment on recovery from aphasia. *Brain Lang* 1984 ; 23 : 272-99.
- 54 Shewan CM. The History and Efficacy of Aphasia Treatment. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (2nd edition). Baltimore : William and Wilkins ; 1986. p 28-43.
- 55 Schuell H. The treatment of aphasia. In Sies LF, ed. *Aphasia theory and therapy : Selected lectures and papers of Hildred Schuell*. Baltimore : University Park Press ; 1974.
- 56 Schuell H, Jenkins JJ, Jimenez-Pabon E. *Aphasia in Adults: Diagnosis, Prognosis and Treatment* . New York : Hoeber Medical Division, Harper and Row publishers ; 1964.
- 57 Simmons-Mackie NN, Damico JS. Communicative competence in aphasia : Evidence from compensatory strategies. *Clin Aphasiology* 1995 ; 23 : 95-105.

- 58 Strauss Hough M, Pierce R. Pragmatics and treatment. In Chapey R, ed. *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* Baltimore : Williams & Wilkins ; 1994. p 246-68.
- 59 Tesh R. Types of qualitative research. In *Qualitative Research : Types and Software Tools* New York : Falmer Press ; 1990. p 55-75.
- 60 Wallace GL. Management of aphasic individual from culturally and linguistically diverse populations. In Wallace GL, ed. *Adult Aphasia Rehabilitation* Newton : Butterworth-Heinemann ; 1996. p 103-20.
- 61 Wallace GL. *Multicultural neurogenics. A resource for speech-language pathologists.* ? ? ? : San-Antonio : Communication Skill Builders ; 1997.
- 62 Wertz RT, Collins MJ, Weiss D, Kurtzke JF, Friden T, Brookshire RH, Pierce J, Hltzapple P, Hubbard DJ, Porch BE, West JA, Davis L, Matovitch V, Morley GK, Resurrection E. Veterans administration cooperative study on aphasia: A comparison of individual and group treatment. *J Speech Hear Res* 1981 ; 24 : 580-94.
- 63 Wilcox MJ. Aphasia : Pragmatic considerations. *Top Lang Disord* 1983 ; 3 : 35-48.

Cinquième partie

Discussion

Discussion

Les objectifs de cette thèse sont : 1) d'identifier les conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique ; 2) d'identifier les besoins du conjoint de la personne sévèrement aphasique ; 3) de proposer des bases pour l'élaboration d'un protocole d'intervention orthophonique répondant le mieux possible aux besoins de ces conjoints.

Pour atteindre ces objectifs, une recension des écrits scientifiques sur les conséquences de l'aphasie telles que perçues par le conjoint des personnes aphasiques a été effectuée. Par la suite, des conjoints de personnes sévèrement aphasiques ont été interrogés afin de connaître leur perception des conséquences de l'aphasie sévère et leurs besoins tout au long du processus de réadaptation. Dans le but de compléter les connaissances acquises, une recension complémentaire des écrits a permis de cibler, parmi les différentes approches orthophoniques, celle qui semble la mieux adaptée aux réalités complexes vécues par les personnes sévèrement aphasiques et leur entourage.

Dans un premier temps, la discussion aborde les principaux résultats en les comparant avec ceux d'autres recherches sur la problématique de l'aphasie et, plus généralement, de l'accident vasculaire cérébral. Ensuite, les bases d'un protocole d'intervention orthophonique auprès des personnes sévèrement aphasiques et de leur conjoint y sont proposées. La dernière section de cette discussion présente les limites de l'étude et suggère des pistes de recherches futures.

Regard critique sur les résultats obtenus

Les données recueillies auprès des répondants indiquent que les conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique représentent la première composante d'un processus dynamique constitué de trois autres. Les deuxième et troisième composantes sont les stratégies de *coping* et les indicateurs de l'adaptation. La quatrième regroupe les stimuli contextuels. Ce processus est celui de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique. Bien que ces composantes soient constantes quel que soit le participant, le contenu de chacune présente des similitudes et des différences d'un participant à l'autre

selon les stimuli contextuels propres à chaque individu. Ces stimuli contextuels représentent des facteurs caractéristiques de la personne et de son environnement. Ils concernent le sexe, les ressources personnelles (psychologiques et matérielles) et sociales, ainsi que les habitudes de vie antérieures à l'accident vasculaire cérébral. Ils concernent probablement aussi l'âge et la scolarité, mais cela serait à explorer plus précisément dans une recherche ultérieure. Ils consistent en un ensemble complexe de filtres à travers lequel s'expriment le stimulus focal, les stratégies de *coping*, et les indicateurs de l'adaptation. Autrement dit, ils agissent sur la perception de la situation ou sur la situation elle-même, c'est-à-dire sur le stimulus focal. Des besoins, qui évoluent sur un axe temporel selon trois grandes phases du processus de réadaptation, découlent des conséquences perçues par les conjoints de personnes sévèrement aphasiques. Ces phases sont celles de l'hospitalisation, de la réadaptation et, enfin, la période qui suit le retour de la personne aphasique au domicile conjugal.

Conséquences de l'aphasie : un processus dynamique

Selon les résultats recueillis, le stimulus focal représente la perception des stressors liés aux modifications de plusieurs habitudes de vie interagissant entre eux. Ils consistent d'abord en problèmes de communication avec la personne aphasique ainsi qu'en difficultés de la personne aphasique à communiquer avec son entourage. Les propos recueillis auprès des répondants de l'étude indiquent que la perception des stressors liés à la communication semble centrale. En effet, ces stressors participent par leur nature à ceux liés aux autres habitudes de vie affectées par l'aphasie. Artes et Hoops (1976) ainsi que Christensen et Anderson (1989) constatent que près de la moitié des épouses qu'ils ont interrogées font face à des problèmes de communication avec leur conjoint aphasique. Ces problèmes occasionnent des difficultés majeures d'adaptation. Cependant, ils notent que les conjointes d'hommes ayant eu un accident vasculaire cérébral, mais non aphasiques, éprouvent aussi des problèmes de communication, bien que moins importants, avec leur conjoint.

D'autres stressors se rapportent aux modifications dans les relations interpersonnelles, sur les plans conjugal, familial et social. Pour certaines personnes interrogées, ces modifications amènent une amélioration des relations conjugales, pour d'autres, une détérioration. Kinsella et Duffy (1979) indiquent que l'aphasie induit des

changements relationnels dans le couple qui se traduisent souvent par une perte de complicité. Deux recherches (Herrmann & Wallesh, 1989 ; Williams, 1994) révèlent que les conjointes de d'hommes ayant subi un accident vasculaire cérébral, certains aphasiques et d'autres non, font face à des modifications de leurs relations conjugales dues aux changements de comportement de leur compagnon suite à l'accident vasculaire cérébral. D'après les épouses, ce comportement est caractérisé par de l'irritabilité, de la dépendance face à la conjointe et de l'immaturité. La baisse de la satisfaction maritale chez les épouses de personnes aphasiques ne serait pas corrélée avec le degré de sévérité de l'aphasie mais, avec le degré d'information dont elles disposent à propos de l'aphasie (Herrmann & Wallesh, 1989 ; Williams, 1994). Les relations familiales sont modifiées, dans certains cas parce que la dynamique familiale est bouleversée, dans d'autres situations parce que des conflits entre le conjoint et les enfants émergent. Parfois aussi, l'aphasie favorise un resserrement des liens familiaux. Un appauvrissement des relations sociales est noté par tous les participants à cause de l'éloignement progressif des amis. Toutefois, cet isolement dépend de la nature et de la forme du réseau social du couple. Plusieurs auteurs confirment que la personne aphasique et sa famille éprouvent une diminution de leurs relations sociales (Artes & Hoops, 1976 ; Friedland & McColl, 1987 ; Kinsella & Duffy, 1978 ; Herrmann & Wallesh, 1989 ; Le Dorze & Brassard, 1995). Celle-ci serait peu liée au degré d'incapacité et devrait plutôt être interprétée en terme de stigmatisation sociale (Artes & Hoops, 1976 ; Herrmann & Wallesh, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1978).

Les personnes interviewées décrivent une augmentation de leurs responsabilités. Ces responsabilités additionnelles incluent, en plus des responsabilités morales liées à la santé du conjoint aphasique, les rôles qui étaient ceux de la personne avant l'accident vasculaire cérébral. Elles concernent particulièrement les tâches administratives et l'entretien du domicile. Certaines personnes mentionnent des stressors dus à l'aspect financier de leur situation. Cette augmentation des responsabilités consécutive aux changements de rôles est aussi notée par plusieurs auteurs (Artes & Hoops, 1976 ; Béthoux, Calmel, Gautheron, & Minaire, 1996 ; Christensen & Anderson, 1989 ; Herrmann & Wallesh, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1978 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Malone, 1977). Leurs études montrent que les changements de rôles qu'implique l'aphasie entraînent pour le conjoint des responsabilités additionnelles qui contribuent au fardeau perçu.

Tous les participants indiquent une diminution de leurs activités de loisirs, bien que des distinctions soient à faire selon chacun. L'augmentation des responsabilités, la restriction des relations interpersonnelles avec le réseau social informel et les problèmes de communication de la personne aphasique sont des raisons évoquées par les participants. Des auteurs arrivent aux mêmes constats en ce qui concerne la diminution de leurs relations interpersonnelles et de leurs activités de loisirs (Artes & Hoops, 1976 ; Béthoux *et al.*, 1996 ; Herrmann & Wallesh, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1978 ; Le Dorze & Brassard, 1995). Cette diminution contribuerait dans une large mesure à modifier leur qualité de vie (Béthoux *et al.*, 1996).

Face aux stressseurs se rapportant à différentes habitudes de vie, les participants décrivent les stratégies de *coping* qu'ils utilisent. Elles sont principalement axées sur les stressseurs et dans une moindre mesure sur le contrôle de la signification que les conjoints leur attribuent. Les stratégies de *coping* sont peu explorées dans les recherches recensées auprès de cette population. Parr (1994) utilise la classification de Viney et Westbrook (1984) pour regrouper les stratégies utilisées par des personnes aphasiques et leurs proches. Par ordre de fréquence d'utilisation, ce sont le fatalisme, les relations interpersonnelles, la fuite, l'action, le contrôle, l'optimisme et la spiritualité. Parr (1994) ne départage pas les stratégies utilisées par la personne aphasique de celles utilisées par les proches. Il est par conséquent difficile d'établir des comparaisons avec les résultats de la présente étude. Toutefois, les relations interpersonnelles, l'action et le contrôle peuvent être assimilés à des stratégies axées sur les stressseurs, tandis que l'optimisme et la spiritualité peuvent être identifiés à des stratégies de *coping* centrées sur la signification du problème. D'autres auteurs décrivent cinq catégories de stratégies de *coping* : la culpabilité, la dépression, la nervosité, l'optimisme et la protection (Oranen, Shivonen, Aysto, & Hagfors, 1987). Les trois premières semblent correspondre plus à des indicateurs de l'adaptation qu'à des stratégies de *coping*, tels que conceptualisés dans cette thèse. Pour leur part, Le Dorze et Brassard (1995) analysent les ajustements effectués par les proches dans la communication avec la personne aphasique et face à l'augmentation des responsabilités. Bien qu'ils ne soient pas regroupés par type de stratégies, ils semblent similaires aux stratégies mobilisées par les conjoints participant à la présente étude.

Les indicateurs de l'adaptation, décrits par les conjoints des personnes sévèrement aphasiques, sont le résultat momentané des comportements, actions ou réactions manifestés après avoir utilisé les stratégies de *coping* face à un stimulus focal. Ils permettent d'estimer le niveau d'adaptation des participants à un moment donné du processus d'adaptation. Ces indicateurs peuvent s'inscrire dans quatre modes adaptatifs différents qui sont les modes physiologique, du concept de soi, de l'interdépendance et de la fonction de rôle. Ils s'expriment sur le mode physiologique par de la fatigue, de l'épuisement et de la nervosité. Sur le mode du concept de soi, ils se traduisent par de la tristesse et un manque d'intimité par rapport à la personne aphasique. Sur le mode de l'interdépendance, il s'agit du sentiment d'isolement et de la satisfaction ou de l'insatisfaction dans les relations conjugales et familiales. Enfin, sur le mode de la fonction de rôle, les conjointes rapportent un sentiment de fardeau. Il est important de préciser que ces indicateurs ne correspondent pas au résultat final du processus d'adaptation du conjoint. Il faut plutôt les considérer comme des reflets de l'état physiologique et psychologique à une étape particulière du processus dynamique et complexe de l'adaptation à la condition, elle-même dynamique et complexe, de conjoint d'une personne sévèrement aphasique. Les recherches consultées placent sur un même plan des conséquences de l'aphasie qui ne se situent pas à un niveau identique. Par exemple, parmi ces conséquences, Herrmann et Wallesh (1989) identifient les changements dans la dynamique familiale, la diminution des loisirs et l'augmentation des responsabilités. Ils incluent également l'isolement social, la dépression, la fatigue et le fardeau perçu. Selon les résultats obtenus dans la présente étude et le cadre d'analyse utilisé, il semble que ces symptômes devraient plutôt être considérés comme des indicateurs de l'adaptation. En effet, ils résultent d'une modification des relations interpersonnelles en ce qui concerne l'isolement tandis que la dépression, la fatigue et le fardeau sont le résultat de l'ensemble des autres stressseurs. D'autres auteurs (Malone, 1977 ; Kinsella & Duffy, 1978) situent les responsabilités additionnelles, les altérations de la vie sociale, les problèmes financiers et la perturbation de la dynamique familiale, sur le même plan que le sentiment de culpabilité, l'irritabilité et les problèmes de santé des proches.

Hormis la recherche de Herrmann et Wallesh (1989), les études recensées sur la problématique des conséquences de l'aphasie, et plus généralement sur l'impact d'un accident vasculaire cérébral dans la vie du conjoint ou des proches, ne concernent pas

l'aphasie sévère. De plus, elles incluent parfois parmi leurs sujets ayant eu un accident vasculaire cérébral des personnes aphasiques et non aphasiques. Toutefois, ces recherches font état de résultats comparables à ceux obtenus ici. Il semble, tout au moins pour les stressés auxquels font face les proches, que les conséquences de l'aphasie sévère ne soient pas fondamentalement différentes de celles entraînées par l'aphasie de degré léger ou modéré. Toutefois, ces recherches n'établissent pas de relations entre les caractéristiques personnelles et environnementales des sujets, à partir desquelles les données sont recueillies, et les conséquences de l'aphasie. Enfin, elles présentent des constats, des observations mais elles ne situent pas leurs résultats dans un modèle explicatif, général et dynamique. Ces résultats obtenus dans la présente étude sont originaux car ils font plus que décrire les conséquences de l'aphasie sévère ; ils permettent l'élaboration d'un modèle théorique de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par les conjoints.

Des besoins qui évoluent avec le temps

Les résultats qualitatifs de cette étude suggèrent que les besoins des conjoints de personnes sévèrement aphasiques découlent des conséquences de l'aphasie sévère. Il s'agit de besoins d'informations, d'acquiescer un mode de communication efficace (avec le conjoint, la famille ou avec le réseau social informel), de recevoir du soutien émotionnel et instrumental et, enfin, d'avoir accès à des périodes de répit. Ce ne sont pas des besoins statiques, mais en interaction constante. Ils émergent et évoluent durant les phases de l'hospitalisation et de la réadaptation active, puis lors de la période qui suit le retour à domicile de la personne aphasique.

Le besoin d'information porte principalement sur l'état physique de la personne aphasique durant l'hospitalisation. Pendant la phase de réadaptation, les répondants indiquent leur besoin d'obtenir des informations sur les incapacités liées à l'aphasie. Lors de la période qui suit le retour de la personne au domicile conjugal, il s'agit de besoin d'information sur l'aphasie et sur son impact dans les activités de la vie quotidienne. Une étude de Malone, Ptacek et Malone (1970), qui porte sur les attitudes et les attentes des conjointes envers la personne aphasique, révèle des besoins similaires chez des épouses pour obtenir des informations précises et efficacement présentées au sujet des incapacités dues à l'aphasie. D'autres études sur les conséquences de l'aphasie ou sur l'intervention

destinée aux proches confirment l'importance du besoin d'information (Hinckley, Packard, & Bardach, 1995 ; Johannsen-Horbach, Wenz, Funfgeld, Herrmann, & Wallesh, 1993). D'ailleurs, Hinckley *et al.* (1995) soulignent tout particulièrement le besoin d'informations exprimé par les proches. Il émerge peu de temps après le retour à domicile de la personne aphasique, lorsque les traitements orthophoniques ont été suspendus. La fin de ces traitements et la confrontation à différents obstacles provenant de la vie quotidienne amènent les proches à prendre conscience de la chronicité et de l'impact des incapacités langagières. Ils doivent reconsidérer leur style de vie antérieur en fonction des caractéristiques de leur rôle d'aidant. Ce besoin d'information porte sur une meilleure compréhension de l'aphasie, de ses implications et de ce qui peut être anticipé pour le futur.

Après le retour à domicile de la personne aphasique, les répondants font part de leur besoin d'acquérir un mode de communication efficace avec la personne aphasique. En effet, les problèmes de communication ont un impact considérable sur les relations conjugales, ainsi que sur l'augmentation des responsabilités et la diminution des activités de loisirs. L'étude de Hinckley *et al.* (1995) soutient que les proches ont des besoins de *counseling* afin d'améliorer la communication avec la personne aphasique et de mieux comprendre et gérer l'impact de l'aphasie sur la famille. Les participants de cette recherche souhaitent améliorer leurs connaissances à propos des moyens pour aider la personne aphasique à communiquer. Ils indiquent aussi leur besoin d'apprendre à faire face plus efficacement aux conséquences de l'aphasie dans la vie quotidienne (Hinckley *et al.*, 1995).

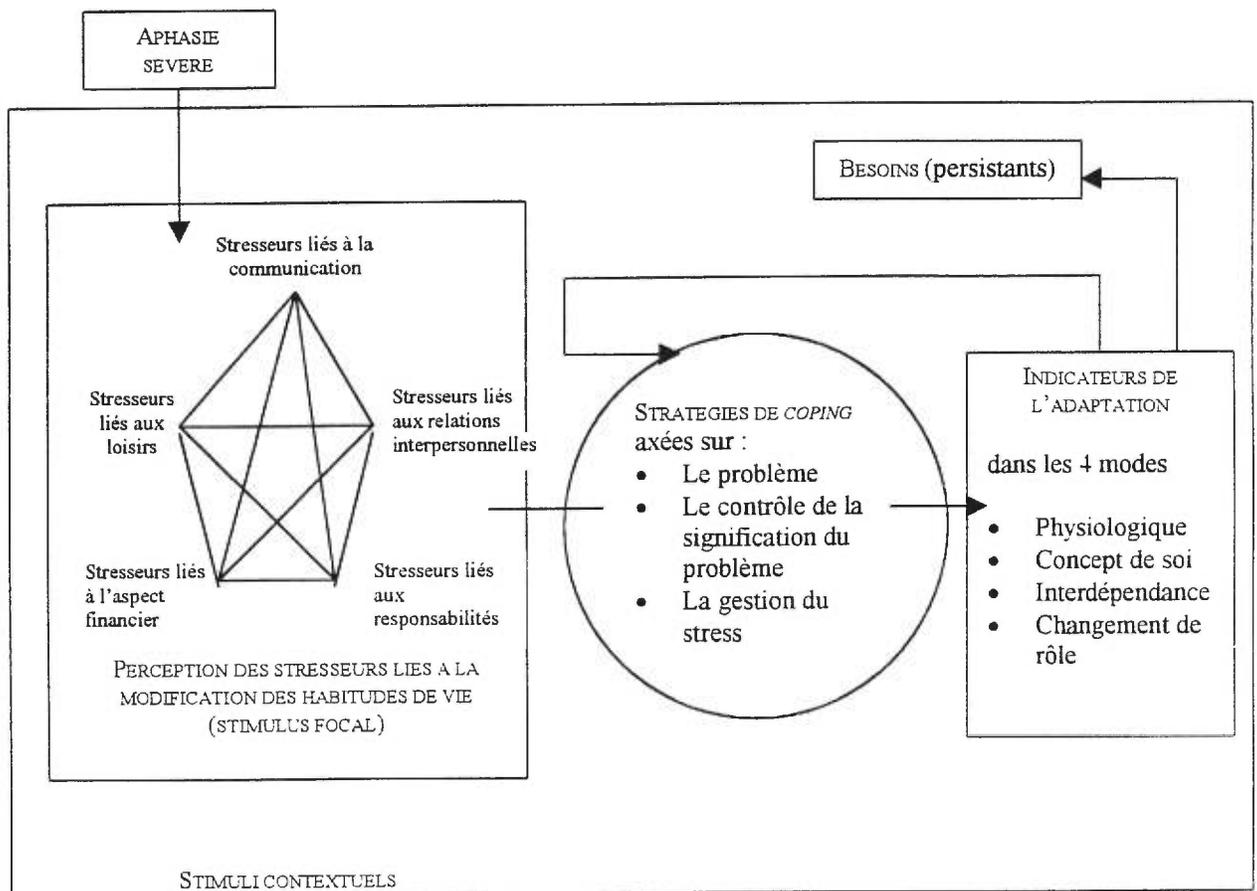
En ce qui concerne le besoin d'avoir des opportunités de communication plus nombreuses avec l'entourage, le besoin de soutien et de répit, aucune étude n'a été recensée hormis celle de Denmann (1998). Les résultats décrits dans cette recherche sont semblables, pour l'essentiel, à ceux obtenus ici. Toutefois, Denmann (1998) ne les situe pas sur un axe temporel. Or, l'évolution des besoins selon le temps ou la phase du processus de réadaptation paraît importante lorsqu'il s'agit de planifier l'intervention orthophonique.

Les besoins des participants font partie intégrante du processus dynamique de l'adaptation à la condition de conjoint d'une personne sévèrement aphasique. Ils sont, au même titre que les autres composantes de ce processus, modelés par les stimuli contextuels

propres à chaque individu, ce qui explique les similitudes, mais aussi les différences d'un participant à l'autre. Par conséquent, il y a lieu de les intégrer au modèle théorique des conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique (fig.2).

Figure 2

Modèle théorique des conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique



L'utilisation d'une méthodologie de recherche qualitative permet la mise en évidence de ces similitudes et différences et leur intégration dans un modèle dynamique. Cela participe à l'originalité de cette thèse par rapport à d'autres travaux sur le thème des conséquences de l'aphasie. La méthodologie privilégiée dans ces travaux tend à présenter une vision statique, au mieux linéaire et parfois réductrice, des conséquences de l'aphasie et des besoins qui en découlent.

Proposition d'un modèle d'intervention destiné au conjoint de la personne sévèrement aphasique

Les personnes sévèrement aphasiques reçoivent actuellement des services de réadaptation orthophonique de durée limitée. En fait, ces individus atteignent rapidement un plateau quant à leurs capacités de langage, ce qui met généralement terme à la prise en charge orthophonique (Hersh, 1998 ; Marshall, 1987). De plus, ces services, le plus souvent basés sur des approches de rétablissement ou de réorganisation du langage, semblent améliorer faiblement les performances linguistiques de ces personnes (Basso, 1992 ; Darley, 1972; Marshall, Tompkins, & Phillips, 1982; Sarno, Silverman, & Sands, 1970; Shewan, 1986; Shewan & Kertesz, 1984). En outre, compte tenu des diverses conséquences de l'aphasie sévère qu'il perçoit, le conjoint de la personne sévèrement aphasique vit, lui aussi, d'importantes situations de handicap. Le risque d'épuisement est considérable. Cet épuisement peut résulter en nouveaux problèmes de santé à résoudre, qui occasionnent des coûts sociaux et de santé importants. Il est donc nécessaire d'offrir aux personnes sévèrement aphasiques et particulièrement à leur conjoint, des services qui leur permettent de maintenir une qualité de vie optimale. L'analyse des résultats fait ressortir l'importance de développer une approche orthophonique qui tienne compte de la réalité et des besoins perçus par la personne sévèrement aphasique mais aussi par son entourage. Or, actuellement, les besoins des conjoints de personnes sévèrement aphasiques ne sont généralement pas considérés par les programmes de réadaptation orthophonique. Pour contrer les lacunes dans les écrits scientifiques et dans la clinique, les bases d'un modèle d'intervention orthophonique sont proposées.

Bases d'un modèle d'intervention orthophonique

Plusieurs points sont à considérer afin de planifier une intervention orthophonique qui favorise la participation sociale de la personne sévèrement aphasique et de son conjoint, en particulier sur le plan de la communication. Premièrement, une définition de l'aphasie qui prenne en compte les aspects sociaux de ces troubles du langage. Deuxièmement, une modélisation du processus de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère telles que

perçues par le conjoint de la personne aphasique. Troisièmement, une connaissance des besoins perçus par ces conjoints, et de leur évolution au long du processus d'adaptation et de réadaptation.

L'aphasie, qui peut être considérée comme un trouble acquis du langage masquant la compétence normalement révélée par la conversation (Kagan, 1995), a un impact important sur les habitudes de vie de la personne sévèrement aphasique et de son conjoint. La perception de cet impact, qui est modulée par les stimuli contextuels propres à chaque individu, peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Afin de tenir compte du contexte de vie de chacun, les bases de ce modèle d'intervention orthophonique se réfèrent à une approche de type écologique (Bronfenbrenner, 1979) et systémique (Duhamel, 1995 ; von Bertalanffy, 1968). En effet, et en concordance avec le modèle du Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St-Michel, 1998), l'intervention proposée s'adresse aux incapacités linguistiques de la personne aphasique, mais aussi et surtout, à la communication entre cette personne et son conjoint. Par ailleurs, cette intervention s'intéresse tout autant aux relations entre le couple et son environnement puisque le conjoint est lui aussi confronté à des situations de handicap résultant de l'interaction entre l'aphasie de son compagnon et cet environnement.

Ces bases se réfèrent également au modèle théorique de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique décrit précédemment. Ce modèle s'inspire du modèle théorique des déterminants de l'adaptation (Duquette *et al.*, 1996), lui-même dérivé du modèle de Roy (Roy, 1988, 1991), dont un but explicite est de promouvoir le processus dynamique de l'adaptation des individus et des groupes à leur environnement (Ducharme, 1996). Selon le modèle de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère, l'intervention orthophonique proposée devrait porter sur les stressors liés aux différentes habitudes de vie affectées par l'aphasie, mais aussi sur les autres composantes du processus d'adaptation. Elle a pour objectif d'obtenir des réponses adaptées pour maintenir l'intégrité bio-psycho-sociale des personnes aphasiques et de leur conjoint en vue de favoriser leur qualité de vie et leur participation sociale.

Face à la complexité des conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint, et dans un projet de réadaptation commun, la personne sévèrement aphasique, son conjoint, l'orthophoniste, les autres intervenants de l'équipe de réadaptation et du réseau communautaire sont partenaires dans l'identification des besoins du couple. À partir de

ceux-ci, la formulation des objectifs d'intervention et des moyens à prendre pour atteindre ces objectifs sera effectuée. L'intervention proposée a pour but de permettre de nouveau, à la personne sévèrement aphasique et au conjoint, l'accès à la vie sociale et communautaire. Elle s'adresse directement aux personnes et à leur environnement en réduisant les obstacles à la communication entre l'individu sévèrement aphasique et ses interlocuteurs.

Le partenariat, tel qu'il est envisagé dans l'intervention proposée, s'inscrit dans des valeurs de société à travers lesquelles il est admis que les personnes vivant avec des incapacités, leurs proches ainsi que les intervenants, disposent de ressources et qu'ils sont compétents dans leurs domaines respectifs. Ces ressources et compétences s'actualisent dans le contexte du partenariat (Bouchard, 1998 ; Bouchard, Pelchat, & Boudreault, 1996). Voilà pourquoi, l'intervenant ne doit plus être le seul expert. Il doit développer un rapport différent avec la personne et sa famille. Il importe de favoriser chez celles-ci des attitudes et des comportements qui permettent l'appropriation des savoirs et des savoir-faire (*empowerment*) en vue d'accroître leurs capacités à s'autodéterminer (*enabling*), c'est-à-dire à préciser leurs besoins, leurs objectifs et leur rôle (Dunst & Trivette, 1988 ; Dunst & Paget, 1991). De plus, le fonctionnement d'équipe en interdisciplinarité plutôt qu'en multidisciplinarité devrait être encouragé (Bakheit, 1996 ; D'Amour, Sicotte, & Lévy, 1999 ; Gusdorf, 1990). Deux avantages justifient ce choix. D'abord, il favorise et améliore la qualité des contacts que les intervenants entretiennent entre eux et avec la personne et son conjoint. Ensuite, à partir des besoins identifiés, il permet de définir des objectifs auxquels chaque professionnel collabore plutôt que de sélectionner des objectifs disciplinaires juxtaposés dans un plan d'intervention (Lebel, 2000).

Les bases du modèle d'intervention sont décrites selon le modèle théorique de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère perçues par le conjoint de la personne aphasique, à l'intérieur des phases de l'hospitalisation, de la réadaptation et de la période qui suit le retour à domicile de la personne.

Durant l'hospitalisation, l'orthophoniste procède à une évaluation de la personne aphasique. Cette évaluation doit aller au-delà d'un portrait des incapacités de langage. Elle doit aussi tenir compte de l'environnement physique et social de la personne et de son conjoint, ainsi que des relations qu'ils entretiennent avec cet environnement. Pour cela,

différents instruments, tels que le génogramme et l'écocarte, sont disponibles (Talbot, Michallet, Doré, Drainville, & Tousignant, 1998). Le génogramme permet l'évaluation de la composition de la structure familiale et des liens que ses membres entretiennent entre eux. L'écocarte est une représentation graphique des membres d'une même maisonnée, des liens qu'ils entretiennent avec les ressources extérieures et de la qualité du soutien disponible. Cette analyse environnementale, qui peut être menée par l'orthophoniste en collaboration avec le travailleur social ou le psychologue, doit être complétée par une identification des habitudes de vie du couple et des stimuli contextuels avant l'accident vasculaire cérébral. La participation du conjoint est essentielle puisqu'il est le principal informateur auprès des intervenants. Afin de faciliter son cheminement dans le processus d'adaptation et de réadaptation et de le préparer à ses futures fonctions d'aidant, il est important d'identifier et d'évaluer ses besoins (Burns, Dong, & Oehring, 1995 ; Hinckley, Packard, & Bardach, 1995). Il s'agit, à cette étape, principalement de besoin d'informations sur l'état physique de la personne aphasique. Il est important que le médecin ou l'infirmière prennent le temps de l'écouter, de répondre à ses questions, de lui présenter formellement l'information afin de diminuer son niveau d'anxiété. La possibilité d'obtenir du soutien émotionnel doit lui être proposée. Par exemple, dès cette phase, le conjoint doit être informé de l'existence et du rôle de l'Association des personnes aphasiques. S'il le souhaite, une rencontre avec un membre actif de cette association peut être organisée par l'orthophoniste ou le travailleur social.

Durant la phase de réadaptation active, l'orthophoniste participe avec le conjoint et le reste de l'équipe multidisciplinaire à la rencontre préparatoire au plan d'intervention. Pendant cette rencontre, à la suite des dernières évaluations disciplinaires, l'équipe identifie, en partenariat avec le conjoint, les objectifs prioritaires des interventions de réadaptation. Ces objectifs prennent en compte la nature et l'évaluation des besoins du conjoint. C'est en général au cours de cette phase, lorsque la personne atteint un plateau quant à ses performances linguistiques, que la sévérité et la chronicité de l'aphasie sont confirmées. L'orthophoniste peut progressivement délaissier l'approche axée sur le langage. Il doit amener le conjoint à développer un mode de communication efficace avec la personne aphasique, en prévision du retour de celle-ci au domicile conjugal. L'approche sociale préconisée par plusieurs auteurs (Kagan, 1995 ; Kagan & Gailey, 1993 ; Lyon, 1992, 1996 ;

Lyon, Cariski, Keisler, Rosenbek, Levine, Kumpula, *et al.*, 1997) semble particulièrement bien adaptée à cette fin. Le rôle de l'orthophoniste est d'abord d'informer le conjoint à propos des capacités et incapacités langagières de la personne sévèrement aphasique et de leur impact sur la communication et sur les autres habitudes de vie du couple. Ces informations peuvent être présentées oralement ainsi que par d'autres moyens (par exemple, vidéo, prospectus, notes écrites, schémas) afin d'en faciliter la compréhension et l'intégration. Ensuite, l'orthophoniste doit soutenir et encourager le conjoint (et éventuellement les parents, voisins, médecin, cliniciens, etc.) par un enseignement approprié. Cet enseignement a plusieurs objectifs. Le premier est de démontrer que l'aphasie masque la compétence de la personne aphasique et d'en discuter les implications. Ensuite, il s'agit d'aider la personne aphasique à développer des habiletés visant à lui assurer que sa compétence soit reconnue explicitement et implicitement. Un autre objectif est d'enseigner des habiletés qui révèlent la compétence de la personne aphasique. Enfin, il faut amener les deux partenaires « à oublier l'aphasie » (Kagan, 1995). L'orthophoniste a également pour rôle d'encourager et de faciliter l'accès à la communication dans toutes les situations de la vie sociale et particulièrement lorsque la compétence de la personne est mise en doute. Il doit aussi, avec la personne et ses proches, évaluer le succès de l'ensemble de l'intervention. Celle-ci a pour but de « démasquer » la compétence de la personne aphasique pour la communication afin de lui permettre de nouveau l'accès à la vie sociale et communautaire. L'intervention proposée, qui agit à l'interaction des facteurs personnels et environnementaux de la personne aphasique, vise à réduire les obstacles à la communication entre cette personne et son conjoint. Elle a, par conséquent, un effet réel sur les situations de handicap (Kagan, 1995 ; Lyon, 1992, 1996).

Après le retour de la personne sévèrement aphasique au domicile conjugal, une autre évaluation est nécessaire, car le conjoint est confronté à des stressors liés à ses habitudes de vie avec son compagnon. Cette évaluation peut être effectuée par l'orthophoniste, en collaboration avec un ou plusieurs autres intervenants de l'équipe de réadaptation. Elle consiste en une entrevue avec le conjoint portant sur la réalisation de ses habitudes de vie, complétée par une observation de la communication dans le milieu et lors des différentes situations de la vie quotidienne. Elle doit aboutir à une bonne connaissance des stressors auxquels le conjoint est confronté dans ses différentes habitudes de vie.

L'évaluation vise à identifier et évaluer les stratégies de *coping* qu'il utilise pour faire face aux stressés. Elle doit permettre, parmi les stratégies utilisées, de cibler celles qui doivent être renforcées et celles qui doivent être atténuées ou abandonnées. Elle a aussi pour objectif de mettre en évidence, en partenariat avec le conjoint, d'éventuelles stratégies qui demandent un apprentissage de la part du conjoint ou d'autres proches de la personne aphasique afin d'améliorer la communication avec celle-ci. L'orthophoniste doit être attentif aux indicateurs de l'adaptation émis implicitement ou explicitement par le conjoint. Ceux-ci permettent d'estimer son bien-être et donc, en partie, les résultats de l'intervention. Si nécessaire, à partir de ces indicateurs, l'orthophoniste peut justifier ou documenter une référence éventuelle vers d'autres professionnels ou organismes. Enfin, cette évaluation a pour objectif l'identification et l'évaluation des nouveaux besoins du conjoint et de la personne aphasique. Pour cela, la présence occasionnelle de l'orthophoniste dans l'environnement physique et social du couple est souhaitable. Elle lui permet de valider ses perceptions et d'ajuster les moyens utilisés pour répondre à ces besoins.

L'orthophoniste doit également proposer au conjoint de participer aux activités de groupe qu'il organise ou qui sont organisées par l'Association des personnes aphasiques. L'intervention de groupe repose sur l'éducation et l'entraide. Elle a pour postulat que les aidants ont l'expertise requise pour solutionner plusieurs de leurs problèmes en profitant de l'expérience de chacun (Paquet, 1991). Elle vient compléter les interventions individuelles ou plus spécifiques menées auprès de la personne sévèrement aphasique, de son conjoint et de ses principaux interlocuteurs. Son but est l'amélioration du bien-être psychosocial du conjoint. De plus, si cette forme d'intervention lui convient, les nouveaux contacts qu'il établira avec des membres de l'association minimiseront le sentiment d'isolement social ressenti à la suite de l'éloignement des amis (Hinckley *et al.*, 1995 ; Toseland & Rossiter, 1989). À partir d'activités de discussion, de partage d'expérience, de résolution de problèmes, les aidants sont soutenus et encouragés à mettre en œuvre les stratégies de facilitation de la communication qu'ils ont acquises (Hoen, Thelander, & Worsley, 1997). Les activités thérapeutiques, qu'elles soient de groupe ou individualisées, devraient comporter un volet axé sur de l'information concernant l'aphasie. Elles devraient mettre en évidence l'impact des troubles du langage sur la communication et sur les autres habitudes de vie. Elles devraient aussi permettre au conjoint de connaître les ressources disponibles et le soutien psychologique et instrumental dont il pourrait

bénéficier à moyen et long terme après la cessation de l'intervention orthophonique (Hersh, 1998 ; Hinckley, Packard, & Bardach, 1995). À ce jour, peu de recherches ont été menées sur l'évaluation de l'efficacité de l'intervention de groupe. Cependant, les études recensées sur ce type d'intervention auprès des aidants de personnes, aphasiques ou non, font état de résultats intéressants. Ainsi, c'est en rencontrant et partageant ses perceptions, ses interrogations, ses craintes et ses sentiments avec d'autres personnes ayant vécu de semblables événements que le conjoint se procurera une partie du soutien émotionnel dont il a besoin (Clark & Rakowsky, 1983 ; Rice, Paul, & Muller, 1987 ; Toseland & Rossiter, 1989). Il procédera à l'ajustement des stratégies de *coping* qu'il utilise ou en acquerra de nouvelles (Borenstein, Linell, & Währborg, 1997; Hinckley *et al.*, 1995). Enfin, même si ce n'est que pendant la durée des rencontres, les aidants bénéficient d'un peu de répit face à leurs responsabilités (Clark & Rakowsky, 1983).

La décision de l'arrêt des thérapies orthophoniques fait partie intégrante du modèle d'intervention proposé. Il s'agit en fait d'un processus qui consiste à analyser les résultats de l'intervention, à évaluer avec la personne aphasique si possible, et avec son aidant, leur impact sur les habitudes de vie du couple (Hersh, 1998). Les besoins résiduels ou persistants doivent aussi être identifiés.

L'évaluation des résultats de l'intervention orthophonique pourrait être effectuée grâce à l'évaluation de la communication fonctionnelle de l'individu aphasique. Il existe pour cela plusieurs outils tels que le *Functional Communication Profile* (FCP) (Sarno, 1972), le *Communicative Abilities of Daily Living* (CADL) (Holland, 1980) ou le *Pragmatic Protocol* (PP) (Prutting & Kirshner, 1983). Toutefois, le but du processus de réadaptation est l'intégration sociale de la personne. Or, compte tenu de la complexité des conséquences de l'aphasie sévère pour la personne et pour son conjoint, ce type d'évaluation n'est pas suffisant. L'évaluation orthophonique, comme l'ensemble des interventions de réadaptation, pourrait être complétée par une évaluation de la qualité de la vie liée à la santé de la personne et de son conjoint (Wood-Dauphinee, 1992). Mais, plusieurs problèmes méthodologiques et conceptuels se posent relativement à ce concept. Par exemple, il n'existe pas de définition de la qualité de vie liée à la santé qui fasse consensus (McDaniel & Bach, 1994 ; Wood-Dauphinee, 1992). Ensuite, une controverse subsiste sur l'utilisation de mesures objectives ou subjectives de la qualité de vie liée à la santé et sur l'utilisation de

questionnaires génériques ou spécifiques (Wiklund, Dimenäs, & Wahl, 1990). De plus, Frossard, Mosqueda, Suarez, Couturier, Guyot et Franco (1999) montrent qu'il existe un écart important entre les résultats obtenus par des outils d'évaluation quantitatifs et la perception des individus sur la qualité de vie. Ils suggèrent que la mesure de la qualité de vie dans l'abstrait n'a peut-être qu'une signification limitée et proposent plutôt une évaluation de la réalisation des habitudes de vie de la personne. À cet effet, Fougeyrollas, Noreau et St-Michel (1997) ont conçu un instrument de mesure des habitudes de vie (MHA VIE 2.1) qui peut s'avérer très utile pour évaluer les conséquences de l'aphasie et l'impact de la réadaptation et notamment de l'intervention orthophonique. Idéalement, il paraît important d'associer à ces questionnaires, qu'ils portent sur la qualité de vie ou sur la réalisation des habitudes de vie, une méthodologie qualitative qui permette de contextualiser les réponses des personnes afin de mieux les interpréter (Rosman, 1999).

Limites du modèle d'intervention proposé

Le modèle d'intervention proposé présente, dans le contexte socioéconomique actuel, au moins deux limites importantes. La première concerne l'interprétation de la définition du partenariat. La conception du partenariat entre la personne aphasique, son conjoint et les intervenants de la réadaptation, envisagée dans le protocole d'intervention et telle que définie par Bouchard *et al.* (1996) et Bouchard (1998), est confirmée par la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Celle-ci enjoint les dispensateurs de services à tenir compte des besoins des personnes ayant des incapacités et de ceux de leurs proches afin qu'ils accèdent au rôle de partenaire dans la réadaptation (Direction de la planification et de l'évaluation, M.S.S.S., 1995). L'État accorde beaucoup d'importance à la participation des proches et du réseau communautaire au soutien des personnes en perte d'autonomie ou vivant avec des incapacités. Il reconnaît même la famille et ce réseau comme des « partenaires ». Toutefois, le partenariat souhaité par les politiques du Ministère vise essentiellement le partage des responsabilités. Il faut replacer dans le contexte social actuel cette notion de partage pour en comprendre le sens. Le vieillissement de la population des pays industrialisés, dû à l'accroissement de l'espérance de vie et à la baisse des taux de natalité, est déjà caractérisé par une augmentation du nombre des personnes de plus de 75 ans (Paquet, 1995). Ce phénomène sociodémographique, qui aura pour conséquence une demande accrue de services sociaux et de santé à court et moyen termes,

représente une préoccupation pour les gouvernements (Piper, 1988). Dans ce contexte, vivre à domicile le plus longtemps possible est un projet de société politiquement valorisé (Paquet, 1995). Ce projet n'est effectivement réalisable que s'il existe un partage des responsabilités entre l'État, la famille et la communauté. Cependant, il semble surtout que ces énoncés politiques annoncent la volonté de l'État de se désengager de certaines responsabilités concernant la prestation de services sociaux et de santé. L'État, qui planifie en terme de rationalisation des coûts de ces services, recommande que l'intervention s'adresse non seulement à la personne elle-même, mais aussi à ceux qui en prennent soins. Il s'agit alors d'éviter l'épuisement des aidants qui résulterait en nouveaux problèmes de santé à résoudre. Ces problèmes devraient, d'une part, être pris en charge par le système public et, d'autre part, ils conduiraient probablement les aidants à envisager le placement institutionnel de la personne dépendante. Dans un cas comme dans l'autre, ceci entraînerait des coûts importants que l'État veut éviter. Il s'agit d'une interprétation du concept de partenariat qui soulève des réserves. D'abord, les énoncés politiques laissent croire que l'État vient de décider de restituer aux familles une responsabilité qu'elles assumaient dans le passé et qu'elles lui ont transférées. Or, de nombreuses recherches démontrent que la croyance de l'abandon de la personne âgée ou en perte d'autonomie par sa famille, relève d'un mythe (Boise, Heagerty &, Eskenasi, 1996 ; Brody, 1985 ; Garand & Bolduc, 1990 ; Pearlin, Mullan, Semple &, Skaff, 1990). Les familles sont, en fait, prêtes à faire le maximum pour éviter le placement institutionnel qu'elles considèrent comme le dernier recours (Paquet, 1996). Ensuite, qu'il s'agisse des services formels de réadaptation et de maintien à domicile ou des services provenant du réseau communautaire, il paraît irréaliste, dans le contexte actuel de compressions budgétaires et de suppression de services, que l'intervention puisse s'adresser tout autant à la personne sévèrement aphasique qu'à ses proches. En effet, même antérieurement à la période d'austérité actuelle, les personnes vivant avec des incapacités et nécessitant des services de maintien à domicile ne réussissaient pas à obtenir toute l'aide qu'elles étaient en droit d'espérer (Therrien, 1989). Devant cette insuffisance des services de réadaptation, de maintien à domicile et du réseau communautaire à apporter l'aide nécessaire à la famille, considérer celle-ci et en particulier le conjoint comme une ressource ou une alternative aux services que le réseau formel ne peut offrir, risque d'entraîner pour ces personnes des conséquences dramatiques. Ces

conséquences représentent ce qui devait initialement être évité, c'est-à-dire l'épuisement physique et psychologique de l'aidant et le placement institutionnel de la personne.

La seconde limite du modèle d'intervention proposé concerne la pénurie de ressources professionnelles en réadaptation et notamment en orthophonie. Les personnes sévèrement aphasiques reçoivent actuellement peu ou pas de services de réadaptation orthophonique. Dans le cadre de ce protocole d'intervention qui leur est adressé ainsi qu'à leurs aidants, elles s'ajouteraient aux personnes présentant une aphasie de degré léger ou modéré, sur les listes d'attente des orthophonistes. Or, ceux-ci ne réussissent pas à répondre à la demande présente. Par conséquent, dans un souci de cohérence avec ses orientations ministérielles, loin de se désengager des services proposés à ces personnes, l'État devrait, au contraire, prévenir les problèmes sociaux futurs en renforçant les services destinés à cette clientèle en augmentation constante (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1999 ; Paquet, 1995, 1996 ; Piper, 1988). Le rôle de partenaire ne peut être assumé par le conjoint de la personne aphasique, qu'avec un soutien organisé, c'est-à-dire provenant bien sûr de la famille, des associations et des groupes d'aide, mais aussi du réseau de la santé.

Limites de l'étude

Ce travail de recherche comporte des limites liées à l'orientation méthodologique choisie, au mode d'échantillonnage et à la stratégie utilisée pour la collecte des données.

D'abord, des limites sont inhérentes à l'orientation méthodologique choisie. Il s'agit de deux recherches qualitatives de type exploratoire à partir de données recueillies d'un très petit nombre de participants. Elles ne visent pas la généralisation des résultats, mais leur transférabilité. Bien que l'analyse ait donné lieu à une saturation des catégories illustrant le processus de l'adaptation aux conséquences de l'aphasie sévère, la perception de ces conséquences diffère beaucoup d'un sujet à l'autre puisqu'elle dépend des stimuli contextuels propres à chacun. Les résultats décrivent les conséquences perçues par ces individus et non par tous les conjoints de personnes sévèrement aphasiques. Ils doivent être interprétés avec prudence, particulièrement ceux concernant l'aspect rétrospectif des propos recueillis. En effet, le temps écoulé depuis les événements décrits par les participants peut en avoir modifié leur perception. De plus, certains répondants ont été rencontrés quelques mois après la fin des traitements orthophoniques alors que pour

d'autres, plusieurs années ont passé. Les perceptions face aux conséquences de l'aphasie, à la capacité des services reçus à répondre aux besoins, aux besoins eux-mêmes, pourraient être différentes en fonction de ce facteur temps.

Ensuite, les participants ont été recrutés par les orthophonistes des centres de réadaptation et par la direction de l'Association des patients aphasiques, qui ont collaboré au projet. Ce recrutement a été effectué à partir des dossiers des personnes sévèrement aphasiques et des souvenirs que les intervenants ont conservé de leurs contacts avec ces personnes et leur conjoint. Il est possible et même probable qu'ils aient ciblé des individus *a priori* intéressés à participer à ce type de recherche et qui se sont finalement relativement bien adaptés à leur condition de conjoint d'une personne sévèrement aphasique. Les conjoints pour lesquels l'aphasie a provoqué des difficultés extrêmes ou insurmontables n'ont donc pas fait partie des informateurs. Il faut noter aussi que les critères d'inclusion adoptés sont assez étroits et excluent la participation de répondants potentiels. C'est, par exemple, le cas de conjoints ayant opté pour l'institutionnalisation de la personne aphasique ou en cours de processus d'institutionnalisation, en raison d'un fardeau perçu intolérable. Or, ces personnes décriraient peut-être différemment les conséquences de l'aphasie sévère de leur compagnon. En effet, elles ne vivent pas au quotidien avec la personne aphasique. De plus, elles éprouvent d'autres problèmes liés, d'une part, à la décision de l'institutionnalisation difficile à prendre et à assumer et, d'autre part, à la responsabilité du choix du nouveau lieu d'hébergement qui n'est pas facile à porter (Marchand, Béland, & Renaud, 1994).

D'autres limites sont liées à la stratégie de collecte de données par entrevue. Par exemple, l'entrevue ne préserve pas l'anonymat de la personne interrogée face au chercheur, ce qui peut nuire à l'expression d'opinions non admises socialement. Il faut aussi ajouter que le chercheur, par ce qu'il représente pour la personne ou par sa façon de conduire l'entrevue, peut avoir influencé les réponses (Mayer & Ouellet, 1991).

Pistes de recherches futures

Suite à la réflexion sur les données recueillies, plusieurs pistes de recherches futures peuvent être envisagées. D'abord, il serait intéressant d'interviewer davantage de participants de sexe masculin afin d'établir des comparaisons avec les propos du conjoint rencontré. En effet, celui-ci se démarque des autres informateurs, tout en confirmant les

différences liées au sexe dans le rôle d'aidant relevées dans les écrits scientifiques (Fitting, Rabins, Lucas, & Eastham, 1986 ; Miller & Cafasso, 1986; Pearlin *et al.*, 1990).

Ensuite, il serait intéressant de savoir où et comment les conjoints de personnes sévèrement aphasiques ont acquis les stratégies de *coping* qu'ils mobilisent. Dans le même ordre d'idée, un portrait des services orthophoniques et plus généralement du soutien proposé à ces personnes et à leur conjoint, pourrait être réalisé en mettant en perspective les perceptions des intervenants et des conjoints.

Également, il serait pertinent d'explorer les conséquences de l'aphasie sévère perçues par des aidants familiaux qui ne sont pas conjoint d'une personne aphasique ou, par des conjoints plus jeunes. Les conséquences seraient peut-être toutes autres puisque les stimuli contextuels et les habitudes de vie de ces aidants sont probablement différents de ceux des participants interviewés ici. Par exemple, Johannsen-Horbach *et al.* (1993) constatent que les besoins des aidants de personnes aphasiques plus jeunes diffèrent de ceux des proches plus âgés.

En outre, malgré l'importance des stimuli contextuels, mise en évidence dans le processus d'adaptation du conjoint, la méthodologie utilisée n'avait pas pour but d'étudier la nature et la force des associations entre ces stimuli contextuels et les conséquences de l'aphasie sévère perçues, les stratégies de *coping*, les indicateurs de l'adaptation et les besoins perçus. La nature et la force de cette association pourraient être étudiées par des analyses de régression et de corrélation. Enfin, une étude longitudinale de l'évolution des conséquences de l'aphasie sévère et des besoins perçus pourrait être effectuée sur un plus vaste échantillon de répondants. Cette étude longitudinale et ces données statistiques permettraient d'anticiper le cheminement des personnes sévèrement aphasiques et de leur conjoint dans leur processus d'adaptation et de prévoir les services susceptibles d'être mis en place pour répondre à des besoins particuliers.

Conclusion

Conclusion

La réalisation de cette thèse a permis d'acquérir de nouvelles connaissances destinées aux chercheurs en orthophonie, tout comme aux cliniciens qui oeuvrent auprès des personnes sévèrement aphasiques et de leur entourage.

Ces connaissances élargissent la perspective orthophonique classique dans la mesure où elles situent l'aphasie dans le contexte global de l'accident vasculaire cérébral et des réalités complexes qui en découlent. L'aphasie n'est pas seulement un ensemble de perturbations du langage; elle doit être considérée ou interprétée comme un trouble de la communication qui s'ajoute aux autres problèmes résultant de l'accident vasculaire cérébral. En interagissant avec ces autres problèmes, elle confronte la personne aphasique, son conjoint et leur entourage à des changements profonds et inattendus (Kagan, 1995). En ce qui concerne plus particulièrement le conjoint, ces changements ont un impact sur plusieurs facettes de sa personnalité et de sa vie quotidienne (Sarno, 1993). Si l'orthophoniste choisit l'option d'agir sur les habitudes de vie de la personne sévèrement aphasique plutôt qu'uniquement sur ses incapacités langagières, il doit considérer aussi celles de son conjoint. Situer l'aphasie dans cette perspective, c'est reconnaître qu'elle entraîne des difficultés linguistiques, mais aussi des perturbations dans les autres sphères de la vie quotidienne (Herrmann & Wallesh, 1989 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Lemay, 1989). C'est, en plus, reconnaître que l'aphasie affecte les individus qui vivent dans l'environnement de la personne aphasique, les plaçant par rapport à celle-ci en situation de handicap quant à la communication.

Ces connaissances sur les conséquences de l'aphasie sévère et sur les besoins qui en découlent pour les conjoints de personnes aphasiques, ont permis d'élaborer les bases d'un protocole d'intervention orthophonique destiné à ces familles. Dans ce contexte, l'intervention est alors axée sur les besoins de la personne aphasique, de ses proches et en particulier de son conjoint. Dans un projet thérapeutique commun, le patient, ses proches, son conjoint, l'orthophoniste, le médecin et les autres intervenants de l'équipe de réadaptation collaborent à l'identification des besoins, à la formulation des objectifs des interventions et des moyens à prendre pour atteindre ces objectifs. Il paraît alors important à chaque étape de la réadaptation orthophonique de prendre en compte le rôle considérable des stimuli contextuels afin de mieux comprendre l'impact de l'aphasie sur la

qualité de vie du couple, de mieux percevoir ses besoins, et de déterminer des objectifs d'intervention. Ces objectifs visent à maintenir ou mieux, améliorer la qualité de vie présente du couple, à montrer et à expliquer au conjoint de la personne sévèrement aphasique non seulement l'effet des troubles aphasiques sur la communication, mais aussi sur les autres habitudes de vie. Cette forme d'intervention est conforme à la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (1992) qui enjoint les dispensateurs de services à tenir compte des besoins des personnes ayant des incapacités et de ceux de leurs proches afin qu'ils accèdent au rôle de partenaire dans la réadaptation.

En ce qui concerne les services offerts aux familles des personnes sévèrement aphasiques, il est important d'agir en partenariat avec elles, à partir de l'identification de leurs besoins pour mieux comprendre et réduire les situations de handicap vécues et, en particulier, celles relatives à la communication. Il est attendu que les résultats de l'ensemble de ce travail contribuent au développement de programmes d'intervention centrés sur la réintégration sociale et l'amélioration du bien-être des personnes sévèrement aphasiques et de leurs proches.

Références générales

Référence générales

Abric, J.C. (1989). L'étude expérimentale des représentations sociales, *in* D. Jodelet (Ed.): *Les représentations sociales* (pp 188-203). Paris : Presses universitaires de France.

Annoni, J.M., Cot, F., Ryalls, J., Lecours A.R.. (1993). Profile of the aphasic population in a geriatric hospital: A six years study. *Aphasiology*, 7, 271-284.

Artes, R., Hoops, R. (1976). Problems of aphasic and non-aphasic stroke patient as identified and evaluated by patients' wives, *in* Y. Lebrun, R. Hoops (Eds.): *Recovery in Aphasics* (pp. 31-45). Amsterdam : Swets & Zeitlinger.

Aten, J.L., Caligiuri, M., Holland, A. (1982). The efficacy of functional communication therapy for chronic aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 47, 93-96.

Aten, J.L. (1994). Functional communication treatment, *in* R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 292-304). Baltimore MD: Williams & Wilkins

Bakheit, A.M.O. (1996). Effective teamwork in rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19, 301-306.

Basso, A. (1992). Prognostic factors in aphasia. *Aphasiology*, 6, (4), 337-348.

Benson DF. Psychiatric aspects of aphasia. (1973). *British Journal of Psychiatry*, 123, 555-66.

Biegel, D.E., Sales, E., Schultz, R. (1991). *Family Caregiving in Chronic Illness*. London : SAGE Publications.

Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique, *in* J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, Y. Joannette (Eds.): *L'Aphasique* (pp. 141-162). Paris: Maloine.

- Boise, L., Heagerty, B., Eskenasi, L. (1996). Facing chronic illness: The Family Support Model and its benefits. *Patient Education and Counselling*, 27, 75-84.
- Boisson, D., Tupinon, A., Rode, G. (1998). La rééducation améliore-t-elle les troubles du langage ? *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 41, 1-3.
- Bolduc, M. (1996). Les Enjeux Politiques et Sociaux d'une Révision en Profondeur de la CIDIH et de L'introduction des Facteurs Environnementaux. *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux*, 8, 55-60.
- Borenstein, P., Linell, S., Währborg, P. (1987). An innovative program for aphasia patients and their relatives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 19, 51-56.
- Bouchard, J.M. (1998). Le partenariat entre les parents et les intervenants : de quoi s'agit-il ? *Fréquences*, 10, 16-22.
- Bouchard, J.M., Pelchat, D., & Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : Perspectives théoriques. *Apprentissage et Socialisation*, 17, 21-34
- Bowers, B.J. 1987, Intergenerational caregiving : adult caregivers and their aging parents. *Advanced in Nursing Sciences*, 9, 20-31.
- Brody, E.M. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
- Brown, G., Yule, G. (1983). *Discourse Analysis*. New York NY : Cambridge University Press.
- Burns, M.S., Dong, K.Y., Oehring, A.K. (1995). Family involvement in the treatment of aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2(1) 68-77.
- Byng, S., Kay, J., Edmondson, A., Scott, Ch. (1990). Aphasia test reconsidered. *Aphasiology*, 4, 67-91.

- Byng, S. (1993). Hypothesis testing and aphasia therapy, in A.L. Holland, M.M. Forbes (Eds.): *Aphasia Treatment : World Perspectives* (p 319-334). San Diego, CA: Singular Publication Group.
- Chapey, R. (1994). *Langage Intervention Strategies in Adult Aphasia*. Baltimore, MD : Williams & Wilkins.
- Chapey, R. (1994). Cognitive intervention :Stimulation of cognition, memory, convergent thinking, divergent thinking and evaluative thinking, in R. Chapey (Ed.): *Langage Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 220-245). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Chapey, R. (1981). The assessment of language disorders in adults. in R. Chapey (Ed.) *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. (pp. 80-121). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Chenoweth, B., Spenser, B. (1986). Dementia : the experience of family caregivers. *The Gerontologist*, 26, 267-272.
- Christensen, J.M., Anderson, J.D. (1989). Spouse adjustment to stroke : Aphasic versus non-aphasic partners. *Journal of Communication Disorders*, 22, 225-231.
- Clark, N.M., Rakowski, W. (1983). Family caregivers of older adults :improving helping skills. *The Gerontologist*, 23, 637-642.
- Cohen, M. H. (1993). The unknown and the unknowable - Managing sustained uncertainty. *Western journal of Nursing research*, 15, 77-96.
- Coleman, B.D., Wallace, G.L. (1996). Treatment efficacy : Reflections and projections, in G.L. Wallace (Ed.): *Adult Aphasia Rehabilitation* (pp. 279-302). Newton, MA: Butterworth-Heinemann.

- Corbin, J. Strauss, A. (1988). Ted and Alice. *Nursing Times*, 84, 32-33.
- Cot, F. (1992). L'informatique est-elle utile aux personnes aphasiques ? *Bulletin de la Corporation Professionnelle des orthophonistes et audiologistes du Québec*, 4, 11-6.
- Croteau, C. (1999). *Spouses' perception of persons with aphasia* (manuscrit inédit).
- Cyr-Stafford, C., de Grandpré, F., Long, G.T., Poisson, M. (1989). *L'aphasie en chiffres*. Symposium en aphasie, colloque de la CPOAQ. Octobre 1989.
- D'Amour, D., Sicotte, C., Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences Sociales et Santé*, 17, 67-92.
- Damasio, A. (1981). The nature of aphasia : signs and syndromes, In M.T. Sarno (Ed.): *Acquired Aphasia* (pp. 51-65). New York NY: Academic Press.
- Darley F. (1972). The efficacy of language rehabilitation in aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 37, 3-21.
- Darley, F. (1982). *Aphasia*. Philadelphia PA : W. B. Saunders.
- Daunais, J.P. (1992). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (Ed.) *Recherche sociale, de la problématique à la collecte des données*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec.
- Davies, A.J. (1980). Disability, homecare and the care-taking rôle in family life. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 475-484.
- Davis, G.A., Wilcox, M.J. (1985). *Adult aphasia rehabilitation : Applied pragmatics*. San Diego CA: College Hill Press.

Deloche, G., North, P., Dellatolas, G., Christensen, A.L., Cremel, N., Passadori, A., Dordain, M., Hannequin, D. (1996). Le handicap des adultes cérébrolésés : le point de vue des patients et de leur entourage. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39, 1-9.

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

Deslauriers, J.P. (1991) *Recherche Qualitative: Guide Pratique*. Montréal, Qc: Chenelière/MacGraw-Hill.

Ducarne de Ribaucourt, B. (1986). *Rééducation sémiologique de l'aphasie*. Paris : Masson.

Ducharme, F. (1996). Le paradigme stress-coping, une contribution complémentaire des sciences sociales et des sciences infirmières au développement des connaissances. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28, 125-147.

Duffy, J.R. (1994). Schuell's stimulation approach to rehabilitation. in R. Chapey (Ed.) *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 146-77). Baltimore MD: Williams & Wilkins.

Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, Qc : Gaëtan Morin Éditeur.

Dunst, C.J., Paget, K.D. (1991). Parent-professional partnerships and family empowerment in M.J. Fine (Ed.) *Collaboration with parents of exceptional children* (pp. 25-44). Brandon VE : Clinical Psychology Publishing Company.

Dunst, C.J., Trivette, C.M., Deal, A.S. (1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge MA : Brookline books.

- Duquette, A., Ducharme, F., Ricard, N., Lévesque, L. & Bonin, J.P. (1996). Élaboration d'un Modèle Théorique des Déterminants de l'Adaptation dérivé du Modèle de ROY. *Recherche en soins infirmiers*, 44, 61-70.
- Edelman, G. (1987). Global Aphasia: The Case for Treatment. *Aphasiology*, 1, 75-79.
- Elman, R.J. (1998). Diversity in aphasiology : let us embrace it. *Aphasiology*, 12, 456-57.
- Feyereisen, P. (1994). *Le cerveau et la communication : Une approche neuropsychologique de la communication orale et gestuelle*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Fisher, L. (1989). The emergence of microcomputer technology in neuropsychological therapie. in X. Seron, G. Deloche (Eds.): *Cognitive approaches in neuropsychological rehabilitation* (pp. 357-374). Hove and London: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M.J., & Eastham, J. (1986). Caregivers for Dementia Patients : A Comparison of Husbands and Wives. *The Gerontologist*, 26, 248-252.
- Fondation des maladies du cœur du Canada. (1999). *Le nouveau visage des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada*. Ottawa, Canada.
- Fougeyrollas, P. (1996). Les déterminants environnementaux dans la mesure des conséquences des maladies et traumatismes. *Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux*, 8, 48-54.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M., & St-Michel, G. (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification : Le processus de production des handicaps*. Réseau International sur le Processus de Production des Handicaps (Ed.) Québec, Qc: CQCIDIH/SCCIDIH.

Fougeyrollas, P., Noreau, L., St-Michel, G. (1997). Instrument de mesure des habitudes de vie (MHA VIE 2.1) et instrument de mesure de la qualité de l'environnement. *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, 9, 6-31.

Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., St-Michel G. (1998). *Classification québécoise : Le processus de production du handicap*. Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (Ed.) Québec, Qc: CQCIDIH/SCCIDIH.

Friedland, J., McColl, M.A. (1987). Social support and psychosocial dysfunction after stroke : Buffering effects in a community sample. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68, 475-480.

Frossard, M., Mosqueda, G.J., Suarez, C., Couturier, P., Guyot, Franco, A. (1999). Indicateurs de santé, mesure de la qualité de vie et évaluation médico-économique. *Sciences Sociales et Santé*, 17, 45-63.

Gainotti, G. (1972). Emotional behavior and hemispheric side of lesion. *Cortex*. 8, 41-55.

Gainotti G. (1997). Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients : An introduction. *Aphasiology*, 11, 635-650.

Garand, L., Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches :mythes et réalités*. Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Goodgass, H., Kaplan, E. (1983). *The assessment of Aphasia and Related Disorders*. Philadelphia, PA: Lea et Febiger.

Goodman, C. (1986). Research on informal care - a selected litterature review. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 705-712.

Gouvernement du Québec. (1992). *La Politique de la Santé et du Bien-être*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Gouvernement du Québec, Direction de la Planification et de l'Évaluation. (1995). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté ; un continuum intégré de services en déficience physique*. Québec :Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Grant, J.S., Davis, L.L. (1997). Living with loss : The stroke family caregiver. *Journal of Family Nursing*, 3, 36-56

Guba, E.G., Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA.:Sage.Publications

Gusdorf, G. (1990). Réflexions sur l'interdisciplinarité. *Bulletin de Psychologie*. Tome XLII 397, 869-885.

Gwyther, L.P., George, L.K. (1986). Caregivers for dement patients, complex determinants of well-being and burden. *The Gerontologist*, 26, 245-247.

Hartunian, N.,S., Smart, C.,N., Thompson, M.S. (1980). The incidence and economic costs of cancer, motor vehicle injuries, coronary heart disease, and stroke: A comparative analysis. *American Journal of Public Health*, 70, 1249-1260.

Herrmann M., Bartels C., Schumacher M., Wallesch CW. (1995). Post-stroke depression : Is there a pathoanatomical correlate for depression following the postacute stage of stroke ?. *Stroke* ; 26, 850-856.

Herrmann, M. (1997). Studying psychosocial problems in aphasia : Some conceptual and methodological considerations. *Aphasiology*, 11, 717-725.

Herrmann, M., Wallesch, C.W. (1989). Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe non fluent aphasia. *Aphasiology*, 3, 513-526.

- Hersh, D. (1998). Beyond the plateau : discharge dilemmas in chronic aphasia. *Aphasiology*, 12, 207-217.
- Héту, R., Riverin, L., Lalande, N., Getty, L., St-Cyr, C. (1988). Qualitative analysis of the handicap associated with occupational hearing loss. *British Journal of Audiology*, 22, 251-64.
- Hillis, A.E. (1994). Contributions from cognitive analysis, in R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (p 207-219). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Hinckley, J.J., Packard, M.E.W., Bardach, L.G. (1995). Alternative family education programming for adults with chronic aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2, 53-63.
- Hoен B, Thelander M, Worsley J. (1997). Improvement in psychosocial well-being of people with aphasia and their families : evaluation of a community-based programme. *Aphasiology*, 11, 681-91
- Holland, A. L. (1980). *Communicative abilities in daily living : A test of functional communication for aphasic adults*. Baltimore, MD: University Park Press.
- Holland, A. L. (1996). Pragmatic assessment and treatment for aphasia. In G.L. Wallace (Ed.): *Adult Aphasia Rehabilitation* (pp. 161-174). Newton, MA: Butterworth-Heinemann
- Horner, J., Loverso, F.L., Rothi, L.G. (1994). Models of aphasia treatment, in R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia*. (pp 135-145). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Howard, D. (1986). Beyond randomised controlled trials : the case for effective case studies of the effects of treatment in aphasia. *British Journal of Communication Disorders*, 21, 89-102.
- Howard, D, Hatfield, FM. (1987). *Aphasia Therapy :Historical and contemporary issues*. Hove and London : Laurence Erlbaum Associates.

- Joanette, Y., Cot, F., Cyr-Stafford, C., Hubert, M., Lafond, D., Lemay, A., Lecours, A.R. (1987). Intervention orthophonique auprès des aphasiques, *in* M.I. Botez (Ed.): *Neuropsychologie Clinique et Neurologie du Comportement* (pp 383-393). Montréal, Qc: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Jodelet D. (1989). Les représentations sociales : un domaine en expansion. In Jodelet D, (Ed.): *Les représentations sociales* (pp 31-61). Paris : Presses universitaires de France ; 1989.
- Johannsen-Horbach, H., Wenz, C., Funfgeld, M., Herrmann, M., Wallesh, CW. (1993). Psychosocial aspects on the treatment of adult aphasics and their families : A group approach in Germany. *in* A.L. Holland, M.M. Forbes (Eds.): *Aphasia Treatment : World Perspectives* (pp. 319-334). San Diego, CA: Singular Publication Group.
- Jordan, L., Kaiser, W. (1996). *Aphasia-A social approach* New York, NY: Chapman & Hall.
- Kagan, A. (1995). Revealing the competence of aphasic adults through conversation : A challenge to health professionals. *Topics of Stroke Rehabilitation*, 3, 15-28.
- Kagan, A., Gailey, G.F. (1993). Functional is not enough: Training conversation partners for aphasic adults *in* A.L. Holland, M.M. Forbes (Eds.): *Aphasia Treatment: World Perspectives* (pp. 199-225). San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Kahana, E., Kahana, B., Johnson, R., Hammond, R.J., Kercher, K. (1994). Developmental challenges and family caregiving. Bridging concepts and research, *in* E. kahana, D. Biegel, M. Wykel (Eds.): *Family caregiving across the lifespan* (pp. 3-41). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Katz, RC. (1994). Computer applications in aphasia treatment, *in* R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 322-337). Baltimore, MD: Williams & Wilkin.

Kearns, K.P. (1994). Group therapy for aphasia: Theoretical and practical considerations, in R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 304-21). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.

Keating, N., Kerr, K., Warren, S., Wertemberger, D. (1994). Who's the family caregiving? *Canadian Journal on Aging*, 13, 268-287.

Kelly-Hayes, M., Wolf, P.A., Kannel, W.B., Sytkowski, P., D'Agostino, R., Gresham, G. (1988). Factors influencing survival and need for institutionalization following stroke : The Framingham study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 415-418.

Kertesz, A., Sheppard, A. (1981). The epidemiology of aphasic and cognitive impairment in stroke. *Brain*, 104, 117-128.

Kinsella, G.J., Duffy, F.D. (1978). The spouse of the aphasic patient. in Y. Lebrun, R. Hoops (Eds.): *The Management of Aphasia*. Amsterdam : Swets & Zeitlinger.

Kvale, S. (1993). *Interviews*. Thousands Oaks, CA: Sage.

L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes, In J.P. Deslauriers (Ed.): *Les méthodes de la recherche qualitative* (pp. 49-66). Sillery, Qc: Les Presses de l'Université du Québec.

Laperrière, A. (1993). *Les méthodes qualitatives en recherche sociale: problématiques et enjeux*. Actes du colloque du Conseil Québécois de la Recherche Sociale. Rimouski, 17 mai 1993.

Lazarus, R.S. (1976). *Patterns of Adjustment* (3rd ed.). New York, NY: McGraw-Hill.

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Coping and adaptation, In W. Doyle Gentry (Ed.): *Handbook of Behavioural Medicine* (pp. 282-325). New York, NY: The Guilford Press.

Lebel, (2000). L'interdisciplinarité. *Fréquences*, 12, 8-9.

Le Dorze, G., Croteau, C., Joannette, Y. (1993). Perspectives on aphasia intervention in french-speaking Canada, *in* Holland, A.L., M.M. Forbes (Eds.): *Aphasia Treatment : World Perspectives* (pp. 87-114). San Diego, CA: Singular Publication Group.

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

Le Dorze, G., Croteau, C., Brassard, C., Michallet, B. (1999). Research considerations guiding interventions for families affected by aphasia. *Aphasiology*, 13, 922-927.

Lecours, A.R., Lhermitte, F. (1979). *L'Aphasie*. Montréal, Qc: Les Presses de l'Université de Montréal.

Lemay, M.A. (1989). L'aphasique et la société. *In* J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, Y. Joannette (Eds.): *L'aphasique* (pp. 179-191). Paris : Maloine.

Lévy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Rupture*, 1, 92-100.

Linebaugh, C.W., Baron, C.R., Corcoran, KJ. (1998). Assessing treatment efficacy in acute aphasia : Paradoxes, presumptions, problems and principles. *Aphasiology*, 12, 519-36.

Luria, A.R. (1973). *The working brain : An introduction to neuropsychology*. Londres: Allen Lane, The penguin Press.

Lyon J.G. (1994). Optimizing communication and participation in life for aphasic adults and their primary caregivers in natural settings : A use model for traitement. *In* G.L. Wallace (Ed.): *Adult Aphasia Rehabilitation* (p 137-160). Newton, MA: Butterworth-Heinemann.

- Lyon, J.G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, J. *et al.* (1997). Communication partners : enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, 11, 693-708.
- Mackenzie, C., Le May, M., Lendrem, W., McGuirk, E., Marshall, J., Rositer, D. (1993). A survey of aphasia services in the United Kingdom. *European Journal of Disorders of Communication*, 28, 43-61.
- Malone, R.L., Ptacek, P.H., Malone, M.S. (1970). Attitudes expressed by families of aphasics. *British Journal of Communication Disorders*, 5, 174-179.
- Malone, R.L. (1969). Expressed attitudes of families of aphasics. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 34, 146-151.
- Malpelli, G., Pavoni, M., Ramelli, E. (1980). Emotional and psychotic reactions induced by aphasia. *Psichiatria Clinica*, 13, 108-118.
- Marchand, A., Béland, F., & Renaud, M. (1994). Le fardeau des aidants d'un parent âgé vivant en institution. *La revue canadienne du vieillissement*, 13, 79-95.
- Marshall, R.C. (1987). Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view. *Aphasiology*, 1, 59-73.
- Marshall, R.C., Tompkins, C.A., Phillips, D.S. (1982). Improvement in treated aphasia: Examination of selected prognostic factors. *Folia Phoniatrica*, 34, 305-315.
- Mathis, M. (1984). Personal needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neurosurgical Nursing*, 16, 36-44.
- Mayer, R. and Ouellet, F. 1991, *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*. Paris : Gaëtan Morin.

Mayo, N. E., Hendlisz, J., Goldberg, M. S., Korner-Bitensky, N., Becker, R., Coopersmith, H. (1989). Destination of stroke patients discharged from the Montréal area acute-care hospitals. *Stroke*, 20, 351-356.

McColl, M.A. (1995). Social support, disability and rehabilitation. *Critical Reviews in physical and Rehabilitation Medicine*, 7, 315-333.

McDaniel, R.W., Bach, C.A. (1994). Quality of life :a concept analysis. *Rehabilitation Nursing Research*, Spring 1994, 18-22.

McNeil, M.R. (1982). The nature of aphasia in adults. in N.J. Lass, L.V. McReynolds, J.L. Northern, D.E. Yoder (Eds.): *Speech, language, and hearing : Volume III. Pathologies of speech and language* (pp. 38-57). Philadelphia, PA: W.B. Saunders Company.

Medalie, J.H. (1994) The caregiver as the hidden patient : Challenges for medical practice. in E. kahana, D. Biegel, M. Wykel (Eds): *Family caregiving across the lifespan* (pp. 312-330). Thousand Oaks, CA:Sage.

Medalie, J.H. (1997). The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disability and Rehabilitation*, 19, 163-170.

Michallet, B., Le Dorze, G. ; Tétreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, 260-270.

Michallet, B., Le Dorze, G. (1999). L'approche sociale de l'intervention orthophonique auprès des personnes aphasiques : une perspective canadienne. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 42, 546-556.

Michallet, B., Le Dorze, G., Tétreault, S. (2000). Les conséquences de l'aphasie sévère pour le conjoint de la personne aphasique : une réalité complexe (Manuscrit soumis).

Miller, B., Cafasso, L. (1992). Gender difference in Caregiving : Fact or Artifact ? *The Gerontologist*, 32, 498-507.

Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/Masson (Eds.).

Neisser, U. (1967). *Cognitive Psychology*. New York, NY: Appleton-Century-Crofts.

Nolan, M.R., Grant, G. (1989) Addressing the needs of informal carers : a neglected area of nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 950-961.

Nolan, M.R., Grant, G., Ellis, N.C. (1990). Stress is in the eye of the beholder : reconceptualizing the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 544-555.

Organisation Mondiale de la Santé, OMS. (1980). *Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, et Désavantages. Un manuel de Classification des Conséquences des Maladies*. Genève : INSERM.

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*. 23, 147-81.

Paquet, M. (1991). L'intervention de groupe : une stratégie valable pour les personnes-soutien de personnes âgées. *Interventions*, 90, 63-71.

Paquet, M. (1992). La problématique d'intervention auprès des personnes-soutien de personnes âgées ou le défi de la prévention en santé mentale. *Le Gêrontophile*, 14, 3-7.

Paquet, M. (1995). La prévention auprès des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes ; quelle prévention ? *Revue Canadienne de Service Social*, 12, 45-71.

Paquet, M. (1996). Logique familiale de soutien auprès des personnes âgées dépendantes et réticence à recourir aux services formels. *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, 3, 209-223.

Paquet, M. (1996). La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis de l'utilisation des services de soutien formels : un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *Canadian Journal on Aging/Revue Canadienne du vieillissement*, 15, 442-462.

Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 10, 111-124.

Parr, S. (1994). Coping with aphasia : Conversation with 20 aphasic people. *Aphasiology*, 8, 457-66.

Parr, S., Byng, S., Gilpin, S and Ireland, C. (1997). *Talking about aphasia* Buckingham: Open University Press (Ed.).

Parsons C.L. (1987). Is there support for assumptions underlying "Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view"? *Aphasiology*, 1, 81-85.

Pearlin, L.I., Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behaviour*, 19, 2-21.

Pearlin, L.I., Lieberman, M.A., Menaghan, E.G., Mullan, J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behaviour*, 22, 337-356.

Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-591.

Penrod, J.D., Kane, R.A., Kane, R.L., Finch, M.D. (1995). Who cares ? The size, scope, and composition of the caregiver support system. *The Gerontologist*, 35, 489-497.

Petheram, B., Parr, S. (1988). Diversity in aphasiology : Crisis or increasing competence ? *Aphasiology*, 12, 435-87.

Pfeiffer, D. (1995). Les Problèmes de la CIDIH. *Réseau International CIDIH et Facteurs Environnementaux*, 8, 30-5.

Pineault, R., Daveluy, C. (1995). *La planification de la santé, concepts, méthodes et stratégies*. Montréal, Qc: Éditions Nouvelles.

Piper, M.C. (1988). Atteindre notre maturité. *Revue canadienne de Réadaptation*, 2, 67-70.

Pottier, B., Touchon, J., Ekelsberger, O. (1995). *Aphasie et langage*. Montpellier : Éditions Espaces 34.

Prutting, C.A., Kirchner, D.M. (1983). A clinical appraisal of the pragmatic aspects of language. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 52, 105-119.

Radley, A. (1994,0). *Making Sense of Illness : The Social Psychology of Health and Disease*. London: SAGE Publications.

Reese, D., Gross, A., Smalley, D., Messer, S. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients ; Immunological and psychological considerations. *The Gerontologist*, 34, 534-540

Rice, B., Paul, A., Muller, D.J. (1987). An evaluation of a social support group for spouses of aphasic partners. *Aphasiology* 1, 247-256.

Robinson, R.G., Benson, D.F. (1985). Depression in aphasic patient ; frequency, severity, and clinical-pathological correlations. *Brain and Language*, 14, 282-291.

Robinson, R.G., Lipsey, J.R., Price, T.R. (1985). Diagnostic and clinical management of post-stroke depression. *Psychosomatics*, 26, 769-772.

- Robinson, K.M. (1988a) Support systems. *Nursing Times*, 84, 30-31.
- Robinson, K.M. (1988b). A social skills training programme for adult caregivers. *Advances in Nursing Science*, 10, 59-72.
- Rosenbeck, J.C., LaPointe, L.L., Wertz, R.T. (1989). *Aphasia: A Clinical Approach*. Austin, TX: pro-ed.
- Rosman, S. (1999). Quelques réflexions méthodologiques sur la mesure de la qualité de vie. *Sciences Sociales et Santé*, 17, 65-73.
- Roy, C. (1988). An explication of the philosophical assumption of the ROY Adaptation Model. *Nursing Science Quarterly*, 1, 26-34.
- Roy, C. (1991). *The ROY Adaptation Model: The Definitive Statement*. Norwalk, NJ: Appleton et Lange.
- Sarno M. (1972). *Aphasia: Selected readings*. New York, NY: Appleton-Century-Crofts.
- Sarno MT. (1997). Quality of life in aphasia in the first post-stroke year. *Aphasiology*, 11, 665-679.
- Sarno, M.T. (1993). Aphasia rehabilitation: Psychosocial and ethical consideration. *Aphasiology*, 7, 321-334.
- Sarno, M.T., Silverman M, Sands E. (1970). Speech therapy and language recovery in severe aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 13, 595-606.
- Schuell, H., Jenkins, J.J., Jimenez-Pabon, E. (1964). *Aphasia in Adults: Diagnosis, Prognosis and Treatment*. New York, NY: Hoeber Medical Division, Harper and Row publishers.

Schuell, H. (1974). The treatment of aphasia, in L.F. Sies (Ed.) *Aphasia theory and therapy : Selected lectures and papers of Hildred Schuell*. Baltimore, MD: University Park Press.

Seron, X. (1979). *Aphasie et neuropsychologie*. Bruxelles: Pierre Mardaga Editeur.

Seron, X. (1982). Aphasie de l'enfant et rééducation des aphasiques, in Rondal (Ed.): *Troubles du langage, diagnostic et rééducation* (pp. 339-359). Liège : Pierre Mardaga, Editeur.

Seron, X., de Partz, M.P. (1993). The re-education of aphasics : Between theory and practice, in A.L. Holland, M.M. Forbes (Eds.): *Aphasia Treatment : World Perspectives* (pp. 319-334). San Diego,CA: Singular Publication Group.

Shewan, C.M. (1986). The History and Efficacy of Aphasia Treatment. In R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (2nd edition) (pp. 184-206). Baltimore, MD ; William and Wilkins.

Shewan, C.M., Kertesz, A. (1984). Effects of speech and language treatment on recovery from aphasia. *Brain Language*, 23, 272-299.

Shewan, C.M., Bandur, D.L. (1994). Language-Oriented Treatment: A psycholinguistic approach to aphasia. in R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 184-206). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.

Shiffrin, D. (1988) Conversation analysis. in F.L. Neumayer (Ed.): *Linguistics : The Cambridge survey IV. Language : The sociocultural context* (pp. 28-45). Cambridge, United Kingdom : Cambridge University Press.

Simmons-Mackie, N.N., Damico, J.S. (1995). Communicative competence in aphasia : Evidence from compensatory strategies. *Clinical Aphasiology*, 23, 95-105.

- Simmons-Mackie, N.N., Damico, J.S. (1996). Accounting for handicaps in aphasia : Communicative assessment from an authentic social perspective. *Disability and Rehabilitation*, 18, 540-549.
- Sinyor, D., Amato, P., Kaloupek, D.G., Becker, R., Goldenberg, M., Coopersmith, H. (1986). Post stroke depression : Relationships to functional impairment, coping strategies, and rehabilitation outcome. *Stroke*, 17, 1102-1107.
- Sokolov, A.N. (1972). *Inner Speech and Thought*. New York, NY: Plenum.
- Starkstein, S.E., Robinson, R.G. (1988). Aphasia and depression, *Aphasiology*, 2, 1-20.
- Strauss Hough, M., Pierce, R. (1994). Pragmatics and treatment, in R. Chapey (Ed.): *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 246-268). Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory, Procedures and Techniques*. Newbury Park, CA: SAGE Publications.
- Talbot, L.R., Michallet, B., Doré, L., Drainville, M., Tousignant, M. (1998). L'approche systémique, fait-elle une différence en réadaptation ? in J.C. Kalubi, B. Michallet, N. Korner-Bitensky, S. Tétreault (Eds.): *Innovations, apprentissage et réadaptation en déficience physique* (pp. 75-85). Montréal, Qc: Isabelle Quentin Editeur.
- Tanner, D.C. & Gerstenberger, D.L. (1988). The grief response in neuropathologies of speech and language. *Aphasiology*, 2, 79-84.
- Tesh R. (1990). *Qualitative Research : Types and Software Tools*. New York, NY: Falmer Press.
- Testani-Dufour, L., Chappel-Aiken, L., Gueldner, S. (1992). Traumatic brain injury : A family experience. *Journal of Neuroscience Nursing*, 24, 317-323.

- Therrien, R. (1989). La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées : une politique de désengagement ou de soutien de l'État. *Santé mentale au Québec*, 14, 152-164.
- Thompson, S.C., Sobolew-Shubin, A., Graham, M.A., Janigian, A.S. (1989). Psychosocial adjustment following a stroke. *Social Science Medicine*, 2, 239-247.
- Tomm, K., and Trommel, M.V. 1986, La thérapie systémique : vue d'ensemble de l'approche de l'École de Milan. *Systèmes Humains*, 2, 9-60.
- Toseland, R.W., Rossiter, C. (1989). Group intervention support to family caregivers : a review and analysis. *The Gerontologist*, 29, 438-448.
- Viney L, Westbrook M. (1984). Coping with chronic illness : Strategy preferences and associated emotional reactions. *Journal of Chronic Diseases*, 37, 489-502.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General Systems Theory : Foundation, Developpement, Applications*. New-York, NY: George Braziller.
- Währborg P. (1991). *Assessment and management of emotional and psychosocial reactions to brain damage and aphasia*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Währborg, P. (1989). Aphasia and family therapy. *Aphasiology*, 3, 479-482.
- Währborg, P. & Borenstein, P. (1990). The aphasic person and his/her family: What about the future? *Aphasiology*, 4, 371-378.
- Wallace, G.L. (1996). Management of aphasic individual from culturally and linguistically diverse populations. In G.L. Wallace (Ed.): *Adult Aphasia Rehabilitation* (pp. 103-120). Newton, MA: Butterworth-Heinemann.

Wallace, G.L. (1997). *Multicultural neurogenics. A resource for speech-language pathologists. ? ? ?* : San-Antonio, CA: Communication Skill Builders.

Wertz, R.T. (1987). Comments on "Reapportioning time for aphasia rehabilitation: A point of view and a suggestion in search of support. *Aphasiology*, 1, 87-90.

Wertz, R.T. (1990). Communication deficits in stroke survivors. *Stroke*, 21 Suppl, 2, 6-18.

Wertz, R.T., Collins, M.J., Weiss, D., Kurtzke, J.F., Friden, T., Brookshire, R.H., Pierce, J., Hiltzapple, P., Hubbard, D.J., Porch, B.E., West, J.A., Davis, L., Matovitch, V., Morley, G.K., Resurrection, E. (1981). Veterans administration cooperative study on aphasia: A comparison of individual and group treatment. *Journal of Speech and Hearing Research*, 24, 580-594.

Wiklund, I., Dimenäs, E., & Wahl, M. (1990). Factors of importance when evaluating quality of life in clinical trials. *Controlled Clinical Trials*, 11, 169-179.

Wilcox, M.J. (1983). Aphasia : Pragmatic considerations. *Topics of Language Disorders*, 3, 35-48.

Williams, A. (1994). What bothers caregivers of stroke victims ? *Journal of Neurosciences and Nursing*, 26, 155-161.

Wood-Dauphinee, S. (1992). La qualité de vie comme résultat de la réadaptation : sommes-nous en train de manquer le coche ? *Revue Canadienne de Réadaptation*, 6, 3-12.

Zraick, R.I., Boone, D.R. (1991). Spouse attitudes toward the person with aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 123-128.

Appendice A

Formulaires de consentement

Formulaire de consentement du conjoint de la personne aphasique

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ POUR PARTICIPATION À UN
PROJET DE RECHERCHE D'ÉTUDES DOCTORALES
(Copie du participant)**

Titre du projet: Les conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique

Responsable du projet:

Bernard Michallet, orthophoniste et étudiant au doctorat sous la direction de Mesdames Guylaine Le Dorze, Ph.D., professeure agrégée à l'école d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal, tel : (514) 343-7921 et Sylvie Tétreault, Ph.D., professeure titulaire au département de réadaptation de l'Université Laval, tel: (418) 656-2131, ext 2925.

Si vous avez des questions à poser à propos de la recherche, vous pouvez contacter Bernard Michallet au (514) 343-7921 ou au (514) 582-3990, ext 218.

Objectifs du projet :

Les principaux objectifs de ce projet de recherche sont de :

- 1) comprendre, décrire et expliquer les conséquences de l'aphasie sévère vécues par la personne aphasique et par son conjoint, telles que perçues par ce conjoint ;
- 2) identifier les ajustements effectués par la personne aphasique et par son conjoint pour limiter l'impact de ces conséquences ;
- 3) identifier le soutien reçu de la part des services de réadaptation, de la famille élargie et du réseau communautaire.

Pour obtenir les données nécessaires à l'atteinte de ces objectifs, chacun des dix (10) conjoints de personnes sévèrement aphasiques sera rencontré en entrevue individuelle à deux reprises. Ces informations permettront de mieux comprendre ce que vivent quotidiennement les personnes sévèrement aphasiques et leur conjoint.

Risques et avantages:

Il n'y a aucun avantage direct pouvant découler de votre participation. À tout le moins, vous aurez contribué à l'avancement des connaissances dans le domaine.

Votre participation à ce projet de recherche:

- 1) ne vous fera courir aucun risque sur le plan médical;
- 2) ne nuira pas aux services que la personne aphasique dont vous êtes le ou la conjoint(e) reçoit ou pourrait recevoir ;
- 3) pourrait éventuellement présenter pour vous-même certains risques d'ordre émotif liés à votre situation de conjoint(e) d'une personne sévèrement aphasique. Si vous en ressentez le besoin, vous pourrez faire appel aux services de psychologie du CLSC de votre région (consultations gratuites).

Nature de votre participation:

- 1) Participer à deux entrevues individuelles avec M. Bernard Michallet. Chaque entrevue aura une durée d'environ une heure et demi. Ces entrevues permettront de recueillir des données dont l'analyse aidera à comprendre et expliquer les conséquences de l'aphasie sévère, telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique;
- 2) permettre l'enregistrement sur bande sonore de ces entrevues ;
- 3) donner verbalement lors de l'entrevue, certaines informations sociodémographiques vous concernant (exemple: âge, sexe, scolarité, profession, situation familiale).

confidentialité :

Il est entendu:

- 1) que les informations recueillies sont de nature confidentielle. Leur manipulation est strictement réservée aux trois personnes identifiées plus haut et, éventuellement, à une secrétaire qui effectuera la transcription des entrevues;
- 2) que les informations recueillies seront utilisées seulement aux fins de cette recherche;
- 3) que l'anonymat des participants (conjoint(e), personne aphasique et toute autre personne dont le nom pourrait être mentionné dans les entrevues) sera préservé lors de la manipulation et de l'entreposage des données. Les enregistrements audio, les fichiers d'identification des personnes aphasiques et de leur conjoint(e) seront identifiés par un numéro de code détenu par les chercheurs, et non par le nom des participants. Ils seront conservés dans un classeur verrouillé au laboratoire de l'Équipe de Recherche en Orthophonie de l'Université de Montréal;
- 4) que l'anonymat des participants sera également préservé lors de la publication et de la communication des résultats de la recherche;
- 5) que les enregistrements sur bande sonore seront détruits cinq ans après le début de ce projet.

Retrait de votre participation:

Il est entendu:

- 1) que votre participation à ce projet de recherche est libre et volontaire;
- 2) que vous pourrez mettre un terme à votre participation au projet de recherche à tout moment. Une telle décision de votre part n'entraînera aucun préjudice envers vous ou envers la personne aphasique dont vous êtes le ou la conjoint(le) et n'affectera pas les soins de la personne aphasique.

Si vous souhaitez émettre une plainte ou nous aviser d'un incident relié à ce projet ou, si vous souhaitez vous retirer de l'étude, vous pourrez toujours communiquer avec Madame Guylaine Le Dorze, Ph.D au [REDACTED].

Je, soussigné(e), déclare avoir lu et compris les termes du présent formulaire. je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je sais que je suis libre d'y participer et que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps, par avis verbal.

Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte de participer à cette étude.

.....
Nom du sujet	Signature	Date

.....
Nom du témoin	Signature du témoin	Date

Je, soussigné, certifie: 1) avoir expliqué au signataire les termes de la présente formule de consentement; 2) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; 3) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche ; 3) que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

.....
Nom de l'étudiant au doctorat	Signature	Date

Ce formulaire de consentement et le projet de recherche auquel il est rattaché ont été approuvés par le comité d'éthique de l'Université de Montréal, le 11 novembre 1997.

Formulaire de consentement de la personne sévèrement aphasique

**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ POUR PARTICIPATION À UN
PROJET DE RECHERCHE D'ÉTUDES DOCTORALES
(Copie de la personne aphasique)**

**Titre du projet : Les conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues
par le conjoint de la personne aphasique**

Responsable du projet:

Bernard Michallet, orthophoniste et étudiant au doctorat sous la direction de Mesdames Guylaine Le Dorze, Ph.D., professeure agrégée à l'école d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal, tel : (514) 343-7921 et Sylvie Tétreault, Ph.D., professeure titulaire au département de réadaptation de l'Université Laval, tel: (418) 656-2131, ext 2925.

Si vous avez des questions à poser à propos de la recherche, vous pouvez contacter Bernard Michallet au (514) 343-7921 ou au (514) 582-3990, ext 218.

Objectifs du projet :

Les principaux objectifs de ce projet de recherche sont de :

- 1) comprendre, décrire et expliquer les conséquences de l'aphasie sévère vécues par la personne aphasique et par son conjoint, telles que perçues par ce conjoint ;
- 2) identifier les ajustements effectués par la personne aphasique et par son conjoint pour limiter l'impact de ces conséquences ;
- 3) identifier le soutien reçu de la part des services de réadaptation, de la famille élargie et du réseau communautaire.

Pour obtenir les données nécessaires à l'atteinte de ces objectifs, chacun des dix (10) conjoints de personnes sévèrement aphasiques sera rencontré en entrevue individuelle à deux reprises. Ces informations permettront de mieux comprendre ce que vivent quotidiennement les personnes sévèrement aphasiques et leur conjoint.

Risques et avantages:

Il n'y a aucun avantage direct pouvant découler de votre participation. À tout le moins, vous aurez contribué à l'avancement des connaissances dans le domaine.

Votre participation à ce projet de recherche:

- 1) ne vous fera courir aucun risque sur le plan médical;
- 2) ne nuira pas aux services que vous recevez ou pourriez recevoir ;

Nature de votre participation :

- 1) autoriser monsieur Bernard Michallet à consulter votre dossier médical. Il est entendu que les informations recueillies ne seront utilisées que pour ce projet et qu'elles demeureront confidentielles. Ces informations concernent

la cause de l'accident cérébro-vasculaire, la nature des troubles associés, la nature du suivi médical et orthophonique ainsi que certains éléments sociodémographiques vous concernant (exemple: âge, sexe, scolarité, profession, situation familiale).

- 2) accepter qu'une copie des rapports médical, neurologique et orthophonique vous concernant soit envoyée à monsieur Bernard Michallet ;
- 3) participer à une évaluation orthophonique sommaire avec monsieur Bernard Michallet. Cette rencontre d'une quinzaine de minutes a pour but de confirmer le diagnostic d'aphasie sévère.

confidentialité :

Il est entendu:

- 1) que les informations recueillies sont de nature confidentielle. Leur manipulation est strictement réservée aux trois personnes identifiées plus haut et, éventuellement, à une secrétaire qui effectuera la transcription des entrevues;
- 2) que les informations recueillies seront utilisées seulement aux fins de cette recherche;
- 3) que l'anonymat des participants (conjoint(e), personne aphasique et toute autre personne dont le nom pourrait être mentionné dans les entrevues) sera préservé lors de la manipulation et de l'entreposage des données. Les enregistrements audio, les fichiers d'identification des personnes aphasiques et de leur conjoint(e) seront identifiés par un numéro de code détenu par les chercheurs, et non par le nom des participants. Ils seront conservés dans un classeur verrouillé au laboratoire de l'Équipe de Recherche en Orthophonie de l'Université de Montréal;
- 4) que l'anonymat des participants sera également préservé lors de la publication et de la communication des résultats de la recherche;
- 5) que les enregistrements sur bande sonore seront détruits cinq ans après le début de ce projet.

Retrait de votre participation:

Il est entendu:

- 1) que votre participation à ce projet de recherche est libre et volontaire;
- 2) que vous pourrez mettre un terme à votre participation au projet de recherche à tout moment. Une telle décision de votre part n'entraînera aucun préjudice envers vous ou envers vous ou votre conjoint(e) et n'affectera pas les soins que vous recevez ou pourriez recevoir.

Si vous souhaitez émettre une plainte ou nous aviser d'un incident relié à ce projet ou, si vous souhaitez vous retirer de l'étude, vous pourrez toujours communiquer, vous-même ou par l'intermédiaire de votre conjoint(e), avec Madame Guylaine Le Dorze, Ph.D au [REDACTED]

Appendice B

Guide d'entrevue et renseignements généraux
sur la personne sévèrement aphasique et sur son conjoint

**« Les conséquences de l'aphasie sévère, telles que perçues
par le conjoint de la personne aphasique »**

- GUIDE D'ENTREVUE -

Présentations.

Explication de la recherche en cours.

Explication du processus de l'entrevue.

Réponse aux questions éventuelles.

Mise en contexte :

Parlez-moi de ce qui s'est passé, comment cette aphasie est arrivée ?

Conséquences de l'aphasie telles que perçues par le conjoint et ajustements :

Selon vous, qu'est-ce qui a changé dans la vie quotidienne de M... depuis qu'il/elle est revenu(e) à la maison ? (relations interpersonnelles, communication, loisirs, AVQ, responsabilités, autonomie ...)

Quels sont les changements les plus importants ? En quoi le sont-ils ?

Par rapport à ce que vous venez de me dire, quelles sont les principales difficultés qu'il/elle rencontre dans la vie de tous les jours ?

Quels sont les obstacles qu'il/elle rencontre ?

Quels sont les obstacles qui viennent de l'environnement ?

Quels sont les obstacles qui viennent des autres personnes ?

Comment réagit-il/elle à ces difficultés ?

Que fait-il/elle pour s'adapter à ces changements/difficultés ?

Et pour vous, qu'est-ce qui a changé, quelles sont les difficultés rencontrées ?

Comment réagissez-vous à ces difficultés ?

Que faites-vous pour vous adapter à ces changements/difficultés ?

Quel est l'impact de ces changements/difficultés dans votre vie personnelle ?

Quel(s) mode(s) de communication utilisez-vous ?

Comment transposez-vous ces moyens de communication dans la vie quotidienne, avec l'extérieur ?

Comment M. vit-il/elle cela ? Quels sont ses sentiments ? Comment les exprime-t-il/elle ?

Et vous, comment vivez-vous cela ? Que ressentez-vous ? À qui en parlez-vous ?

Quels sont les changements qui vous ont le plus dérangé(e) ?

En regard de tout votre vécu avec M., quels sont les éléments positifs de cette expérience ?

Connaissances de l'aphasie

Quand M.... a été hospitalisé(e), quelles informations avez-vous reçues sur sa maladie, sur son état, sur ses problèmes de communication, sur l'évolution de sa maladie, sur les services disponibles, sur l'avenir ?

Qui vous a donné de l'information ?

Qu'est-ce qu'on vous a expliqué ?

Comment ? (information orale, écrite)

À quel moment vous l'a-t-on expliqué ?

Par la suite, avez-vous eu d'autres informations ?

Identification du soutien reçu (ou non reçu) et des besoins :

Par rapport à ces problèmes dont vous m'avez parlé, quelle aide avez-vous reçue lors de la survenue de l'aphasie ? Parlez-moi de cette aide, de la part des services de réadaptation, du réseau communautaire (association, club social, église-paroisse, autre), de la famille, des amis.

En quoi cette aide a-t-elle consisté ?

Quels sont les besoins de M. auxquels cette aide a répondu ?

Quels sont vos besoins auxquels cette aide a répondu ?

En fonction de votre expérience de vie, y a t - il des besoins auxquels l'aide n'a pas répondu ? (donc pour vous et pour votre conjoint)

Quelle aide avez-vous reçue dans les mois qui ont suivi ?

Quels sont les besoins de M. auxquels cette aide a répondu ?

Quels sont vos besoins auxquels cette aide a répondu ?

En fonction de votre expérience de vie, qu'est-ce qui vous a le plus aidé ?

Y a t - il des besoins auxquels l'aide n'a pas répondu ? (donc pour vous et pour votre conjoint)

Quelle aide recevez-vous aujourd'hui ?

Quels sont vos besoins auxquels cette aide répond ?

Quels sont les besoins de M. auxquels cette aide répond ?

En fonction de votre expérience de vie, qu'est-ce qui vous aide le plus ?

Y a t - il des besoins auxquels l'aide ne répond pas ?

Quelle aide pensez-vous recevoir dans l'avenir ?

Quels seront les besoins de M. auxquels cette aide pourra répondre ?

En fonction de votre expérience de vie, y a t - il des besoins auxquels l'aide ne répondra pas ?

En fonction de votre expérience, quelle aide aurait été adéquate au moment de la survenue de l'aphasie ? Dans les mois qui ont suivi ? Quelle aide serait adéquate aujourd'hui ?

Quelle aide sera nécessaire pour l'avenir ?

En fonction de votre expérience avec le système de santé, que devrait-on modifier pour rencontrer vos besoins ?

Comment voyez-vous l'avenir avec M. ? Comment allez-vous vous organiser ?

Renseignements généraux sur la personne aphasique et sur son conjoint

Sur la personne aphasique

Nom et prénom :

Date de naissance et sexe :

Dernière année de scolarité :

Occupation principale durant la vie active :

Loisirs :

État de santé général : excellent - bon - moyen - mauvais - très mauvais

Problèmes de santé :

Autres troubles de la communication ? :

Sur le/la conjoint(e)

Nom et prénom :

Date de naissance et sexe :

Dernière année de scolarité :

Occupation principale durant la vie active :

Loisirs :

État de santé général : excellent - bon - moyen - mauvais - très mauvais

Problèmes de santé :

Type de logement :

Proximité des services :

Proximité famille et amis :

Appendice C

Attestation d'éthique



**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 : **Les conséquences de l'aphasie sévère telles que perçues par le conjoint de la personne aphasique**

présenté par : **M. Bernard Michallet, Dr Guylaine Le Dorze et Dr Sylvie Tétreault**

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

Signature de Irène Strychar, Présidente

Date d'évaluation : 02/10/97

Date d'approbation : 11/10/1997

Numéro de référence : CERFM:SCE 4(97)4#6

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

Le Comité comprend que le chercheur se conformera à l'article 19 de la Loi sur les services de santé et services sociaux.