

2m11. 2818. 7

Université de Montréal

Étude des conséquences psychosociales de l'aphasie telles que perçues par les proches
de la personne aphasique

par

Fannie Rainville

Département d'orthophonie et d'audiologie

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître en orthophonie et audiologie (M.O.A.)

option orthophonie

juin 2000

© Fannie Rainville, 2000



HD

7255

U54

2000

N. 003

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Étude des conséquences psychosociales de l'aphasie telles que perçues par les proches
de la personne aphasique.

présenté par :
Fannie Rainville

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Getty
Guylaine Le Dorze
Tony Leroux

Mémoire accepté le : 30-10-2000

Sommaire

Jusqu'à présent, les études traitant de l'aphasie, non plus seulement en termes de déficiences et d'incapacités mais aussi en termes de situations de handicap, sont peu nombreuses. Certaines études portent sur les conséquences psychosociales de l'aphasie telles que vécues par la personne aphasique elle-même mais un nombre moins grand d'études s'attardent aux conséquences psychosociales de l'aphasie dans la vie des proches de la personne aphasique. La présente étude cherche donc à mieux comprendre les conséquences psychosociales de l'aphasie telles que vécues par les proches de la personne âgée devenue aphasique. La recherche tente de déterminer si des similitudes et des différences sont notées et si des patterns peuvent être observés dans l'expérience vécue par les proches de personnes âgées devenues aphasiques. Une approche qualitative de type phénoménologique a été privilégiée. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été effectuées auprès de sept proches de personnes âgées aphasiques : trois conjoints, deux conjointes ainsi que deux fils de personnes aphasiques ont été sélectionnés pour l'étude. La perspective du participant a été recherchée et il a ainsi été possible de recueillir leur perception des changements vécus suite à l'aphasie de leur proche, des ajustements conséquents qu'ils ont adoptés et leur perception de la qualité de leur situation avec leur proche aphasique suite à ces changements et à ces ajustements. Il est observé que les changements vécus par les participants de l'étude sont principalement les mêmes mais qu'une plus grande variabilité est retrouvée au niveau de l'attitude globale adoptée par le participant face à sa situation avec la personne

aphasique, des motifs d'ajustement, du type d'ajustements préconisés et de la perception de la qualité de la situation avec la personne aphasique suite aux ajustements adoptés. Cette variabilité s'explique par le contexte général de vie au sein duquel s'insèrent les changements vécus et les ajustements adoptés, c'est-à-dire l'environnement de vie unique à la personne ainsi que la relation particulière entretenue avec la personne aphasique (la qualité, la dynamique, le type et la durée de la relation entretenue sont autant d'aspects qui rendent la relation unique). Il devient alors difficile de trouver des patterns dans l'expérience vécue par chaque participant en raison du caractère unique du contexte au sein duquel chacun d'entre eux évolue. Ainsi, les conséquences psychosociales de l'aphasie dans la vie des proches de personnes aphasiques ne semblent donc pas être universelles et dépendraient de l'expérience unique de chaque individu, c'est-à-dire d'une interaction entre les incapacités vécues par la personne aphasique et le contexte de vie dans lequel cette personne et son proche évoluent. Afin d'aider la personne le plus efficacement possible à réduire les situations de handicap vécues, à s'ajuster à son environnement, à retrouver un équilibre satisfaisant dans sa relation avec la personne aphasique et qu'ainsi sa qualité de vie soit meilleure, il est important que les équipes de réadaptation réorientent leurs interventions pour mieux répondre aux besoins individuels de chacun. Pour ce faire, une bonne compréhension de l'expérience de la personne aphasique et de ces proches par rapport aux conséquences de l'aphasie dans leur vie est nécessaire et elle ne pourra être obtenue que si un climat d'ouverture favorable est créé afin que les proches de personnes aphasiques livrent leur expérience.

Table des matières

Liste des tableaux.....	ix
Remerciements.....	xii
1. Introduction.....	1
2. Contexte théorique.....	4
2.1. Conception de l'aphasie.....	5
2.2. Influence de la famille en réadaptation.....	9
2.3. Importance d'intégrer la famille au centre des considérations.....	12
2.4. Conséquences de l'aphasie vécues par la famille et les proches de la personne aphasique.....	14
2.4.1 Travail.....	15
2.4.2. Vie quotidienne.....	16
2.4.3. Relation avec la personne aphasique.....	18
2.4.4. Activités, loisirs et vie sociale.....	25
2.5. Objectif de la recherche.....	27
3. Méthodologie.....	32
3.1. Approche méthodologique.....	33
3.2. Participants.....	34
3.2.1. Sélection des participants.....	34
3.2.2. Description des participants.....	35
3.3. Déroulement des entrevues.....	38
3.4. Transférabilité et fiabilité.....	40
3.5. Traitement des données et plan d'analyse.....	41
4. Résultats.....	49
4.1. Analyses individuelles.....	50
4.1.1. Proche #2.....	51
4.1.1.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #2.....	51
4.1.1.2. Contexte général de vie du proche #2.....	51
4.1.1.3. Analyse individuelle du proche #2.....	52
4.1.2. Proche #7.....	58
4.1.2.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #7.....	58
4.1.2.2. Contexte général de vie du proche #7.....	58
4.1.2.3. Analyse individuelle du proche #7.....	60

Table des matières (suite)

4. Résultats (suite)	
4.1 Analyses individuelles (suite)	
4.1.3. Proche #8.....	65
4.1.3.1. Contexte de l’entrevue avec le proche #8.....	65
4.1.3.2. Contexte général de vie du proche #8.....	65
4.1.3.3. Analyse individuelle du proche #8.....	67
4.1.4. Proche #9.....	71
4.1.4.1. Contexte de l’entrevue avec le proche #9.....	71
4.1.4.2. Contexte général de vie du proche #9.....	71
4.1.4.3. Analyse individuelle du proche #9.....	72
4.1.5. Proche #10.....	77
4.1.5.1. Contexte de l’entrevue avec le proche #10.....	77
4.1.5.2. Contexte général de vie du proche #10.....	77
4.1.5.3. Analyse individuelle du proche #10.....	78
4.1.6. Proche #12.....	86
4.1.6.1. Contexte de l’entrevue avec le proche #12.....	86
4.1.6.2. Contexte général de vie du proche #12.....	86
4.1.6.3. Analyse individuelle du proche #12.....	87
4.1.7. Proche #15.....	92
4.1.7.1. Contexte de l’entrevue avec le proche #15.....	92
4.1.7.2. Contexte général de vie du proche #15.....	92
4.1.7.3. Analyse individuelle du proche #15.....	93
4.2. Analyse comparative.....	99
4.2.1. Similitudes et différences dans l’expérience vécue par les participants.....	99
4.2.1.1. Perception des participants de leur situation avec leur proche avant l’AVC de ce dernier.....	100
4.2.1.2. Perception des participants des changements vécus suite à l’AVC de leur proche.....	101
▪ Variabilité au sein des changements vécus par les participants.....	101
▪ Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique.....	102
▪ Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan de la vie quotidienne.....	104
▪ Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan du travail.....	105
▪ Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan des activités et des loisirs.....	106

Table des matières (suite)

4. Résultats (suite)	
4.2. Analyse comparative (suite)	
4.2.1. Similitudes et différences dans l'expérience vécue par les participants(suite)	
4.2.1.2. Perception des participants des changements vécus suite à l'AVC de leur proche (suite)	
▪ Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan des contacts avec le réseau social.....	107
▪ Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan de la communication établie avec la personne aphasique.....	108
4.2.1.3. Perception des participants des ajustements adoptés en réponse aux changements vécus.....	109
▪ Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique.....	110
▪ Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan de la vie quotidienne.....	111
▪ Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan du travail.....	112
▪ Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan des activités et des loisirs.....	113
▪ Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan des contacts avec le réseau social.....	115
▪ Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan de la communication établie avec la personne aphasique.....	116
▪ Variabilité individuelle au sein des ajustements adoptés par les participants.....	116
4.2.1.4. Perception des participants des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés.....	119
4.3. Résumé des résultats de la présente recherche.....	127
5. Discussion.....	133
5.1. Forces de la recherche.....	134
5.2. Lien établi entre les résultats de la présente étude et les résultats des études antérieures.....	136
5.2.1. Communication établie avec la personne aphasique.....	136

Table des matières (suite)

5. Discussion (suite)	
5.2. Lien entre les résultats de la présente étude et les résultats des études antérieures (suite)	
5.2.2. Relation entretenue avec la personne aphasique.....	140
5.2.3. Vie quotidienne.....	147
5.2.4. Travail.....	150
5.2.5. Activités et loisirs.....	151
5.2.6. Contacts avec le réseau social.....	151
5.3. Limites de l'étude et orientations futures possibles pour la recherche...	153
5.4. Orientations cliniques.....	162
6. Conclusion.....	167
Références.....	171
Annexes	
Annexe A : Thèmes et questions suggérées pour orienter l'entrevue avec le proche de la personne aphasique.....	178
Annexe B : Exemple d'un descripteur correspondant à un extrait d'entrevue d'un participant.....	183
Annexe C : Exemple d'un circuit de descripteurs reliés entre eux en fonction d'un même sujet.....	185
Annexe D : Exemple d'un texte résumant le sens véhiculé par un circuit de descripteurs.....	187
Annexe E : Exemple de la description d'un thème de tableau.....	190
Annexe F : Exemple de la description détaillée d'un participant.....	196
Annexe G : Tableau 23 : Analyse comparative de l'expérience vécue par des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés.....	217

Liste des tableaux

Tableau 1 : Description des participants.....	36-37
Tableau 2 : Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique.....	54
Tableau 3 : Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social.....	55-56
Tableau 4 : Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.....	57
Tableau 5 : Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication et de la relation entretenues avec la personne aphasique et des activités et loisirs.....	61
Tableau 6 : Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication et de la relation entretenues avec la personne aphasique et des activités et loisirs.....	62-63
Tableau 7 : Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication et de la relation entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des activités et loisirs suite aux ajustements adoptés.....	64
Tableau 8 : Perception du proche #8 (fils de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique.....	68
Tableau 9 : Perception du proche #8 (fils de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique.....	69

Liste des tableaux (suite)

Tableau 10 : Perception du proche #8 (fils de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des activités et loisirs, du travail et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.....	70
Tableau 11 : Perception du proche #9 (conjoint de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des contacts avec le réseau social et des activités et loisirs	74
Tableau 12 : Perception du proche #9 (conjoint de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des activités et loisirs, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social.....	75
Tableau 13 : Perception du proche #9 (conjoint de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des contacts avec le réseau social, des activités et loisirs et de la vie quotidienne suite aux ajustements adoptés.....	76
Tableau 14 : Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social.....	80-81
Tableau 15 : Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social.....	82-83
Tableau 16 : Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.....	84-85

Liste des tableaux (suite)

Tableau 17 : Perception du proche #12 (fils de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail et des contacts avec le réseau social.....	89
Tableau 18 : Perception du proche #12 (fils de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social.....	90
Tableau 19 : Perception du proche #12 (fils de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.....	91
Tableau 20 : Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social.....	95
Tableau 21 : Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne et des activités et loisirs.....	96-97
Tableau 22 : Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.....	98
Tableau 23 : Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés.....	218- 237

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier Guylaine Le Dorze, ma directrice de recherche, qui a su bien m'orienter et m'offrir tout le soutien et la disponibilité nécessaires pour mener à terme ce projet. Je tiens aussi à remercier Claire Croteau et Dominique Laporte qui ont interviewé les participants et qui m'ont ainsi offert le point de départ de la présente étude. Je tiens enfin à remercier toute l'équipe de recherche en orthophonie de l'Université de Montréal pour avoir prêté oreille à mes questions.

Introduction

1. Introduction

L'aphasie a longtemps été considérée qu'en termes de déficience et d'incapacités. Par conséquent, les recherches sur l'aphasie retrouvées jusqu'à présent dans les écrits sont concentrées principalement sur les aspects linguistiques, neurologiques et cognitifs de ce déficit langagier et sur les méthodes d'intervention possibles pour restaurer les capacités langagières perdues. Ce n'est que depuis quelques années que la conception de l'aphasie s'élargit pour inclure la notion de handicap. Toutefois, les informations trouvées dans les écrits sur les conséquences de l'aphasie telles que vécues par la personne aphasique et sa famille dans leur vie quotidienne demeurent encore peu nombreuses.

La communication permet de créer des liens avec l'environnement, d'établir et d'entretenir des relations sociales, amicales et familiales (Hummert, Nussbaum & Wiemann, 1992). L'avènement soudain de l'aphasie fait en sorte que la nature des échanges verbaux entretenus par la personne devenue aphasique avec son entourage change et la communication avec les membres de sa famille est entravée (Kinsella & Duffy, 1979 ; Lubinski, 1986 ; Webster & Newhoff ; 1981). Ainsi, l'aphasie n'apparaît plus seulement comme un déficit langagier porté par une seule personne mais comme un problème communicatif plus large qui affecte autant la personne devenue aphasique que ses proches, sa famille. La personne devenue aphasique ne peut plus assumer le rôle qu'elle tenait auparavant au sein de la dynamique communicative et relationnelle

familiale. L'équilibre qui y régnait s'en trouve bouleversé et des ajustements parfois difficiles doivent être effectués autant par la personne aphasique que par ses proches (Kinsella & Duffy, 1979) afin de rétablir un équilibre satisfaisant. Des situations de handicap diverses sont engendrées et ce, autant pour la personne atteinte que pour les personnes significatives partageant sa vie (Taylor Sarno, 1995 ; Währborg, 1989). Il est donc aussi important de se pencher sur l'expérience vécue par les proches de la personne aphasique que sur celle de la personne aphasique elle-même.

La présente étude vise plus précisément à mieux comprendre les conséquences psychosociales de l'aphasie telles que vécues par les proches de la personne âgée devenue aphasique. De cette façon, une perspective plus globale de la situation permet de mieux comprendre les situations de handicap vécues par les proches de la personne aphasique, de mieux comprendre leurs réactions et attitudes face à l'aphasie et ainsi permettra de mieux orienter le soutien qui leur est offert en fonction de leurs besoins. De plus, cela permettra de mieux comprendre le milieu dans lequel chaque personne aphasique évolue, les relations qu'elle entretient avec ses proches et par conséquent les facteurs qui influencent la personne aphasique et les situations de handicap qu'elle vit. Intervenir directement auprès des proches de la personne aphasique et leur offrir du soutien sera aussi bénéfique à la personne aphasique qu'à ces derniers puisque la dynamique dans laquelle elle évoluera sera meilleure et l'efficacité des interventions en réadaptation ne s'en trouvera que grandie.

Contexte théorique

2. Contexte Théorique

La conception de l'aphasie telle qu'elle a évolué en fonction de l'approfondissement des connaissances sur ce sujet d'une perspective plus médicale vers une perspective plus sociale est présentée au sein de cette section. L'influence de la famille de la personne aphasique au sein du processus de réadaptation et l'importance d'intégrer la famille et les proches de la personne devenue aphasique au centre des considérations des équipes de réadaptation y sont aussi abordées. Enfin, les conséquences psychosociales de l'aphasie telles que vécues par la famille et les proches de la personne aphasique selon les résultats des écrits sur le sujet ainsi que les objectifs de la présente recherche sont présentés.

2.1 Conception de l'aphasie

La façon de concevoir l'aphasie a longtemps suivi le modèle médical selon lequel l'aphasie est davantage considérée en termes de déficiences et d'incapacités. En bref, elle est définie comme étant le résultat d'une lésion acquise de l'hémisphère gauche du cerveau suite à laquelle peuvent découler des incapacités au niveau des différents aspects du langage oral expressif, réceptif, de la lecture et de l'écriture (Lecours & Lhermitte, 1979). Les recherches ont principalement été dirigées afin de pouvoir trouver un lien entre la localisation, l'étendue et la nature de la lésion cérébrale et les incapacités observées. Les interventions avaient pour objectif premier de restaurer

les capacités langagières perdues de la personne devenue aphasique (Rosenbek, Lapointe & Wertz, 1989). Toutefois, se limiter à parler de l'aphasie qu'en termes de neuropathologie ou de déficit de la parole et du langage semble restrictif.

En effet, l'état psychologique d'une personne ne peut pas être séparé de la neuropathologie affligeant sa parole et son langage (Tanner & Gerstenberger, 1988). La communication interpersonnelle est au centre du processus d'adaptation chez l'humain (Kaakinen, 1995). Elle permet de créer des liens avec l'environnement, d'établir et d'entretenir des relations sociales, amicales et familiales (Hummert et al. , 1992) et à travers ces liens, de créer, maintenir et valider un concept de soi (Brumfitt, 1993 ; Kaakinen, 1995 ; Sarno, 1991) et une conception du monde (Fitzpatrick, 1990). La communication permet aussi d'exercer une influence sur l'environnement (contrôler les événements, influencer les comportements des gens de l'entourage) et est considérée comme une base ou une dimension essentielle du bien être (Fitzpatrick, 1990) et d'un haut niveau de satisfaction de vie (Kaakinen, 1995). Ainsi, si la communication est entravée par un déficit tel que l'aphasie, la personne ne vivra pas seulement des changements au niveau de la parole et du langage. Elle peut aussi vivre des répercussions à plusieurs autres niveaux, entres autres au niveau de son fonctionnement social, de son identité et de sa satisfaction de vie.

Par exemple, suite à l'avènement de la lésion cérébrale, la personne devenue aphasique séjourne à l'hôpital pour une période de quelques jours à quelques semaines,

le temps que son état médical se stabilise. Durant ce séjour à l'hôpital, une évaluation orthophonique est effectuée pour statuer sur la nature et la sévérité de ses difficultés communicatives afin de déterminer s'il est nécessaire ou non qu'elle soit suivie à plus long terme en centre de réadaptation. Si c'est le cas, la personne est référée en centre de réadaptation où elle séjourne pendant toute la durée du processus de réadaptation pour y recevoir sur une base quotidienne sinon régulière les interventions spécifiques dont elle a besoin (orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, etc.). Ce n'est qu'après cette période qu'elle réintègrera son domicile et sa vie quotidienne. Tout au long de ce processus, la personne devenue aphasique est confrontée à la maladie, à ses incapacités diverses, au fait de ne plus être comme avant, d'être différente. Cela peut engendrer un sentiment de perte et une diminution de l'estime de soi. De plus, le retour à domicile et la reprise des habitudes de vie peuvent s'avérer difficiles en raison des incapacités diverses que la personne connaît maintenant. L'avènement de l'aphasie a bouleversé l'équilibre qui régnait dans sa vie. Entre autres, elle interagit moins facilement et moins fréquemment avec les gens qui l'entourent, ne peut plus aussi bien s'adapter à son environnement et son image d'elle-même peut en être affectée (Kaakinen, 1995). Donc, en raison de l'atteinte de sa communication, la personne aphasique vit des conséquences sur plusieurs aspects sociaux de sa vie. Il s'avérerait donc nécessaire d'élargir le concept de l'aphasie établi selon le paradigme médical afin de pouvoir tenir compte de ces aspects sociaux. Changer la façon de concevoir l'aphasie implique donc qu'il faut aussi changer la conception de la réadaptation : l'objectif de réadaptation ne serait plus seulement d'aider la personne aphasique à retrouver ses capacités langagières perdues

mais aussi à maintenir sa qualité de vie (Michallet, Le Dorze & Tétreault, 1999), à retrouver une communication fonctionnelle et satisfaisante avec son réseau social, retrouver un équilibre avec son environnement afin de retrouver un bon niveau de satisfaction de vie.

Le modèle explicatif du processus de production de situations de handicap produit par la S.C.C.I.D.I.H. permet d'adopter une perspective plus sociale et de considérer l'aphasie non plus seulement en termes de déficiences et d'incapacités mais aussi en terme de situations de handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, Côté & Saint-Michel, 1996). La S.C.C.I.D.I.H. définit une situation de handicap comme une perturbation pour une personne dans la réalisation de ses habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle de la personne. Le modèle explicatif du processus de production de situations de handicap démontre qu'une situation de handicap découle d'un processus interactif entre les caractéristiques des déficiences et des incapacités vécues par la personne et les obstacles physiques ou socioculturels découlant des facteurs de son environnement (ex : vie familiale, emploi, activités et loisirs, éducation, revenu, ...). Ainsi, ce modèle permet de voir que la personne aphasique n'est pas la seule porteuse des difficultés qu'elle vit mais que ces dernières découlent plutôt d'une interaction entre sa déficience et ses incapacités et le milieu au sein duquel elle évolue.

2.2 Influence de la famille en réadaptation

En raison de cette conception de l'aphasie, il est donc important d'adopter une perspective écologique pour pouvoir bien considérer l'individu dans sa globalité. Il faut tenir compte de la déficience et des incapacités vécues mais il est aussi important de se pencher sur le milieu au sein duquel évolue la personne aphasique. La famille constitue, particulièrement pour les personnes âgées, la source la plus importante de support social (Fitzpatrick, 1990). De plus, l'expérience clinique a permis de noter qu'elle représente le premier groupe d'appartenance, l'entourage le plus proche et constitue un lieu d'échanges privilégiés (Labourel & Martin, 1991). Par conséquent, la famille de la personne aphasique et tous les individus qui la composent deviennent le centre des considérations (Ponzio & Degiovani, 1991 ; Turnbull & Turnbull, 1991).

Jusqu'à présent, plusieurs auteurs ont recentré leur intérêt sur la famille mais ce, souvent dans le but de les impliquer, avec raison, à titre de partenaires dans le processus de réadaptation. Toute famille possède ses caractéristiques particulières. La taille, la forme, les valeurs, la culture de la famille, les caractéristiques personnelles de chacun de ses membres et les interactions qui s'y tiennent en raison de ces différents facteurs sont spécifiques à chaque famille (Turnbull & Turnbull, 1991). Chaque famille possède son équilibre, sa dynamique propre et chaque membre de la famille apprend à y remplir un rôle qui est complémentaire aux rôles adoptés par les autres membres (Norlin, 1981 ; Webster & Newhoff, 1981). Les relations entretenues dépendent du rôle que chacun

assume et les patterns communicatifs retrouvés au sein de la famille dépendent du type de relations entretenues (Webster & Newhoff, 1981). En raison de la dépendance mutuelle entre les membres d'une même famille, les attitudes et comportements des membres de la famille de la personne aphasique influencent les attitudes et comportements qui peuvent être adoptés par celle-ci (Norlin, 1981 ; Webster & Newhoff, 1981). De nombreux auteurs soulignent l'influence de la famille dans le processus de réadaptation de la personne aphasique (Biorn-Hansen, 1957 ; Brocklehurst, Morris, Andrews, Richards & Laycock, 1981 ; Helmick, Watamori & Palmer, 1976 ; Kinsella & Duffy, 1980 ; Lubinski, 1986 ; Taylor Sarno, 1995 ; Turnbloom & Myers, 1952 ; Währborg, 1989 ; Währborg & Borenstein, 1990 ; Wepman, 1951) et de façon plus générale, de la personne ayant subi un AVC (Henry, 1984 ; Hyman, 1972). Wepman (1951) affirme que la famille est en majeure partie responsable du succès de la réadaptation du patient et qu'il est important que la famille reconnaisse le rôle qu'elle a à jouer dans le processus d'intervention en comprenant bien les problèmes langagiers vécus par le patient. Selon plusieurs études, l'influence de la famille se situe autant au niveau de la motivation de la personne aphasique et de l'atmosphère dans laquelle se déroule la réadaptation (Davis, 1983 ; Henry, 1984 ; Turnbloom & Myers, 1952) qu'au niveau du progrès que la personne aphasique effectue (Biorn-Hansen, 1957 ; Davis, 1983). L'expérience clinique a aussi permis d'observer qu'en se montrant présente fréquemment et en offrant une collaboration étroite au personnel soignant, la famille favorise l'établissement d'un climat positif et stimulant qui aide à maintenir la motivation de la personne aphasique tout au long du processus de réadaptation

(Boisclair-Papillon, 1991). La famille contribuerait aussi à l'amélioration de la communication de la personne aphasique en la soutenant dans ses efforts quotidiens, en l'assistant dans les activités et les tâches qu'elle effectue difficilement, en reconnaissant les changements et les progrès effectués et en l'encourageant à poursuivre. La famille aiderait aussi au niveau de la généralisation des acquis et assurerait une continuité des efforts et des activités au niveau de la communication dans la vie quotidienne (Boisclair-Papillon, 1991). Certaines études ont démontré qu'une personne aphasique sans soutien de la part de sa famille peut s'orienter vers une détérioration physique et émotionnelle (Revenson, 1990 ; Williams & Freer, 1986) et tire alors beaucoup moins profit de la rééducation (Williams & Freer, 1986). Des insatisfactions face à la vie familiale, le sentiment d'être isolé socialement, la surprotection des proches et le sentiment d'être stigmatisé affectent aussi la motivation et le progrès des personnes en réadaptation (Hyman, 1972). Enfin, le conjoint de la personne aphasique a un rôle important à jouer auprès de celle-ci. Son attitude, sa compréhension de la situation et son habileté à s'y ajuster sont cruciales pour le succès de la réadaptation (Kinsella & Duffy, 1979). De plus, la perception qu'il a de la personne aphasique influencera grandement la façon dont cette dernière développera sa nouvelle identité, son image d'elle-même. En effet, le concept de soi est en partie construit à partir de la perception des autres. Chez la personne aphasique, les relations sociales qu'elle entretenait et entretient maintenant sont essentielles au développement d'une nouvelle image d'elle-même et particulièrement, celles qu'elle entretient avec son conjoint (Brumfitt, 1993).

2.3 Importance d'intégrer la famille au centre des considérations

Après avoir considéré l'influence qu'exercent les personnes partageant la vie de la personne aphasique sur le progrès qu'elle effectuera pendant le processus de réadaptation, il est légitime d'être tenté de les impliquer comme partenaires dans le processus de réadaptation et de leur demander d'exercer un rôle de soutien auprès de la personne aphasique. Toutefois, il faut d'abord s'assurer que les proches de la personne aphasique possèdent les ressources nécessaires pour aider la personne aphasique et pour rétablir une dynamique fonctionnelle et satisfaisante. Il ne faut pas perdre de vue que ces derniers sont aussi bouleversés par l'aphasie de leur proche. La soudaine apparition de l'aphasie chez un des membres de la famille vient inévitablement faire chavirer l'équilibre qui y régnait puisqu'un des membres de la famille ne peut plus assumer le rôle qu'il y tenait avant l'avènement de son problème communicatif. La nature des échanges verbaux entretenus change, la communication entre les membres de la famille est entravée et la dynamique relationnelle qui était initialement présente est modifiée (Kinsella & Duffy, 1979 ; Lubinski, 1986 ; Webster & Newhoff, 1981). Les ajustements nécessaires pour s'adapter à cette nouvelle situation et pour retrouver un équilibre familial sont souvent difficiles, et ce autant pour la personne aphasique que ses proches (Kinsella & Duffy, 1979). Les réactions de la personne aphasique et de sa famille à ces changements dans leur vie sont encore présentes longtemps après la situation de crise (Webster & Newhoff, 1981). En somme, l'aphasie est un problème beaucoup plus large que seulement un déficit langagier et implique beaucoup plus de gens que seulement

l'individu qui en est atteint. Buck (1968) décrit l'aphasie non pas seulement comme un problème langagier mais comme une « maladie familiale ». L'aphasie peut donc être considérée comme une source de handicaps pour la personne atteinte mais aussi comme un problème vécu par les personnes significatives qui partagent sa vie (Taylor Sarno, 1995 ; Währborg, 1989). C'est pourquoi il est important que la famille autant que l'individu fasse partie des préoccupations des orthophonistes et des équipes de réadaptation. Il est important d'offrir un endroit et un climat favorable aux membres de la famille pour qu'ils puissent exprimer ouvertement leurs sentiments et leurs émotions reliés à l'aphasie, leur offrir du soutien pour leur permettre de parvenir à s'adapter aux changements causés par l'aphasie dans leur propre vie et leur offrir aussi de l'information pour s'assurer qu'ils comprennent bien la problématique de l'aphasie et qu'ils possèdent ensuite une attitude adéquate et des attentes réalistes envers la personne âgée atteinte de l'aphasie (Helmick et al. , 1976). Soutenir, comprendre et aider la famille s'avérera aussi bénéfique pour la personne aphasique que pour les autres membres de la famille puisqu'il sera ainsi plus aisé de mieux comprendre les rôles adoptés par chacun des membres, la dynamique relationnelle de la famille et la nature des interactions communicatives entretenues avant l'avènement soudain du problème communicatif. Les changements survenus au sein de la dynamique familiale suite à l'atteinte communicative d'un des membres de la famille et les situations de handicap rencontrées par chacun d'eux (Jordan & Kaiser, 1996 ; Ponzio & Degiovani, 1991) pourront être plus facilement relevées et comprises. Les véritables besoins de la personne aphasique et des autres membres de la famille dans leur vie quotidienne seront

mieux cernés et les programmes d'intervention pour venir en aide à ces personnes seront mieux planifiés en fonction de ces besoins (Webster & Newhoff, 1981). Les activités proposées seront plus adaptées aux caractéristiques particulières de la famille, ses besoins et ses ressources et par conséquent, seront plus efficaces pour leur venir en aide.

2.4 Conséquences de l'aphasie vécues par la famille et les proches de la personne aphasique

Il faut savoir bien orienter les interventions auprès de la famille de la personne aphasique pour parvenir à réduire les situations de handicap vécues, les soutenir dans les difficultés rencontrées et par conséquent, améliorer leur qualité de vie. C'est pour cette raison que l'intérêt de cette recherche porte sur les conséquences psychosociales vécues par les proches de la personne âgée devenue aphasique. Il ne sera possible d'aider véritablement les proches de la personne devenue aphasique qu'en connaissant plus précisément comment ils vivent et réagissent face à l'aphasie de leur proche, comment ils perçoivent et interprètent les difficultés vécues en lien avec l'aphasie de leur proche, en comprenant les relations qu'ils entretiennent avec la personne aphasique, en détectant les situations de handicap dans leur quotidien et quels sont les ajustements qu'ils ont adoptés de façon spontanée pour tenter de minimiser les conséquences de l'aphasie dans leur vie.

Quelques recherches retrouvées dans les écrits traitant des conséquences psychosociales de l'aphasie telles que vécues par les proches de la personne aphasique ont permis de mettre en lumière des résultats intéressants. Les conséquences psychosociales de l'aphasie relevées sont expérimentées par le conjoint et la famille de la personne aphasique au sein de leur travail, de leur vie quotidienne, de leur relation avec la personne aphasique, de leurs activités et loisirs et de leur vie sociale (Bjorn-Hansen, 1957 ; Christensen & Anderson, 1989 ; Herrmann & Wallesch, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1979 ; Le Dorze & Brassard, 1995 ; Malone, 1969 ; Turnbloom & Myers, 1952).

2.4.1. Travail

Suite à son AVC, il arrive souvent que la personne aphasique ne réintègre pas le marché du travail et qu'elle n'arrive pas à reprendre les activités qu'elle effectuait auparavant. Le conjoint voit alors ses responsabilités augmenter, ce qui entraîne du découragement, des efforts, du stress, de la fatigue et parfois même des problèmes de santé (Le Dorze & Brassard, 1995 ; Malone, 1969 ; Zraick & Boone, 1991). Le conjoint en vient à abandonner certaines de ses activités et à négliger son emploi pour pouvoir mieux s'occuper de la personne aphasique (Le Dorze & Brassard, 1995 ; Malone, 1969). Certains en viennent même à laisser leur emploi pour s'occuper de la personne aphasique, ce qui peut engendrer de la frustration et un sentiment de perte (Jordan & Kaiser, 1996). L'expérience clinique (Boisclair-Papillon, 1991) ainsi que certaines

études ont noté que dans le cas où le conjoint maintenant aphasique était le seul pourvoyeur de la famille, la famille éprouve alors des problèmes financiers (Malone, 1969) et la conjointe peut être dans l'obligation de réintégrer le marché du travail pour subvenir à leurs besoins et ainsi assumer le rôle qu'adoptait auparavant son conjoint (Biorn-Hansen, 1957).

2.4.2. Vie quotidienne

Des observations cliniques ont permis de remarquer plusieurs éléments de changement au niveau de la vie quotidienne (Boisclair-Papillon, 1991). D'abord, dans la situation où la personne aphasique ne peut plus exécuter les tâches qui lui incombent auparavant, son conjoint peut alors se voir la responsabilité de compenser en les effectuant lui-même (Boisclair-Papillon, 1991). Le conjoint devient souvent le seul responsable de l'éducation des enfants, de l'entretien et de l'organisation des tâches domestiques et de la prise de décision au niveau médical et financier (Boisclair-Papillon, 1991). Il en vient à adopter le rôle qui incombait davantage à son conjoint, ce rôle étant souvent le rôle d'autorité de la famille. De plus, certains auteurs ont rapporté que le conjoint doit aussi prendre soin de la personne aphasique (Christensen & Anderson, 1989 ; Malone, 1969). Ce changement de rôles est une des principales difficultés d'ajustement évoquées par les proches de personnes aphasiques (Biorn-Hansen, 1957 ; Malone, 1969). Il engendre une augmentation des responsabilités, une augmentation de stress et peut mener à l'épuisement, voire même à la dépression (Herrmann et Wallesch,

1989). Au sein de l'étude effectuée par Herrmann et Wallesch (1989) portant sur les changements psychosociaux et les ajustements psychosociaux dans les cas d'aphasie non-fluents chroniques et sévères, neuf des onze proches de personnes aphasiques de l'étude sont des conjointes de personnes aphasiques et l'étude a permis d'observer que ces conjointes de personnes aphasiques doivent déléguer aux autres membres de la famille les tâches qui leur revenaient auparavant. Le rôle des autres membres de la famille est alors aussi modifié. Les résultats de l'étude de Biorn-Hansen (1957) ayant aussi surtout pu recueillir l'expérience de conjointes de patients aphasiques mettent en lumière que certaines conjointes se sentent dépassées par tous ces changements et ces nouvelles responsabilités tandis que d'autres savent tirer satisfaction de l'expérience et trouvent cet accroissement de responsabilités gratifiant car elles se sont découvertes des possibilités jusqu'alors inconnues. Certaines éprouvent même des difficultés ensuite à repartager ces responsabilités avec leur conjoint lorsqu'il y est prêt (Biorn-Hansen, 1957 ; Malone, 1969). Ces changements de rôles influencent autant la perception que possèdent les membres de la famille d'eux-mêmes que l'image que se fait la personne aphasique d'elle-même (Währborg & Borenstein, 1990). En effet, si la personne aphasique ne parvient plus à accomplir les tâches généralement attribuées aux gens de son sexe (rôles traditionnels attribués socialement aux hommes et aux femmes), son image de soi peut en être affectée (Davis, 1983).

Les cliniciens ont aussi observé qu'un changement de rôles susciterait moins de réactions vives au sein des familles modernes. En effet, pour les conjoints qui

partageaient déjà les responsabilités financières, familiales et domestiques, l'impact d'un changement de rôles s'avérerait moins dramatique. L'augmentation de responsabilités leur paraîtrait moins accablante et puisqu'ils sont habitués à partager les responsabilités, ils trouvent normal que leur conjoint aphasique se refasse une place dans la dynamique familiale en respectant ce qu'il est capable d'accomplir. Les chances de retrouver un équilibre seraient donc meilleures au sein des familles modernes (Boisclair-Papillon, 1991). Ces faits demeurent toutefois à vérifier.

2.4.3. Relation avec la personne aphasique

Des difficultés au sein du couple sont souvent vécues. Selon les résultats de l'étude de Artes et Hoops (1976), l'aphasie aurait une influence négative sur la relation de couple. Les conjoints de personnes aphasiques seraient moins satisfaits de leur relation conjugale suite à l'avènement de l'aphasie qu'ils ne l'étaient avant l'AVC. Leurs insatisfactions se situeraient principalement au niveau du support émotionnel, du style de vie, de l'attirance physique envers le conjoint aphasique (diminution), des relations sexuelles, du degré d'engagement et du degré de communication au sein du couple (Williams, 1993 ; Williams & Freer, 1986). Toutefois, selon certaines observations cliniques, l'évolution du couple dépendrait de la qualité de la relation qui était entretenue avant l'AVC (Labourel & Martin, 1991). Il a été soulevé que dans la majorité des couples rencontrant des difficultés suite à l'AVC, des problèmes de couple étaient déjà existants avant l'AVC (Biorn-Hansen, 1957).

Suite à l'AVC de la personne devenue aphasique, la relation conjugale est souvent affectée par des problèmes de communication interpersonnelle. Plus de frictions sont générées au sein du couple en raison des malentendus et des tensions créées par les difficultés communicatives (Kinsella & Duffy, 1979). Tanner et Gerstenberger (1988) ont étudié les diverses dimensions du sentiment de perte et les différentes réactions en lien avec les neuropathologies de la parole et du langage. Les résultats révèlent que particulièrement dans les cas d'aphasie, où les déficits langagiers se retrouvent dans toutes les modalités expressives et réceptives, la personne aphasique et son conjoint sont isolés psychologiquement l'un de l'autre, ce qui nuit à une bonne relation entre eux. L'aphasie survenant souvent après le départ des enfants du domicile familial, le conjoint de la personne aphasique souffre souvent de perdre son partenaire social et conversationnel principal (Kinsella & Duffy, 1979 ; Währborg & Borenstein, 1990). Cette perte de partenariat est plus fréquente chez les conjoints qui ont maintenant la responsabilité de prendre la majorité des décisions concernant la famille (Kinsella & Duffy, 1979).

Un autre aspect pouvant changer la relation entretenue avec la personne aphasique est la perception qu'a le proche de son conjoint devenu aphasique, sa perception de ce qu'est l'aphasie et sa perception de la situation. Cette perception peut engendrer des changements au niveau des émotions ressenties et des attitudes adoptées par la personne face à son proche devenu aphasique. D'abord, les attitudes adoptées par

les conjoints de personnes aphasiques sont plus négatives que celles adoptées par les conjoints de personnes sans aphasie (Zraick & Boone, 1991). De plus, les conjoints de personnes atteintes d'une aphasie non-fluente perçoivent leur conjoint de façon plus négative que les conjoints de personnes atteintes d'une aphasie fluente (Zraick & Boone, 1991). Plusieurs auteurs ont aussi trouvé que les conjoints de personnes aphasiques perçoivent comme étant moins sévères qu'elles ne le sont en réalité les déficiences langagières de leur proche (Helmick et al. , 1976 ; Müller, Code & Mugford, 1983 ; Shewan & Cameron, 1984 ; Behrmann & Sorin-Peters, 1995). Par conséquent, ils n'ajustent pas leur façon de s'adresser à lui et ne comprennent pas bien les efforts communicatifs fournis par la personne aphasique (Helmick et al. , 1976). Un manque d'information à propos de ce qu'implique l'aphasie serait à la base de ce manque de conscience de l'étendue des déficits de leur proche. C'est entre autres pour cette raison que des attentes irréalistes de la part du conjoint face à la personne aphasique sont souvent notées (Helmick et al. , 1976 ; Herrmann & Wallesch, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1980 ; Behrmann & Sorin-Peters, 1995 ; Tanner & Gerstenberger, 1988 ; Taylor Sarno, 1972). Il a été observé, au sein d'autres études, que la diminution de la satisfaction face à la relation conjugale entretenue avec la personne aphasique est moins importante chez les conjoints de personnes aphasiques qui connaissent ce qu'est l'aphasie que chez ceux connaissant moins bien cette problématique (Williams, 1993 ; Williams & Freer, 1986).

Ensuite, l'anxiété est fréquemment rencontrée chez les membres de la famille de la personne aphasique (Jordan & Kaiser, 1996 ; Währborg & Borenstein, 1990). Cette

réaction est engendrée parce que la nouvelle condition aphasique d'un des membres de la famille a produit des changements au sein de la dynamique familiale et l'équilibre qui y régnait a chaviré. Chacun doit alors se réajuster pour reconstruire un équilibre familial, ce qui engendre de l'anxiété chez ces derniers (Währborg & Borenstein, 1990). Par contre, ces derniers ne prennent pas toujours conscience que l'aphasie pourrait être la cause de leur anxiété.

De plus, des attitudes fréquemment adoptées par les conjoints face aux difficultés éprouvées par les personnes ayant subi un AVC sont la surprotection et des attentes irréalistes face à ce dernier (Boisclair-Papillon, 1991 ; Kinsella & Duffy, 1980 ; Labourel & Martin, 1991). Les conjoints, en étant surprotecteurs et en minimisant les tâches de la personne aphasique en les effectuant eux-mêmes, ne contribuent pas à ce que cette dernière se valorise et se reconstruise une image positive d'elle-même (Henry, 1984), ce qui affecte son progrès en réadaptation (Hyman, 1972). Des attitudes telles que le choc, l'amertume, la solitude, l'irritabilité à l'endroit du conjoint, le sentiment de perdre le contrôle de la situation et le sentiment de culpabilité représentent plusieurs autres problèmes rencontrés par les conjoints de personnes aphasiques (Christensen et Anderson, 1989). Le sentiment de culpabilité éprouvé se manifesterait pour différentes raisons : le conjoint se sent responsable du problème du proche devenu aphasique, il considère l'aphasie comme une malédiction de Dieu ou une punition en réponse à une mauvaise action qu'il aurait accomplie ou encore il croit qu'il aurait pu investir davantage de temps et d'énergie pour aider la personne aphasique (Turnbloom & Myers,

1952). Certains attribuent l'AVC à un stress trop élevé, un événement contrariant ou encore une surcharge de travail qu'aurait vécue la personne atteinte dans les jours précédant l'AVC. Ils se blâment ensuite de ne pas avoir prévu l'AVC (Währborg & Borenstein, 1990) et d'après des observations cliniques, se trouveraient négligents de ne pas l'avoir empêché (Boisclair-Papillon, 1991). Les cliniciens ont noté que la gêne et le sentiment de culpabilité empêcheraient souvent le conjoint de la personne aphasique d'être naturel avec cette dernière (Labourel & Martin, 1991). Les proches peuvent se montrer très encourageants et actifs (Labourel & Martin, 1991). Il arrive fréquemment que le conjoint de la personne aphasique tente d'aider et d'encourager son conjoint, ce qui ne fait souvent qu'augmenter la frustration de la personne aphasique (Mulhall, 1978). Un comportement de sursollicitation (Malone, 1969) ou encore de rejet de la part des conjoints de la personne aphasique (Kinsella & Duffy, 1980 ; Malone, 1969) peuvent aussi être retrouvés, ce que Turnbloom et Myers (1952) attribuent à un sentiment d'anxiété et d'incertitude face à l'attitude à adopter avec la personne aphasique. Un sentiment de peur peut aussi être vécu par les membres de la famille : peur qu'un AVC se reproduise chez le conjoint aphasique, peur de la mort de la personne aphasique, peur d'avoir eux-mêmes un AVC,... (Davis, 1983). Plusieurs autres réactions familiales comme la pitié, la honte et l'agressivité envers la personne aphasique ont aussi été relevées (Turnbloom & Myers, 1952 ; Währborg & Borenstein, 1990).

Autre point à noter, une étude portant sur les ajustements post-AVC au niveau de la sexualité et des loisirs révèle que 75% des couples vivant les séquelles d'un AVC ont réduit, voire même cessé totalement leurs activités sexuelles (Sjögren et Fugl-Meyer, 1982). Une autre étude sur l'influence de la dépression, des activités sociales et du stress familial sur le progrès en réadaptation de patients ayant subi un AVC, a permis d'observer une diminution des activités sexuelles chez tous leurs participants à l'exception de 2 % d'entre eux qui expérimentaient une augmentation de la libido qui était parfois accompagnée de certaines déviations sexuelles (Angeleri, Angeleri, Foschi, Giaquinto & Nolfé, 1993). Plusieurs couples sont insatisfaits sur le plan sexuel (Kinsella & Duffy, 1979) : dans quelques cas, le mari est devenu impuissant mais la plupart du temps, le problème réside dans le fait que la femme rejette son conjoint. Ce rejet peut être expliqué par l'adoption par l'épouse d'un rôle plus maternel que marital envers le conjoint aphasique depuis l'AVC (son conjoint se trouvant davantage dans une position de dépendance face à elle), lui rendant l'idée d'une relation sexuelle déplaisante (Biorn-Hansen, 1957 ; Sjögren & Fugl-Meyer, 1982). Une révulsion face à l'apparence physique de la personne devenue aphasique ou la peur que la relation sexuelle n'engendre un autre AVC pourraient aussi expliquer la diminution des activités sexuelles (Kinsella & Duffy, 1979).

Les résultats d'une étude longitudinale sur les conséquences psychosociales de l'AVC sur les proches de la personne atteinte révèlent que la personne atteinte et ses proches expérimentent un plus haut degré de symptômes dépressifs que la population

générale (Schultz, Tompkins & Rau, 1988). Les individus qui ne sont pas déjà dépressifs sont plus à risque de le devenir puisqu'on remarque chez eux une diminution de leur degré d'optimisme, qui indique une érosion subtile de leur perception positive de la vie et une situation qui pourrait dégénérer avec le temps. Ils ont aussi noté qu'un plus haut taux de dépression est remarqué chez les personnes ayant expérimenté une diminution des contacts avec des personnes auxquelles ils pouvaient se confier (Schultz et al. , 1988). Le manque de personnes à qui se confier est un problème fréquemment relevé par les proches de personnes aphasiques (Webster & Newhoff, 1981). Il est aussi relevé que lorsque les conjoints de personnes aphasiques expriment leurs émotions négatives, leur attitude devient plus positive et leur condition physique meilleure. La combinaison entre les ajustements à effectuer face à la crise sévère suivant l'AVC et la perte de relation intime avec le conjoint ou d'un réseau social supportant augmente l'incidence de problèmes psychiatriques mineurs chez les conjoints de personnes aphasiques (Kinsella & Duffy, 1979).

Ainsi, plusieurs conséquences difficiles sont vécues dans la relation entretenue avec la personne aphasique. Par ailleurs, certains conjoints de personnes aphasiques relèvent des aspects positifs à l'aphasie de leur proche. Étant plus souvent ensemble, tous les aspects de leur relation conjugale sont accentués, tant les aspects négatifs que positifs (Schultz et al. , 1988). Certains conjoints mentionnent trouver la situation plus difficile depuis que les face-à-face avec la personne aphasique ont augmenté (Kinsella & Duffy, 1979). D'autres rapportent que l'augmentation des aspects positifs de leur

relation leur permet de percevoir les difficultés occasionnées par l'AVC de leur proche comme étant un peu moindres (Schultz et al. , 1988). D'autres conjoints mentionnent qu'ils sont plus satisfaits parce qu'ils peuvent passer plus de temps ensemble, connaissent maintenant plus d'intimité, connaissent moins de conflits concernant les maintes décisions à prendre au quotidien (incluant les décisions au niveau financier) et concernant la façon d'utiliser leur temps libre (Williams, 1993). Enfin, d'autres personnes rapportent que leur satisfaction face à leur couple a augmenté parce que l'aphasie a fait en sorte d'améliorer le partenariat dans leur couple, d'améliorer les relations dans la famille (les membres de la famille se sentant maintenant plus proches les uns des autres) et d'avoir changé le comportement de la personne aphasique qui aide maintenant plus les autres. Ils rajoutent qu'ils accordent maintenant une plus grande valeur à la vie (Parr, 1994).

2.4.4. Activités, loisirs et vie sociale

Une étude se penchant sur les différents aspects de la fonction psychosociale après un AVC indique que, 3 ans post-AVC, les personnes âgées maintiennent un contact avec leur famille mais leurs contacts avec leurs amis et voisins diminuent rapidement après l'AVC et demeurent plus réduits que pour la population générale de cet âge (Aström, Asplund et Aström, 1992). La vie sociale du conjoint et de la famille est aussi altérée par l'aphasie de leur proche (Artes &Hoops, 1976 ; Christensen et Anderson, 1989). La famille restreint ses activités sociales à cause d'une stigmatisation

sociale de l'aphasie (Herrmann et Wallesch, 1989). En effet, les personnes âgées malades vivent avec le double stigma d'être âgé et d'être malade dans une société qui prône la jeunesse, la beauté et la santé (Kreps, 1990). De plus, ils s'isolent parce qu'ils ne savent comment agir face aux comportements de la personne aphasique en compagnie d'autres gens ou encore face aux attitudes adoptées par leur entourage en réponse à l'aphasie de leur proche (Kinsella & Duffy, 1979 ; Malone, 1969). Il peut s'agir aussi des gens de l'entourage qui cessent de venir les voir (Kinsella & Duffy, 1979 ; Malone, 1969). Certaines réactions du conjoint face à la personne aphasique (rejet, surprotection, négation des difficultés) rendent aussi les rencontres avec les amis ou la famille difficiles. L'expérience clinique tend à démontrer que tout le monde (qu'il s'agisse des amis, de la famille, de la personne aphasique ou de son conjoint) est porté à restreindre le nombre de rencontres, ne sachant trop comment réagir en de telles circonstances (Labourel & Martin, 1991). Certains conjoints avouent qu'ils expliquent peu les difficultés vécues par leur conjoint aphasique ou qu'ils deviennent fatigués de toujours répéter les mêmes explications à toute nouvelle personne dans l'entourage. Selon les observations cliniques, les gens s'éloigneraient alors progressivement, ils se replieraient eux-mêmes socialement et il ne resterait dans leur entourage que la famille proche et quelques amis (Boisclair-Papillon, 1991). Certains auteurs rapportent qu'en raison d'une augmentation de leurs responsabilités, les conjoints et les enfants de personnes aphasiques diminuent leurs activités de loisirs parce qu'ils n'ont plus autant de temps à consacrer à ces activités (Kinsella & Duffy, 1979 ; Le Dorze et Brassard, 1995 ; Malone, 1969 ; Taylor Sarno, 1995).

2.5. Objectif de la recherche

Ces résultats fournis par différentes recherches ainsi que par les observations cliniques recueillies par des orthophonistes travaillant auprès des personnes aphasiques permettent d'enrichir les connaissances concernant les conséquences vécues par les proches des personnes devenues aphasiques. Toutefois, en ce qui concerne les observations cliniques recueillies, elles devront être documentées de façon plus systématique avant que des conclusions plus certaines puissent en être tirées. Quant aux études retrouvées dans les écrits, la plupart d'entre elles ont employé des questionnaires constitués d'échelles (Christensen & Anderson, 1989 ; Helmick et al. , 1976 ; Kinsella & Duffy, 1979 ; Müller et al. , 1983 ; Oxenham, Sheard & Adams, 1995 ; Parr, 1994 ; Williams, 1993 ; Williams & Freer, 1986 ; Zraick & Boone, 1991), d'index (Mulhall, 1978 ; Williams, 1993) et de liste d'adjectifs à choisir comme étant représentatifs de ce qui est vécu (Henry, 1984) pour recueillir leurs données. Les questionnaires sont construits à partir de la perception que possèdent les chercheurs des dimensions les plus importantes à évaluer, perception qui est basée sur leur expérience clinique ou encore sur ce qui est trouvé dans les écrits. Les chances que de nouvelles informations soient révélées sont de cette façon beaucoup plus restreintes. Par ailleurs, en procédant par entrevues individuelles semi-dirigées auprès des participants, il est alors possible d'adopter davantage leur perspective et d'être en meilleure position pour comprendre les difficultés qu'ils rencontrent et qu'ils trouvent les plus dérangeantes et comment ils les

vivent. De cette façon, l'expérience des personnes elles-mêmes peut être documentée et non pas seulement l'expérience que nous croyons vécue par celles-ci. Ainsi, il est plus facile de démontrer de l'ouverture et se départir d'idées préconçues sur ce qui est vécu, idées qui pourraient influencer la compréhension de la situation.

Seulement quelques études, telles que celles effectuées par Biorn-Hansen (1957), Herrmann et Wallesch (1989), Kinsella et Duffy (1979), Le Dorze et Brassard (1995) ainsi que Malone (1969) ont utilisé des entrevues individuelles pour documenter cet aspect. En fait, dans l'étude de Biorn-Hansen (1957) sur les aspects sociaux et émotionnels de l'aphasie, les participants étaient suivis par un travailleur social et les informations recueillies provenaient des extraits d'entrevues avec ce travailleur social inscrits dans le dossier et dans lesquels les aspects sociaux et émotionnels de l'aphasie étaient abordés. Même s'il est tenu pour acquis que les problèmes les plus importants rencontrés par le sujet ont sûrement été abordés en entrevue et se retrouvent donc écrits dans le dossier du participant, un meilleur profil de chaque participant aurait pu être tiré si d'autres entrevues individuelles avaient été effectuées pour traiter spécifiquement du sujet en question. Pour leur part, Herrmann & Wallesch (1989) et Kinsella & Duffy (1979) ont procédé à des entrevues individuelles semi-dirigées structurées en utilisant la même échelle («Social Adjustment Scale» de Weissman & Paykel, 1974). Ils se sont basés sur les données retrouvées dans les écrits pour identifier et choisir les aspects concernant les changements psychosociaux reliés à l'aphasie les plus pertinents à aborder lors de l'entrevue. Ensuite, le participant devait noter sur une échelle ordinale le

degré de changement vécu pour chacun de ces aspects. En procédant de cette façon, des réponses précises à propos des thèmes ciblés sont recueillies. Par contre, ce qui a été retenu et considéré comme important à aborder a été soulevé par l'intervenant en fonction de ce qui a été trouvé dans les écrits et ne provenait pas du participant. Les chances que de nouveaux aspects soient mentionnés sont alors beaucoup plus réduites. Le Dorze et Brassard (1995) et Malone (1969) ont effectué des entrevues individuelles semi-dirigées en utilisant une liste de thèmes généraux à aborder pour orienter l'entrevue au lieu d'un questionnaire. Leur procédure permet d'adopter davantage la perspective du participant, qui a plus de liberté pour faire part de son expérience et pour aborder les points qui, pour lui, sont les plus problématiques. Cette approche plus souple permet à l'intervenant de démontrer de l'ouverture à tout aspect nouveau pouvant être relevé par le participant au lieu de se baser au départ sur des idées déjà établies sur les conséquences psychosociales de l'aphasie et seulement tenter de les vérifier.

De plus, la majorité des études retrouvées dans les écrits (entre autres : Bowling, 1977 ; Christensen & Anderson, 1989 ; Helmick et al. , 1976 ; Henry, 1984 ; Herrmann & Wallesch, 1989 ; Müller et al. , 1983 ; Oxenham et al. , 1995 ; Parr, 1994 et Williams & Freer, 1986) sont basées sur de petits échantillons et les juges évaluant les réponses des participants ne peuvent être «naïfs», c'est-à-dire dénués de toute idée préconçue sur ce qui est abordé, puisqu'il s'agit souvent de personnes possédant des connaissances sur cette problématique (la plupart du temps des orthophonistes). Il faut donc demeurer prudent dans la façon d'interpréter les résultats de ces études.

Ainsi, la présente étude cherche à saisir dans toute sa complexité la situation vécue par les proches de personnes aphasiques en tenant compte des particularités et des différences dans l'expérience vécue par chacun. Procéder par entrevues individuelles semi-dirigées permettra de parvenir à ce but. Toutefois, au lieu de morceler l'expérience des participants en regroupant et en listant les différentes difficultés rencontrées et énoncées par les participants sous de grandes catégories (ex : changements au niveau professionnel, familial, social, personnel et psychologique) comme l'on fait les études de Biorn-Hansen (1957), Le Dorze et Brassard (1995) et Malone (1969), chaque participant sera traité non pas comme la partie d'un tout mais bien dans son ensemble afin de pouvoir mieux saisir les liens entre les différents phénomènes ou aspects relevés. À cerner les ressemblances et les différences dans l'expérience vécue par chacun, cela permettra aussi d'évaluer si des patterns sont présents dans la façon de vivre l'aphasie, si certains phénomènes sont retrouvés de façon constante d'un individu à l'autre. Les difficultés dues à l'aphasie et toute leur portée sur les différentes sphères de la vie des proches des personnes aphasiques seront donc mieux cernées. Il sera possible de comprendre à quel point les proches de la personne aphasique prennent conscience de ces difficultés communicatives, quelle signification ils associent à ces problèmes communicatifs, comment ils perçoivent et interprètent les manifestations de ces difficultés dans leur vie et comment ils y réagissent. Les facteurs environnementaux ayant joué dans l'apparition de situations de handicap ainsi que les différents ajustements auxquels les proches de personnes aphasiques ont eu recours de façon

spontanée pour diminuer ces conséquences de l'aphasie dans leur vie pourront être détectés. Il sera ainsi possible de mieux orienter les interventions pour répondre à leurs besoins spécifiques et pour leur venir en aide de façon beaucoup plus efficace.

Méthodologie

3. Méthodologie

L'approche méthodologique adoptée, les critères de sélection des participants de l'étude ainsi que la description de ces derniers, les critères de transférabilité et de fiabilité respectés pour assurer une validité et une fidélité à l'étude, le déroulement des entrevues ainsi que le traitement des données et le plan d'analyse de la présente recherche sont présentés au sein de cette section.

3.1. Approche méthodologique

Une approche qualitative de type phénoménologique (Patton, 1990) a été privilégiée au sein de cette recherche. Ce type d'approche permet d'améliorer les connaissances sur les conséquences psychosociales de l'aphasie vécues par les proches de personnes âgées devenues aphasiques, phénomène encore peu étudié jusqu'à présent. Contrairement à une démarche utilisant un questionnaire construit à partir de la perception que possède le chercheur des dimensions les plus importantes à évaluer, perception basée sur l'expérience clinique de ce dernier ou encore sur ce qui a été trouvé dans les écrits, la démarche par entrevues individuelles semi-dirigées permet d'adopter davantage la perspective des participants qui ont plus de liberté pour faire part de leur expérience et pour aborder les points qui sont, pour eux, les plus problématiques. Cette approche plus souple permet à l'intervenant de démontrer de l'ouverture à tout aspect nouveau pouvant être relevé par le participant au lieu de seulement aller vérifier des

idées déjà établies sur les conséquences psychosociales de l'aphasie. Ainsi, cette démarche permet de mieux saisir la perception que les participants possèdent de l'aphasie, de mieux comprendre les difficultés reliées à cette problématique qui se sont manifestées dans leur quotidien, les ajustements conséquents qu'ils ont adoptés ainsi que la perception de leur situation avec leur proche suite à ces ajustements.

3.2. Participants

Cette partie présente les critères de sélection des participants pour la présente recherche ainsi que la description des participants retenus.

3.2.1. Sélection des participants

Tout d'abord, les participants de cette recherche (ils sont décrits plus loin) sont des proches de personnes âgées devenues aphasiques. Les personnes aphasiques âgées répondaient aux critères suivants:

- 1) Avoir le français comme langue d'usage ;
- 2) Être droitier ;
- 3) Être âgée de 65 ans et plus ;
- 4) Étant déjà à la retraite avant l'AVC ;
- 5) Avoir subi un seul AVC et ce, il y a plus de 6 mois ;
- 6) Présenter une aphasie acquise et diagnostiquée à l'âge adulte ;
- 7) Présenter une audition fonctionnelle ;

- 8) Ne pas présenter d'autres maladies qui sont encore plus préoccupantes que les conséquences de l'aphasie ;
- 9) Ne pas présenter de déficiences pouvant affecter la communication autre que l'aphasie : démence, trouble de voix, maladie de Parkinson ou tout autre maladie affectant la parole ou le langage ;
- 10) Être en mesure de participer à une entrevue individuelle ;
- 11) Ne pas être institutionnalisée.

Les participants retenus pour cette recherche répondaient aux critères suivants :

- 1) Avoir le français comme langue d'usage ;
- 2) Être en relation depuis 5 ans et plus avec la personne devenue aphasique ;
- 3) Ne pas présenter soi-même d'autres maladies majeures plus préoccupantes que les conséquences de l'aphasie du proche ;
- 4) Ne pas présenter soi-même de déficiences pouvant affecter la communication ;
- 5) Présenter une audition fonctionnelle ;
- 6) Être en mesure de participer à une entrevue individuelle.

Sept proches de personnes aphasiques, étant à l'aise et relativement aptes à raconter leur expérience, ont été rencontrés. Ce nombre s'est avéré suffisant pour offrir un bon aperçu des différences interpersonnelles dans l'expérience vécue.

3.2.2. Description des participants

La description des participants sélectionnés pour l'étude est présentée au sein du tableau 1.

Tableau 1
Description des participants.

Partici- pant	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Âge	73 ans	70 ans	56 ans	70 ans	60 ans	31 ans	67 ans
Relation avec la personne aphasi- que	Conjoint	Conjointe	Fils de Madame	Conjoint	Conjointe	Fils de Madame	Partenaire de vie
En relation depuis :	46 ans	48 ans	Ne s'applique pas	37 ans	4 ans	Ne s'applique pas	16 ans
Emploi	Ferblantier	Proprié- taire de commerce avec son mari depuis 40 ans	Adminis- trateur	Directeur général d'une compagnie	Directrice de services dans un établisse- ment de santé	Travail en comptabi- lité	Mr a fait partie d'une commu- nauté religieuse et a ensuite été commis dans une compagnie
Retraite depuis :	Aucune informa- tion énoncée	Travaille à temps partiel	Ne s'applique pas	11 ans	À la pré- retraite depuis 1 an	Ne s'applique pas	3 ans
Scolarité	11 ^e année	10 ^e année, 1 an de secrétariat	Baccalau- réat	Maîtrise	20 ans, Maîtrise	15-16 ans	5 ^e année
Nombre d'enfants	1 garçon, 1 fille	Aucun	1 fille, 1 fils adoptif	1 fille, 1 garçon	1 fille (décédée)	Aucun	Aucun
Nombre de petits- enfants	3 petits- enfants	Aucun	1 petit- enfant	3 petits- enfants	Aucun	Aucun	Aucun
Fratricie	1 frère	3 frères	4 frères, 2 sœurs	2 frères	2 sœurs, 4 frères	1 frère, 1 sœur	6 frères, 3 sœurs
Problè- mes de santé	Infarctus il y a 1 an	A subi une chirurgie	Problèmes de santé nécessitant une chirur- gie il y a trois ans	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun

Tableau 1

Description des participants (suite).

Audition subjective du participant	Aucune information énoncée	Bonne, aucune difficulté rapportée	Bonne, aucune difficulté rapportée	Bonne, aucune difficulté rapportée	Bonne, aucune difficulté rapportée	Aucune information énoncée	Déficiences auditives à l'oreille gauche
Audition de la personne aphasique selon le participant	Aucune information énoncée	Bonne, aucune difficulté rapportée	Plus ou moins bonne	Relative-ment bonne, Mr doit augmenter le son de la télévision s'il y a du bruit en raison d'une baisse de concentration	Bonne, aucune difficulté rapportée	Aucune information énoncée	Bonne, aucune difficulté rapportée

Il est à noter que la participante #10 n'était en relation avec son conjoint devenu aphasique que depuis quatre ans lors de l'entrevue. Toutefois, elle a tout de même été retenue pour l'étude car aucun autre participant n'étant en couple que depuis quelques années avec son conjoint aphasique ne répondait aux critères de sélection pour la présente étude. Il était intéressant de conserver cette participante pour pouvoir cerner si des différences et des similitudes existaient entre son expérience et celles des personnes en couple avec la personne aphasique depuis de nombreuses années. Autre élément à mentionner, les participants pour lesquels aucune information n'a été énoncée concernant l'audition ont tout de même été sélectionnés pour la présente recherche. Il en est de même pour le participant #15 qui présente une déficience auditive à l'oreille

gauche parce que son audition pouvait tout de même être considérée fonctionnelle au quotidien.

3.3. Déroulement des entrevues

D'abord, il est à noter que la présente étude a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de la faculté de médecine de l'Université de Montréal et qu'un formulaire de consentement a été complété par chacun des participants de l'étude.

Les personnes aphasiques et leurs proches ont été rencontrées sur la base d'entrevues individuelles semi-dirigées à leur domicile. Deux interviewers se sont rendus à domicile. Un des interviewer effectuait l'entrevue avec la personne aphasique dans une pièce pour les fins d'un autre projet de recherche, pendant que le deuxième interviewer interrogeait le proche de la personne aphasique dans une autre pièce. Les interviewers se sont d'abord assurés que les participants ne présentaient aucune déficience pouvant affecter la communication autre que l'aphasie. De plus, un questionnaire a été complété par la personne aphasique et le proche pour s'assurer qu'ils possédaient une audition fonctionnelle. L'entrevue était enregistrée sur bande audio et pouvait s'effectuer en une ou deux rencontres, en fonction de ce qui avait été couvert lors de la première rencontre. Une rencontre durait en moyenne une heure et demie. Certains thèmes à aborder durant l'entrevue et quelques suggestions de questions pour chaque thème ont été préparées au préalable (voir Annexe A). Toutefois, le cours de

l'entrevue n'était pas dirigé par l'interviewer mais bien déterminé par les propos tenus par le participant. Par conséquent, l'ordre des thèmes abordés était aléatoire et dépendait du déroulement de l'entrevue. Les thèmes abordés pour orienter l'entrevue étaient les suivants :

- 1) Contexte psychosocial de la personne aphasique ;
- 2) Contexte psychosocial du proche ;
- 3) Changement au niveau de la communication avec la personne aphasique et moyens utilisés de façon spontanée pour y remédier, sentiments vécus dans ces situations ;
- 4) Changements dans leurs relations interpersonnelles, soient sociales et familiales ;
- 5) Changements dans leurs responsabilités, telles que les responsabilités financières et familiales ;
- 6) Changements au sein des activités quotidiennes et des loisirs ;
- 7) Changements au niveau de leurs activités communautaires (s'il y a lieu) ;
- 8) Changements dans les projets de retraite et d'avenir établis avant l'aphasie ;
- 9) Changements au niveau des déplacements ;
- 10) Changements concernant leurs soins corporels et leur condition corporelle ;
- 11) Changements au niveau du temps qu'ils s'octroient pour vaquer à leurs occupations ;
- 12) Changements au niveau de l'entretien de la maison et des tâches domestiques ;
- 13) Changement au niveau de la nutrition soit la préparation des repas, la communication durant les repas, les repas entre amis ou en famille, etc.

L'interviewer orientait l'entrevue afin de connaître les différentes habitudes de vie du participant. Il essayait de cerner si l'habitude de vie donnée présentait des

difficultés, un abandon ou encore une absence de changement et essayait de recueillir les sentiments du participant face à ces difficultés, cet abandon ou cette absence de changement. Il orientait le participant afin de cerner les causes de ces difficultés et quels avaient été les ajustements adoptés par le participant, par la personne aphasique ou par l'entourage pour pallier à ces difficultés, les résultats de ces ajustements et les sentiments de la personne par rapport à ces ajustements.

3.4. Transférabilité et fiabilité

En raison des limites propres à la recherche qualitative, certains critères de qualités ont été respectés afin d'assurer une certaine validité et une certaine fidélité à ce projet.

Premièrement, la recherche qualitative prétend qu'il est impossible de généraliser à une population les résultats obtenus pour un échantillon donné et selon Lincoln et Guba (1985), il faut plutôt penser en termes de transférabilité d'un contexte à l'autre, c'est-à-dire que le contexte à partir duquel les hypothèses et les concepts trouvés pourraient s'appliquer doit être spécifié. Cette étape a été respectée au sein de ce projet.

De plus, en considérant que l'interprétation des chercheurs est liée à leur expérience et à leur compréhension de la situation, il a été demandé à un autre chercheur, en l'occurrence Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche, de faire une

expertise de la recherche, de valider (Lincoln & Guba , 1985) les données en les passant en revue après chaque étape effectuée et en plus de contrôler si les procédures ont été suivies, de les vérifier et d'attester que les résultats obtenus concordaient avec les données recueillies afin d'assurer une fiabilité à la recherche (Lincoln & Guba, 1985).

3.5. Traitement des données et plan d'analyse

Tout d'abord, les entrevues sur bande audio ont été transcrites verbatim par une seule et même personne et enregistrées sur support informatisé. Une autre écoute des entrevues a été effectuée par une deuxième personne aux fins d'une première vérification de la transcription. Des corrections et des clarifications ont été apportées au besoin. Ensuite, une autre écoute des entrevues fut effectuée par le chercheur pour vérifier la transcription et des corrections ont été apportées. La transcription des entrevues avec les éléments corrigés par le chercheur a été soumise à la personne les ayant transcrites au départ et les entrevues ont fait ensuite l'objet par cette personne d'une dernière vérification et de corrections finales.

Ensuite, chaque entrevue a été analysée individuellement. Les extraits d'entrevues traitant des points suivants ont été retenus: les conséquences de l'aphasie sur les différents aspects de la vie du proche (exemple: la relation entretenue avec la personne aphasique, les contacts avec le réseau social, les activités et loisirs, la vie quotidienne, la communication, le travail,...), les attitudes et comportements adoptés et

les émotions vécues reliées à ces conséquences de l'aphasie dans leur vie ainsi que les ajustements effectués spontanément pour minimiser l'impact de ces conséquences dans leur vie. Le sens de chaque extrait a été dégagé et un descripteur correspondant à cette signification a été attribué à l'extrait. Ces descripteurs furent ensuite vérifiés par Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche avant la poursuite du travail pour s'assurer que chaque descripteur identifié était adéquat en fonction de l'extrait auquel il correspondait (voir Annexe B).

Suite à cette étape, les extraits avec leurs descripteurs ont été organisés en tableaux de façon à faire ressortir les informations intéressantes et pertinentes pour la présente recherche. Chaque tableau représente un aspect principal abordé par le participant (exemple: relation avec la personne aphasique, activités et loisirs, vie quotidienne, communication avec la personne aphasique, réseau social et familial, travail). Ainsi, pour une même entrevue, plusieurs tableaux sont retrouvés en fonction du nombre d'aspects abordés par le participant. Au sein de ces tableaux, les descripteurs sont classés en quatre sections:

- 1) Les difficultés vécues par le participant reliées à l'aphasie (ou au changement d'état) de son proche ;
- 2) La vie intérieure du participant, incluant ses pensées, ses opinions, ses sentiments, ses émotions, ses perceptions ;
- 3) Les ajustements adoptés en réponse aux difficultés vécues (ou absence de changement);

- 4) Les opinions, émotions, perceptions, réactions, actions des autres personnes, de l'entourage du participant et de la personne aphasique en lien avec l'aphasie de cette dernière.

Une fois les descripteurs classés selon ces sections, des liens ont été établis entre les descripteurs, et ce, autant au sein d'une même section qu'entre les sections. Cette façon de procéder permet d'essayer de faire ressortir, le plus fidèlement possible et sans perdre de richesse, ce que vit le participant comme difficultés, changements et ajustements par rapport au thème représenté par le tableau (ex : relation entretenue avec la personne aphasique) ainsi que la façon dont il le vit. Plusieurs sujets différents peuvent être traités par le participant au sein d'un même thème de tableau et ces sujets peuvent être reliés entre eux ou non. Au sein d'un même sujet, plusieurs descripteurs différents (d'une même section ou non et n'étant pas nécessairement reliés entre eux) peuvent référer à l'idée que véhicule un descripteur « X » et donc établir des liens avec lui. De plus, plusieurs liens peuvent aussi partir de ce même descripteur « X » vers d'autres descripteurs de la même section ou non. Donc, d'un descripteur peuvent arriver et partir des liens avec plusieurs autres descripteurs (de la même section ou non). Ainsi, plusieurs liens peuvent être présents au sein d'un même tableau pour chaque descripteur, à l'intérieur et/ou entre les sections, formant ainsi des circuits. Une fois les tableaux réalisés, je les ai remis à Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche afin qu'elle vérifie et valide le classement des descripteurs ainsi que les liens établis entre eux.

Une fois les descripteurs classés et les liens établis entre eux au sein du tableau, une numérotation des descripteurs a été effectuée. Ensuite, le tableau a été divisé en fonction des sujets traités, c'est-à-dire qu'il a été divisé en circuits de descripteurs reliés entre eux en fonction d'un même sujet. Chaque circuit représentait un sujet et a été ressorti et illustré sur une feuille séparée. Les descripteurs constituant ce circuit étaient identifiés sur cette feuille séparée par leur numéro et par leur emplacement dans le tableau initial: au sein du circuit, la section dans laquelle chaque extrait était classé a été respectée et les divisions entre les sections ont été représentées par des traits pointillés (voir l'exemple à l'Annexe C).

Ensuite, un texte résumant le sens véhiculé par le circuit (donc un texte résumant ce qui a été dit à propos de ce sujet) a été rédigé pour chaque circuit à partir des descripteurs des extraits constituant ce circuit et des liens les reliant (voir l'exemple à l'Annexe D). Les résumés des sujets traités furent ensuite vérifiés par Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche. Ensuite, les résumés des circuits (donc des différents sujets) qui ont été ressortis d'un même tableau (donc par rapport à un même thème) ont été regroupés et organisés en texte continu et cohésif. Ce texte représente la description du thème abordé dans le tableau (voir l'exemple à l'Annexe E). Cette façon de procéder par étapes et de procéder à une validation de chacune des étapes par Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche pour parvenir à la description du thème abordé par le tableau a permis de s'assurer de parvenir à une compréhension complète du thème abordé par le tableau en évitant de perdre des éléments de sens, risque qui aurait été

encouru en tentant, par exemple, de produire une description écrite du thème abordé par le tableau directement à partir de ce dernier. Cette description du thème du tableau a été regroupée avec les descriptions des thèmes des autres tableaux (textes résultant des autres tableaux) pour ce même participant, ce qui forme la description détaillée de ce proche. La description détaillée de chaque participant a été relue par Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche pour s'assurer qu'il n'y ait pas d'informations qui se soient perdues et que la description résultante corresponde bien au participant et ne soit pas interprétative. Un exemple de description détaillée d'un participant est trouvé à l'Annexe F.

À partir des descriptions détaillées obtenues, une analyse individuelle de chaque participant a été effectuée sous forme de tableaux. La conception des tableaux d'analyse individuelle du participant a été inspirée du modèle explicatif du processus de production de situation de handicaps produit par la S.C.C.I.D.I.H. (Fougeyrollas et al. 1996). La S.C.C.I.D.I.H. définit un handicap comme une perturbation pour une personne dans la réalisation de ses habitudes de vie compte tenu de son âge, de son sexe et de son identité socioculturelle. Le modèle explicatif du processus de production de situation de handicaps produit démontre qu'une situation de handicap découle d'un processus interactif entre les caractéristiques des déficiences et des incapacités vécues et les obstacles physiques ou socioculturels découlant des facteurs environnementaux (ex : vie familiale, emploi, activités et loisirs, éducation, revenu,...). Au sein des tableaux d'analyse individuelle produits, l'intérêt est aussi porté aux perturbations des habitudes

de vie du proche de la personne devenue aphasique suite au changement d'état de son proche mais la façon de les traiter est différente. Trois tableaux ont été produits pour chaque participant, traitant respectivement de la perception du participant des changements vécus dans sa vie, de la perception du participant des ajustements adoptés en réponse aux changements vécus et de la perception du participant des résultats dans sa vie suite aux ajustements adoptés. Est appelée « changement » la perception par la personne d'une modification d'un aspect de sa vie suite au changement d'état de son proche devenu aphasique. Cette modification peut autant toucher les réactions, les sentiments vécus par elle-même, par son proche, par les gens de son entourage que ses habitudes de vie. Le terme « ajustements » représente les stratégies adoptées par la personne pour parvenir à gérer à la fois ses besoins et la situation suite aux changements vécus dans sa vie en raison du changement d'état de son proche. Selon les données de Lazarus et Folkman (1984), ces moyens peuvent être pris afin de :

- 1) Diminuer les conditions de vie difficiles et rétablir un équilibre qui s'était vu déstabilisé par le changement d'état de son proche ;
- 2) Tolérer ou s'ajuster aux événements ou réalités négatives vécues ;
- 3) Maintenir une image de soi positive ;
- 4) Maintenir un équilibre émotionnel ;
- 5) Poursuivre des relations interpersonnelles satisfaisantes.

Les stratégies adoptées sont différentes d'une personne à l'autre et peuvent être orientées vers le problème, la difficulté ou vers les sentiments vécus (Lazarus & Folkman, 1984).

Quant aux « résultats dans la vie du participant suite aux ajustements adoptés », il s'agit, suite aux ajustements adoptés par le participant, de l'état de la situation vécue au jour de l'entrevue au niveau des différents aspects de sa vie au sein desquels il avait vécu des changements et pouvait y avoir apporté ou non des ajustements. La personne peut traiter des aspects qui n'ont pas changé, des difficultés qui se sont résolues ou estompées ou encore des difficultés encore présentes.

Les différents aspects de la vie de la personne pouvant avoir été touchés par des changements et avoir été l'objet d'ajustements retrouvés dans les descriptions détaillées des participants sont listés ci-contre :

- 1) Relation avec la personne aphasique (ce qui inclut les réactions de la personne suite au changement d'état de son proche et les réactions de la personne aphasique suite à son changement d'état) ;
- 2) Vie quotidienne ;
- 3) Travail ;
- 4) Activités et loisirs ;
- 5) Réseau social ;
- 6) Communication avec la personne aphasique.

Au sein de chacun des tableaux mentionnés plus haut figurent les différents aspects de vie au sein desquels la personne a mentionné avoir expérimenté des changements, avoir apporté des ajustements ou bien au sein desquels la personne nous rapporte l'état de la situation actuelle à ce sujet (résultats). Les facteurs environnementaux tels que l'âge, le réseau social, l'occupation, la nature de la relation

entretenu avec la personne aphasique, la sévérité de l'aphasie, et tout autre facteur éventuel pouvant influencer la situation du participant ont été considérés dans l'analyse pour mieux comprendre l'apparition des situations de handicap et l'expérience vécue par chacun. Suite à cette étape d'analyse individuelle, les tableaux complétés ont été validés par Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche.

Une fois cette étape effectuée, les expériences vécues par chacun des participants ont été comparées entre elles en effectuant un tableau d'analyse comparative (ce tableau est trouvé à l'Annexe G). Dans ce tableau, la perception des participants de tous les changements dans les différents aspects de leur vie, de tous les ajustements dans les différents aspects de leur vie et de tous les résultats dans les différents aspects de vie suite aux ajustements adoptés tels que mentionnés par chacun des participants sont comparés entre eux. Une fois complété, le tableau d'analyse comparative a fait l'objet d'une vérification par Dr Guylaine Le Dorze, directrice de recherche. Ce tableau a ensuite servi à faire ressortir les différences et les éléments communs dans l'expérience vécue par chacun des participants suite à l'avènement de l'aphasie de leur proche ainsi que les constantes retrouvées chez les sept proches de personnes aphasiques dans leur perception des changements vécus dans leur vie, des ajustements qu'ils ont adoptés en réponse à ces changements ainsi que de la qualité de leur situation avec leur proche aphasique suite à ces ajustements.

Résultats

4. Résultats

Cette section présente les analyses individuelles effectuées pour chacun des sept participants de l'étude ainsi que l'analyse comparative de l'expérience vécue par les participants qui a été effectuée suite à ces analyses individuelles.

4.1. Analyses individuelles

Une analyse individuelle a été effectuée pour chacun des sept participants. La perception du participant des changements vécus dans sa vie suite à l'AVC de son proche, des ajustements qu'il a adoptés en réponse à ces changements et des résultats dans sa vie suite aux ajustements adoptés y est présentée telle qu'il l'a rapportée lors de l'entrevue individuelle semi-dirigée. Les propos du participants sont d'abord situés en fonction du contexte au sein duquel s'est déroulée l'entrevue et de la disposition du participant à ce moment pour relater de son expérience. De plus, le contexte général de vie du participant et de son proche lors de l'AVC et au sein duquel se sont inscrits les changements vécus et les ajustements adoptés suite à l'AVC est présenté afin de tenir compte des facteurs de l'environnement de l'individu qui ont pu jouer dans les difficultés rencontrées et les ajustements adoptés et ainsi parvenir à considérer l'individu dans sa globalité.

4.1.1. Proche #2

4.1.1.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #2

Lors de l'écoute de l'enregistrement de l'entrevue, Monsieur a semblé sociable et assez extraverti pour relater son expérience. L'entrevue s'est déroulée sans heurt ni soulèvement d'émotions ayant pu rendre les confidences de Monsieur plus difficiles.

4.1.1.2. Contexte général de vie avec le proche#2

Monsieur est le conjoint de Madame. Cette dernière est aphasique depuis deux ans. Si on considère le contexte au sein duquel se situent Monsieur et Madame, des problèmes au sein de leur couple étaient déjà présents avant que Madame ne devienne aphasique. Monsieur rapporte que la présence de leurs enfants tenait leur couple avant l'aphasie. D'après ses propos, Madame et Monsieur ne parlent plus beaucoup ensemble parce qu'il trouve que cela ne donne rien après de nombreuses années de mariage. De plus, il se dit très différent de Madame. Il se définit comme une personne positive, optimiste, qui n'est pas timide ou gênée et qui ne se dit pas inquiet face à sa santé même s'il a déjà fait un infarctus tandis qu'il présente Madame comme s'étant toujours montrée impatiente, pessimiste et ayant toujours eu mauvais caractère. Il laisse comprendre qu'il trouve difficile de négocier avec le caractère de Madame.

En ce qui concerne leur situation familiale, leurs enfants sont partis du domicile familial et ne sont pas disponibles à cause de leur travail pour s'occuper de leur mère devenue aphasique. Toutefois, Monsieur rapporte que ni la relation entretenue ni la fréquence de leurs rencontres avec leurs enfants n'ont changé depuis l'aphasie de Madame. Ils la supportent et tentent de l'encourager à accepter son état et à passer par-dessus ses difficultés parce qu'elle n'ose pas sortir puisqu'elle est gênée de son état. Quant à lui, il a accepté l'aphasie de son épouse, parce qu'il dit qu'ayant lui-même fait un infarctus, il considère que cela aurait pu lui arriver à lui aussi. Il comprend ce qui a causé l'aphasie de Madame et est conscient des attentes réalistes qu'il peut entretenir face à la récupération de sa conjointe. Il dit avoir fait son deuil de la voir revenir comme avant lorsque les médecins lui ont annoncé lors de l'hospitalisation de Madame qu'elle ne redeviendrait plus comme avant l'AVC. Il se fait au nouvel état de Madame.

4.1.1.3. Analyse individuelle du proche #2

Le tableau 2 présente la perception qu'a Monsieur des changements vécus depuis l'AVC de Madame au niveau de leur relation de couple, de sa vie quotidienne et de sa communication avec Madame. Ensuite, sa perception des ajustements effectués au niveau de sa relation de couple, de ses activités et de ses loisirs, de ses contacts avec son réseau social, de sa vie quotidienne et de sa communication avec Madame en réponse à ces changements est présentée au sein du tableau 3. Enfin, sa perception des résultats dans sa vie, c'est-à-dire l'état de la situation actuelle de Monsieur telle qu'il la perçoit

suite à ces ajustements, observés sur le plan de leur relation de couple, de la vie quotidienne, des activités et loisirs, des contacts entretenus avec leur réseau social et de la communication avec Madame est retrouvée dans le tableau 4. Il est à noter que dans le tableau 2, chacun des différents changements vécus par le participant est identifié par une lettre alphabétique. Ensuite, dans le tableau 3, la (ou les) lettre(s) alphabétique(s) précédant chacun des ajustements adoptés réfèrent au(x) changements vécu(s) (identifié(s) par cette (ou ces) lettre(s) dans le tableau 2) qui ont entraîné l'adoption de cet ajustement.

Tableau 2

Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique.

1) Relation avec Mme

Réactions de Mr suite au changement d'état de Mme:

- a) Mr éprouve un sentiment de responsabilité face à Mme.
- b) Il s'inquiète face à l'avenir de Mme s'il mourrait.

Réactions de Mme suite à son changement d'état:

- c) Mme ne veut pas s'éloigner de la maison pour ne pas rencontrer des gens en raison de ses difficultés communicatives mais elle se plaint si Mr la laisse seule;
- d) Ses traits de caractère sont pires depuis l'aphasie. Mme présente de la rancune, plus d'agressivité et se fâche facilement. Elle présente aussi une attitude changée au niveau sexuel, un rejet de Mr, des découragements, un désintéressement général et le goût de mourir.

2) Communication

- e) Mme n'est pas capable de lire ni de compter;
- f) Mme se fâche en raison de ses difficultés expressives lorsqu'elle ne réussit pas à dire tout de suite ce qu'elle veut ou ne réussit pas à se faire comprendre;
- g) Mr trouve frustrant que Mme ne soit pas capable de dire ce qu'elle veut.
- h) Mr se fâche parfois parce qu'il a l'impression que Mme ne fournit pas d'efforts pour s'aider;
- i) Mme présente des difficultés de compréhension;
- j) Mme ne voulait pas répondre au téléphone suite à son AVC parce qu'elle était gênée de ses difficultés communicatives.

3) Vie quotidienne

- k) Mme ne peut plus cuisiner car elle a oublié les recettes.

Tableau 3

Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social.

1) Relation avec Mme

a) La relation entretenue entre Mr et Mme est devenue une relation de type aidant-aidée:

-Mr reste avec Mme en tout temps;

-Il surveille les situations où Mme se trouve avec d'autres personnes afin qu'elle ne vive aucun échec ou embarras;

c-d) Réactions de Mr face aux réactions de Mme:

-Il évite les réactions négatives de Mme;

-Monsieur ne comprend pas la nature et l'intensité des réactions de Mme. Il réagit aux réactions de Mme et cela peut provoquer des chicanes.

b) Mr a pris des précautions pour leur avenir financier à Mme et lui.

2) Communication

f-i) Mr et Mme ne parlent plus beaucoup ensemble car Mr trouve que cela ne mène à rien. Il ne demande pas à Mme de discuter car il se dit qu'elle n'est pas capable de le faire.

f) Lorsque Mme se fâche, Mr s'isole et revient plus tard;

g) Il a demandé des conseils à l'orthophoniste pour faciliter la communication avec Mme. Mr tente de l'encourager à passer par-dessus sa difficulté à trouver ses mots et lui propose des conseils pour réussir à le faire sans se fâcher. Il offre des choix de réponses à Mme pour parvenir à deviner ce qu'elle veut lui dire lorsqu'elle expérimente des difficultés expressives.

i) Il dit qu'il n'a pas changé sa façon de parler à Mme. Toutefois, il rapporte qu'il n'avance pas trop d'informations à la fois à celle-ci et il peut arriver qu'il lui répète plusieurs fois ses explications. Lorsqu'ils écoutent des émissions télévisées anglophones, il lui explique parfois ce qui s'y passe;

j) Mr encourage Mme à répondre au téléphone depuis quelques mois afin qu'elle réussisse à dépasser sa gêne due à sa difficulté à trouver ses mots.

3) Vie quotidienne

a) Mr fait les achats et l'entretien extérieur;

Il s'est aussi attribué de nouvelles tâches:

a-e) gestion des finances et supervision des transactions effectuées par Mme;

a-e-) vérification de la lecture qu'effectue Mme de ses glycémies;

a-f) préparation de tous les repas même les mets relativement simples comme des céréales; ils vont aussi au restaurant et Mr commande pour Mme dans ces occasions;

a) Il accompagne Mme dans tous ses déplacements par crainte qu'elle ne se perde.

a) Il a assisté Mme tout au long du processus de réadaptation: il a assisté et participé aux séances en orthophonie et aux réunions d'une association auxquelles Mme assiste. Lors des séances en orthophonie, l'orthophoniste lui a demandé de ne plus assister aux rencontres parce qu'il intervenait trop pour Mme. Il s'est attribué le rôle d'enseignant auprès de Mme pour ses exercices à domicile et a conservé ce rôle même longtemps après la fin des séances en orthophonie. Il lui faisait faire beaucoup d'exercices, au point que l'orthophoniste et plus tard, une femme de l'association dont Mme fait partie lui ont demandé de diminuer le nombre d'exercices qu'il lui demandait de faire.

(suite page suivante)

Tableau 3

Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social (suite).

4) Activités et loisirs

a-c) Mr ne veut pas laisser Mme seule pour éviter les crises de cette dernière et pour veiller sur elle. Il n'effectue plus d'activités seul et tente de faire beaucoup d'activités avec Mme. Toutefois, il se sent pris car Mme ne veut pas pratiquer les activités qu'il apprécie. Il s'empêche donc d'effectuer ces activités pour demeurer avec elle.

5) Réseau social

a-c) Il arrive que Mr refuse les invitations à souper de leurs amis car Mme ne veut pas y aller en raison de son aphasie et de son peu d'appétit.

Tableau 4

Perception du proche #2 (conjoint de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.

1) Relation avec Mme

La relation entretenue est de type aidant-aidée: Mr rapporte qu'il ne trouve pas dérangeant de surveiller les situations dans lesquelles Mme se trouve pour ne pas qu'elle se sente mal à l'aise ou vive des situations trop difficiles parce qu'il en a le temps puisqu'il ne travaille pas. De plus, il considère cette tâche comme sa responsabilité maintenant.

L'aphasie maintient et/ou accentue les difficultés déjà présentes du couple et les ajustements qu'ils avaient déjà adoptés;

Le couple est maintenu en raison du sentiment de responsabilité de Mr face à Mme;

Monsieur entretient l'espoir que Mme change d'attitude et qu'elle accepte son aphasie afin que leur relation s'améliore.

Mr n'a plus d'inquiétudes face à leur avenir financier à Mme et lui.

2) Communication

Mr a aussi pris en charge l'amélioration de leur communication (demande de conseils à l'orthophoniste, recherche des stratégies compensatoires, encouragements, conseils et incitation à Mme pour dépasser ses difficultés). Il continue à adopter les stratégies citées dans le tableau 3 traitant des ajustements adoptés pour favoriser une meilleure communication avec Mme. Mr ne se dit pas dérangé de tenter de deviner ce que veut dire Mme car il dit qu'il en a le temps puisqu'il ne travaille pas.

3) Vie quotidienne

Mr a pris en charge d'avoir soin de Mme, de veiller sur elle en tout temps en raison de sa crainte qu'un incident survienne à celle-ci pendant son absence. Ce sentiment de responsabilité face à Mme a fait en sorte qu'il s'est attribué plus de responsabilités. Son sentiment de responsabilité face à Mme et le fait qu'elle ne veuille pas s'éloigner de la maison et se plaigne s'il la laisse seule contribuent au développement chez Mr du sentiment d'être pris dans la situation. Par contre, Mr dit ne pas être dérangé par le fait d'accompagner Mme dans tous ses déplacements puisqu'il en a le temps, étant à la retraite. De plus, il aime assister aux réunions de l'association auxquelles Mme participe parce qu'il y rencontre des gens. Il aimerait ultérieurement faire de la promotion pour faire connaître l'association.

4) Activités et loisirs

Mr a diminué sinon cessé ses activités (fin des sorties de camping, ils ne voyagent plus même si Mr aurait aimé faire d'autres voyages, ils ne font pas partie d'un club de l'âge d'or car Mme trouve cela "niaiseux") et a changé la nature des activités effectuées en fonction de l'état et des réactions de Mme.

5) Réseau social

Aucun changement au niveau de la fréquence des rencontres avec leur famille n'a été vécu par Mr. Il a diminué la fréquence des rencontres avec leurs amis. Leur réseau social relié au camping est maintenant restreint à leurs amis provenant du Québec. Mr et Mme ont préservé leurs contacts avec les rares amis de Mr reliés à son travail. Aucun changement n'a été vécu au niveau de la qualité des liens entretenus avec leurs amis et leur famille. Mme reçoit du support de la part de leurs enfants pour l'encourager à passer par-dessus ses difficultés et à accepter son état.

4.1.2. Proche #7

4.1.2.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #7

L'entrevue s'est déroulée sans aucune difficulté, incident ou émotion ayant pu interrompre le fil de la discussion. Madame a raconté ouvertement son expérience de l'aphasie, sans gêne ou réserve. Ses propos étaient en général positifs. Elle a semblé très dévouée et très proche de son mari.

4.1.2.2. Contexte général de vie du proche #7

Madame est la conjointe de Monsieur. Monsieur est aphasique depuis plus de deux ans. La situation au sein de laquelle évoluaient Monsieur et Madame lorsque l'AVC s'est produit est la suivante : ils n'ont pas d'enfants et sont propriétaires d'un commerce fonctionnant pendant la saison estivale. Ils quittaient pour le sud le reste de l'année. Leur commerce occupant la majorité de leur temps, ils n'avaient que peu d'amis au Québec et entretenaient davantage d'amitiés lors de leurs séjours dans le sud. Leurs amis du sud étant décédés, ils ne se sont pas refait d'autres amis, Monsieur n'y tenant pas, étant davantage de nature solitaire. Toutefois, ils ont conservé un couple d'amis au Québec. Madame rapporte que Monsieur a toujours préféré se retrouver seul avec elle qu'en groupe tandis qu'elle était plus sociable et aimait les rencontres à plusieurs personnes. Elle affirme qu'elle aime beaucoup son mari et trouve qu'une grande entente

règne entre eux, qu'ils ont du plaisir ensemble et qu'ils sont heureux du moment qu'ils sont ensemble. Par conséquent, cela ne l'a pas dérangé de changer sa vie pour être avec lui seul parce qu'elle est devenue sa meilleure compagne de tous les instants. Elle mentionne aussi qu'ils entretiennent de bonnes relations avec les membres de la famille. Monsieur et Madame étaient et sont demeurés des gens actifs qui pratiquent beaucoup d'activités. Leur commerce est toujours actif et même s'ils reçoivent de l'aide, Monsieur travaille encore à temps partiel (ex : il s'occupe des finances, de la comptabilité,...). Quant à leur état de santé, Monsieur éprouve des problèmes de vision depuis peu. Madame espère que ses difficultés ne s'aggraveront pas parce qu'elle considère que malgré les conséquences de l'AVC, ils font quand même une belle vie et elle espère que cela demeurera ainsi longtemps. En ce qui concerne Madame, elle souffre de problèmes de santé et a connu une dépression qui a duré plusieurs mois lorsque Monsieur était à l'hôpital suite à l'AVC en raison d'une surcharge de responsabilités et de l'absence de répit. De plus, elle a trouvé difficile de voir les différentes conséquences de l'AVC chez Monsieur tôt suite à l'AVC. Elle a consulté des professionnels pour cette dépression, puis son frère a pris la relève et a accompagné Monsieur en réadaptation pendant cette période. Maintenant, il arrive que Monsieur manifeste à Madame qu'il se préoccupe d'elle et aimerait qu'elle se repose un peu plus et en fasse moins.

4.1.2.3. Analyse individuelle du proche #7

Maintenant, Madame mentionne certains changements dans sa vie et celle de son conjoint, certains ajustements qu'ils ont effectués en fonction de ces changements et elle en rapporte les résultats. Le tableau 5 ci-joint présente la perception de Mme des changements qu'elle a vécus suite à l'aphasie de son conjoint au niveau de leur relation de couple, de la communication avec Monsieur, des contacts entretenus avec son réseau social et de ses activités et loisirs. Sa perception des ajustements ayant été effectués en réponse à ces changements au niveau de sa vie quotidienne, de son travail, de ses activités et de ses loisirs, de ses contacts avec son réseau social et de sa communication avec Monsieur est présentée au sein du tableau 6. Enfin, les résultats, c'est-à-dire l'état de la situation actuelle de Madame telle qu'elle la perçoit suite à ces ajustements, observés sur le plan de leur relation de couple, de la vie quotidienne, du travail, des activités et des loisirs, des contacts entretenus avec leur réseau social et de la communication avec Monsieur sont présentés dans le tableau 7.

Tableau 5

Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication et de la relation entretenues avec la personne aphasique et des activités et loisirs.

<p><u>1) Réseau social</u> <u>Réactions de Mme aux changements occasionnés par l'AVC dans la vie de Mr</u> a) Mme est triste ou parfois fâchée lorsque les gens ne comprennent pas son mari et qu'il a fourni des efforts pour s'exprimer ou encore qu'elle trouve qu'il s'est exprimé clairement: elle attribue cela à de l'inattention de la part de l'interlocuteur (elle éprouve du ressentiment face à une amie pour cette raison et refuse parfois les invitations de cette amie); b) Les gens n'entretiennent pas longtemps la conversation avec Mr lors des rencontres sociales et elle ne supporte pas de le voir seul; c) Elle est triste et parfois gênée en public que Mr ne puisse plus s'exprimer comme avant, elle ne trouve pas normal que son mari s'exprime ainsi; d) Elle est triste qu'en raison de ses difficultés expressives, Mr ne puisse être apprécié à sa juste valeur ou soit mal jugé par les personnes ne lui étant pas familières. e) Ils ont perdu des amis suite à l'AVC de Mr: elle attribue cela au fait qu'ils ne sont pas patients ou assez compréhensifs avec Mr.</p>
<p><u>2) Communication</u> f) Cela prend plus de temps avant qu'ils ne se comprennent. g) Mr demande à Mme de parler pour lui lorsqu'il veut faire une demande à quelqu'un.</p>
<p><u>5) Activités et loisirs</u> h) Les changements notés sur ce plan ne sont pas reliés aux difficultés communicatives de Mr mais à ses limites physiques dues à l'âge ou à l'AVC (plus grande fatigabilité, paralysie du bras droit de Mr).</p>
<p><u>6) Relation avec Mr</u> <u>Réactions de Mme suite au changement d'état de Mr</u> i) Elle craint de perdre son mari.</p>

Tableau 6

Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication entretenue avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des activités et loisirs.

1) Réseau social

- b) Elle délaisse les gens pour aller le retrouver;
- d) Elle explique aux gens que Mr est affligé d'une atteinte de la parole seulement et non de l'intelligence.
- j-k) Elle limite ses appels téléphoniques avec ses amis pour se détendre parce qu'elle est fatiguée.
- j-k) En raison de l'augmentation de responsabilités vécue, Mme a moins de temps pour elle alors elle a diminué ses contacts avec ses amis.

2) Communication

- f) Mme doit être plus attentive et concentrée pour comprendre Mr. Elle fournit plus d'efforts et prend plus de place au sein de leurs échanges. Mr et Mme prennent toujours les moyens pour parvenir à se comprendre et ne rien laisser en suspens, incompris. Elle anticipe parfois ce que Mr veut lui dire. Elle lui conseille de bien segmenter ses mots en syllabes pour faciliter son expression. Mr adopte certaines stratégies: il répète le nombre de fois nécessaire pour se faire comprendre sans se fâcher ou être contrarié. En dernier recours, il arrive qu'il utilise le dessin. Mr trouve des moyens pour faire partie de la conversation avec les gens: il nomme des noms, rapporte des faits sans élaborer, répond aux questions,...
 - g) Mme aurait aimé que Mr participe à l'association des personnes aphasiques pour apprendre à parler lorsqu'il est mal pris mais Mr refuse. Mme parle pour Mr lorsqu'il lui demande de le faire pour lui.
- Mme suscite des occasions pour parler au téléphone avec Mr pour l'inciter à parler au téléphone de façon intelligible.

3) Travail

- j) Mme a pris plus de responsabilités en charge par rapport à leur commerce encore actif.

4) Vie quotidienne

- i) Mme ne veut pas laisser Mr seul car elle veut veiller sur lui, elle a peur de le perdre. Elle l'accompagne aussi s'il se lève la nuit de peur qu'il ne chute.
- k) Mme a vécu une augmentation des responsabilités déjà présentes et s'est aussi attribué des responsabilités nouvelles:
 - les tâches domestiques représentent beaucoup de travail pour elle; elle aimerait de l'aide pour l'entretien ménager mais n'en a pas cherché car elle trouve difficile d'aller en chercher.
 - elle offre de l'aide à Mr pour ses soins personnels;
 - elle a assisté à toutes les thérapies de Mr avant qu'elle ne tombe en dépression et elle le supervisait dans l'exécution des exercices à domicile.

(suite page suivante)

Tableau 6

Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication entretenue avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des activités et loisirs (suite).

5) Activités et loisirs

Mr et Mme ne font pas d'activités individuelles: Mr ne se sentirait pas à l'aise d'effectuer des activités sans Mme parce que la conversation serait difficile à tenir et de son côté, Mme dit ne pas en avoir envie et préfère veiller sur son mari, ne pas le laisser seul de peur d'un autre accident. Mr et Mme font beaucoup de sorties et d'activités ensemble mais ont cessé certaines activités (danse, quilles), ont diminué la fréquence ou la durée de certaines autres (opéra, durée des promenades) ou ont ajusté l'activité de façon à respecter les limites physiques de Mr dues à l'âge ou à l'AVC. Par exemple, ils ne feront plus de voyages en avion à l'étranger en raison de la fatigabilité de Mr mais ont effectué des ajustements dans leur façon de voyager pour continuer à aller dans le sud en voiture (sacs au lieu de valises, arrêts fréquents pour se reposer,...).

Tableau 7

Perception du proche #7 (conjointe de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan des contacts avec le réseau social, de la communication et de la relation entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des activités et loisirs suite aux ajustements adoptés.

<p><u>1) Réseau social</u> Mme ne se dit pas dérangée d'avoir perdu des amis ou d'avoir moins de contacts avec ses amis en raison de l'augmentation de responsabilités qu'elle vit parce qu'elle se dit indépendante et dit entretenir de bonnes relations avec les membres de la famille.</p>
<p><u>2) Communication</u> Mme continue à appliquer les mêmes stratégies d'ajustement que celles énoncées dans le tableau 6 traitant des ajustements adoptés. L'intérêt de Mme pour parler à Mr n'a pas diminué depuis l'AVC. Ils aiment et continuent à parler beaucoup ensemble comme ils l'ont toujours fait. La conversation se déroule bien entre eux.</p>
<p><u>3) Travail</u> Mme est plus fatiguée en raison de l'augmentation de responsabilités qu'elle a vécu au niveau du commerce.</p>
<p><u>4) Vie quotidienne</u> En raison de l'augmentation de responsabilités à ce niveau, Mme ressent une fatigue plus grande et a moins de temps pour elle. Toutefois, elle considère normal que le rôle de prendre soin des gens (et donc de son mari) lui revienne parce que ce serait dans sa nature et qu'elle y a été habituée depuis qu'elle est jeune. De plus, maintenant, elle se repose si elle se sent surchargée. Mme a conscience qu'elle entoure beaucoup Mr et lui en a parlé mais il lui a dit qu'il se sentait bien dans cette situation, n'avait pas besoin de plus de liberté, ne se sentait pas "étouffé". Il se préoccupe plutôt d'elle et aimerait qu'elle se repose davantage. Il lui propose souvent d'aller au restaurant pour lui éviter du travail, ce qui ne tente pas énormément à Mme qui préfère les mets qu'elle prépare.</p>
<p><u>5) Activités et loisirs</u> Mme ne se dit pas dérangée par les changements et les ajustements effectués au niveau de leurs activités et loisirs. Ayant toujours tout fait avec son mari, le fait de toujours être avec lui ne change pas ses habitudes. Elle affirme qu'ils ont du plaisir ensemble.</p>
<p><u>6) Relation avec Mr</u> Elle ne se dit pas dérangée des changements occasionnés dans sa vie parce qu'elle est heureuse de le faire pour son mari (cela constitue selon elle une preuve d'amour et de dévouement pour lui). Elle rapporte qu'ils sont heureux du moment qu'ils sont ensemble et qu'ayant toujours tout fait ensemble, être constamment avec Mr ne change pas ses habitudes. Elle dit que l'augmentation des responsabilités suite à l'AVC les a rapprochés et qu'ils s'apprécient encore plus depuis l'AVC. Elle admire son mari pour sa façon de vivre son aphasie et de dépasser ses difficultés.</p>

4.1.3. Proche #8

4.1.3.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #8

L'écoute de l'enregistrement de l'entrevue et la lecture de la transcription de cette entrevue ont paru longues et difficiles. En effet, Monsieur laisse l'impression d'être déprimé et d'avoir atteint ses limites, d'en être rendu à un point où il n'est plus capable d'en supporter davantage et où tout lui paraît pénible. La situation semble le dépasser. Il exprimait clairement et parfois sans détour un besoin de voir la situation changer. Son ton de voix et ses propos reflétaient une certaine lassitude et parfois de l'agressivité.

4.1.3.2. Contexte général de vie du proche #8

Monsieur est le fils de Madame. Cette dernière est aphasique depuis plus de deux ans. Avant l'AVC, Madame vivait seule dans son logement. Elle a été complètement autonome jusqu'à l'âge de 75 ans. De son côté, Monsieur était un homme d'affaires divorcé et vivait seul en appartement. Monsieur a déjà connu des problèmes de santé qui ont nécessité une hospitalisation brève. Depuis, sa santé est meilleure et il n'a connu aucun autre problème sur ce plan. Il pratique des sports mais dit avoir un réseau social restreint : il voit un de ses frères régulièrement, possède surtout des connaissances et n'a que quelques bons amis. En ce qui concerne la famille, ils font parfois des sorties en famille. Une des sœurs de Monsieur est décédée récemment. Monsieur ne voit presque

plus ses enfants et son petit-fils ainsi que sa propre sœur en raison de différents conflits familiaux qu'ils ont connus dans le passé. De plus, Monsieur n'a pas toujours été proche de sa mère avant l'aphasie de cette dernière. Toutefois, bien avant que Madame ne tombe malade, Monsieur avait essayé de se réconcilier et de rétablir les contacts avec Madame parce qu'il la voyait vieillir. Ainsi, avant l'AVC de Madame, Monsieur voyait sa mère de temps à autre et l'appelait souvent.

L'AVC est arrivé subitement avant le 75^e anniversaire de Madame. À sa sortie de l'hôpital, Madame est retournée chez elle pendant cinq mois. Ensuite, elle a connu des problèmes de santé pour lesquels elle a fait un deuxième séjour à l'hôpital. Madame a ensuite reçu des médicaments pour traiter ces problèmes et n'en a plus connu par la suite. Madame a passé six mois au centre de réadaptation. À sa sortie, Madame n'était plus assez autonome pour pouvoir retourner vivre seule. Madame ne parlait plus, n'écrivait plus et était « perdue » selon ce que rapporte Monsieur. Au départ, la famille a décidé d'envoyer Madame dans une résidence pour personnes âgées où elle aurait son appartement. Après un an dans cette résidence, Madame ne voulait plus y rester. Monsieur croit que Madame n'aimait pas vivre là-bas parce qu'elle était gênée de parler. Elle lui a déjà dit qu'elle ne parlait pas bien, qu'elle « accrochait ». Elle se mêlait peu ou pas aux gens pour cette raison. Ce qu'ils avaient prévu pour Madame n'ayant pas fonctionné, Monsieur et sa mère ont donc emménagé ensemble en appartement pour qu'il puisse veiller sur elle.

Monsieur travaille encore. Son bureau est à domicile mais il est appelé à s'absenter parce qu'il prépare présentement un projet d'entreprise. Ce projet pourrait signifier qu'ils doivent déménager et nécessitera qu'il investisse beaucoup de son temps. Pour l'instant, lorsque Monsieur travaille ou doit s'absenter durant le jour, il va reconduire Madame chez la sœur de celle-ci puisqu'il ne peut pas la laisser seule.

4.1.3.3. Analyse individuelle du proche #8

L'AVC de Madame a changé la situation de Monsieur et a entraîné des changements dans sa vie, en réponse auxquels il a effectué des ajustements qui ont donné suite à des résultats dans sa vie. Ces changements, ajustement et résultats sont résumés dans les tableaux aux pages suivantes. La perception qu'a Monsieur des changements vécus dans sa vie depuis l'AVC de Madame au niveau de la relation entretenue avec sa mère, de la communication avec elle et de sa vie quotidienne est présentée dans le tableau 8. Ensuite, sa perception des ajustements ayant été effectués en réponse à ces changements au niveau de sa vie quotidienne, de son travail, de ses activités et ses loisirs, de la relation entretenue avec sa mère et de la communication entre eux est trouvée au sein du tableau 9. Enfin, les résultats suite à ces ajustements, tels qu'il les perçoit sur le plan du travail, de sa vie quotidienne, de ses activités et de ses loisirs, de ses contacts avec son réseau social, de la relation entretenue avec sa mère et de la communication entre eux sont présentés au sein du tableau 10.

Tableau 8

Perception du proche #8 (fils de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique.

<p>1) Vie quotidienne</p> <p>a) Les changements à ce niveau sont occasionnés par plusieurs éléments: la dépendance et l'incapacité de Mme à vivre seule (ex: Mme ne peut pas faire la cuisine car elle oublie les ronds du poêle ouverts), les ressources extérieures pour aider Mme et sa famille qui sont limitées selon lui et le sentiment de responsabilité qu'éprouve Mr face à sa mère.</p>
<p>2) Relation entre Mr et sa mère:</p> <p>c) Mr trouve difficile l'attitude de Mme à son égard: *elle est plus exigeante envers lui; *il la trouve contrôlante; *selon lui, elle a été et demeure une femme gâtée qui a des sautes d'humeur, qui fait des crises si elle est contrariée, si Mr n'est pas disponible pour elle quand elle le désire ou s'il s'occupe de quelqu'un d'autre (ex: une compagne). La maladie aurait amplifié ces traits de caractère; *Mme se plaint, critique Mr lorsqu'ils sont seuls et l'encense devant les gens: Mr ne sent pas de reconnaissance de sa mère.</p> <p>d) Mme a toujours présenté et présente encore un tempérament morose et une attitude déprimée. De plus, Mr note un désintéressement chez Mme qu'il attribue à l'âge et la maladie.</p> <p><u>Réaction de Mr suite au changement d'état de Mme</u></p> <p>e) Mr dit que ce fut un choc, tôt suite à l'AVC, de voir Mme dépendante et il dit comprendre les difficultés vécues par sa mère.</p>
<p>3) Communication</p> <p>f) Mr trouve moins intéressant de parler avec Mme car elle ne se rappelle pas des gens ou des événements dont il lui parle. Il a l'impression de parler dans le néant.</p> <p>g) Mme présente des difficultés expressives, d'écriture et des problèmes de mémoire.</p>

Tableau 9

Perception du proche #8 (fils de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique.

1) Vie quotidienne

a) Mr habite maintenant avec Mme pour avoir soin d'elle.

a) Il veille sur elle en tout temps et a des tâches nouvelles à effectuer (par contre, la toilette de Mme est effectuée par des bénévoles du CLSC):

*a-c) Mr ne peut laisser Mme seule. Il doit trouver quelqu'un pour s'occuper d'elle lorsqu'il s'absente;

*Mme fait ses déjeuners, Mr s'occupe de cuisiner tout le reste (il ne trouve pas cela dérangent car il en faisait auparavant);

*Mr s'occupe en majeure partie de l'entretien domestique (ce qu'il ne trouve pas dérangent), Mme participe à quelques tâches;

*Mr s'occupe conjointement avec Mme de la gestion des comptes et l'assiste pour les transactions plus difficiles pour elle (ex: transactions au guichet automatique);

*Mr conduit Mme dans ses divers déplacements: cela peut l'incommoder à l'occasion si son horaire ne le lui permet pas et il trouve essouffant de toujours suivre Mme;

*Il a accompagné Mme aux réunions de l'association auxquelles elle assiste et y a un peu participé.

2) Relation entretenue par Mr et sa mère

c) Mr ne dit rien à Mme s'il n'est pas content parce qu'il ne pense pas qu'expliquer les difficultés qu'il vit à sa mère changerait la situation car selon lui, elle a toujours eu ce tempérament et qu'elle ne changera pas rendue à son âge.

3) Communication

f) Mr parle moins à Mme. Il peut arriver qu'à l'heure des repas, il ne lui adresse pas la parole.

g) Mr adopte de nouvelles attitudes pour comprendre Mme: il anticipe, devine ce qu'elle veut dire, va aux devants de Mme.

4) Activités et loisirs

a-b-c) Mr s'empêche de vaquer à ses occupations (ex: il refuse les invitations de ses amis,), ce dont il n'est pas fier. Il n'a pas de temps pour lui, se sent prisonnier parce qu'il ne peut pas s'absenter sans ressource pour s'occuper de Mme en raison de son sentiment de responsabilité envers elle et par évitement des crises de sa mère (qui le rendent hors de lui). Il croit que chacun a droit à sa vie, qu'il n'est pas obligé à son âge de tolérer les crises et sautes d'humeur de sa mère. Selon lui, ces dernières seraient la cause de ses problèmes de santé. Il dit que "sa mère le ferait mourir à petit feu comme son père". Mr a du répit, du temps pour se consacrer à ses occupations quand Mme participe aux activités de l'association dont elle est membre. Leur activité commune est d'aller parfois au restaurant ensemble.

5) Travail

a) Son sentiment de responsabilité face à Mme, l'incapacité de Mme à rester seule et les ressources extérieures limitées pour s'occuper de Mme en l'absence de Mr font en sorte que Mr doit aller reconduire Mme chez sa soeur s'il doit s'absenter pour le travail.

Tableau 10

Perception du proche #8 (fils de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la vie quotidienne, de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des activités et loisirs, du travail et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.

1) Vie quotidienne

Mr trouve difficile d'habiter avec Mme: les habitudes de vie de Mme sont dérangeantes pour lui; il ne se sent pas comme chez lui.

Il trouve que le support manque pour les familles de personnes aphasiques et que les ressources en place sont inefficaces;

Mr dit que cette situation avec sa mère ne pourra pas durer longtemps, d'une part parce que cela est trop accaparant pour lui et d'autre part, parce que sa mère a peu de contacts sociaux;

Mr considère possiblement placer Madame en résidence pour personnes âgées.

2) Relation entretenue par Mr et sa mère

Mr et Mme se sont rapprochés l'un de l'autre par rapport à la situation avant l'AVC mais il existe aussi plus de tensions entre eux.

Il trouve difficile de ne pas sentir la reconnaissance de sa mère pour s'occuper d'elle, ce qui lui donne envie de se désinvestir.

3) Communication

Mr continue à utiliser les mêmes stratégies d'ajustement, à adopter les mêmes attitudes communicatives que celles énoncées dans le tableau 9 traitant des ajustements adoptés. Il dit toujours comprendre sa mère.

4) Activités et loisirs

Mr a diminué ses activités sportives en raison de ressources limitées pour s'occuper de Mme en son absence, des crises de Mme et du fait qu'il est dans une période de sa vie où il en a moins le temps.

5) Travail

Mr est freiné dans ses projets d'affaires car il ne peut s'absenter en laissant Mme seule. La soeur de Mme ne peut s'occuper de Mme pour une longue période de temps et Mr ne connaît pas de ressources extérieures pour s'occuper d'elle en son absence. Ainsi, cela pose un problème car Mr sera bientôt appelé à s'absenter fréquemment du matin au soir pour démarrer son projet d'affaires.

6) Réseau social

Mr a diminué la fréquence des rencontres avec ses amis et il éprouve des difficultés à rencontrer une partenaire de vie en raison des ressources limitées autour de lui pour s'occuper de Mme en son absence, des crises de Mme et du fait qu'il est dans une période de sa vie où il en a moins le temps. Il considère que grâce à sa nouvelle entreprise, il va se refaire un réseau de contacts et de connaissances qui lui permettront d'avoir une vie sociale plus active.

4.1.4. Proche #9

4.1.4.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #9

L'entrevue s'est déroulée sans heurt. Monsieur a relaté son expérience reliée à l'aphasie de sa conjointe sans réserve. Toutefois, il n'a pas élaboré sur la relation qu'il entretient avec cette dernière. Il semble doté d'un fort caractère et par ses propos, il laisse l'impression de contrôler la situation au sein de laquelle il se trouve avec sa conjointe.

4.1.4.2. Contexte général de vie du proche #9

Tout d'abord, Monsieur est le conjoint de Madame. Cette dernière est aphasique depuis deux ans. Monsieur et Madame ont un garçon et une fille ainsi que trois petits-enfants. Avant de prendre sa retraite, Monsieur était président du conseil d'administration d'un établissement tandis que son épouse ne travaillait pas à l'extérieur. Monsieur rapporte qu'il a toujours revêtu le rôle du pourvoyeur de la famille et qu'il s'occupait des finances et des comptes. De son côté, Madame était responsable des tâches domestiques, de la tenue de la maison et de la préparation des repas. Madame n'ayant jamais conduit de voiture, Monsieur lui servait de conducteur pour ses divers déplacements. Ces responsabilités respectives n'auraient pas changé suite à l'AVC de

Madame, si ce n'est de la préparation des repas que Monsieur a maintenant pris en charge et de sa participation à l'entretien ménager et aux travaux domestiques.

Ensuite, en ce qui concerne leurs activités et loisirs, Monsieur et Madame avaient une vie active. Ils avaient leurs activités individuelles respectives : Monsieur pratiquait un sport régulièrement et Madame allait faire des courses, passait du temps dans les magasins. Ils partageaient aussi des activités communes : ils jouaient régulièrement au bridge, activité que Monsieur aimait beaucoup et qui leur permettait de rencontrer des gens, ils effectuaient de nombreuses sorties culturelles, se payaient de bons repas au restaurant et lisaient beaucoup, ce qui leur offrait l'occasion d'échanger sur leurs lectures.

Ils ont aussi voyagé, autant au Québec qu'à l'étranger. Depuis dix ans, Monsieur et Madame allaient chaque année au même endroit dans le sud avec des amis.

Depuis la retraite de Monsieur, il n'a pas d'activités professionnelles ni communautaires parce qu'il voulait être libre de gérer son temps à sa guise.

4.1.4.3. Analyse individuelle du proche #9

Monsieur rapporte que l'aphasie de sa femme a changé sa vie et il a en quelque sorte renoncé à certains aspects de sa vie depuis cet événement. Le tableau 11 ci-joint

présente la perception qu'a Monsieur des changements vécus depuis l'AVC de Madame au niveau de sa relation avec Madame, de la communication entre eux, des contacts entretenus avec son réseau social et de ses activités et de ses loisirs. Sa perception des ajustements ayant été effectués en réponse à ces changements au niveau de sa relation de couple, de sa vie quotidienne, de ses activités et de ses loisirs, de ses contacts avec son réseau social et de la communication entretenue avec Madame est trouvée au sein du tableau 12. Enfin, les résultats tels qu'il les perçoit sur le plan de sa relation avec Madame, de la communication entre eux, de sa vie quotidienne, de ses activités et de ses loisirs et des contacts entretenus avec son réseau social sont présentés dans le tableau 13.

Tableau 11

Perception du proche #9 (conjoint de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des contacts avec le réseau social et des activités et loisirs.

<p>1) Relation avec Mme</p> <p><u>Réactions de Mr suite au changement d'état de Mme:</u> Mr éprouve un sentiment de responsabilité face à Mme:</p> <p>a) Mr a peur qu'un incident survienne à Mme s'il s'absente, même si cette dernière ne voit pas de problème à rester seule;</p> <p>b) Mr tient à ce que Mme demeure active et fasse des progrès pour ne pas qu'elle devienne "paresseuse intellectuellement".</p>
<p>2) Réseau social</p> <p>c) Mme se sentait diminuée à cause de son aphasie et craignait de ne savoir que dire à leurs amis alors elle ne voulait plus les inviter à la maison;</p> <p>d) Le changement d'état de Mme a suscité des réactions chez leurs amis: ils sont tous au courant du changement d'état de Mme et selon Mr, ils vivent un malaise face à l'état de Mme.</p>
<p>3) Communication</p> <p>e) Les conversations avec Mme sont plus difficiles, à sens unique, courtes et laborieuses en raison du vocabulaire diminué de Mme et parce que cela prend plus de temps avant qu'ils ne se comprennent;</p> <p>f) Mme éprouve des difficultés à lire alors ils ne peuvent plus échanger sur leurs lectures;</p> <p>g) Au début, Mme ne voulait pas parler au téléphone. De plus, elle ne voulait et ne veut toujours pas lire journal car elle éprouve des difficultés;</p> <p>h) Mr et Mme ne peuvent plus discuter de sujets arides, complexes car ils éprouvent plus de difficultés à se comprendre</p> <p>i) En compagnie d'autres personnes, Mme demande à Mr de raconter ou parler pour elle.</p>
<p>4) Activités et loisirs</p> <p>j) Le bridge, leur activité commune que Mr aimait beaucoup, est devenu trop compliqué pour Mme;</p> <p>k) En raison de ses difficultés de compréhension, Mme ne peut plus aller voir n'importe quelle pièce de théâtre.</p>

Tableau 12

Perception du proche #9 (conjoint de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des activités et loisirs, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social.

<p>1) Relation avec Mme Mr a adopté certains ajustements suite à ses propres réactions et à celles de Mme face au changement d'état de cette dernière:</p> <p>a) Mr ne laisse pas Mme seule de peur d'un incident, veille toujours sur elle;</p> <p>b-c-g-i) Mr force Mme à effectuer une action même si elle manque de motivation pour la faire (ex: lire le journal, recevoir leurs amis, répondre au téléphone) afin qu'elle fournisse un effort, puisse effectuer des progrès et ne pas devenir amorphe.</p>
<p>2) Réseau social c-d) Mr décidait de voir leurs amis malgré les réactions de Mme et leur expliquait l'état de Mme. Des changements ont été apportés au niveau de la nature des activités avec leurs amis: ils vont au restaurant plutôt que de recevoir leurs amis à souper.</p>
<p>3) Communication e)-Mr a une participation plus importante dans la conversation avec Mme;</p> <p>-Mr a adopté de nouvelles attitudes communicatives avec Mme:</p> <ul style="list-style-type: none"> *il tente de deviner ce qu'elle veut dire à partir des descriptions faites par celle-ci; *lors des blocages de Mme, il lui propose de se calmer ou de poser des questions; *Mr se demande toujours si le mot énoncé par Mme est celui désiré; *g-i) lorsqu'il parle à Mme, il s'en tient à un nombre limité de prémices pour qu'elle comprenne; *g-i) il tente de cerner l'essentiel pour aller au plus simple si Mme aborde un sujet complexe. <p>g) Mr force Mme à lire le journal afin qu'elle fournisse un effort, qu'elle effectue des progrès et qu'elle ne devienne pas amorphe. Il fait maintenant des résumés des nouvelles du journal à Mme et répond à ses questions pour la tenir au courant de l'actualité, aspect important pour lui.</p> <p>f) Mr s'est débarrassé de leurs livres.</p> <p>b-i) Mr répond pour Mme: il trouve dérangeant de limiter les efforts de Mme pour vaincre elle-même ses difficultés car selon lui, on devient amorphe, paresseux intellectuellement si on ne fournit pas d'effort. Il aimerait mieux qu'elle réponde elle-même.</p>
<p>4) Activités et loisirs a) Ils ne font plus de sorties chacun de leur côté: Mr y a renoncé. Mr a moins de temps pour lui. Ils sortent chaque jour ensemble. Mr accompagne Mme dans les magasins même s'il déteste cela et il ne pratique plus le sport auquel il jouait régulièrement auparavant. Il ne laisse plus Mme seule. Par exemple, il ne la laisse plus seule avec sa petite-fille comme auparavant lorsqu'ils font des sorties.</p> <p>j) Ils ne jouent plus au bridge parce que cela est devenu compliqué pour Mme. Mr a renoncé au bridge mais il ne se sent pas capable de le faire, cela lui manque.</p> <p>b) Il tente alors de trouver d'autres activités.</p> <p>k) Mr doit maintenant choisir les pièces de théâtre à voir.</p> <p>a) Ils voyagent seulement au Québec car Mr a peur que le système hospitalier à l'étranger ne puisse répondre à une situation d'urgence advenant le cas.</p>
<p>5) Vie quotidienne l) Mr participe plus à l'entretien ménager et aux travaux domestiques;</p> <p>m) Il a fait appel au CLSC pour du maintien à domicile pour les repas mais a été insatisfait du service alors il a appris à cuisiner et a pris en charge la préparation des repas. De plus, ils vont souvent au restaurant.</p>

Tableau 13

Perception du proche #9 (conjoint de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des contacts avec le réseau social, des activités et loisirs et de la vie quotidienne suite aux ajustements adoptés.

1) Relation avec Mme

La peur qu'un incident survienne à Mme à nouveau et le fait qu'il craint qu'elle ne devienne "paresseuse intellectuellement" nourrissent le sentiment de responsabilité de Mr face à Mme et le poussent à la prendre en charge. En effet, Mr exerce un certain contrôle sur comment Mme gère sa vie et ses difficultés et prend des décisions la concernant: il la force à effectuer une action même si elle manque de motivation pour la faire (ex: lire le journal, recevoir leurs amis, répondre au téléphone) afin qu'elle fournisse un effort, qu'elle effectue des progrès et qu'elle ne devienne pas amorphe. Les actions posées par Mr sont orientées afin que Mme ne devienne pas amorphe (ex: lui faire des résumés d'articles de journaux pour qu'elle connaisse l'actualité).

2) Réseau social

Leurs amis viennent moins les voir; des changements sont vécus au niveau de la nature des activités avec leurs amis; Mr et Mme ont moins d'occasion de rencontrer leur réseau d'amis relié au bridge. Cela manque à Mr.
Mr et Mme n'ont vécu aucun changement au niveau de la relation avec leur famille.

3) Communication

Les échanges sur leurs lectures ou sur des sujets arides, complexes manquent à Mr. Il continue à adopter avec Mme les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans le tableau 12 traitant des ajustements adoptés.

4) Activités et loisirs Le sentiment de responsabilité de Mr face à Mme fait en sorte qu'il ne la laisse pas seule. Il a renoncé ainsi à des activités individuelles et à des activités communes qu'il appréciait beaucoup. Il effectue aussi avec Mme des activités qu'elle aime mais qu'il n'apprécie pas. Mr n'a pas fait le deuil de ces activités qu'il n'effectue plus. De plus, il trouve difficile de devoir trouver d'autres activités communes avec Mme pour remplacer le bridge. Il les trouve moins intéressantes. Il trouve aussi difficile de devoir choisir les pièces de théâtre que Mme peut aller voir. Ils sont plus sédentaires et Mr doute sérieusement qu'ils retournent en voyage en avion dans le sud malgré les sollicitations et les paroles rassurantes de leurs amis pour diminuer les inquiétudes de Mr.

5) Vie quotidienne

Ces tâches que Mr accomplit ne sont dérangeantes pour lui que par le fait que le temps alloué à les effectuer n'est pas utilisé autrement.

4.1.5. Proche #10

4.1.5.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #10

Madame paraissait confortable et semblait bien composer avec le contexte d'entrevue. Grâce à sa profession, elle connaissait déjà la problématique de l'aphasie et les difficultés rencontrées par les personnes âgées. Par conséquent, ses idées étaient bien articulées et il était facile de la comprendre.

4.1.5.2. Contexte général de vie du proche #10

Madame est la conjointe de Monsieur. Ce dernier est aphasique depuis deux ans. Monsieur et Madame ne formaient un couple que depuis deux ans avant que ne survienne l'AVC de Monsieur. Quant au contexte familial de chacun d'entre eux, Madame n'avait pas d'enfants tandis que Monsieur avait des enfants et des petits-enfants qu'il voyait assez régulièrement. Lorsque l'AVC est survenu, Monsieur avait une activité professionnelle à temps partiel mais songeait à prendre sa retraite prochainement, ce qu'il a fait suite à l'AVC. De son côté, Madame avait un poste de responsabilités dans un établissement de santé. Elle connaissait donc, grâce à son travail, quelles étaient les conséquences d'un AVC et savait ce qu'était l'aphasie.

L'AVC de Monsieur a coïncidé avec l'abolition du poste de Madame au travail qui s'est effectuée exactement une semaine après l'AVC de Monsieur. De plus, Madame connaissait certains problèmes de santé, problèmes qui contribuaient à accroître sa fatigue. Par la suite, Madame a continué à travailler sur des mandats qui lui ont été confiés tout en se cherchant un nouvel emploi (en se présentant à des entrevues et en participant à des séminaires de recherche d'emploi). Un an après l'AVC de Monsieur, Madame a décidé de prendre une préretraite.

Quant à leurs activités, Madame et Monsieur ne partageant leur vie que depuis quelques années, ils avaient gardé leurs activités individuelles respectives qu'ils effectuaient chacun de leur côté avant de se rencontrer. Par exemple, Madame voyait son groupe d'amis sans Monsieur. Ainsi, Monsieur n'avait pas eu l'occasion de rencontrer tous les amis de Madame avant son AVC même s'ils effectuaient des rencontres entre couples d'amis ou avec la famille. Monsieur et Madame exécutaient aussi certaines activités sportives ensemble.

4.1.5.3. Analyse individuelle du proche #10

Selon Madame, l'AVC de Monsieur a transformé leur relation de couple et a aussi affecté plusieurs aspects de leur vie. La nature de ces changements, les ajustements qu'ils ont effectués pour y répondre et les résultats suite à ces ajustements sont présentés dans les tableaux ci-joints. Le tableau 14 présente la perception qu'a Madame des

changements qu'elle a vécus depuis l'AVC de Monsieur au niveau de leur relation de couple, de la communication entre eux, de son travail, des contacts entretenus avec son réseau social, de ses activités et de ses loisirs. Ensuite, sa perception des ajustements ayant été effectués en réponse à ces changements au niveau de sa vie quotidienne, de son travail, de ses activités et de ses loisirs, de ses contacts avec son réseau social, de leur relation de couple et de la communication entretenue avec Monsieur est trouvée dans le tableau 15. Enfin, les résultats tels qu'elle les perçoit sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec Monsieur, de sa vie quotidienne, de son travail, de ses activités et de ses loisirs et des contacts avec son réseau social sont présentés dans le tableau 16.

Tableau 14

Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social.

<p><u>1) Relation avec Mr</u> <u>Réactions de Mme suite au changement d'état de Mr</u> a) Elle a vécu des périodes de découragement et de révolte (elle se demandait pourquoi cette situation leur arrivait à eux); b) Elle a éprouvé du stress devant l'incertitude à savoir si Mr allait être capable de parler à nouveau et lorsqu'elle a pris conscience des difficultés de compréhension de Mr en plus de ses difficultés expressives; c) Mme a éprouvé des difficultés à accepter que Mr ne serait plus comme avant (surtout en raison du fait qu'ils n'étaient en couple que depuis quelques années); d) Elle était inquiète qu'un autre AVC n'afflige Mr; e) Elle trouve naturel que des conjoints s'entraident dans les difficultés et elle trouve important de supporter Mr pour lui donner le goût de parler, ce qu'elle considère le complément de l'orthophonie. f) Ne plus pouvoir faire d'humour avec Mr diminue leur complicité, a transformé la relation de couple. <u>Réactions de Mr suite à son changement d'état</u> g) Mr a vécu des périodes de découragement (il a déjà dit que sa vie était finie et demandait à Mme pourquoi elle ne le quittait pas puisqu'il n'avait plus rien à lui offrir); h) Il vivait de l'insécurité due selon Mme au fait qu'il avait peur qu'elle ne le quitte puisqu'ils n'étaient ensemble que depuis quelques années alors il voulait toujours savoir ce que faisait Mme. Mme s'est sentie très contrôlée, d'autant plus qu'elle était habituée à vivre seule et à occuper son temps à sa guise avant de le connaître.</p>
<p><u>2) Travail</u> i) L'AVC de Mr a coïncidé avec l'abolition du poste de Mme au travail: la situation a été difficile pour Mme, elle a vécu un deuil. Elle a aussi vécu une période de fatigue et de découragement à la sortie de l'hôpital de Mr: la combinaison du travail, de la recherche d'emploi, de s'occuper de Mr et du fait qu'elle éprouve un problème de santé l'a épuisée. Effectuer les exercices orthophoniques avec Mr la fatigait, elle était trop fatiguée pour entendre Mr et elle était parfois contente d'aller travailler car elle était fatiguée de tenter en vain de parler avec lui.</p>
<p><u>3) Activités et loisirs</u> j) Mr présente une plus grande fatigabilité, ce qui affecte leurs activités communes: lorsqu'ils effectuent des sorties sportives, Mr doit faire une sieste l'après-midi. k) Mr ne maîtrise plus l'anglais comme avant l'AVC et ne peut donc plus le parler comme il le faisait auparavant lorsqu'ils vont en voyage.</p>
<p><u>4) Réseau social</u> l) Durant les 6 premiers mois après l'AVC, Mr ne voulait pas voir les amis de Mme qu'il n'avait jamais rencontrés avant son AVC ou ceux qui composaient plus difficilement avec son aphasie. Mr ne voulait pas non plus voir ses petits-enfants dans cet état, par fierté et parce qu'il ne voulait pas qu'ils se demandent ce qui l'affligeait. Il ne désirait pas voir la famille de Mme. (suite page suivante)</p>

Tableau 14

Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social (suite).

4) Réseau social (suite)

m) La réaction des gens face aux difficultés communicatives de Mr créait un malaise chez Mme. De plus, elle était craintive du jugement des gens face à son mari.

5) Communication

n) Il est plus difficile de discuter, Mr n'est plus capable de faire de l'humour, des jeux de mots. Mme se sent privée de beaucoup de choses. Faire de l'humour avec Mr lui manque;

o) Il est plus difficile pour Mme ou pour les gens de se faire comprendre par Mr, surtout s'il est fatigué;

p) Il est plus difficile pour Mr de se faire comprendre, surtout s'il est fatigué.

q) Mr a des difficultés à lire et à écrire.

Tableau 15

Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social .

1) Relation avec Mr

a-b-c) Mme a été encouragée par le courage de Mr pour réapprendre à parler;
 g) Mme encourageait Mr: elle lui disait qu'elle demeurait avec lui par amour, qu'elle n'était pas avec lui seulement pour sa façon de parler, lui faisait voir ses progrès et lui disait que sa vie n'était pas finie.
 h) Mme et Mr ont eu une longue discussion difficile concernant l'insécurité de Mr et les émotions de Mme en réaction à cette insécurité. Depuis, Mr se contrôle mieux et Mme ne provoque pas de situation où Mr pourrait se sentir mal (elle fait encore attention pour toujours lui dire ce qu'elle fait lorsqu'elle est à la maison mais a toute liberté pour effectuer les activités de son choix (ex:voir ses amis)).

2) Travail

i) Considérant son âge, sa santé et les implications de devoir commencer un nouvel emploi, elle a accepté une pré-retraite offerte même si elle n'avait pas prévue la retraite avant 65 ans.

3) Activités et loisirs

j) Mme continue à effectuer son activité sportive seule quand Mr fait sa sieste.
 k) Lors d'un voyage effectué après l'AVC de Mr, Mme a dû s'adresser aux gens dans une langue étrangère, tâche dont Mr se chargeait auparavant. Ils font moins de voyages à l'étranger depuis ce temps car Mme a trouvé stressant de toujours parler dans une langue étrangère. Elle a poursuivi ses loisirs individuels. Mme trouve qu'elle a du temps pour elle depuis la retraite.

4) Réseau social

l) Durant les 6 premiers mois suivants l'AVC de Mr, ils ont limité leurs rencontres avec leurs amis qu'aux gens que Mr connaissait déjà, avec qui il était à l'aise (ses amis et les amis de Mme déjà rencontrés) et qui composaient bien avec son aphasie: cette sélection ne dérange pas Mme car elle continue à voir seule les amis que Mr ne désirait pas voir. Lorsque Mr s'est senti prêt et qu'il a su qu'il ne guérirait pas de son aphasie, il a voulu voir ses petits-enfants. Mr a aussi revu son meilleur ami.
 m) Maintenant, Mme n'y porte plus attention. En ce qui concerne les ajustements effectués par Mr, s'il s'aperçoit que ses difficultés créent un malaise chez les gens, il ne s'empêche pas de leur parler mais leur explique qu'il a de la difficulté à parler.

5) Communication

n) Mme utilise parfois le dessin pour expliquer les farces à Mr;
 o) *Stratégies de Mme*: Mme parle lentement à Mr, répète souvent, le prépare aux changements de sujets éventuels, écrit ce qu'elle voulait dire, utilise des images et des dessins. Il arrive lorsqu'elle est fatiguée qu'elle ne donne pas toutes les explications nécessaires à la compréhension de Mr en voulant éviter de devoir répéter plusieurs fois et en se disant qu'elle lui expliquerait plus tard. Toutefois, il arrive qu'elle oublie de fournir ces explications plus tard, ce qui fâche Mr. Elle est alors embarrassée de cet oubli. Elle tente d'améliorer cet aspect.
Stratégies de Mr: Il dit aux gens de ralentir leur rythme de parole s'il est trop rapide;
 p) Si Mr expérimente un manque du mot, il tente de se faire comprendre autrement (ex: il écrit le mot) ou dit avec humour qu'il ne trouve pas le mot voulu.

(suite page suivante)

Tableau 15

Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social (suite).

6) Vie quotidienne

e-o-p-q) Au début, Mme a vécu une augmentation de responsabilités car elle offrait une assistance à Mr pour les tâches devenues plus difficiles pour lui. Elle lui a offert de l'assistance (en cas de besoin) pour ses sorties, ses emplettes (aller au garage, à la banque, effectuer des démarches pour le permis de conduire,...) les premières fois qu'il y est retourné. Au début, Mme répondait au téléphone pour Mr. Plus tard, elle a installé un répondeur afficheur et a développé des instruments de travail à Mr pour lui apprendre l'heure pour qu'il réponde au téléphone aux personnes qu'il choisissait et qu'il fasse lui-même ses appels pour des prises de rendez-vous (sous la supervision de Mme pour vérifier la date et l'heure en raison de ses difficultés avec les chiffres). Mme effectuait les chèques et la correspondance. Elle commandait au restaurant pour eux deux (Mr était triste de ne plus le faire car il se chargeait de le faire avant l'AVC) et elle a aussi assisté à une rencontre en orthophonie aux 6 à 8 semaines.

Mme offrait et offre encore de l'assistance à Mr si nécessaire mais ne prend pas en charge les tâches de Mr: Mr tenait et tient à son autonomie et Mme ne le considère pas dépendant car il accomplit tout ce dont il est capable de faire. Il veut parfois même en faire plus.

Tableau 16

Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.

1) Relation avec Mr

Mme envisage l'avenir de façon positive. Elle pense beaucoup moins à sa peur qu'un autre AVC n'afflige Mr. Mr vit moins d'insécurité et Mme fait encore attention pour toujours lui dire ce qu'elle fait pour ne pas l'inquiéter. Mme perçoit Mr comme quelqu'un qui était et qui est demeuré facile à vivre malgré son AVC, qui est toujours de bonne humeur et qui a trouvé le moyen de faire de l'humour malgré son changement d'état. Elle l'admire pour sa façon de vivre son aphasie et rapporte qu'il est demeuré courageux. Selon Mme, ils n'ont expérimenté aucun changement au niveau des sentiments ressentis ou des comportements adoptés l'un face à l'autre. Elle se sent bien avec lui, n'a pas moins envie d'être avec lui, ne sent pas qu'elle l'aime moins ou qu'il l'aime moins.

2) Travail

Mme est contente d'avoir pris sa pré-retraite et trouve sa vie plus facile depuis ce temps, surtout que Mr a fait et fait encore des progrès. Mme a l'impression qu'elle ne pourrait plus faire le type de travail qu'elle effectuait. Elle ne renonce pas à l'idée de retourner travailler 1 journée/semaine. Elle se laisse encore un an de repos et de réflexion.

3) Activités et loisirs

Mr et Mme font beaucoup de projets d'avenir communs. De son côté, Mme s'est inscrite à des cours pour se stimuler intellectuellement et pour rencontrer des gens; elle aimerait faire plus de sports et des petits voyages seule pour aller voir sa famille.

4) Réseau social

Maintenant, Mr et Mme reçoivent beaucoup de support des enfants et des petits-enfants de Mr. Aujourd'hui, Mr continue à voir ses amis mais la fréquence de leurs rencontres est moins grande. Mr commence à vouloir rencontrer les amis de Mme qu'il n'avait jamais rencontrés auparavant. Ils s'ouvrent à un cercle d'amis plus grand.

Aucun changement n'est noté au niveau de la qualité des liens entretenus avec la famille et les amis. Mme ne porte plus attention aux réactions des gens face aux difficultés communicatives de Mr.

5) Communication

Mme et Mr appliquent les mêmes stratégies que celles énoncées dans le tableau 15 traitant des ajustements adoptés. Mme tente de ne pas oublier de fournir les explications telles que demandées par Mr pour faciliter sa compréhension afin de diminuer les situations de frustrations pour Mr.

(suite page suivante)

Tableau 16

Perception du proche #10 (conjointe de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés (suite).

6) Vie quotidienne

Mr a fait des progrès alors Mme l'incite à être autonome, le laisse accomplir ce dont il est capable. Depuis le début (tôt après l'AVC), elle a donc expérimenté une diminution de responsabilités:

- elle le laisse maintenant aller seul faire ses courses (banque, garage,...) et ne l'accompagne que si Mr en ressent le besoin pour superviser les transactions qu'il effectue lui-même;
- elle a installé un répondeur afficheur et lui a développé des instruments de travail pour lui apprendre l'heure: Mr répond donc au téléphone aux personnes qu'il choisit et fait lui-même ses appels pour des prises de rendez-vous sous la supervision de Mme pour vérifier la date et l'heure car il a des difficultés avec les chiffres;
- Mr remplit les chèques lui-même sauf pour les chèques où les montants changent;
- Mr commande maintenant lui-même au restaurant.

4.1.6. Proche #12

4.1.6.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #12

Lors de l'entrevue, Monsieur paraissait nerveux. Son débit de parole était rapide et dysfluide. Toutefois, il a rapporté son expérience sans réserve.

4.1.6.2. Contexte général de vie du proche #12

Monsieur est le fils de Madame. Cette dernière est aphasique depuis deux ans. La situation familiale de Monsieur se résume comme suit : Monsieur vit seul, il a un frère demeurant dans la même région que lui et une sœur qui habite avec son conjoint et ses enfants dans une ville plus éloignée. Leurs parents sont séparés depuis des années. Auparavant, la mère de Monsieur demeurait près de chez sa fille (la sœur de Monsieur). La sœur de Monsieur venait donc la visiter régulièrement avec ses enfants.

Suite à sa retraite, juste avant que son AVC ne survienne, Madame a déménagé près de chez ses deux fils. Toutefois, son réseau social y était moins développé et elle ne voyait plus ses petits-enfants aussi souvent qu'auparavant en raison de la distance qui les séparaient. Selon Monsieur, la diminution des contacts avec ses petits-enfants aurait créé un vide dans la vie de Madame et elle manifesterait plus d'attentes envers Monsieur depuis ce temps pour combler sa solitude.

En ce qui concerne la relation entretenue par Monsieur avec ses parents avant l'AVC de sa mère, il rapporte qu'il n'allait pas voir son père régulièrement et qu'il n'allait visiter sa mère qu'à des fins utiles, c'est-à-dire pour qu'elle fasse des commissions et son lavage pour lui.

Lorsque l'AVC est survenu, Madame venait tout juste de terminer son emploi et avait déjà plein de nouveaux projets en tête (ouverture d'un commerce ou d'une entreprise). Ce changement d'état a bouleversé la vie de Madame et a mis fin, sinon en attente, les projets d'avenir de cette dernière.

4.1.6.3. Analyse individuelle du proche #12

L'AVC de sa mère a aussi frappé la vie de Monsieur. Le changement d'état de sa mère a été un traumatisme pour lui qui la percevait comme étant une femme très indépendante, occupée, qui avait des projets et qui avait besoin de contacts sociaux fréquents. L'événement a autant remis de choses en question dans sa vie qu'il a provoqué de changements. Les répercussions dans sa vie se sont avérées plus importantes tôt après l'AVC de sa mère. Depuis, ces conséquences se sont atténuées avec le temps. Le tableau 17 ci-joint présente la perception qu'a Monsieur des changements occasionnés dans sa vie depuis l'AVC de sa mère au niveau de leur relation, de la communication entre eux, des contacts entretenus avec son réseau social

et de son travail. Sa perception des ajustements ayant été effectués en réponse à ces changements au niveau de la relation entretenue avec sa mère, de la communication entre eux, de sa vie quotidienne, de son travail et des contacts avec son réseau social est trouvée dans le tableau 18. Enfin, les résultats tels qu'il les perçoit sur le plan de leur relation, de leur communication, de sa vie quotidienne, de son travail, de ses activités et de ses loisirs et des contacts entretenus avec son réseau social sont présentés dans le tableau 19.

Tableau 17

Perception du proche #12 (fils de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail et des contacts avec le réseau social.

1) Relation entretenue par Mr et sa mère

Réactions de Mr suite au changement d'état de sa mère:

- a) Mr a eu peur de perdre sa mère, peur face à l'incertitude de la situation et a vécu la situation comme un deuil;
- b) Mr a éprouvé des difficultés à voir Mme changée;
- c) Mr trouve difficile de voir que Mme a un moins bon moral, qu'elle se sent seule et de sentir qu'elle entretient des attentes face à lui pour diminuer ce sentiment de solitude (elle l'invite sans cesse à venir souper avec elle);
- d) Toutes ces émotions suscitent chez Mr un sentiment de responsabilité face à sa mère et un sentiment de culpabilité de ne pas être plus présent pour elle.

2) Réseau social

- e) Mr était dérangé par le fait que sa mère attirait les regards en parlant. Il était fâché et aussi embarrassé car il savait qu'elle était affligée d'une maladie et qu'elle n'était pas "retardée".

3) Travail

- f) Mr a expérimenté des perturbations au niveau de son travail en raison du choc face à la situation, des émotions qu'il a vécues (a, b) et en raison de l'horaire à prévoir pour concilier avec les rendez-vous médicaux de Mme.

4) Communication

- g) Il est plus difficile pour eux de se comprendre, surtout lorsque Mme est fatiguée car Mme ne parle pas "franc" selon Mr.
- h) Mme devient frustrée lorsqu'elle ne se fait pas comprendre.

Tableau 18

Perception du proche #12 (fils de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social.

1) Relation entretenue par Mr et sa mère

a) Mr visite Mme plus souvent et veut profiter de sa présence;
 c-d) Mr la visite aussi plus souvent pour se déculpabiliser. Il se sent obligé d'en faire plus pour elle, même si c'est difficile pour lui de le faire en sachant qu'elle se sent seule et se fie sur lui pour diminuer ce sentiment de solitude. Cela a engendré du stress et un sentiment de culpabilité s'il s'accordait du temps au lieu de l'accorder à sa mère. Il a fallu que la situation change car sa vie tournait autour de sa mère, il n'avait plus de vie. Il commençait à trouver la charge lourde à porter seul et à être fâché d'être seul à vivre le stress de la situation.

2) Réseau social

b-c-d) Mr s'occupait de Mme alors il devait faire des compromis s'il voulait voir ses amis: il leur consacrait moins de temps pour aller s'occuper de sa mère.
 d) Il y a eu des tensions familiales car Mr a demandé à son frère de venir voir leur mère plus souvent et de prendre plus de responsabilités lui aussi parce qu'il commençait à trouver la charge lourde à porter seul et commençait à être fâché de vivre seul le stress relié au fait de devoir s'occuper de sa mère.

3) Travail

f) Les répercussions au niveau de son horaire de travail persistaient puisqu'il continuait à accompagner Mme à ses divers r/v médicaux.

4) Communication

g-h) Les stratégies communicatives sont généralement adoptées par Mme: elle répète ou écrit le mot. Sinon, Mr la fait répéter, ce qui agace celle-ci; il ne dit pas le mot pour elle, il attend qu'elle le dise correctement par elle-même pour ne pas la blesser.

5) Vie quotidienne

a-b-c-d) En raison de sa proximité de l'hôpital et du domicile de Mme, il s'est occupé de Mme plus que convenu avec son frère au départ:
 - il la visitait à l'hôpital tous les soirs;
 - il allait la chercher et veillait sur elle toutes les fins de semaines pendant le processus de réadaptation (même s'il trouvait cela difficile, il le faisait pour elle);
 - à la sortie de l'hôpital, Mme est tombée inconsciente en promenant son chien, ce qui a accentué le sentiment de culpabilité de Mr. Depuis ce temps, il allait la voir chaque matin et chaque soir pour s'occuper d'elle, des tâches domestiques, de son chien et pour l'accompagner à ses rendez-vous et dans ses déplacements divers.

Tableau 19

Perception du proche #12 (fils de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, du travail, de la vie quotidienne, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.

1) Relation entretenue par Mr et sa mère

La nature de leur relation est meilleure et non plus seulement à des fins utiles. Il ne prend plus la présence de sa mère comme quelque chose d'acquis.

Le sentiment d'obligation et le sentiment de culpabilité sont toujours présents chez Mr mais il en tient moins compte et pense plus à lui. Il ne se sent plus obligé de la visiter chaque soir. Aller souper avec sa mère lui demande un effort car ce temps pourrait être utilisé pour se reposer; il accepte parfois les invitations de sa mère pour se déculpabiliser de la laisser seule le reste du temps.

2) Réseau social

La réaction des gens à l'égard de Mme dérange moins Mr. Toutefois, il est fâché de voir que la réaction des gens dérange sa mère.

Mr trouve le temps de voir ses amis. Les contacts avec ses amis sont revenus à la normale. Aucun changement n'est vécu au niveau de la qualité des liens au sein de leur famille.

3) Travail

Plus aucune répercussion n'est vécue au niveau du travail.

4) Communication

Mr continue d'adopter les attitudes communicatives citées dans le tableau 18 traitant des ajustements adoptés. Il ne se dit pas dérangé d'attendre que Mme prenne le temps de s'exprimer.

5) Vie quotidienne

-Le frère de Mr vient voir Mme plus souvent et l'accompagne pour ses rendez-vous et divers déplacements;

- Mme reçoit aussi les services de bénévoles du CLSC pour ses déplacements;

- Mr prend maintenant sa journée de samedi pour vaquer à ses occupations personnelles et ne vient plus voir Mme tous les soirs.

-Mr se lève tôt tous les matins même la fin de semaine pour aller s'occuper de Mme et de son chien. Il ne trouve pas trop dérangeant de se lever tôt tous les matins pour s'occuper de sa mère même s'il préférerait se lever plus tard la fin de semaine.

6) Activités et loisirs Mr ne trouve pas que ses loisirs sont affectés parce qu'il prend soin de sa mère puisqu'il rapporte qu'il a peu de loisirs en général. Toutefois, il s'octroie plus de temps pour vaquer à ses activités. Puisqu'il ne vient plus voir Mme tous les soirs, il utilise ses soirées pour se détendre et vaquer à ses occupations.

4.1.7. Proche #15

4.1.7.1. Contexte de l'entrevue avec le proche #15

L'entrevue s'est déroulée sans heurt. Monsieur a semblé être une personne calme et plutôt réservée. En effet, il a peu parlé de ses émotions à l'égard de Madame ou encore face à la situation. Il s'en est plutôt tenu aux faits.

4.1.7.2. Contexte général de vie du proche #15

Monsieur est le partenaire de vie de Madame. Cette dernière est aphasique depuis un an et demi. Le portrait de la situation de Monsieur et de Madame avant que l'AVC de Madame ne se produise est le suivant : Monsieur n'a pas fait de grandes études étant plus jeune parce qu'il a connu des difficultés à l'école. Il est rentré dans une communauté religieuse étant jeune homme et y est demeuré plus de 20 ans. Après sa sortie de la communauté, Monsieur a travaillé comme commis dans une compagnie. Il est maintenant retraité. Monsieur rapporte avoir un problème d'audition à l'oreille gauche depuis 25-30 ans.

En ce qui concerne Madame, elle a un fils qu'elle voit peu parce qu'il est père de famille et qu'il a un travail impliquant de grandes responsabilités lui demandant beaucoup de temps. Elle a fait plusieurs voyages à travers le monde en compagnie de sa

sœur. De son côté, Monsieur a fait de deux à trois voyages seulement et a préféré investir dans l'achat d'une maison de campagne par la suite. Monsieur et Madame y passent plusieurs séjours durant l'année.

Monsieur et Madame se sont connus lors d'un voyage et ont emménagé ensemble quatre ans plus tard. Monsieur rapporte qu'ils se sont occupés l'un de l'autre et que sa relation avec Madame était due en partie au fait qu'il voulait s'occuper d'elle parce qu'elle était seule puisque son fils avait peu de temps à lui consacrer. Monsieur craignait l'opinion des autres par rapport au fait qu'ils emménageaient ensemble. Toutefois, il relate que tout s'est bien déroulé et se passe encore très bien malgré certaines frictions qu'il considère normales. Il accepte les défauts de Madame et s'y habitue. Il rapporte que Madame et lui sont en sécurité ensemble. Au moment de l'entrevue, ils étaient ensemble depuis plus de quinze ans.

4.1.7.3. Analyse individuelle du proche #15

L'AVC de Madame est survenu subitement et Monsieur l'a conduite immédiatement à l'hôpital. Cet événement l'a inquiété et il s'est demandé s'il avait bien agi en l'emmenant lui-même à l'hôpital au lieu d'attendre une ambulance. Toutefois, Monsieur rapporte que l'AVC de Madame n'a pas changé beaucoup de choses dans sa vie. Il ne perçoit pas la situation comme un fardeau et n'entrevoit pas son avenir avec Madame comme quelque chose de pénible. Il dit que la situation ne le fait pas paniquer.

Par contre, il exprime qu'il a trouvé certains changements plus difficiles. La perception de Monsieur des changements qu'il a vécus suite à l'AVC de Madame au niveau de leur relation, de la communication entre eux, des contacts entretenus avec son réseau social et de ses activités et de ses loisirs est trouvée dans le tableau 20 ci-joint. Sa perception des ajustements ayant été effectués en réponse à ces changements au niveau de sa vie quotidienne, de la relation avec Madame, de la communication avec celle-ci et de ses activités et de ses loisirs est présentée au sein du tableau 21. Enfin, les résultats tels qu'il les perçoit sur le plan de leur relation, de la communication entre eux, de ses activités et de ses loisirs et des contacts entretenus avec son réseau social sont présentés dans le tableau 22.

Tableau 20

Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des changements vécus sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne et des contacts avec le réseau social.

1) Relation avec Mme

Réactions de Mr suite au changement d'état de Mme

- a) Mr a trouvé difficile l'incertitude de la situation durant les jours suivant l'AVC de Mme;
- b) Il a vécu l'aphasie de Mme comme un deuil;
- c) Le sentiment de responsabilité face à Mme est grand chez Mr, d'autant plus que le fils de Mme était peu disponible pour elle les premiers temps en raison de son travail;
- d) Il ne panique pas face à la situation;
- e) Il considère que l'aphasie de Mme n'a pas changé beaucoup de choses dans sa vie;
- f) Mr rapporte que Mme et lui sont bien ensemble;
- g) Mr admire en quelque sorte Mme: il lui reconnaît des capacités que, selon lui, même les soeurs de cette dernière n'ont pas. Il la perçoit comme une femme active (toujours occupée, a toujours travaillé), forte de caractère.

Réactions de Mme suite à son changement d'état

- h) Mme a dit à Mr que sans lui, elle serait morte;
- i) Mme ne tolère pas d'entendre parler d'âge, de maladie ou de décès depuis l'AVC.

2) Vie quotidienne

- j) Mr a soin de Mme. L'état de Mme demandait plus d'attention durant les premiers mois;
- k) Mme est plus fatigable mais veut continuer de s'occuper de la préparation des repas et des travaux domestiques.

3) Communication

- l) Les difficultés communicatives de Mme et de Mr sont dues à la combinaison des difficultés à parler de Mme et des difficultés d'audition de Mr; Mme est plus difficile à comprendre quand elle est contrariée car elle a alors plus de difficultés à s'exprimer.
- m) Tôt après l'AVC, Mme n'était pas capable de répondre au téléphone, ce qui affectait beaucoup cette dernière.

4) Réseau social

- n) Mr a reçu un bon support de la part de ses amis et des amis de Mme lors du séjour de Mme à l'hôpital;
- o) Mme a reçu un bon support de la part de sa soeur pendant le processus de réadaptation même si cela pouvait être difficile par moments pour sa soeur. Le fils de Mme, en fonction du temps qu'il pouvait consacrer à sa mère, se montrait présent et cette disponibilité s'est accrue les derniers temps (Mme avait plus de contacts téléphoniques et de visites de lui).

Tableau 21

Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne et des activités et loisirs.

1) Relation avec Mme

a-b) Mr a beaucoup parlé de ses difficultés à ses amis et à ceux de Mme, ce qui l'a soulagé;
i) Mr ne parle donc pas de maladie, d'âge ou de décès à Mme et ne l'oblige pas à assister à des funérailles.

2) Vie quotidienne

c-j) Mr a vécu une augmentation de responsabilités:
*Il visitait Mme tous les jours à l'hôpital et l'appelait les jours où il ne pouvait se présenter;
*Mr a eu soin de Mme lors de son séjour à domicile avant le processus de réadaptation au centre: cette expérience a été angoissante pour lui car Mme a rêvé qu'elle paralysait alors il l'a réconfortée mais il est demeuré angoissé par la suite;
*Mr visitait Mme tous les jours au centre de réadaptation;
*c-j-k) Suite au retour à domicile de Mme, Mr ne s'absentait pas de la maison et s'occupait de Mme car il était inquiet de s'absenter de la maison trop longtemps avec Mme (ex: courts voyages loin du domicile) entre autres à cause de la fatigabilité de Mme;
*il accompagne Mme à ses divers rendez-vous et déplacements (ce qui n'est pas dérangeant pour lui);
*il a assisté à des rencontres pour expliquer l'aphasie adressées aux familles de personnes aphasiques car le fils de Mme ne pouvait s'y rendre en raison de son horaire chargé de travail.
k) Mr tente de freiner Mme pour ne pas qu'elle se fatigue mais ce, sans succès. Il la laisse alors s'occuper des repas et des travaux domestiques à sa guise mais lui offre de l'aide. Elle reçoit aussi de l'aide d'une dame qui s'occupe de l'entretien ménager une fois par deux semaines.
Mr laissait Mme faire les exercices orthophoniques seule et laissait le soin au fils à Mme d'effectuer les tâches qu'il ne considérait pas lui revenir en raison du fait qu'ils n'étaient pas mariés. Par exemple, prendre des décisions concernant Mme (ex: parler aux professionnels médicaux de l'hôpital) et offrir de l'assistance si nécessaire à Mme pour s'occuper de ses finances (Mme est autonome à ce niveau mais pouvait parfois avoir besoin d'aide).

3) Communication

l) Les 6 premiers mois, Mr avait besoin de faire répéter Mme parce qu'il ne l'entendait pas. Par la suite, il a développé des trucs dans sa communication avec elle (ex: il baisse le son de la télévision si elle lui parle, il lui laisse plus de temps pour s'exprimer) et il se montre plus attentif à ce que dit Mme en raison de son problème personnel de concentration;
m) Lors du séjour de Mme à domicile avant d'être admise au centre de réadaptation, Mr a enlevé le téléphone de la chambre de Mme parce qu'elle pleurait et était affectée de ne pouvoir parler au téléphone. Mr l'a remis en place à la demande de Mme quand elle s'est sentie capable de répondre, c'est-à-dire, après le processus de réadaptation.

(suite page suivante)

Tableau 21

Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des ajustements adoptés sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, de la vie quotidienne et des activités et loisirs (suite).

5) Activités et loisirs

c) Mr dit qu'il n'a pas peur qu'un incident survienne à Mme durant son absence mais, en raison de son sentiment de responsabilité face à Mme, il n'aime pas s'absenter trop longtemps en la laissant seule. De sorte que:

*il ne s'absente pas longtemps en la laissant seule;

*s'il doit s'absenter, il va la reconduire chez une amie à elle ou va chercher une amie pour lui tenir compagnie à la maison;

c) Mr est inquiet de s'absenter de la maison trop longtemps avec Mme (ex: courts voyages loin du domicile) entre autres à cause de la fatigabilité de Mme. Ils vont donc moins souvent à la maison de campagne et y vont pour de plus courts séjours car Mme en a moins envie et peut moins y avoir de contacts téléphoniques (comme elle aime en avoir) avec son entourage.

Tableau 22

Perception du proche #15 (partenaire de vie de la personne aphasique) des résultats dans sa vie sur le plan de la relation et de la communication entretenues avec la personne aphasique, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social suite aux ajustements adoptés.

1) Relation avec Mme

Mr rapporte qu'il n'envisage pas la situation actuelle ou l'avenir avec Mme comme pénible. Mr dit que Mme et lui sont bien ensemble et quelqu'aurait été le degré de sévérité des difficultés de Mme, il se serait occupé d'elle. À son avis, aucun comportement entre eux n'a changé, il n'a pas changé ses habitudes face à Mme et il considère que l'aphasie de Mme n'a pas changé beaucoup de choses dans sa vie.

3) Communication

Mr utilise les trucs qu'il a développé pour faciliter la communication avec Mme (ex: baisser le son de la télévision lorsqu'elle lui parle et se montrer plus attentif à ce qu'elle dit en sachant qu'il a un problème de concentration) tels qu'énoncés dans le tableau 21 traitant des ajustements adoptés.

4) Réseau social

Mr et Mme ont conservé leurs amis et les voient aussi souvent qu'avant.
Ils voient maintenant le fils et les petits-enfants de Mme aussi souvent qu'avant l'AVC.

5) Activités et loisirs

Mr trouve lourd de toujours être avec Mme. Il aimerait se retrouver seul quelques jours mais n'ose pas le dire à Mme car lorsqu'elle a eu envie d'aller voir sa soeur habitant dans une ville éloignée, Mr lui a suggéré de partir sans lui, avec sa soeur, suggestion que Mme n'a pas appréciée.
Selon Mr, aucun changement n'a été vécu au niveau de leurs loisirs individuels.

4.2. Analyse comparative

Au sein de la présente section, la perception de chacun des participants de leur situation avec leur proche avant l'AVC de ce dernier, des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés a été comparée à l'aide du tableau 23 trouvé à l'Annexe G. Les similitudes et les différences retrouvées dans l'expérience vécue par les participants ont été ressorties sur le plan des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés. Ces similitudes et différences ont été ressorties en fonction des différents aspects de vie énoncés par les participants au sein desquels elles ont été observées pour ces changements, ajustements et résultats.

4.2.1. Similitudes et différences dans l'expérience vécue par les participants

Les similitudes et les différences apparaissant dans l'expérience vécue par chacun de ces proches de personnes âgées devenues aphasiques au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés ont été dégagées sur le plan de la communication établie avec la personne aphasique, de la relation entretenue par le participant avec cette dernière, de la vie quotidienne, du travail, des activités et loisirs et des contacts avec le réseau social, tout en tenant compte du contexte particulier de chacun des participants avant l'AVC de leur proche. La perception des participants de leur situation avec leur proche avant

l'AVC de ce dernier a aussi été comparée. Ces éléments communs et différents sont illustrés par des extraits des entrevues des différents participants.

4.2.1.1. Perception des participants de leur situation avec leur proche avant l'AVC de ce dernier

Avant l'AVC de leur proche, chaque participant possédait une situation de vie qui lui était particulière, dépendant de ses habitudes de vie au sein de son quotidien, de son travail, de ses activités et de ses loisirs, de ses contacts sociaux et de la relation qu'il entretenait déjà avec la personne aphasique, relation possédant sa dynamique propre. Chaque participant percevait sa situation avec son proche comme étant satisfaisante ou non pour lui et le laissait transparaître par ses propos : quelques participants ont manifesté être satisfaits de leur vie et de la relation établie avec leur proche avant l'AVC (proches #7, #10 et #15) :

-P7 : Du moment qu'on est ensemble euh on est heureux.

(...)

-P7 : Et puis i' a une gro' , grande entente entre nous deux. Pis on a toujours vécu l'un pour l'autre en ayant pas d'enfants, bien on s'est toujours occupé, euh, beaucoup l'un de l'autre. Et puis moi, j'l'ai beaucoup dorloté (rires).

D'autres participants ont manifesté des insatisfactions ou ont déjà vécu des difficultés dans leur situation avec leur proche avant l'AVC (proches #2 et #8) :

- P2 : Ben c'est les enfants qui fait qu'on reste ensemble encore...
- I : Ça vous voulez dire depuis l'aphasie là?
- P2 : Non, non, non, non. Avant ça.
- I : Même avant.
- P2 : T'sais... Mais depuis l'aphasie là ben...j'reste pareil parce que comme j'vous dis, j'ai conscience hein.
- I : Qu'est-ce que vous voulez dire?
- P2 : Ben oui c'est, on aurait pu s'séparer pis hein, ça vient d's'éteindre, hein, hein.
- I : Tandis qu'avec les enfants, vous ça...
- (...)
- P2 : C'est pas l'genre ça... Ah, on en avait, on en avait parlé mais c'est pas l'genre de, de, de même là mais t'sais. A' a dit « On s'est marié, c'correct mais c'est peut-être été une erreur. ». Mais t'sais, moi j'ai une conscience, hein, fait que coudonc, hein?

Enfin, d'autres participants ont fait état de leur situation sans nous en transmettre quelque appréciation (proches #9 et #12).

4.2.1.2. Perception des participants des changements vécus suite à l'AVC de leur proche

Cette partie présente la variabilité individuelle ainsi que les similitudes au niveau des changements vécus par les participants au sein des différents aspects de vie qu'ils ont énoncés.

Variabilité individuelle au sein des changements vécus par les participants

Suite à la situation de crise qu'a constitué l'avènement de l'AVC de leur proche, chaque participant a vécu des changements qui lui sont spécifiques en fonction du

contexte auquel il se trouvait, de sa situation particulière. Ainsi, une certaine variabilité est retrouvée et des différences sont notées dans les changements vécus par les participants (se référer aux tableaux d'analyse individuelle de chacun des participants). Toutefois, malgré cette variabilité individuelle, les changements vécus par les participants dans leur vie suite à l'AVC de leur proche, sont sensiblement les mêmes à la base. En effet, des similitudes sont remarquées sur le plan des changements vécus au sein de la relation avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, du travail, des activités et des loisirs, des contacts sociaux et de la communication avec la personne aphasique.

Similitude au sein des changements vécus par les participants sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique

En ce qui concerne les changements au niveau de la relation entretenue avec la personne aphasique, plusieurs similitudes ont été observées. D'abord, la majorité des participants (cinq des sept participants : proche #2, #8, #10, #12 et #15) ont exprimé la difficulté vécue, tôt suite à l'AVC, à accepter le changement d'état de leur proche :

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

-II : Ok.

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

-II : C'était une autre inquiétude là qui, ça vous tracassait.

-P10 : Oui, est-ce qu'i' va, est-ce qui va être capable de ... Au début, j'pensais i' parle pas mais i' comprend. Tout à coup j'me rend compte qu'i comprend pas plus qu'i' parle. Ça été comme, le traumatisme de

l'accident cérébro-vasculaire pis après accepter que mon conjoint serait plus jamais pareil comme avant.

-I1 : Hum hum. Hum hum hum.

-P10 : Alors ça, ça se fait pas dans une journée. Tout à coup...

Deuxièmement, tous les participants présentent un sentiment de responsabilité à l'égard de leur proche devenu aphasique. Toutefois, l'origine de ce sentiment de responsabilité peut être différente d'une personne à l'autre : sentiment de responsabilité en raison de l'état et des incapacités de la personne aphasique (proche #2, #8, #9, #12 et #15), par amour pour leur proche (proche #7) ou parce qu'ils trouvent important que des conjoints s'entraident et se supportent devant les difficultés (proche #10).

Ensuite, le sentiment de peur pour la personne aphasique, qu'il lui arrive quelque chose, est noté chez presque tous les participants mais peut être exprimé différemment : peur face à l'incertitude de la situation suite à l'AVC (proche #10, #12 ou #15), peur de perdre l'autre (proche #7), peur qu'un incident survienne à la personne aphasique pendant leur absence (proche #2 et #9) ou peur que la personne aphasique ne développe une « paresse intellectuelle » (proche #9).

Enfin, des difficultés face aux attentes qu'entretient leur proche aphasique à leur égard sont énoncées par quatre des participants (proche #2, #8, #10 et #12). Par contre, la nature des attentes des personnes aphasiques envers leur proche est variable :

- P8 : *Pis là ben, c'est une grande maison quand même.*
 -I : *Ouais, ben oui.*
 -P8 : *Ça fait que j'ai dit : « Bon ben ça, ça va faire maintenant. ». T'sais, j'ai pas fait le meilleur coup d'ma vie ce fois-là là.*
 -I : *Ça c'est , c'est, c'est l'gros contrat.*
 -P8 : *C'est, ouais c'est un gros gros contrat.*
 -I : *Ouais, hein?*
 -P8 : *T'sais dans l'sens qu'à cause de sa dépendance.*
 -I : *Hum.*
 -P8 : *Son problème là t'sais c'est, c'est de pas être capable de, de rester seule. Ben moi, j'suis comme, ben moi j'suis prisonnier là.*
 -I : *Vous êtes prisonnier là hein? Ça vous a, ça vous remplit la vie ça.*
 -P8 : *Ben t'sais euh...J'peux quasiment pas sortir. L'année passée a' m'faisait des crises quand [j'allais faire du sport]* l'samedi.*
 -I : *Ah ouais?*
 -P8 : *J'ai 55 ans moi là, là.*

Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan de la vie quotidienne

Quant aux changements sur le plan de la vie quotidienne, peu de changements furent nommés par les participants. Tous les changements énoncés sont reliés aux incapacités de la personne aphasique. Ces changements ont entraîné des ajustements importants de la part de tous les participants, ce qui porte à croire que les changements vécus sont considérables :

- P8 : *Ben en fait, moi comme j'suis l'plus vieux d'la famille, ben ça va faire deux ans qu'on est ici, euh on... Quand elle est sortie, a' eu son congé d'l'hôpital. I' ont dit « C'est sûr et certain que votre mère ne peut pas s'en aller vivre seule, c'est impossible. ».*
 -I : *Hum hum.*
 -P8 : *J'étais ben d'accord avec ça.*

* Le texte entre crochets signifie que des éléments précis énoncés par le participant ont été modifiés sous une forme plus générale par souci de confidentialité.

- I : *Hum hum.*
 (...)
 -P8 : *Ouais après sa deuxième chute, euh...*
 -I : *Ouais.*
 -P8 : *Est allée au [résidence pour personne âgée]*.*
 -I : *Ok...ok.*
 -P8 : *Pis là bon, pendant un an d'temps.*
 -I : *Pis là c'est après ça, ok.*
 -P8 : *Ouais, là on a, on s'est en venu ici en juin..*
 (...)
 -P8 : *Après un an là, a', a' avait, a' voulait p'us rester là du tout.*
 -I : *Ah 'est allée?*
 -P8 : *Ouais, 'est allée.*
 -I : *Ok.*
 -P8 : *A' avait pas l'choix. Là a' avait son congé d'l'hôpital pis a' pouvait pas euh...*
 -I : *Hum hum.*
 -P8 : *S'en aller.*
 -I : *Pourquoi elle aimait pas ça vivre là?*
 -P8 : *A', ben d'a', d'abord, j'ai remarqué qu'était gênée de parler.*
 -I : *Ok.*
 -P8 : *T'sais d'voir « J'parle pas bien pis j'accroche. » pis et cetera.*
 (...)
 -P8 : *Fait qu'là à c'moment-là, j'ai pensé peut-être de m'en venir rester euh... avec elle t'sais?*
 -I : *Hum hum.*
 -P8 : *Fait qu'là ben on, on s'est en venu, on a, on a trouvé un logement.*

Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan du travail

Au niveau du travail, tous les participants étant encore sur le marché du travail ont vécu des répercussions sur ce plan. La nature des répercussions et leur degré varient en fonction des circonstances au sein desquelles se trouvait le participant avant l'AVC et

en fonction de ce qu'il rencontre comme changements au sein de sa situation actuelle avec la personne aphasique.

-P10 : Bon, la perte d'emploi, c'est un deuil. Euh, juste, fallait que je, je donnais des services à mon employeur mais je n'avais plus mon poste [de responsabilités].*

-II : C'est ça.

-P10 : J'avait été fusionné avec [un autre].*

-II : Oui, oui.

-P10 : Donc, j'avais plus d'poste alors j'faisais des tr', des mandats, j'ai fait [toutes sortes de tâches]. J'avais des, des mandats comme ça à d', à faire à mon employ', pour mon employeur.*

-II : Hum.

-P10 : Qui m'payait tout en ayant du temps libéré pour aller m'chercher un emploi.

-II : Hum hum.

-P10 : C'était très dur comme situation et ici, j'avais mon conjoint qui était, eux, aux prises au tout début là, avec une aphasie presque totale.

-II : Oui. Ça a été...

-P10 : Alors après quelques_mois de ce régime-là, j'ai pas rêvé de prendre une retraite pour faire des voyages, pour tout ça.

-II : C'est ça.

-P10 : J'ai rêvé d'avoir un répit. Comment...

Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan des activités et des loisirs

Sur le plan des activités et des loisirs, des changements furent énoncés par trois participants (proche #7, #9 et #10) au niveau de la nature ou de la fréquence des activités effectuées. Ces changements sont effectués en raison des difficultés communicatives de la personne aphasique (par exemple, le proche #9 choisit les pièces de théâtre qu'ils iront voir en fonction du niveau de compréhension de Madame, afin qu'elle puisse suivre la

pièce) ou d'autres conséquences de l'AVC chez ce dernier (fatigabilité : proche #7 et limites physiques de la personne aphasique : proche #7).

Similitudes au sein des changements sur le plan des contacts avec le réseau social

Quant aux contacts entretenus par le proche de la personne aphasique avec son réseau social, ils sont généralement affectés suite au changement d'état de leur proche, que ce soit au niveau de la nature et de la qualité des liens entretenus ou de la fréquence des rencontres. Un des participants a même vécu la perte d'amis (proche #7). Toutefois, la cause de ces changements peut varier : la personne aphasique ne veut pas ou ne se sent pas prête à rencontrer les gens en raison de son état (proches #2, #9 et #10) ou un malaise est ressenti par leurs amis en raison du changement d'état de la personne devenue aphasique (proche #9). Quelques participants ont aussi rapporté que la réaction des gens face aux difficultés éprouvées par la personne aphasique les dérangent et qu'ils craignent le jugement qu'ils pourraient porter au sujet de cette dernière (proches #7, #10 et #12) :

-P7 : Pis quand évidemment qu'on rencontre d'autres personnes, euh, euh, ça m'fait quand même de la peine. Ces personnes là l'ont, l'ont pas connu, euh, normal et puis je sais pas si i'en a qui pense que, qu'i' est, qu'i' a toujours été comme ça. J'peux pas dire à tout l'monde ben, expliquer t'sais? Quand on s'parle entre nous pis qu'i'en a qui se retournent. D'autres que dans leur expression j'me doute que c'est des personnes qui sont au courant.

(...)

-P7 : Moi j'ai surtout, c'est ça, euh, c'qui me dérange le plus depuis qu'c'est arrivé, c'est que c'est arrivé à mon mari, que c'est triste qu'il

soit malade et, et qu'i' peut pas montrer encore, euh, c'qu'il est. C'qu'il était. C'qu'il est parce que son intelligence est toute là.

-Il : Oui.

-P7 : Qu'i' puisse pas l'exprimer. C'est, c'est la seule chose qui m'dérange et puis qui m'fait, euh, qui m'touche tout l'temps. Que j'ai toujours un peu d'chagrin.

Similitudes au sein des changements vécus par les participants sur le plan de la communication établie avec la personne aphasique

En ce qui concerne la communication établie avec la personne aphasique, tous les participants ont rapporté que la communication s'avérait plus difficile et ont nommé les différentes incapacités communicatives de leur proche. La situation communicative du participant avec son proche aphasique peut aussi s'avérer difficile pour d'autres raisons : la combinaison de problèmes personnels du participant (par exemple l'audition pour le proche #15) et des incapacités langagières du proche, la présence d'autres problèmes cognitifs du proche (ex : problèmes de mémoire de la mère du proche #8), la frustration de voir que l'autre ne trouve pas ses mots (proche #2), la frustration de voir l'attitude du proche aphasique qui ne trouve pas ses mots (proche #2) ou encore la situation où la personne aphasique demande à son proche de parler aux gens pour elle (proches #7 et #9). Certains participants s'ennuient des habitudes qu'ils avaient adoptées avec leur conjoint et desquelles ils sont en quelque sorte privés en raison de l'aphasie de ce dernier (proches #9 et #10). Par exemple, le participant #9 a dit s'ennuyer des échanges qu'il avait avec sa conjointe sur leurs lectures et des sujets de conversation qu'ils pouvaient

tenir ensemble avant l'aphasie de Madame tandis que la participante #10 s'ennuie de l'humour et des jeux de mots avec son conjoint :

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

-II : Ah ok.

-P10 : On peut pour l'essentiel.

(...)

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

-II : Comment vous vous sentez là justement?

-P10 : C'est privée, privée.

-II : Privée.

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

-II : Au niveau de l'humour en particulier.

-P10 : Oui.

En réponse à ces changements touchant les différentes sphères de leur vie, les participants ont adopté des ajustements pour retrouver un équilibre satisfaisant dans leur vie.

4.2.1.3. Perception des participants des ajustements adoptés en réponse aux changements vécus

Certaines similitudes sont trouvées au sein des stratégies générales d'ajustement adoptées par les participants. Toutefois, malgré le fait que les participants vivent en grande partie des changements semblables suite à l'AVC de leur proche, il demeure tout de même une plus grande variabilité individuelle au niveau des ajustements adoptés par

ces derniers que sur le plan des changements vécus. Cette partie présente la variabilité individuelle ainsi que les similitudes au niveau des ajustements adoptés par les participants au sein des différents aspects de vie qu'ils ont énoncés.

D'emblée, des stratégies générales d'ajustement semblables pour la majorité des proches sont retrouvées sur tous les plans de la vie des participants, c'est-à-dire sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, du travail, des activités et des loisirs, des contacts sociaux et de la communication entretenue avec la personne aphasique.

Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique

Premièrement, sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique, la majorité des participants (proches #2, #7, #8, #9 et #15), présentant tous un sentiment de responsabilité face à la personne aphasique et un sentiment de peur pour elle, veillent maintenant en tout temps sur la personne aphasique.

-P9 : Ben non,. Si moi j'm'en vais au [activité sportive], qui va rester avec elle ici?*

-I : Ok, a', madame reste jamais toute seule à la maison.

-P9 : N., en autant qu'possible, non. J'vas laisser une heure par exemple. J'vas aller chez le, le barbier ou j'vais aller chercher, euh, je l'sais pas moi, des choses dont on a besoin là, qui sont dans une ferronnerie ou des quelques choses comme ça.

(...)

-P9 : *Et puis ma femme voulait qu'j'aïlle au [activité sportive]*. Mais euh c', au [activité sportive]* c'est, faut être parti à peu près cinq heures. Et ça ça m'a toujours semblé trop long.*

-I : *Ok.*

-P9 : *Parce que i' peut arriver des choses entretemps pis là j'me dis on va s'mordre les pouces c'est vrai là, t'as, si i' arrivait quelque chose. T'sais si...*

Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan de la vie quotidienne

Quant aux ajustements effectués sur le plan de la vie quotidienne, tous les participants ont vécu une augmentation de responsabilités, un changement de rôle en réponse aux incapacités de la personne aphasique. Cette augmentation de responsabilités, telle qu'elle a été verbalisée par les participants, peut être expérimentée à différents niveaux : avoir soin de la personne aphasique (proches #7, #8, #12, #15,) ; une participation plus grande (proches #2, #8, #9, #10, #12, #15) ou une exécution complète des tâches domestiques telles que les tâches ménagères (proche #7), la préparation des repas, le lavage et les autres corvées quotidiennes (ex : promener le chien, proche #12) ; l'accompagnement dans les déplacements et/ou les rendez-vous de la personne aphasique depuis son AVC (proches #2, #8, #12 et #15) ; une implication et une assistance auprès de la personne aphasique durant le processus de réadaptation (proches #2, #7, #10, #12 et #15) et la gestion des finances (proches #2 et #8).

En raison de cette augmentation de responsabilités au sein de leur vie quotidienne depuis l'AVC de leur proche, des ajustements ont dû être effectués sur d'autres plans dans leur vie tel que leur travail, leurs activités, leurs loisirs et leurs contacts avec leur réseau social.

Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan du travail

En ce qui concerne l'aspect du travail, tous les participants travaillant au moment de l'AVC de leur proche ont effectué des ajustements sur ce plan. La nature de ces ajustements diffère en fonction du contexte antérieur à l'AVC ainsi que du contexte actuel de chacun des participants. Ces ajustements effectués par les participants peuvent aller de simples modifications au niveau de l'horaire de travail (proche #12), d'une diminution du temps alloué à leur emploi (exemple : proche #8) jusqu'à voir ses projets d'affaires freinés pour avoir soin de son proche (proche #8) ou encore jusqu'à laisser le marché du travail (proche #10):

-P8 : Là là, c'est une question d'semaines avant qu'le projet là, aussitôt qu'on va avoir acheté l'terrain pis là on achète un terrain qui est commercial pis d'la bonne (999). On va commencer bientôt. Fait qu'la minute ça c'est commencé moi là là, t'sais faut j'm'en aille là pis j'suis parti du matin au soir t'sais? Fait qu'là j'ai pas, ben...

-I : Et là vous avez déjà prévu ça un petit peu là avec elle là hein, vous nous disiez un petit peu?

-P8 : Pour, ben un petit peu, pas tellement.

-I : Un petit peu, pas beaucoup.

-P8 : *Mais c'parce que même si j'en parlais, j'ose pas quasiment trop en parler parce que c'est, c'est la catastrophe, qu'est-ce qu'on aurait.*

(...)

-P8 : *Moi j'm'en vas à huit heures le matin pis je reviens à six heures, j'sais pas qu'est-ce qu'a' va faire m'as t'dire ben franchement, je l'sais pas.*

- P10 : *J'avais plus la santé. J'me sentais p'us, pourtant j'suis en bonne santé là, mais j'avais p'us la force...*

-I : *C'est ça, hum, hum.*

-P10 : *Que j'aurais eu à quarante ans ou quarante-cinq ans d'aller m'chercher un autre emploi tout en donnant l'support à mon conjoint.*

-I : *Oui.*

-P10 : *Et euh, passer des entrevues quand on commence dans un nouveau poste, il faut, on est en probation, faut démontrer euh, toutes ses capacités.*

-I : *C'est ça, c'est ça*

-P10 : *Comment j'vais faire? J'me sentais essoufflée juste à y penser.*

-I : *Ah oui oui oui.*

-P10 : *Alors j'ai décidé de prendre l'autre option qui m'était offerte.*

-I : *Oui.*

-P10 : *Ah soit que j'recherche un autre emploi, soit que j'prenne la préretraite avec le programme des cadres. Ah.*

-I : *Oui.*

-P10 : *C'est c, que j'ai pris.*

-I : *Ah ok.*

-P10 : *J'suis devenue euh préretraîtée et retraitée dans ces conditions-là.*

-I : *Ah ok.*

-P10 : *Mais c'était pas un projet de vie, à soixante ans j'vas être à la retraite, euh j'vas faire ça.*

Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan des activités et des loisirs

Quant aux ajustements effectués au niveau des activités et des loisirs, la majorité des participants expérimentent une diminution (proche #8 et #15) ou une cessation complète (proches #2, #7 et #9) de leurs activités individuelles au profit des activités

effectuées en présence de la personne devenue aphasique. La plupart du temps, ces ajustements sont effectués par le participant parce qu'il ne veut pas laisser la personne aphasique seule et veut veiller sur elle (proches #2, #7, #8, #9 et #15). De plus, quelques participants ont mentionné avoir cessé (proches #7 et #9), diminué en fréquence ou en durée (proches #7, #10 et #15) ou modifié les activités (proches #7, #9 et #10) qu'ils effectuaient avec la personne aphasique en fonction des besoins et des limites de cette dernière.

-I : Ok. Diriez-vous qu'vous avez comme moins l'temps pour vous occupez d'vous ou qu'ça changé ou...?

-P9 : Ah ben oui on a moins de, moi j'ai moins de temps, ça c'est ben évident parce que euh, j'vous parlait de jouer au [activité sportive] par exemple. Ça, ça, ça n'est pas, ça n'est pas le manque de temps comme le manque de disponibilité. Euh, si je voulais aller jouer au [activité sportive]*, ben là i' faudrait que j'me trouve ah quelqu'un pour faire d'l'accompagnement par exemple. Et euh, ma femme est pas en faveur de ça, ç'fait que elle dit toujours qu'est capable de rester toute seule, pas d'problème avec ça. Dans un sens c'est vrai.*

-I : Hum, hum.

-P9 : Mais ça laisse euh, un espèce, ben ça, c'est pas, pas un espèce mais ça laisse une inquiétude et euh, l'inquiétude, c'est pas favor', c'est pas, c'est pas confortable, pas du tout ça, c't'histoire-là alors euh...

-I : Là vous préférez...

-P9 : Moi je préfère que on aille euh, exemple l'été on va souvent dans un parc. On va aller s'asseoir pis faire la lecture ou faire des choses comme celle-là. Marcher ou bon. Et cetera. Que de dire bon ben là, souvent i' avait des gens qui venaient ici pis i' jouaient dans piscine. Moi, la piscine j'déteste ça. C'est facile. Alors euh avec euh un ou deux amis là, on partait pis on s'en allait jouer au [activité sportive]. On disait vous autres, ben amusez-vous après c'maudit trou d'eau là, moi ça m'inté', ça m'intéresse pas. Et puis on s'en allait jouer au [activité sportive]* par exemple. Ben là, on, on va pas jouer au [activité sportive]*. T'sais, c'est aussi, c'est bête de même là. Ou les fois que, que, que j'pourrais y aller, euh... Parce que je, je, je, je...*

Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan des contacts avec le réseau social

Sur le plan des contacts avec leur réseau social, plusieurs participants (proches #2, #7 et #12) ont diminué la fréquence des rencontres avec leurs amis parce qu'ils expérimentent une augmentation de responsabilités au sein de leur vie quotidienne et ont moins de temps à allouer à leurs amis (proche #7) :

-I : Alors comme ça, quand vous êtes [dans le sud] là, vous quand même vous, vous côtoyez moins, moins d'gens qu'avant ou?*

-P7 : Oui. Ensuite disons l'âge euh, avec l'âge euh, j'ai quand même (rires).

-I : L'âge qui paraît pas (rires).

-P7 : Euh j'vous ai dit, j'vous ai dit quel âge j'avais. J'ai moins la force et puis en étant euh obligée de m'occuper d'mon mari plus, de parler beaucoup. T'sais le fait euh qu'i' faut que j'parle qu téléphone, qu'i' faut que j'parle à n'importe qui euh,... Que le peintre vienne euh, le menuisier, l'électricien, j'fais la discussion au complet. Mon mari, vous l'avez entendu, i' peut faire la conversation aussi. I' apporte son point mais j'veux dire pour finaliser les choses c'est moi. I' va répondre au téléphone si j'suis à l'extérieur, que j'suis partie, i' va répondre au téléphone parce qu'i', i', ça pourrait être moi. Mais autrement, j'réponds à tous les téléphones.

D'autres ont diminué la fréquence des rencontres avec leurs amis parce que la personne aphasique ne veut pas revoir son réseau social en raison de son changement d'état (proche #2). Certains ont changé la nature des activités effectuées avec leurs amis (proche #9) en fonction des capacités et incapacités de leur proche aphasique. En ce qui concerne la réaction des gens leur étant familiers ou non face aux difficultés de la personne aphasique, deux des participants rapportent qu'ils expliquent à ces personnes la

nature de l'atteinte de leur proche (proches #7 et #9). La participante #10 rapporte qu'elle ne porte maintenant plus attention aux réactions des gens face aux difficultés communicatives de Monsieur.

Similitudes au sein des ajustements adoptés par les participants sur le plan de la communication établie avec la personne aphasique

Au niveau de la communication entretenue avec la personne aphasique, tous les participants ont adopté de nouvelles stratégies pour faciliter la communication ou éviter les difficultés communicatives entre eux, ces stratégies variant selon les participants (se référer aux tableaux d'analyse individuelle des participants pour plus de détails concernant les stratégies adoptées).

Variabilité individuelle au sein des ajustements adoptés par les participants

Pour ce qui est de la variabilité individuelle notée au sein des ajustements adoptés par les participants, elle est observée sur le plan de la relation entretenue avec la personne aphasique, de la vie quotidienne, du travail, des activités et des loisirs, des contacts avec le réseau social et de la communication entretenue avec la personne aphasique. Ces différences individuelles au niveau des ajustements précis effectués sur tous ces plans sont retrouvées au sein des tableaux d'analyse individuelle des participants.

De plus, sans s'attarder aux ajustements précis adoptés par chacun des participants, il est aussi possible de noter des différences individuelles dans l'attitude plus globale adoptée par les participants, attitude qui influence le choix que fera le participant des ajustements qu'il adoptera. Tout d'abord, certains participants sont portés à prendre en charge la situation avec la personne aphasique, et parfois même, prendre en charge la personne aphasique elle-même. Ces participants s'ajustent à la situation en prenant les décisions, en trouvant eux-mêmes des solutions aux difficultés rencontrées et en s'attribuant la plupart des responsabilités pour rétablir l'équilibre dans leur vie et celle de leur proche (proches #2 et #9). D'autres participants, sans nécessairement s'être octroyés toutes les responsabilités et être les seuls porteurs de la responsabilité de retrouver un équilibre satisfaisant dans leur vie et celle de leur proche, ont pris de nombreuses ou la plupart des responsabilités en charge (proches #7, #8, #12 et #15). Enfin, quelques autres participants tendent plutôt à essayer de trouver un équilibre à leur situation et des solutions aux difficultés rencontrées conjointement avec leur proche aphasique (proches #10 et #7 (au niveau communicatif)). Ainsi, la responsabilité de rétablir un équilibre satisfaisant au sein de la situation est partagée par le participant et son proche aphasique et des moyens pour y parvenir sont entrepris par les deux personnes.

-P10 : Il est important que, qu'i' sache...J'm'en irais pas quand, sans lui dire que, où j'suis là. Ça, ça l'inquièterait comme j'vous disais au début.

-I : Oui.

-P10 : Même j'suis partie au dé(but).

-I : Oui.

-P10 : *Maintenant peut-être qu'i' dirait rien mais au début j'suis partie une demi-heure téléphoner à, et puis i'était inquiet. « Comment ça s'fait qu'tu me l'as pas dit? »*

(...)

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

-I : *Oui.*

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

-I : *Ah ok.*

-P10 : *Mais quand j'suis dans maison, mais on dirait qu'i' faut qu'i' sache exactement...*

-I : *Donc comment vous s', vous sentez ça, cette espèce de besoin qu'il a envers vous? Est-ce, vous m'avez dit j'pense que ça vous euh, envahit un peu. J'sais pas quel mot vous avez... Ouais.*

-P10 : *J'me su', oui, là j'me suis sentie contrôlée parce que avant, moi j'vivais seule pis je, j'avais la possibilité d'prendre une demi-heure à parler au téléphone avec surprise, ave', une bonne surprise avec une amie qui m'appelle de si loin, qui m'annonce qu'elle va s'marier, et cetera.*

-I : *Oui, oui, ... oui.*

-P10 : *Ccc', là j'ai dit « Oups! ». Alors, mais là on en a parlé même si ça a été difficile et long.*

-I : *Oui.*

-P10 : *Pis il a compris que c'était pas toujours possible de prévoir tout.*

(...)

I : *Et puis qu'est-ce que vous faites face à son besoin de, comment dire, d'être constamment un peu en contrôle, c'est, faut s'adapter.*

-P10 : *Lui se contrôle mieux aussi pour ça.*

-I : *Oui?*

-P10 : *Mais on s'en est parlé.*

-I : *Oui.*

-P10 : *Pis euh bon, moi aussi j'essaye d'faire mon bout d'chemin pour euh, ne pas provoquer une situation où i' s'sentirait mal comme ça là-dedans.*

4.2.1.4. Perception des participants des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés

Suite à l'analyse des ajustements adoptés par les participants, la perception qu'ils ont des résultats de ces ajustements dans leur vie a été comparée. Des différences individuelles sont notées à ce niveau. Si une comparaison est effectuée entre l'appréciation du participant de sa situation et de sa relation avec son proche avant l'AVC de ce dernier et sa perception de sa situation actuelle, c'est-à-dire, suite aux ajustements effectués en réponse aux changements vécus dans sa vie en lien avec le changement d'état de son proche, un parallèle semble pouvoir être tracé. Les participants qui percevaient de façon positive leur situation avec leur proche avant l'AVC (ou n'ayant pas verbalisé d'insatisfactions) présentent aussi une perception positive de leur situation suite au processus d'ajustement effectué en raison de l'AVC de leur proche (proches #7, #10 et #12). Ce processus d'ajustement semble leur avoir permis d'atteindre un certain équilibre satisfaisant dans leur vie.

-P7 : Mais sauf que...J'aime ça. Ça me, réellement ça m'dérange pas du tout. Ça, ça m'fait plaisir, j'suis heureuse de l'faire pour lui. Ça, ça rapproche euh même beaucoup je trouve.

-I : Ok.

-P7 : Et puis lui-même euh se rend compte que, j'pense qu'il m'apprécie encore plus qu'i' m'appréciait euh avant. I' m'a toujours appréciée mais là euh i' réalise encore plus combien je l'aime pis que j'lui suis dévouée.

-I : Ok. Parce que c'est ça on, on rencontre plusieurs couples hein, pis i' en a qui nous disent des fois que ça les a rapprochés, i' en a d'autres qui nous disent que suite à un ACV comme ça, i' se sont beaucoup éloignés, pis des fois ça arrive qu'i' en a qui nous disent que ça a pas trop changé leur relation mais euh disons qu'c'est plus rare ça

-P7 : Hum hum, mais j'trouve dommage euh, c'est justement un temps où la personne a besoin de, de plus d'a', d'appui, de preuves d'amour euh, tout ça. Euh, j'trouve que c'est dommage euh, ceux qui s'éloignent un de l'autre. Peut-être la base était pas solide non plus.

Par contre, d'autres participants, qui ont manifesté avoir déjà vécu des difficultés avec leur proche ou qui ont verbalisé des insatisfactions par rapport à leur situation avec leur proche avant l'AVC (proches #2 et #8), sont aussi demeurés avec des insatisfactions suite au processus d'ajustement. Pour ces participants, le processus d'ajustement est encore en cours ou devra être repris pour parvenir à un équilibre satisfaisant pour eux, ce qui ne semble pas avoir été atteint.

-P8 : Écoutez, j'me, j'pense sérieusement t'sais à, j'me dis bien t'sais ma mère, euh, ça pourrait pas continuer encore ben ben longtemps comme ça euh... C'trop accaparant d'une part pis...

-I : Dans votre vie, c'est...

-P8 : Pis elle à part de ça ben, j'peux pas dire qu'c'est l'bonheur total. T'sais euh? Ici là a', a' voit pas personne euh pour elle non plus, euh son réseau sa, sa sœur.

-I : C'est ça, c'est restreint.

-P8 : Hein la rue [E]. T'sais c'est tout...*

(...)

-I : Comment vous entrevoyez ça? Vous m'en avez un petit peu parlé là. Vous avez l'air de dire que vous trouvez que euh, dans vos projets ça change un peu vos projets de carrière dans l'fond là t'sais.

-P8 : Ouais ouais. Ben t'sais euh, je sais que i' a d'la disponibilité chez [congrégation religieuse] ici là.*

-I : Ok.

-P8 : Au coin de [rue] pis [rue]* là.*

-I : Ok.

-P8 : Une belle maison là. On est allé visiter ça plusieurs fois. Pis me semble que ça pourrait être euh...

-I : Bien là?

-P8 : Bien ouais, t'sais c'est très bien la maison, tout ça. Pis i' a des sœurs [de la congrégation] sur place.*

-I : Ok.

-P8 : A' connaît bien les, ces sœurs-là. Fait que...

-I : Fait que...

-P8 : Un moment donné ben si j'suis vraiment là, j'suis pris parce que j'ai des activités pis euh... T'sais j'm'embarque dans quelque chose, faut j'm'en occupe.

-I : Hum hum.

-P8 : J'peux pas être tirillé là entre : « Ah mon Dieu, i' est 7 heures pis j't'à [ville] pis ma mère a pas soupé euh...*

Les deux autres participants, qui ont fait état de leur situation avant l'AVC de leur proche sans en offrir une appréciation significative, font aussi état des changements dans leur vie, des ajustements effectués et des résultats de ces ajustements. Un d'entre eux a effectué certains ajustements mais il trouvait la situation difficile malgré ces derniers. Il a effectué d'autres ajustements par la suite pour parvenir à une situation lui convenant davantage et il semble être parvenu à un équilibre satisfaisant suite à ce processus d'ajustement (proche #12). Pour sa part, l'autre participant a effectué plusieurs ajustements mais demeure avec des insatisfactions au niveau de certains aspects de sa vie suite à ces derniers. Le participant n'a toutefois pas exprimé s'il était satisfait ou non de sa situation globale avec son proche (proche #9).

Une interprétation possible de la situation est que la qualité de la situation du participant avec son proche avant l'AVC de ce dernier et la perception qu'il en a influencent la qualité et la perception qu'il a des résultats des ajustements adoptés en réponse aux changements dans sa vie causés par le changement d'état de son proche. Ainsi, lorsque des insatisfactions et des difficultés étaient déjà présentes avant l'AVC de

la personne devenue aphasique, le changement d'état de cette dernière semble maintenir sinon accentuer les difficultés déjà présentes.

-P2 : Ben... Parce que...A' t'a toujours eu un mauvais caractère.

-I : Oui.

-P2 : Parce que c'est, c'est tout un caractère ça madame. Même avant, voyez-vous?

-I : Mais vous m'disiez tout à l'heure, c'est comme si son caractère à changé quand même, vous trouvez qu'ça a changé...par rapport à avant...

-P2 : Oui.

-I : ...l'aphasie.

-P2 : Ben. Par rapport à l'aphasie là, c'est ça a' changé, c'est pire qu'av(ant), c'est pire qu'avant. Elle accepte pas qu'elle a eu... Comme j'ai dit, c'est d'valeur de dire ça hein mais ça reviendra jamais. Vous, vous étudiez là-dedans hein?

De la même façon, si la situation avec la personne devenue aphasique était satisfaisante pour le participant avant l'AVC de cette dernière, le participant semble encore trouver sa situation avec la personne aphasique satisfaisante suite au changement d'état de cette dernière (exemple : proches #7, #10 et #15). Pour certains participants, l'avènement de l'AVC de la personne devenue aphasique a renforcé les liens entre le participant et son proche (exemple : proche #7). Pour la majorité des participants, le type de relation qui est entretenue après l'AVC de la personne devenue aphasique semble se rapprocher du type de relation qui était entretenue avant l'AVC de la personne devenue aphasique. Par exemple, le participant #9 semble avoir conservé une dynamique relationnelle se rapprochant de celle qu'il entretenait avec sa conjointe avant le changement d'état de celle-ci :

-P9 : Par contre, t'sais, c'qu'on appelle le pourvoyeur là aujourd'hui, c'est, c'est pas, ça ça ça ça fait, c'est un, c'est un mot qui est dépassé là d'après ce que je peux voir, ben ça c'était mon problème.

-I : Ok.

-P9 : Alors, euh, ma femme a jamais travaillé à l'extérieur, jamais. Et puis euh, comme tout l'monde, je recevais ma paye pis euh (999), et je, depuis je sais pas comment d'temps là, ça toujours été d'même, moi j'ai jamais voulu toucher à un chèque alors euh j'disais ben, parce que souvent j'étais en déplacement ou encore ben, en tout cas quelle que soit la raison, c'était déposé dans un compte de banque. Pis quand ma femme avait besoin d'l'argent, a' passait à banque pis a' signait un machin pis a' y donnait ça, pis lui y donnait j'sais pas moi, cent piastres, deux cent piastres, pis bonjour là, pis l'problème était réglé. Ça, son problème de finances venait de s'régler drette là là. Et on ça a jamais été plus loin qu'ça.

(...)

-I : C'est pas une responsabilité en plus pour vous là de...

-P9 : Non non non, le le, nous on avait comme euh, modus vivendi si on veut là, depuis euh, depuis euh qu'on est marié, la maison, c'est à toi. Les, les guenilles, ben c'est-à-dire c'que j'appelle toujours les guenilles moi, le le linge pis les les les habillements, pis des ci pis des ça, les autres choses, ça tu t'occupes de ça.

-I : La cuisine ?

-P9 : Euh à, dans c'temps là?

I : Ouais.

P9 : Dans c'temps-là, ça, moi j'touchais pas ça une cuisine. Euh j'faisais pas cuire un œuf seulement.

En effet, le travail de décisions effectué par Monsieur et le rôle traditionnel qu'il tenait au sein de la relation avec sa conjointe avant qu'elle ne devienne aphasique (l'homme pourvoyeur versus la femme au foyer) laissent croire qu'il était habitué à s'attribuer plusieurs responsabilités et à prendre des décisions. La relation de type aidant-aidée entretenue avec Madame et la prise en charge de décisions concernant cette dernière et la façon qu'elle gère sa vie suite à son aphasie ne s'éloigne donc pas de la dynamique déjà présente avant l'AVC de Madame.

De plus, la qualité de la situation du participant avec son proche avant l'AVC de ce dernier et la perception que le participant en a semblent aussi influencer les motifs le poussant à effectuer ces ajustements dans sa vie. D'autre part, les motifs du participant le poussant à s'ajuster à la situation semblent aussi déterminer le type d'ajustements qui sera préconisé par le participant. Ainsi, les participants qui étaient satisfaits de leur situation avec leur proche avant l'AVC de ce dernier semblent s'ajuster aux changements dans leur situation avec leur proche aphasique pour eux-mêmes mais aussi pour leur proche ainsi que pour leur couple (exemple : proches #7 et #10). Par exemple, la participante #7 n'est pas dérangée dans sa vie personnelle d'avoir à accomplir certains ajustements et d'avoir plus de responsabilités car elle le fait par amour pour son mari. Elle en voit même des aspects positifs. Toutefois, elle se soucie de lui et les difficultés vécues seront reliées au fait qu'elle vit de la tristesse et de la colère de voir que son conjoint vit des conséquences de l'aphasie dans sa vie. Les ajustements qu'elle pose le sont donc en partie en réponse à ce souci pour l'autre. Le motif animant Madame et la poussant à s'ajuster est donc l'amour qu'elle porte à son mari et le souci qu'elle se fait pour lui. D'un autre côté, les participants qui vivaient déjà des difficultés ou des insatisfactions dans la situation avec leur proche avant l'AVC de ce dernier semblent adopter des ajustements pour eux-mêmes, afin de rendre leur situation avec leur proche plus tolérable (exemple : proches #2 et #8). Par exemple, le proche #2, qui connaissait déjà des difficultés dans son couple et qui ne se séparait pas en raison de son sentiment de responsabilité (à cause de la présence de leurs enfants) avant l'AVC de sa conjointe, se sent encore responsable de Madame à cause de son état et s'occupe d'elle pour cette

raison mais tolère mal la situation avec elle. Le motif animant ce dernier est donc le sentiment de responsabilité. Les ajustements effectués le seront donc dans le but de rendre la situation avec Madame plus tolérable (exemple: éviter les réactions négatives de Madame) :

I : Pis des fois ça arrive-tu vous allez y aller tout seul?

-P2 : Hein? Ben non, si j'y vais tout seul, hein, quand je reviens icitte, a' a braillé tout le temps là pis a' m'dit des ah, a' m'dit des bêtises. Hein? Fait qu'j'y vais pas, j'reste icitte plutôt pour euh... C'correct, m'en vais dans l'champ, tu fais des petites affaires mais...

Cette influence de la qualité de la situation avec la personne devenue aphasique avant son AVC et de la perception que le participant en a sur la perception qu'il aura de la qualité des résultats des ajustements effectués permet d'expliquer le fait qu'il peut arriver que pour un même ajustement adopté par des participants pour répondre à un même changement dans leur vie, le résultat obtenu dans leur vie ne sera pas nécessairement perçu de la même façon par chacun d'entre eux. Par exemple, le participant #2 et la participante #7 veillent tous deux en tout temps sur leur proche aphasique car tous deux ressentent un sentiment de responsabilité face à leur proche et un sentiment de peur qu'un incident survienne à leur proche pendant leur absence. Pour cette raison, ils ont donc tous deux modifié leurs activités et loisirs afin de pouvoir demeurer en tout temps avec leur proche. Le participant #2 a renoncé avec difficulté à certaines activités qu'il appréciait parce que Madame ne voulait pas les effectuer et qu'il voulait éviter les réactions négatives provoquées chez cette dernière lorsqu'il la laisse seule. Il se sent donc pris dans la situation. Pour sa part, la participante #7 ne se dit pas

dérangée de ces changements au niveau des activités effectuées car elle rapporte que son mari et elle ont du plaisir ensemble et sont heureux du moment qu'ils sont ensemble.

Autre constatation intéressante, les personnes semblant avoir atteint un équilibre satisfaisant dans leur vie suite à leur processus d'ajustement (proches #7, #10 et #12) connaissent une bonne communication avec leur proche et peuvent discuter des difficultés vécues avec ce dernier. Par exemple, la participante #7 rapporte que son conjoint et elle ne laissent jamais rien incompris :

-I : Quand i' a , quand i' a plus d'émotion qui s'mélange à ça?

-P7 : Ah oui, ben oui pis t'sais qu'i' veut en dire beaucoup alors i' prend pas la peine de, de séparer, d'aller plus len', d'aller lentement. I' va aller vite, vite, vite et puis euh là on s'comprend pas (rires). Mais on finit par se comprendre là, j'veux dire on restera jamais là...

-I : Ouais ça reste pas sur euh...

-P7 : Non, non, non, non que c'est un silence et puis qu'on euh, on s'parle pas ou que ça, on évite, non, non, non, non.

-I : Qu'on évite ou qu'on met de côté.

-P7 : On va toujours au bout de, t'sais j'veux dire, ben c'est jamais arrivé franchement qu'on s'est pas compris euh, quand même qu'ça pris un effort un petit peu plus.

-I : Oui oui.

-P7 : Ça arrive pas qu'on s'comprene pas.

D'autre part, les personnes étant demeurées avec des insatisfactions suite à leur processus d'ajustement (proches #2 et #8) ne discutent pas des difficultés qu'ils connaissent avec leur proche. En effet, le proche #2 s'isole et revient plus tard si la réaction de Madame ne lui plaît pas au lieu de lui dire. De plus, il a rapporté ne plus parler beaucoup avec Madame parce que cela ne sert plus à rien après autant d'années de mariage. De son côté, le participant #8 rapporte qu'il ne parle pas à sa mère des

difficultés qu'il vit dans sa situation avec elle car il dit ne pas avoir d'espoir que la situation ne change. Il demeure difficile de cerner si la qualité de la situation entre le participant et son proche influence la communication entre eux ou si la communication entre eux influence la qualité de leur situation.

4.3. Résumé des résultats de la présente recherche

En résumé, les changements vécus par les participants dans leur vie suite à l'AVC de leur proche, sont principalement les mêmes et ce, au sein des différents aspects de leur vie tels que la relation avec la personne aphasique, leur vie quotidienne, leur travail, leurs activités et leurs loisirs, leurs contacts sociaux et la communication qu'ils entretiennent avec la personne aphasique. Toutefois une plus grande variabilité est retrouvée au niveau des ajustements qu'ils ont effectués au sein de ces différents aspects et des résultats de ces ajustements dans leur vie. Cette variabilité observée semble pouvoir s'expliquer par deux facteurs : l'environnement de vie du participant et la relation qu'il entretient avec la personne aphasique.

Tout d'abord, l'environnement de vie du participant influence les difficultés qu'il rencontre, les ajustements qu'il adopte ainsi que la perception qu'il a de la qualité de sa situation avec la personne aphasique suite à ces ajustements. Chaque participant possédait une situation de vie qui lui était particulière avant l'AVC de son proche, dépendant de ses habitudes de vie au sein de son quotidien, de son travail, de ses

activités et de ses loisirs, de ses contacts sociaux, de sa vie familiale, de la relation qu'il entretenait déjà avec la personne aphasique ainsi que de la communication qu'il entretenait avec cette dernière. Ainsi, chaque participant vit des difficultés qui lui sont propres en raison de son environnement de vie particulier et adopte des ajustements en fonction de cet environnement de vie, afin de mieux s'y adapter.

Un autre facteur contribuant à la variabilité retrouvée au sein des ajustements adoptés et au niveau de la perception du participant des résultats de ces ajustements dans sa vie correspond à la relation que le participant entretenait avec la personne aphasique avant l'AVC de cette dernière. La qualité, la dynamique, le type et la durée de la relation entretenue semblent tous influencer les difficultés rencontrées, les ajustements adoptés et la perception du participant de la qualité de sa situation avec la personne aphasique suite à ces ajustements.

Premièrement, la qualité de la relation qu'entretenait le participant avec son proche devenue aphasique et la dynamique relationnelle établie entre eux avant l'avènement de l'AVC semblent influencer la qualité de la situation du participant avec son proche devenu aphasique suite à l'AVC de ce dernier et suite aux ajustements adoptés par le participant en réponse aux changements causés dans sa vie par le changement d'état de son proche. Ainsi, lorsque des insatisfactions et des difficultés étaient déjà vécues par le participant dans sa situation avec son proche aphasique avant l'AVC de ce dernier, le changement d'état de celui-ci semble maintenir sinon accentuer

les difficultés déjà présentes. De la même façon, si la relation avec la personne devenue aphasique était satisfaisante pour le participant avant l'AVC de cette dernière, le participant semble encore trouver sa relation avec la personne aphasique satisfaisante suite au changement d'état de cette dernière. Pour certains participants, l'avènement de l'AVC de la personne devenue aphasique a renforcé leurs liens avec leur proche. Par contre, pour la majorité des participants, le type de dynamique relationnelle qui est entretenue après l'AVC de la personne devenue aphasique semble se rapprocher de la dynamique relationnelle qui était entretenue avant l'AVC de la personne devenue aphasique.

Ainsi, la qualité de la relation entretenue par le participant avec son proche avant l'AVC et la perception qu'il en a semblent influencer la perception du participant de sa situation avec la personne aphasique suite aux ajustements adoptés dans sa vie. De plus, la qualité de la relation du participant avec son proche avant l'AVC de ce dernier et la perception que le participant en a semblent influencer les motifs le poussant à effectuer ces ajustements dans sa vie et par conséquent, influencent aussi le type d'ajustements adoptés puisque les motifs le poussant à s'ajuster détermineront la nature des ajustements qu'il choisira. Il est aussi possible de présumer que la qualité et la dynamique de la relation entretenue déterminent l'attitude globale adoptée par le participant par rapport à la situation avec son proche (prendre la situation en charge et prendre toutes les responsabilités versus prendre davantage de responsabilités sans toutefois toutes se les attribuer versus trouver des solutions conjointement avec son

proche et partager la responsabilité des ajustements à adopter), attitude qui elle-même influence le type d'ajustements qui sont adoptés. Bref, la qualité de la relation entretenue par le participant avec son proche aphasique influence l'attitude globale qu'il adoptera ainsi que ses motifs d'ajustements et par conséquent, le type d'ajustements qu'il choisira.

En plus de la qualité et de la dynamique de la relation, le type de relation entretenue avec la personne aphasique (conjoint ou partenaire de vie versus fils de la personne aphasique) et la durée de la relation (en couple que depuis quelques années versus en couple depuis de nombreuses années) semblent aussi influencer les difficultés qui sont vécues et les ajustements adoptés. Lorsque le participant est le fils de la personne aphasique, les répercussions dans la vie du participant ne sont pas nécessairement les mêmes que celles vécues par les participants étant conjoints de la personne aphasique. Par exemple, le participant #8 trouve difficile d'avoir soin de sa mère puisque cela ne lui laisse que peu de temps à lui et que cela s'avère plus difficile de rencontrer une partenaire pour partager sa vie en raison de ses responsabilités face à sa mère, conséquence qui n'est pas vécue par les conjoints de personnes aphasiques. En ce qui concerne la durée de la relation avec la personne aphasique, des différences sont aussi notées au niveau des difficultés vécues et des ajustements adoptés par les participants en fonction de cet aspect. Par exemple, dans le cas de la participante #10 qui n'était en couple avec son conjoint que depuis quelques années avant l'AVC de ce dernier, elle rapporte que depuis son AVC, Monsieur vit plus d'insécurité et il avait

toujours besoin, durant une certaine période plus tôt suite à l'AVC, de savoir ce que faisait Madame et où elle se trouvait. Elle attribue ce comportement qu'il présentait alors à une crainte chez Monsieur qu'elle ne le quitte puisqu'ils ne sont en couple que depuis quelques années. La participante #10 a donc connu des difficultés différentes (ou de degré différent) de celles rencontrées par les participants qui sont en couple avec leur conjoint depuis de nombreuses années.

Cette influence de l'environnement de vie du participant et de la relation particulière qu'il entretient avec son proche aphasique permet d'expliquer le fait qu'il peut arriver que pour un même ajustement adopté par des participants pour répondre à un même changement dans leur vie, le résultat obtenu dans leur vie ne sera pas nécessairement perçu de la même façon par chacun d'entre eux. Ainsi, il devient donc difficile de retrouver des patterns d'un individu à l'autre dans la façon de vivre avec leur proche devenu aphasique en raison du contexte unique au sein duquel chacun se trouve. Les conséquences psychosociales de l'aphasie dans la vie des proches de personnes aphasiques proviendraient donc d'une combinaison des incapacités de la personne devenue aphasique en réponse auxquelles le proche doit s'ajuster pour retrouver un équilibre satisfaisant dans sa situation avec son proche ainsi que de son contexte de vie en fonction duquel il s'ajuste. Les conséquences psychosociales de l'aphasie chez les proches de personnes aphasiques ne peuvent donc pas être considérées universelles mais découleraient plutôt de l'expérience unique vécue par chaque individu. Cette conclusion générale rejoint les principes du modèle explicatif du processus de production de

situations de handicap produit par la S.C.C.I.D.I.H. (Fougeyrollas et al., 1996) selon lequel une situation de handicap découle d'un processus interactif entre les caractéristiques des déficiences et des incapacités vécues par la personne et les obstacles physiques ou socioculturels découlant des facteurs de son environnement (ex : vie familiale, emploi, activités et loisirs, éducation, revenu,...).

Discussion

5. Discussion

Cette section présente les liens pouvant être établis entre les résultats de la présente étude et les résultats des études antérieures portant sur le même sujet. Les forces et les limites de la présente étude, les orientations futures possibles pour la recherche ainsi que les orientations cliniques à envisager sont aussi abordées.

5.1. Forces de la recherche

Selon les résultats de la présente étude, les conséquences psychosociales de l'aphasie chez les proches de personnes aphasiques ne peuvent donc pas être considérées universelles mais découleraient plutôt de l'expérience unique vécue par chaque individu. Cette conclusion a pu être trouvée grâce au fonctionnement par entrevues individuelles semi-dirigées de la présente étude (tout comme l'ont fait Le Dorze et Brassard (1995) et Malone (1969)). En effet, procéder de cette façon a permis de saisir dans toute sa complexité la situation vécue par les proches de personnes aphasiques en tenant compte des particularités et des différences dans l'expérience vécue par chacun. En laissant le participant guider le cours de l'entrevue par ses propos et en ne faisant qu'orienter l'entrevue selon certains thèmes généraux, il a été possible de laisser plus de liberté au participant pour faire part de son expérience, pour aborder les points qui étaient les plus importants pour lui au lieu de le questionner sur les points inférés par l'interviewer ou le chercheur comme étant probablement les plus problématiques. Cette procédure souple a

permis d'adopter la perspective du participant de sa situation et de démontrer de l'ouverture face à tout aspect nouveau pouvant être relevé par le participant au lieu de se baser au départ sur des idées préétablies sur les conséquences psychosociales de l'aphasie et de seulement tenter de les vérifier.

De plus, les procédures utilisées pour traiter les données de la présente recherche ont permis d'adopter un cadre interprétatif large. Ainsi, au lieu de morceler l'expérience de chacun des participants en regroupant et en listant les différentes difficultés rencontrées et énoncées par les participants sous de grandes catégories (ex: regrouper et lister l'ensemble des changements vécus au niveau familial par tous les participants) comme l'on fait les études de Biorn-Hansen (1957), Malone (1969) et Le Dorze et Brassard (1995), chaque participant est traité non pas comme la partie d'un tout mais bien dans son ensemble afin de pouvoir mieux saisir les liens entre les différents phénomènes ou aspects relevés. Ce cadre interprétatif large a permis d'avoir une vision plus globale de la situation du participant et de comprendre les changements vécus, les ajustements adoptés tels qu'énoncés par le participant et la perception qu'il a de la qualité de sa situation actuelle avec la personne aphasique selon la perspective plus globale du contexte au sein duquel s'inscrivent ces éléments. De cette façon, il était possible de mieux cerner le degré d'impact des changements vécus et des ajustements adoptés dans la vie du participant.

5.2. Lien entre les résultats de la présente étude et les résultats des études antérieures

Plusieurs des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats de ces ajustements au sein des différents aspects de la vie des participants tels qu'ils les ont énoncés au sein de la présente recherche rejoignent les données trouvées dans les recherches antérieures sur le sujet. D'autres éléments énoncés par les participants viennent aussi compléter les données déjà trouvées dans les écrits.

5.2.1. Communication établie avec la personne aphasique

L'ensemble des résultats des études antérieures concernant les conséquences psychosociales de l'aphasie, que ce soit chez la personne aphasique ou ses proches, a permis d'observer que l'impact des incapacités communicatives de la personne aphasique se ressent au sein de la communication qu'entretient la personne aphasique et les gens qui l'entourent mais se fait aussi ressentir de façon importante au sein des autres dimensions de la vie de la personne atteinte et de ses proches. En effet, la communication est utilisée comme moyen pour discuter, échanger des idées, établir et entretenir les relations amicales, sociales et familiales (Hummert et al., 1992) mais s'avère aussi nécessaire à la réalisation des habitudes au niveau de plusieurs aspects de la vie de la personne aphasique (ex : commander au restaurant, payer des achats, ...). Ainsi, la personne aphasique vivra des répercussions en raison de ses incapacités communicatives au niveau de sa communication mais aussi au sein des autres aspects de

sa vie. Par conséquent, son proche vivra aussi des changements au niveau de ces différents aspects de vie et devra lui aussi s'ajuster à ces différents niveaux afin qu'un équilibre fonctionnel se rétablisse sur ces plans dans sa situation avec la personne aphasique.

Cet impact important des incapacités communicatives de la personne aphasique se retrouve chez tous les participants de la présente étude sur le plan de la communication qu'ils entretiennent avec leur proche aphasique et au sein des différents aspects de leur vie. Toutefois, si l'intérêt n'est porté que sur les propos des participants concernant la communication entretenue par ces derniers avec leur proche aphasique, des conséquences découlant des incapacités communicatives de la personne aphasique sont bel et bien relevées mais elles ne semblent pas de grande importance par rapport à l'ensemble des autres conséquences qui sont rapportées au sein des autres dimensions de leur vie. Par contre, en considérant que plusieurs des conséquences vécues au sein des différentes dimensions de la vie des participants découlent des incapacités communicatives vécues par la personne aphasique, il devient clair que l'impact de l'aphasie et des problèmes communicatifs de la personne aphasique est plus important que ce qu'il avait semblé à prime abord.

En ce qui concerne l'impact des conséquences des incapacités communicatives de la personne aphasique sur la communication entretenue entre le participant et cette

dernière, tous les participants de la présente étude rapportent que la communication établie avec la personne aphasique s'avère plus difficile et ils ont tous adopté de nouvelles stratégies communicatives afin de faciliter la communication ou d'éviter les difficultés rencontrées dans l'échange avec la personne aphasique. De plus, certains participants se sont plaints de perdre leur partenaire communicatif (ex : la participante #10 s'ennuie de l'humour et des jeux de mots avec son conjoint).

Quant à l'influence des incapacités communicatives de la personne aphasique au sein des autres aspects de vie du participant, elle est parfois verbalisée explicitement par les participants. Par exemple, dans le cas du participant #9, il sélectionne maintenant les activités que Madame et lui effectueront en fonction des capacités et incapacités communicatives de cette dernière. Ainsi, il vit donc des répercussions au niveau des activités et loisirs qu'il effectue avec sa conjointe.

À d'autres occasions, cette influence des incapacités communicatives de la personne aphasique sur les différents aspects de la vie du participant se manifeste de façon plus implicite dans les propos du participant. Il devient alors plus difficile de déterminer à quoi ces changements ou ajustements sont attribuables, s'ils sont vécus ou adoptés en réponse à l'aphasie de leur proche, en raison de la présence d'autres conséquences de l'AVC chez la personne aphasique (ex : limites physiques,

fatigabilité,...) ou bien en raison de l'avènement soudain de la maladie. Par exemple, lorsque le participant #2 rapporte qu'il accompagne Madame dans tous ses rendez-vous et déplacements, il devient difficile de cerner quelle en est la raison. Le fait-il parce que Madame pourrait être désorientée et il craint qu'elle ne se perde? Le fait-il parce qu'il veut pallier par sa présence aux incapacités communicatives de Madame pour l'aider dans ses interactions avec autrui ou plutôt parce qu'il veut veiller sur elle en tout temps, par peur qu'un incident survienne à Madame pendant qu'il n'est pas avec elle? D'autre part, il est parfois évident que les conséquences énoncées par le participant ne découlent pas de l'aphasie de leur proche mais proviennent plutôt d'autres conséquences de l'AVC. Par exemple, la participante #7 sélectionne et modifie les activités et les loisirs qu'elle effectue avec Monsieur en fonction des limites physiques et de la fatigabilité de son conjoint suite à l'AVC. Quant au proche #8, la communication qu'il établit avec sa mère est affectée par les incapacités communicatives de cette dernière mais aussi par ses problèmes de mémoire. Puisque les conséquences exprimées par les participants proviennent non pas seulement de l'aphasie mais de la situation globale vécue suite à l'AVC de leur proche (conséquences de l'aphasie, conséquences diverses de l'AVC, avènement soudain de l'AVC, de la maladie, combinaison de ces facteurs,...) et qu'il devient dans certains cas plus difficile de cerner la cause de ces changements et/ou ajustements, les changements et les ajustements mentionnés par les participants ont donc plutôt été traités comme étant des changements vécus et des ajustements adoptés suite à l'AVC ou au changement d'état de la personne devenue aphasique au lieu d'attribuer ces conséquences à l'aphasie sans certitude qu'elle en soit vraiment la cause.

5.2.2. *Relation entretenue avec la personne aphasique*

D'abord, au niveau de la relation entretenue avec la personne aphasique, les résultats de la présente étude, à savoir que la qualité de la relation entretenue par le participant avec son proche avant l'AVC de ce dernier et la perception qu'il en a influencent la qualité de sa situation avec la personne aphasique suite à l'AVC de cette dernière et suite aux ajustements adoptés par le participant, appuient les données de l'expérience clinique (Labourel & Martin, 1991) selon lesquelles l'évolution du couple dépend de la qualité de la relation avant l'AVC. De plus, les résultats observés à savoir que le changement d'état de leur proche peut maintenir sinon accentuer les difficultés de couple déjà présentes vont dans le même sens que ceux de la recherche de Biorn-Hansen (1957) au sein de laquelle il avait été trouvé que des difficultés de couple sont souvent présentes avant l'avènement de l'AVC chez les couples présentant aussi des difficultés suite à l'AVC. D'après les études de Williams (1993) et de Williams et Freer (1986), les conjoints de personnes aphasiques sont moins satisfaits de leur relation conjugale suite à l'avènement de l'aphasie qu'ils ne l'étaient avant l'AVC de leur proche. Les résultats de la présente recherche semblent apporter une nuance à ces résultats : ces données semblent se confirmer dans les cas où des difficultés dans la relation établie avec la personne aphasique étaient ou avaient déjà été présentes avant l'AVC (participants #2 et #8). Toutefois, si la relation de couple était perçue comme étant satisfaisante par le participant avant que l'AVC ne survienne (exemple : participantes #7 et #10), la relation

est demeurée satisfaisante suite à l'AVC de leur conjoint, voire même s'est améliorée suite à l'AVC (ex : participante #7). Ces résultats rejoignent les résultats de plusieurs études au sein desquelles des participants ont relevé des conséquences positives à l'aphasie de leur proche (Parr, 1994 ; Schultz et al., 1988 ; Willams, 1993).

Ensuite, Lazarus et Folkman (1984) ont énoncé les motifs suivants, en raison desquels des stratégies d'ajustement peuvent être adoptées : diminuer les conditions de vie difficiles et rétablir un équilibre qui s'est vu déstabilisé par le changement d'état de son proche, tolérer ou s'ajuster aux événements ou aux réalités négatives vécues, maintenir une image de soi positive, maintenir un équilibre émotionnel ou poursuivre des relations interpersonnelles satisfaisantes. En considérant les ajustements adoptés par les participants de la présente étude, il est possible d'appliquer les motifs d'ajustement présentés par Lazarus et Folkman (1984) à l'expérience vécue par les participants. En plus de rejoindre les données de Lazarus et Folkman (1984), les résultats de la présente recherche offrent une interprétation possible de l'origine de la différence des motifs d'ajustement retrouvés chez les participants. En effet, il a été observé au sein de la présente étude que la qualité de la situation du participant avec son proche avant l'AVC de ce dernier et la perception qu'il en a semblent influencer les motifs le poussant à effectuer ces ajustements dans sa vie. Il a aussi été observé que les motifs le poussant à s'ajuster à la situation semblent aussi déterminer le type d'ajustements qu'il adoptera. Ainsi, il a été trouvé au sein de la présente étude que les participants qui étaient satisfaits de leur situation avec leur proche avant l'AVC de ce dernier semblent s'ajuster aux

changements dans leur situation avec leur proche aphasique pour eux-mêmes mais aussi pour leur proche ainsi que pour leur couple. Il est possible d'appliquer les motifs d'ajustement proposés par Lazarus et Folkman à l'expérience vécue par les participants et d'interpréter que les participants qui percevaient leur situation avec leur proche comme étant satisfaisante avant l'AVC de ce dernier s'ajustent en général à la situation suite à l'AVC de leur proche afin de maintenir la relation satisfaisante qui était déjà présente avec leur proche avant l'AVC. Par exemple, la participante #10 a adopté certains ajustements face à l'insécurité vécue par son conjoint afin de diminuer ce sentiment chez ce dernier et pour diminuer chez elle son sentiment d'être prise afin de maintenir une relation satisfaisante avec lui. En ce qui concerne la participante #7, elle adopte certains ajustements en raison de son souci pour son mari et de sa difficulté à voir les conséquences sociales que son conjoint vit en lien avec son aphasie. Elle aurait donc effectué des ajustements afin de tolérer certaines réalités négatives qu'elle vit, ces dernières correspondant pour elle à voir son mari éprouver des conséquences au niveau de sa vie sociale en raison de son aphasie. Le fait de ne jamais rien laisser incompris dans sa communication avec son conjoint pourrait être une attitude adoptée afin de maintenir une relation satisfaisante avec lui. D'un autre côté, les participants qui vivaient déjà des difficultés ou des insatisfactions dans la situation avec leur proche avant l'AVC de ce dernier semblent adopter des ajustements pour eux-mêmes, afin de rendre leur situation avec leur proche plus tolérable. Il serait possible de considérer, selon les motifs d'ajustement proposés par Lazarus et Folkman (1984), que ces participants s'ajustent

afin de diminuer les conditions de vie difficiles et de tolérer les réalités négatives qu'ils vivent dans la situation avec leur proche aphasique. Par exemple, le proche #2, qui connaissait déjà des difficultés dans son couple avant l'AVC de sa conjointe, se sent encore responsable de Madame à cause de son état et s'occupe d'elle pour cette raison mais tolère mal la situation avec elle. Les ajustements qu'il effectue le seraient donc dans le but de diminuer les conditions de vie difficiles dans sa situation avec Madame ainsi que pour tolérer ou s'ajuster aux réalités négatives qu'il vit dans sa situation avec elle, ces réalités négatives étant pour lui l'attitude et les crises de Madame.

Quant au type d'ajustements adoptés, selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies adoptées sont différentes d'une personne à l'autre et peuvent être orientées vers la difficulté ou vers les sentiments vécus. Cela a pu être observé chez les participants de la présente étude. Par exemple, le participant #12 éprouve un sentiment de responsabilité face à sa mère et un sentiment de culpabilité lorsqu'il s'octroie du temps au lieu de s'occuper de sa mère. Il a donc adopté des stratégies d'ajustement pour diminuer ces sentiments : il allait visiter sa mère tous les matins et tous les soirs. D'autre part, le conjoint aphasique de la participante #7 présente une plus grande fatigabilité et des limites physiques dues à l'âge et à l'AVC qui l'empêchent d'effectuer les activités que Madame et lui pratiquaient auparavant. Madame a donc adopté des stratégies d'ajustement pour diminuer cette difficulté : elle a cessé d'effectuer certaines activités, a diminué la fréquence ou la durée de certaines autres ou a modifié l'activité de façon à respecter les limites de Monsieur. Dans ces contextes précis, le participant #12 a donc utilisé une stratégie d'ajustement dirigée vers les sentiments vécus afin de mieux les

gérer tandis que la participante #7 a adopté une stratégie d'ajustement dirigée vers la difficulté. Dans le cas du participant #12, les ajustements qu'il a adoptés pour diminuer son sentiment de responsabilité ainsi que son sentiment de culpabilité face à sa mère ont été efficaces pour diminuer ces sentiments mais ont généré à long terme un sentiment de colère d'avoir à s'occuper seul de sa mère. Il a donc dû adopter d'autres ajustements pour diminuer ce sentiment de colère : il a fait appel à son frère afin qu'il prenne plus de responsabilités face à leur mère et qu'il vienne la visiter plus fréquemment et il a fait appel aux services de bénévoles du CLSC pour les déplacements de Madame.

En ce qui concerne les difficultés rencontrées par les participants de la recherche au sein de leur relation avec la personne aphasique, plusieurs d'entre elles correspondent aux données trouvées dans les études antérieures. Par exemple, tout comme certains participants des études de Kinsella et Duffy (1979) et de Währborg et Borenstein (1990), certaines personnes de la présente étude souffrent de perdre leur partenaire social et conversationnel principal : le participant #9 s'ennuie des échanges qu'il entretenait avec son épouse par rapport aux lectures qu'ils effectuaient et pour sa part, la participante #10 s'ennuie de l'humour et des jeux de mots que son conjoint et elle faisaient ensemble. Ensuite, l'expérience du participant #2 qui mentionne que sa conjointe présente une attitude sexuelle changée depuis son AVC rejoint les données d'une étude portant sur les ajustements post-AVC au niveau de la sexualité et des loisirs (Sjögren & Fugl-Meyer, 1982) au sein de laquelle certains des couples avaient réduit, voire même cessé totalement leurs activités sexuelles. L'aspect de la sexualité avec la personne aphasique n'a pas été abordé par les autres participants de la présente étude. Ce sujet revêtant

encore aujourd'hui un caractère tabou pour plusieurs personnes, il devient difficile de discerner pourquoi cet aspect n'a pas été abordé. Est-ce attribuable au caractère tabou du sujet, à de la discrétion de la part du participant, au fait que l'interviewer est une femme et que les participants masculins ne se sentaient pas à leur aise pour discuter de ce sujet avec elle ou au fait qu'aucune difficulté significative n'est éprouvée sur ce plan? Aucune conclusion claire ne peut donc être tirée à ce sujet. De plus, différentes attitudes adoptées et sentiments éprouvés par les participants de la présente étude en lien avec l'aphasie de leur proche correspondent aux attitudes observées chez les proches de personnes aphasiques ayant participé à des études antérieures. Entre autres, le sentiment de peur qu'un autre AVC n'afflige la personne aphasique ou soi-même et le sentiment de peur que la personne aphasique ne meure (Davis, 1983) ont été exprimés au sein d'études antérieures et sont aussi verbalisés par les participants de la présente recherche : la participante #10 a exprimé sa peur que son conjoint ne vive un autre AVC et les participants #7 et #12 ont exprimé leur peur que la personne aphasique ne meure. De plus, les participants de la présente recherche ont aussi verbalisé sous une autre forme la cause de leur sentiment de peur : ils rapportent avoir ressenti, tôt après l'AVC, de la peur face à l'incertitude de la situation (participants #10, #12 et #15). Ils ont aussi énoncé des difficultés à accepter le changement d'état de leur proche (participants #10 et #12). Autre élément intéressant, le participant #9 a énoncé sa peur de voir sa conjointe devenir « amorphe », « paresseuse intellectuellement ». D'autres sentiments sont relevés par Christensen et Anderson (1989) tels que le choc, l'amertume, la solitude, l'irritabilité, le sentiment de perdre le contrôle de la situation et le sentiment de culpabilité. Au sein de la présente recherche, le sentiment de choc tôt après l'AVC face au changement d'état

de leur proche est rapporté par les participants #8 et #12 et de l'irritabilité face à la personne aphasique est verbalisée par les participants #2 et #8. Quant au sentiment de culpabilité, un sentiment de culpabilité est éprouvé par le participant #12 lorsqu'il se consacre du temps personnel pour vaquer à ses occupations au lieu de s'occuper de sa mère. Ainsi, il se sent coupable de ne pas investir plus de temps et d'énergie auprès de sa mère maintenant qu'elle est aphasique contrairement aux participants de la recherche de Turnbloom et Myers (1952) qui ont rapporté ressentir de la culpabilité parce qu'ils croyaient qu'ils auraient pu investir plus de temps et d'énergie auprès de la personne aphasique avant qu'elle ne subisse son AVC. Selon l'expérience clinique (Labourel & Martin, 1991), les proches de personnes aphasiques peuvent aussi éprouver de la gêne, un sentiment de culpabilité qui les empêchent de demeurer naturel avec cette dernière. De la gêne était éprouvée plus tôt suite à l'AVC de leur proche par les participants #10 et #12 en raison du regard posé sur leurs proches lorsque ces derniers s'adressaient à eux en public mais aucun changement d'attitude à leur égard n'a été énoncé. De plus, l'expérience clinique a permis d'observer que les proches peuvent s'avérer encourageants, aidants et très actifs auprès de la personne aphasique (Labourel & Martin, 1991), ce qui est appuyé par l'expérience des participants de la présente étude.

5.2.3. *Vie quotidienne*

Sur le plan de la vie quotidienne, tous les participants de la présente recherche vivent une augmentation de responsabilités. Quatre des sept participants prennent soin de leur proche aphasique, ce qui rejoint les résultats des études de Christensen et Anderson (1989) et Malone (1969) qui rapportent que le conjoint de la personne aphasique prend soin d'elle. De plus, la majorité des participants de la présente recherche prennent en charge les responsabilités ou effectuent les activités qui incombaient auparavant à la personne aphasique, ce qui correspond aux observations de cliniciens (Boisclair-Papillon, 1991). L'étude de Herrmann et Wallesch (1989) a permis d'observer que cette augmentation de responsabilités que vivent les proches de personnes aphasiques, engendre une augmentation de stress et peut mener à l'épuisement, voire même à la dépression, ce qui peut être observé auprès des participantes #7 et #10 de la présente étude. Une étude portant sur les conséquences physiques et psychologiques chez les aidants de personnes ayant vécu un AVC ou présentant une démence de type Alzheimer (Reese, Gross, Smalley & Messer, 1994) met en lumière que ces aidants naturels présentent plus de symptômes dépressifs et connaissent une part importante de stress par rapport aux individus ne s'occupant pas d'une personne ayant subi un AVC ou présentant une démence de type Alzheimer. De plus, les aidants naturels de personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer manifesteraient davantage de détresse psychologique que les aidants de personnes ayant subi un AVC (Reese, Gross, Smalley & Messer, 1994). Tout aidant naturel de personnes présentant des limitations acquises ou étant en perte d'autonomie connaît une plus grand

part de stress, de fatigue et est plus à risque de connaître l'épuisement. Selon la revue de littérature de Garant et Bolduc (1990) concernant les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturelles et le lien avec les services formels, les résultats des recherches menées jusqu'à maintenant révèlent que la situation d'aidant génère du stress et que la lourdeur de la tâche qui est associée à cette responsabilité a des effets importants sur plusieurs aspects de la vie de l'aidant. Son équilibre émotif et sa santé physique aussi bien que mentale peuvent être éprouvés et l'aidant peut aussi vivre des impacts financiers. Plus les liens unissant l'aidant à la personne en perte d'autonomie sont grands, plus l'impact sur la vie de l'aidant est important (Garant & Bolduc, 1990). En effet, en plus de devoir faire le deuil de ce qu'était leur conjoint ou leur proche auparavant, les aidants naturels doivent aussi effectuer des ajustements importants dans leur vie afin d'avoir soin de leur proche (Reese, Gross, Smalley & Messer, 1994).

Ensuite, l'expérience de la participante #7 qui a délégué à son frère des responsabilités au sein du commerce qu'elle tient avec son conjoint rejoint les résultats de l'étude de Herrmann et Wallesch (1989) selon lesquels certains conjoints de personnes aphasiques, en réponse à l'augmentation de responsabilités, au changement de rôles vécu, doivent déléguer aux autres membres de la famille des tâches qui leur revenaient auparavant. De plus, en réponse à l'augmentation de responsabilités vécue suite à l'AVC de leur proche, les participants de la présente étude ont délégué aux autres membres de la famille ou de l'entourage proche des responsabilités qui leur sont revenues suite à l'AVC de leur proche (participants #8, #12 et #15). Par exemple, le

participant #12 a demandé à son frère de s'occuper davantage de leur mère, de venir plus souvent la voir, de l'accompagner pour ses emplettes car il ressentait une surcharge de responsabilités de devoir veiller à toutes ces responsabilités seul. Enfin, certains auteurs rapportent que le changement de rôles expérimenté est une des principales difficultés d'ajustement évoquées par les proches de personnes aphasiques (Biorn-Hansen, 1957 ; Malone, 1969). En considérant l'expérience vécue par les participants de la présente étude, une augmentation de responsabilités est vécue par la majorité des participants mais n'est pas toujours une des principales difficultés vécues. En effet, la participante #7 ne se dit pas dérangée par les changements occasionnés dans sa vie parce qu'elle est heureuse de le faire pour son mari. Cela constitue, selon elle, une preuve d'amour et de dévouement pour lui. Elle dit que l'augmentation de responsabilités vécue les a rapprochés et qu'ils s'apprécient encore plus depuis l'AVC de son mari. Selon les propos de cette dernière, les difficultés les plus importantes qu'elle vit ne découlent donc pas de l'augmentation de responsabilités vécue mais découlent davantage du fait qu'elle trouve difficile de voir les conséquences de l'aphasie occasionnées dans la vie de son conjoint.

5.2.4. Travail

Quant à l'aspect du travail, les participants de la présente recherche vivent des modifications au niveau de leur horaire de travail (participant #12) et consacrent moins de temps à leur travail en raison de l'augmentation de responsabilités qu'ils vivent pour avoir soin de leur proche (le participant #8 consacre moins de temps à son travail qu'il ne le voudrait, la participante #7 a délégué des responsabilités qui lui incombaient auparavant au sein de leur commerce à son frère). Ces éléments rejoignent les résultats des recherches de Le Dorze et Brassard (1995) et de Malone (1969) selon lesquels le conjoint de la personne aphasique en vient à abandonner certaines activités et à négliger son emploi pour pouvoir mieux s'occuper de la personne aphasique. Les résultats de l'étude de Jordan et Kaiser (1996) selon lesquels certains proches de personnes aphasiques laissent leur emploi suite à l'AVC de leur proche, situation entraînant chez ces derniers un sentiment de perte et de frustration sont appuyés par l'expérience de la participante #10 qui a vécu sa situation comme un deuil lorsqu'elle a décidé de quitter le marché du travail, en raison de la combinaison de ses problèmes de santé, de sa situation au travail qui n'était pas facile et de l'avènement de l'AVC de son conjoint. Toutefois, il est évident que des considérations financières en lien avec la situation socio-économique au sein de laquelle évolue le participant influencent sa décision de laisser ou non son emploi afin de s'occuper de son proche devenu aphasique.

5.2.5. *Activités et loisirs*

Pour ce qui est des activités et des loisirs, certains auteurs rapportent qu'en raison de l'augmentation de responsabilités vécue, les conjoints et les enfants de personnes aphasiques diminuent leurs activités et loisirs parce qu'ils n'ont plus de temps à consacrer à ces activités (Kinsella & Duffy, 1979 ; Malone, 1969 ; Taylor Sarno, 1995 et Le Dorze & Brassard, 1995), ce qui est rejoint par l'expérience de la participante #7 de la présente recherche. Les résultats de la présente étude complètent aussi ces données : en effet, il est observé que la majorité des participants diminuent ou cessent complètement d'effectuer des activités individuelles et privilégient les activités communes avec la personne aphasique afin de veiller sur elle et ne pas la laisser seule. Certains ont même modifié, diminué ou cessé les activités communes pratiquées en fonction des limites communicatives ou autres présentées par la personne aphasique.

5.2.6. *Contacts entretenus avec le réseau social*

En ce qui concerne les contacts entretenus avec leur réseau social, les résultats de la présente étude confirment les résultats de l'étude effectuée sur les différents aspects de la fonction psychosociale après un AVC de Aström et al. (1992) selon lesquels les personnes âgées maintiennent un contact avec leur famille mais leurs contacts avec leurs amis et voisins diminuent rapidement après l'AVC et demeurent plus réduits que la population générale de cet âge. Il a été noté dans l'expérience vécue par les participants

de la présente étude que la personne aphasique et son proche restreignent eux-mêmes les contacts avec leur réseau social, ce qui appuie les observations notées par les cliniciens (Boisclair-Papillon, 1991). L'expérience des participants de la présente étude a apporté des éléments nouveaux sur ce plan: certaines personnes (ex : les participants #9 et #10) diminuent la fréquence des contacts avec certains amis (et même la famille dans le cas du participant #10) car la personne aphasique ne se sent pas prête à les revoir en raison de son changement d'état. Toutefois, chez certains participants, les contacts avec leurs amis diminuent puisque les gens ne viennent plus les voir (participant #7, participant #9), ce qui correspond aux données des études de Kinsella et Duffy (1979) et de Malone (1969) selon lesquels les contacts des gens avec leurs amis diminuent parce que les gens cessent de venir les voir. Il est aussi à noter que certaines personnes aphasiques ont adhéré à certaines associations, groupes d'entraide suite à leur AVC et quelques uns des proches de ces personnes aphasiques participent à ces rencontres (ex : le proche #2 aime assister et participe activement aux rencontres de l'association dont sa conjointe fait partie, le proche #8 est allé quelques fois aux rencontres de l'association à laquelle sa mère participe, la participante #10 assiste parfois aux ateliers auxquels son conjoint participe). En ce qui concerne la réaction des gens leur étant familiers ou non face aux difficultés de la personne aphasique, selon l'expérience clinique, les conjoints de personnes aphasiques expliquent peu les difficultés vécues par leur conjoint aphasique ou deviennent fatigués de toujours répéter les mêmes explications à toute nouvelle personne de l'entourage. Ils s'éloigneraient alors progressivement, s'isoleraient socialement, ne conservant dans leur entourage que la famille proche et quelques amis

(Boisclair-Papillon, 1991). Toutefois, les réactions des participants de la présente étude ne vont pas en ce sens. Certains participants de la présente étude ont démontré que la réaction des gens face aux difficultés présentées par leur proche les dérangent et qu'ils craignent le jugement des gens à l'égard de leur proche aphasique (participants #7, #12). La participante #7 explique donc à ces personnes la nature de l'atteinte de son proche. Le participant #9 explique aussi la nature des difficultés de sa conjointe aux gens de son entourage parce qu'il rapporte que ces derniers éprouvent un malaise face au changement d'état de sa conjointe et que sa conjointe est embarrassée de recevoir des gens en raison de son changement d'état. Quant à la participante #10, elle rapporte qu'elle ne porte maintenant plus attention aux réactions des gens face aux difficultés communicatives de son conjoint.

5.3. Limites de l'étude et orientations futures possibles pour la recherche

Ainsi, les résultats de la présente étude sont venus rejoindre certaines données trouvées dans les recherches antérieures et a permis d'ajouter en quelque sorte à ce qui était déjà connu en adoptant un cadre interprétatif large et en situant les éléments trouvés au sein de la perspective plus globale de la situation du participant. Toutefois, certaines questions ont été soulevées par la présente étude et demeurent sans réponse. Par conséquent, les résultats de la présente recherche devront être confirmés par d'autres recherches pour différentes raisons.

Tout d'abord, l'échantillon sélectionné est petit et poursuivre les recherches auprès d'un nombre plus grand de participants pourrait compléter et raffiner les connaissances sur les conséquences psychosociales de l'aphasie chez les proches de personnes aphasiques. Par exemple, tous les participants de la présente étude démontrent, tôt après l'AVC de leur proche, une difficulté à observer le changement d'état soudain de ce dernier. De plus, ils manifestent tous, suite à l'AVC de leur proche, un sentiment de responsabilité face à ce dernier et présentent un sentiment de peur pour lui, peur qu'un incident ne survienne à celui-ci pendant leur absence. Aucun lien n'est verbalisé explicitement entre ces différents éléments au sein des entrevues avec les participants. Toutefois, chez les participants de l'étude, ces éléments semblent toujours coexister. Y a-t-il un lien à établir entre ces différents comportements? Est-ce possible, puisqu'ils n'ont pu prévoir ou empêcher l'AVC, qu'ils se sentent responsables de ce qui a pu arriver à leur proche pour cette raison (Währborg & Borenstein, 1990), qu'ils aient peur que cela se reproduise (Davis, 1983) et que par conséquent, ils veillent toujours sur la personne, se sentant maintenant responsables d'elle? Poursuivre les recherches auprès d'un nombre plus grand de participants permettrait de vérifier si un lien peut être établi entre ces éléments et de valider ou non cette interprétation de la situation.

Une autre question mériterait plus d'approfondissement : peut-on considérer que pour certains participants, il y a présence de surprotection à l'égard de leur proche, c'est-à-dire une assistance émotive ou concrète qui est offerte et qui n'est pas toujours dans le but de supporter la personne aphasique même si elle est offerte avec les meilleures

intentions (Croteau & Le Dorze, 1999)? Cette assistance peut prendre la forme de surprotection si la personne offrant l'assistance sous-estime les capacités de son proche aphasique, ce qui se manifeste par de l'aide offerte alors qu'elle n'est pas nécessaire et/ou une sursollicitation pour inciter la personne aphasique à accomplir ou à restreindre certaines activités (Croteau & Le Dorze, 1999). Par exemple, le proche #2 offre de l'aide à sa conjointe pour effectuer des activités simples qu'elle pourrait probablement effectuer elle-même (ex : il lui prépare des céréales) et il l'incitait à effectuer de nombreux exercices sur le plan du langage, de la mémoire et de la lecture au point que les professionnels en réadaptation autour de Madame lui ont demandé de diminuer ses demandes envers cette dernière. Pour ce qui est du participant #9, il force sa conjointe aphasique à lire le journal, à recevoir des amis et à répondre au téléphone afin qu'elle demeure active de peur qu'elle ne devienne « paresseuse intellectuellement ». Peut-on considérer qu'il y a un comportement de surprotection chez les participants #2 et #9 qui tendent à prendre leurs conjointes en charge? Peut-on considérer que le participant #2 présente un comportement de surprotection ou en vient-il même à abuser d'un certain contrôle auprès de sa conjointe? Tout comme l'indiquent les résultats de la recherche de Croteau et Le Dorze (1999), le comportement de surprotection est présent dans certains couples négociant avec l'aphasie d'un des conjoints. Toutefois, la perception du proche de la personne aphasique d'être surprotecteur ne correspond pas nécessairement à la perception qu'a la personne aphasique à savoir si elle se sent surprotégée ou non. Un conjoint peut se percevoir surprotecteur alors que son proche aphasique ne se sent pas surprotégé. Dans le cas de la participante #7, ce sont les gens de l'entourage de Madame

qui lui manifestent qu'ils la perçoivent trop présente pour son conjoint alors que ni son conjoint ni elle ne la perçoivent ainsi. En effet, certaines personnes faisant partie de l'entourage de la participante #7 lui ont verbalisé qu'ils trouvaient qu'elle était une femme « qui aimait trop » son mari, ce qui a porté cette dernière à se questionner quant à l'attitude qu'elle avait face à son conjoint. Elle est consciente qu'elle entoure beaucoup Monsieur mais ne se trouve pas trop protectrice et Monsieur lui a validé après discussion qu'il ne la percevait pas ainsi. Donc, la situation leur convenait à tous deux mais Madame a semblé trop présente auprès de son mari pour les gens de l'entourage. Quelles sont les limites entre un comportement de protection face à la personne aphasique répondant aux besoins de cette dernière et un comportement de surprotection? Où s'établit la limite entre un comportement de surprotection et un comportement contrôlant? Peut-on considérer que la combinaison de la difficulté à observer le changement soudain d'état de leur proche tôt après l'AVC, du sentiment de responsabilité face à l'autre et de la peur pour l'autre (qu'un incident survienne à l'autre alors qu'ils n'étaient pas présents pour veiller sur elle) entraînerait chez ces derniers un comportement de surprotection? Peut-on considérer dans le cas de la participante #7 qu'il y a un comportement de surprotection de la part de cette dernière envers son conjoint même si la dynamique établie les satisfait tous deux? Approfondir les connaissances à ce sujet s'avère nécessaire car le comportement de surprotection pourrait avoir des répercussions sur la relation de couple (Croteau & Le Dorze, 1999) et par conséquent, sur la qualité de vie.

De plus, l'échantillon de la présente étude est diversifié. Les contextes particuliers de chacun des participants peuvent varier. Par exemple, certains participants sont conjoints de la personne aphasique tandis que d'autres sont leurs enfants, certains participants sont en couple depuis plusieurs années tandis que d'autres ne le sont que depuis quelques années. Les résultats obtenus ont permis d'observer que le type de relation entretenue entre le participant et son proche aphasique (fils versus conjoints ou partenaires de vie) semble avoir une influence sur l'expérience vécue et sur la perception qu'a le participant de sa situation avec la personne aphasique. En effet, les fils des femmes aphasiques ont davantage manifesté (par rapport aux conjoints de personnes aphasiques) de difficultés de ne pas avoir de soutien de la famille pour s'occuper de leur mère aphasique, de manquer de ressources extérieures à la famille pour leur venir en aide. Ont-ils ressenti davantage ces difficultés parce qu'ils vivaient la situation plus difficilement que les conjoints de personnes aphasiques et par conséquent, leurs besoins de ressources étaient plus grands? Il est possible de présumer qu'il est plus difficile pour les participants dont la personne aphasique est leur parent de faire face aux responsabilités qui soudainement leur incombent parce que le parent et l'enfant n'en sont pas aux mêmes étapes de leur vie. L'enfant de la personne aphasique n'avait pas nécessairement prévu avoir soin de son parent dans ses projets d'avenir, contrairement aux conjoints de personnes aphasiques qui, par leur engagement, leur union avec l'autre et parce qu'ils vieillissent ensemble, en sont sensiblement aux mêmes étapes de vie, s'attendent davantage à devoir, à un moment ou à un autre, soutenir et s'occuper de l'autre dans les périodes difficiles. D'un autre côté, ce manque de ressources aurait-il pu

être énoncé par ces participants parce que les services offerts et reçus n'ont pas répondu à tous leurs besoins, n'étaient peut-être pas adaptés à leur réalité et s'adressaient peut-être davantage aux conjoints de personnes aphasiques? Il serait donc intéressant de poursuivre les recherches auprès d'un plus grand nombre d'enfants de personnes aphasiques ayant soin de ces dernières pour mieux cerner leur réalité, leurs besoins ainsi que les similitudes et les différences dans leur expérience par rapport aux conjoints de personnes aphasiques. Dans le même ordre d'idée, si le type de relation entretenue avec la personne aphasique influence les conséquences vécues par le proche en ayant soin, interviewer des filles ayant soin de leurs parents aphasiques (père ou mère) au sein des recherches futures permettraient de vérifier s'il existe des différences et des similitudes dans leur façon de vivre la situation avec leur parent aphasique par rapport aux fils de personnes aphasiques (père ou mère). De la même façon, il est possible de s'interroger à savoir si les participants de l'étude présentent une façon différente de s'ajuster aux conséquences de l'aphasie dans leur vie en raison des rôles sociaux stéréotypés masculins et féminins véhiculés par la société. Leur façon de s'ajuster serait alors différente dépendant si le conjoint de la personne aphasique est un homme ou une femme. En effet, au sein de cette étude, l'attitude de prise en charge de la situation, de prise en charge de la personne aphasique et de prise en charge de la majeure partie des responsabilités et des décisions a pu être observée chez des hommes (participants #2 et #9). D'autre part, le fait de manifester un souci du bien-être de l'autre et le fait d'orienter davantage ses efforts afin de trouver des solutions communes qui répondent autant à ses propres besoins qu'à ceux de son proche aphasique sont des attitudes qui ont été

observées chez des femmes (participantes #7 et #10). De plus, la participante #7 a rapporté qu'elle considérait normal que le rôle de prendre soin des gens (incluant son conjoint) lui revienne parce que ce serait dans sa nature et qu'elle y a été habituée ainsi depuis qu'elle est jeune. Poursuivre les recherches auprès d'un plus grand nombre de conjoints de personnes aphasiques et de conjointes de personnes aphasiques, de fils et de filles de personnes aphasiques permettrait de mieux cerner s'il existe des différences entre l'expérience vécue par les hommes et les femmes quant à la façon de s'ajuster aux conséquences de l'aphasie dans leur vie.

En sachant que l'environnement de vie et la dynamique relationnelle de la personne aphasique et de son proche influencent l'expérience vécue et en sachant que la dynamique et les rôles de chacun ne sont pas nécessairement les mêmes dans les familles plus jeunes que dans les familles de personnes plus âgées (où les rôles sont généralement plus traditionnels), il serait intéressant de vérifier si les conséquences psychosociales de l'aphasie sont les mêmes chez les proches de la personne aphasique au sein des familles plus jeunes que celles vécues par les familles de personnes plus âgées. Le sentiment de responsabilité et celui de peur pour l'autre sont-ils aussi présents? Y a-t-il plus, autant, moins de difficultés, voire même de séparation au sein de ces couples? Vivent-ils la même augmentation de responsabilité, la même impression de perdre leur partenaire conversationnel et social même si les rôles sont plus partagés, même si le reste de leur famille (ex : enfants, leur fratrie, parfois leurs parents) vit avec eux? Y a-t-il des conséquences différentes de celles rencontrées par les couples plus âgés

(ex : difficultés plus présentes au niveau de la sexualité, changement de rôles touchant autant les enfants encore au domicile que le conjoint de la personne aphasique,...)? Dans le cas où les enfants résident encore au domicile familial, les conséquences de l'aphasie de leur proche dans leur vie pourraient aussi être recueillies. L'expérience clinique a révélé qu'un changement de rôles susciterait moins de réactions vives au sein des familles modernes parce que, pour les conjoints qui partageaient déjà les responsabilités financières, familiales et domestiques, l'impact d'un changement de rôles s'avérerait moins dramatique (Boisclair-Papillon, 1991). L'augmentation de responsabilités leur paraîtrait moins accablante et puisqu'ils sont habitués à partager les responsabilités, ils trouveraient normal que leur conjoint aphasique se refasse une place dans la dynamique familiale en respectant ce qu'il est capable d'accomplir. Les chances de retrouver un équilibre seraient donc meilleures au sein des familles modernes (Boisclair-Papillon, 1991). L'approfondissement des connaissances sur ce plan permettrait de vérifier cet aspect.

Ensuite, les proches aphasiques des participants de la présente recherche ont tous reçus des services de réadaptation alors que ce ne sont pas toutes les personnes aphasiques qui reçoivent ces services. Il serait donc intéressant d'approfondir les connaissances sur les conséquences psychosociales de l'aphasie chez les proches de personnes aphasiques n'ayant pas reçu de services de réadaptation afin de vérifier si les conséquences vécues sont similaires ou différentes de celles vécues par les proches de personnes aphasiques ayant reçu des services de réadaptation. Il serait aussi intéressant

de vérifier les effets des services de réadaptation offerts sur les conséquences psychosociales de l'aphasie telles que vécues par les personnes aphasiques et leurs proches.

De plus, les participants de cette recherche ont tous été référés par des gens du milieu de réadaptation, pour la majorité des orthophonistes. Il est donc possible de présumer que ces personnes ont référé ces participants parce qu'ils étaient selon eux de bons candidats pour partager leur expérience personnelle. Il serait donc intéressant de poursuivre les recherches auprès des gens n'ayant pas été référés par des professionnels de la santé, ayant été sollicités autrement pour valider si les conséquences psychosociales de l'aphasie dans leur vie sont semblables ou différentes de celles relevées au sein de la présente étude.

Enfin, en raison des limites propres à la recherche qualitative, il est donc impossible de généraliser les éléments identifiés auprès de l'échantillon limité de participants de la présente étude à une population plus générale. Il faut donc plutôt penser en termes de transférabilité d'un contexte à l'autre (Lincoln & Guba, 1985), c'est-à-dire que le contexte à partir duquel les hypothèses et les concepts trouvés pourraient s'appliquer doit être spécifié. Dans le cas de la présente recherche, puisque l'échantillon sélectionné est diversifié, il devient donc plus difficile de parler de transférabilité d'un contexte à un autre puisque le contexte de vie des participants peut être assez différent.

5.4. Orientations cliniques

Les résultats de la présente recherche suscitent aussi une réflexion pour les équipes de réadaptation quant à l'orientation clinique à adopter avec les personnes aphasiques et leurs familles. En effet, si la communication est redevenue assez fonctionnelle avec la personne aphasique suite au processus de réadaptation mais que malgré cela, chez certains participants, un équilibre satisfaisant n'a pas été retrouvé dans leur vie car des difficultés persistent dans d'autres aspects de leur vie, l'objectif de réadaptation selon lequel il faut amener l'individu à maintenir sa qualité de vie (Michallet et al., 1999) n'a donc pas été atteint. L'équipe de réadaptation a-t-elle réellement répondu aux véritables besoins de la famille? Est-ce possible que les services offerts n'aient pas répondu aux besoins les plus criants de ces gens ou encore que les ressources offertes après la réadaptation ne répondent pas à leurs besoins actuels? Comment l'équipe peut-elle orienter ses interventions (et sous quelle forme) pour mieux y répondre?

Certains participants de la présente recherche ont mentionné qu'ils trouvaient qu'ils n'avaient pas reçu assez d'information concernant l'aphasie. Certaines recherches affirment que les proches de personnes aphasiques étant mal informés sur la problématique de l'aphasie et sur ce qu'elle implique peuvent présenter un manque de conscience de l'étendue des déficits de leur proche aphasique et ensuite entretenir des

attentes irréalistes envers la personne aphasique ou ne pas comprendre les efforts communicatifs fournis par cette dernière (Helmick et al., 1976 ; Herrmann & Wallesch, 1989 ; Kinsella & Duffy, 1980 ; Behrmann & Sorin-Peters, 1995 ; Tanner & Gerstenberger, 1988 ; Taylor Sarno, 1972). Il a aussi été rapporté que plus le conjoint de la personne aphasique connaît ce qu'est l'aphasie, moins sa satisfaction face à sa relation de couple avec la personne aphasique diminue (Williams, 1993 ; Williams & Freer, 1986). Le manque d'information concernant l'aphasie peut avoir des répercussions sur la qualité de vie du proche ainsi que sur celle de la personne aphasique. Par exemple, le participant #9 a peur que Madame ne développe une « paresse intellectuelle » et force donc Madame à effectuer des activités qu'elle ne désire pas accomplir afin de s'assurer qu'elle demeure active. Est-ce d'un manque d'information que naît cette peur de Monsieur et par conséquent, cette attitude envers Madame? Est-ce par manque d'information que le participant #2 a l'impression que sa conjointe ne fait pas d'efforts pour s'aider? Il serait intéressant dans une autre recherche de vérifier quelle est la connaissance de l'aphasie et la compréhension de cette réalité chez la population générale mais principalement chez les proches de la personne aphasique. Sous quelle forme ont-ils reçu l'information (réalité de plus en plus démystifiée par l'association québécoise des personnes aphasiques, articles de journaux, orthophonistes,...)? Est-ce que ces démarches pour mieux faire comprendre la réalité des personnes aphasiques sont efficaces, suffisantes pour la majorité des gens? Qu'ont-ils besoin de savoir et sous quelle forme? Les données recueillies permettraient de mieux orienter les efforts pour mieux faire comprendre la réalité des personnes aphasiques et de leur proches, ce qui

pourraient avoir des répercussions sur les attitudes adoptées par les proches de personnes aphasiques à l'égard de ces dernières.

De plus, d'autres participants (ex : participant #8) ont trouvé qu'il manquait de ressources pour leur venir en aide après le processus de réadaptation. Il serait intéressant d'approfondir nos connaissances à savoir quelle est la meilleure façon d'intervenir pour vraiment répondre à leurs besoins. Quels sont leurs besoins après le processus de réadaptation? Quelles sont les ressources disponibles pour les familles et les proches de personnes aphasiques suite au processus de réadaptation? Quelle forme prennent-elles? Il serait bon d'aller vérifier pourquoi les ressources déjà en place ne répondent pas nécessairement aux besoins des proches de personnes aphasiques : est-ce des ressources déjà disponibles mais desquelles ils n'ont pas bénéficié par manque de connaissance de l'existence de ces ressources possibles? Est-ce parce que les ressources disponibles ne leur conviennent pas ou parce que les ressources nécessaires n'existent tout simplement pas? Il sera plus facile par la suite de savoir quelle forme doivent prendre ces interventions pour répondre aux besoins des proches de personnes aphasiques et par conséquent, quelles sont les ressources extérieures qui demeurent à développer.

Toutes les questions qui subsistent ne font qu'appuyer le fait qu'il est nécessaire pour les équipes de réadaptation d'inclure les proches de personnes aphasiques au centre des considérations et de se pencher davantage sur quelle était la réalité des proches de personnes aphasiques avant l'AVC, tôt suite à l'AVC de leur proche mais aussi plus tard

après la phase de réadaptation pour mieux comprendre ce qui est vécu suite à l'AVC en fonction de ce qui était vécu avant l'AVC. Il sera donc important, tout comme le préconise le modèle explicatif du processus de production de situations de handicap produit par la S.C.C.I.D.I.H. (Fougeyrollas et al., 1996), de considérer les situations de handicap vécues en adoptant une perspective écologique pour pouvoir bien considérer l'individu dans sa globalité, en tenant compte autant du contexte au sein duquel il évoluait, au sein duquel il évolue, de la relation qu'il entretenait avec la personne aphasique avant l'AVC, de celle qu'il entretient avec cette dernière depuis l'AVC que des difficultés et incapacités vécues en lien avec l'aphasie de son proche. Il serait intéressant de formaliser la cueillette de ces informations au sein de la pratique clinique, que ce soit sous forme d'entrevues semi-dirigées avec les proches de personnes aphasiques ou selon toute autre démarche les laissant libres d'exprimer ouvertement leurs sentiments, de livrer leur expérience en abordant les points les plus importants pour eux. Afin que cela s'actualise, ces derniers devront donc ressentir qu'ils font partie intégrante des considérations de l'équipe de réadaptation, que du temps peut être alloué au besoin pour qu'ils livrent leur expérience, d'où découle la nécessité de réorganiser notre façon d'intervenir afin de pouvoir répondre à ces conditions. Cette responsabilité revient à tout professionnel de l'équipe de réadaptation car le proche de la personne aphasique pourrait confier ce qu'il vit à toute personne de l'équipe avec qui il sent plus en confiance, se sent plus à l'aise. Par la suite, le travail interdisciplinaire devient essentiel : la personne ayant recueilli les confidences du proche de la personne aphasique devra faire part à l'équipe de l'information nécessaire concernant l'expérience vécue par

ce dernier, de son contexte de vie avant et suite à l'AVC de son proche afin que tous aient une vision globale claire de sa situation et puissent ajuster leurs attentes, leurs demandes face au proche de la personne aphasique en tant que partenaire dans le processus de réadaptation en fonction des limites de ce dernier. De cette façon, l'équipe pourra aussi réorganiser sa façon d'intervenir auprès de l'individu en fonction de ses besoins particuliers, de manière à lui offrir une aide plus efficace, le soutien et l'information nécessaires et savoir orienter l'individu vers les ressources répondant le mieux à ses besoins spécifiques (ex : psychologue de l'équipe, programme de répit offert par un organisme communautaire, etc.). Ainsi, l'équipe comprendra mieux les situations de handicap vécues par l'individu suite à l'AVC de son proche en fonction de son contexte de vie avant l'AVC, répondra mieux aux besoins qu'il a exprimés et ne traitera pas seulement les incapacités notées. Meilleures sont les chances que l'individu parvienne ainsi à s'ajuster à son contexte de vie et retrouve de cette façon un équilibre satisfaisant dans sa vie. En s'attardant aux situations de handicap et en comprenant mieux le contexte au sein duquel la personne aphasique et son proche ont évolué avant l'AVC et au sein duquel ils évoluent suite à l'AVC, l'intervention s'avérera aussi bénéfique pour la personne aphasique que pour son proche puisque un certain équilibre sera retrouvé au sein de la dynamique de la situation au sein de laquelle ils se trouvent tous deux et leur qualité de vie sera meilleure.

Conclusion

6. Conclusion

La présente étude a permis de dégager des similitudes et des différences dans l'expérience vécue par les proches de personnes aphasiques suite à l'AVC de leur proche : les changements vécus par ces derniers sont sensiblement les mêmes mais une plus grande variabilité s'observe autant au niveau de l'attitude globale adoptée face à la situation avec la personne aphasique, des motifs poussant l'individu à s'ajuster à la situation, du type d'ajustements effectués pour répondre à ces changements dans leur vie qu'au niveau de la perception qu'ils ont de la qualité de leur situation avec leur proche aphasique suite à ces ajustements. Cette variabilité plus grande retrouvée au sein de ces aspects est reliée au contexte général de vie de l'individu au sein duquel s'insèrent les changements vécus, c'est-à-dire l'environnement de vie spécifique à l'individu ainsi que la relation particulière qu'il entretenait avec la personne aphasique avant l'AVC de celle-ci (la dynamique, la qualité, le type et la durée de la relation étant tous des aspects qui combinés ensemble rendent la relation entretenue avec la personne aphasique unique). Ainsi, il est difficile de trouver des patterns dans l'expérience vécue par chaque personne en raison du contexte unique au sein duquel chacun évolue. Par conséquent, les conséquences psychosociales de l'aphasie dans la vie des proches de personnes aphasiques ne peuvent donc pas être considérées universelles. Elles découleraient plutôt

de l'expérience unique de l'individu, d'une interaction entre les incapacités vécues par la personne aphasique et le contexte de vie au sein duquel la personne aphasique et son proche évoluent.

En procédant par entrevues individuelles semi-dirigées, la présente étude a permis d'adopter une perspective globale de la situation de chaque individu, a offert un cadre interprétatif large de sorte que les situations de handicap vécues et les facteurs de l'environnement de l'individu y contribuant ont pu être mieux cernés et compris. Une fois ces éléments mis en lumière, les équipes de réadaptation pourront mieux saisir la réalité de chaque individu, ses besoins particuliers et ses limites. De plus, il devient évident que pour répondre aux besoins particuliers de chaque individu, une même façon d'intervenir ne saurait répondre de façon efficace aux besoins de chacun. Les équipes de réadaptation devront probablement considérer réorganiser leurs interventions de façon à mieux venir en aide à chacun en fonction de leurs besoins individuels pour réduire les situations de handicap vécues et pour leur permettre de retrouver un équilibre satisfaisant dans leur vie et ainsi, améliorer leur qualité de vie. Il serait intéressant de recueillir, par entrevues semi-dirigées, des informations concernant le contexte de vie au sein duquel évoluaient la personne aphasique et son proche avant l'AVC, ce qu'est devenu leur contexte de vie suite à l'AVC, quels ont été les changements et les difficultés qu'ils ont vécus, les ajustements qu'ils ont adoptés en réponse à ces difficultés et quelle est leur perception et leur satisfaction de leur situation actuelle. De cette façon, l'équipe de réadaptation comprendra mieux les situations de handicap

vécues par l'individu suite à l'AVC de son proche en fonction de son contexte de vie avant l'AVC. L'efficacité des interventions de l'équipe ne s'en trouvera que grandie puisque ces interventions auront répondu aux véritables besoins de l'individu et les chances sont plus grandes que la personne réussisse à mieux s'ajuster à son contexte de vie et qu'elle retrouve de cette façon un équilibre satisfaisant dans sa vie, et ainsi, une meilleure qualité de vie. De plus, les interventions s'avéreront aussi bénéfiques pour le proche de la personne aphasique que pour la personne aphasique elle-même puisque un certain équilibre sera retrouvé au sein de la dynamique dans laquelle tous deux se trouvent.

Références

Références

- Angeleri, F. , Angeleri, V. A. , Foschi, N. , Giaquinto, S. , & Nolfè, G. (1993). The influence of depression, social activity, and family : Stress on functional outcome after stroke. *Stroke*, 24(10), 1478-1483.
- Artes, R. , & Hoops, R. (1976). Problems of aphasic and non-aphasic stroke patients is identified and evaluated by patient wives. Dans Y. Lebrun, & R. Hoops (Éds), *Recovery in Aphasics* (pp. 31-45). Amsterdam : Swets et Zeitlinger B. V.
- Aström, M. , Asplund, K. , & Aström, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23(4), 527-531.
- Behrmann, M. , & Sorin-Peters, R. (1995). Change in perception of communication abilities of aphasic patients and their families. *Aphasiology*, 9(6), 565-575.
- Biorn-Hansen, V. (1957). Social and emotional aspects of aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 22(1), 53-59.
- Boisclair-Papillon, R. (1991). La famille de l'aphasique. Dans J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, & Y. Joannette (Éds), *L'aphasique* (pp. 163-176). Saint-Hyacinthe : Edisem Inc.
- Bowling, J. H. (1977). Emotional problems of relatives of dysphasic patients. *Australian Journal of Human Communication and Disease*, 5(1), 29-41.
- Brocklehurst, J. C. , Morris, P. , Andrews, K. , Richards, B. , & Laycock, P. (1981). Social effects of stroke. *Social Sciences Medecine*, 15A, 35-39.
- Brumfitt, S. (1993). Losing your sense of self: what aphasia can do. *Aphasiology*, 7(6), 569-575.

- Buck, McK. (1968). *Dysphasia : Professionnal guidance for family and patient*. Englewood Cliffs, New York : Prentice Hall.
- Christensen, J. M. , & Anderson, J. D. (1989). Spouse adjustment to stroke: aphasic versus non-aphasic partners. *Journal of Communication Disorders*, 22, 225-231.
- Croteau, C. , & Le Dorze, G. (1999). Overprotection in couples with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 21(9), 432-437.
- Davis, G. A. (1983). Psychosocial Adjustment by the Patient and Family. Dans G. A. Davis, *A survey of Adult Aphasia* (pp.290-308). Englewood Cliffs, New-York : Prentice Hall Inc.
- Fitzpatrick, M. A. (1990). Ageing, health and family communication: A theoretical perspective. Dans Giles, Coupland, Wiemann (Éds), *Communication, Health and the Elderly* (pp. 213-228), Manchester : University Press.
- Fougeyrollas, P. , Cloutier, R. , Bergeron, H. , Côté, J. , Côté, M. , & Saint-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, éd. Québec : CQCIDIH/ SCCIDIH.
- Garant, L. , & Bolduc, M. (1990). Les aidants naturels. Dans L. Garant, & M. Bolduc, *L'aide par les proches : mythes et réalités. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels* (pp. 31-56). Direction de l'évaluation. Ministère de la santé et des services sociaux. Bibliothèque nationale du Québec.
- Helmick, J. W. , Watamori, T. S. , & Palmer, J. M. (1976). Spouses understanding of the communication disabilities of aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 41, 238-243.
- Henry, G. K. (1984). Emotional behavior following stroke: Patient vs spouse reports. *Clinical Gerontologist*, 2, 70-72.

- Herrmann, M. , & Wallesch, C.-W. (1989). Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe non-fluent aphasia. *Aphasiology*, 3(6), 513-526.
- Hummert, M. L. , Nussbaum, J. F. , & Wiemann, J. M. (1992). Communication in the elderly : Cognition, language and relationships. *Communication Research*, 19(4), 413-422.
- Hyman, M. D. (1972). Social psychological determinants of patients performance in stroke rehabilitation. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 53(5), 217-225.
- Jordan, L. , & Kaiser, W. (1996). Families living with aphasia. Dans L. Jordan & W. Kaiser, *Aphasia- A Social Approach* (pp.29-35). London : Chapman & Hall.
- Kaakinen, J. (1995). Talking among elderly nursing home residents. *Topics in Language Disorders*, 15(2), 36-46.
- Kinsella, G. J. , & Duffy, F. D. (1979). Psychosocial readjustment in the spouses of aphasic patients. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medecine*, 11, 129-132.
- Kinsella, G. J. , & Duffy, F. D. (1980). Attitudes toward disability expressed by spouses of stroke patients. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medecine*, 12, 73-76.
- Kreps, G. I. (1990). A systematic analysis of health communication with the aged. Dans Giles, Coupland & Wiemann (Éds), *Communication, Health and the Elderly* (pp. 135-154). Manchester : University Press.
- Labourel, D. , & Martin, M.-M. (1991). L'aphasique et sa famille. Dans J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, & Y. Joannette (1991), *L'aphasique* (pp. 141-162). Saint-Hyacinthe : Edisem Inc.
- Lazarus, R. S. , & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. Dans R. S. Lazarus, & S. Folkman (1984), *Handbook of Behavioral Medicine* (chapître 8). The Guilford Press.

- Lecours, A. R. , & Lhermitte, F. (1979). *L'aphasie*. Paris : Flammarion.
- Le Dorze, G. , & Brassard, C. (1995). Description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9(3), 239-255.
- Lincoln, Y. S. , & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, California : Sage Publications.
- Lubinski, R. (1986). Environnemental systems approach to adult aphasia. Dans R. Chapey (Éd), *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (2^e éd) (pp. 269-291). Baltimore : Williams & Wilkins.
- Malone, R. L. (1969). Expressed attitudes of families of aphasics. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 34(2), 146-151.
- Michallet, B. , Le Dorze, G. , & Tétreault, S. (1999). Aphasie sévère et situations de handicap : implications en réadaptation. *Annales en réadaptation médicale et physique*, 42, 260-270.
- Mulhall, D. J. (1978). Dysphasic stroke patients and the influence of their relatives. *British Journal of Disorders of Communication*, 13(2), 127-134.
- Müller, D. J. , Code, C. , & Mugford, J. (1983). Predicting psychosocial adjustment to aphasia. *British Journal of Disorders of Communication*, 18(1), 23-29.
- Norlin, P. F. (1981). Familiar faces, sudden strangers: Helping families cope with the crisis of aphasia. Dans R. Chapey (Éd), *Language Intervention Strategies in Adult Aphasia* (pp. 174-186). Baltimore : Williams & Wilkins.
- Oxenham, D. , Sheard, C. , & Adams, R. (1995). Comparison of clinician and spouse perceptions of the handicap of aphasia: Everybody understands understanding. *Aphasiology*, 9(5), 477-493.

- Parr, S. (1994). Coping with aphasia: Conversations with 20 aphasic people. *Aphasiology*, 8(5), 457-466.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. California : Sage Publications.
- Ponzio, J. , & Degiovani, R. (1991). De quelques comportements observés chez l'aphasique et sa famille. Dans J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, & Y. Joannette, *L'aphasique* (pp. 129-140). Saint-Hyacinthe : Edisem Inc.
- Revenson, T. A. (1990). Social support among chronically ill elders: patient and provider perspectives. Dans Giles, Coupland & Wiemann (Eds), *Communication, Health and the Elderly* (pp. 92-113). Manchester : University Press.
- Rosenbek, J. C. , Lapointe, L. L. , & Wertz, R. T. (1989). *Aphasia : a clinical approach*. Boston : Little Brown.
- Sarno, J. E. (1991). The psychological and Social sequelae of aphasia. Dans M. Taylor Sarno, *Acquired Aphasia* (2^e éd) (pp. 499-519). New York : Academic Press.
- Shewan, C. M. , Cameron, H. (1984). Communication and related problems as perceived by aphasic individuals and their spouses. *Journal of Communication Disorders*, 17, 175-187.
- Schultz, R. , Tompkins, C. A. , & Rau, M. T. (1988). A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3(2), 131-141.
- Sjörögen, K. , & Fugl-Meyer, A. R. (1982). Adjustment to life after stroke with special reference to sexual intercourse and leisure. *Journal of Psychosomatic Research*, 26(4), 409-417.
- Tanner, D. C. , & Gerstenberger, D. L. (1988). The grief response in neuropathologies of speech and language. *Aphasiology*, 2(1), 79-84.

- Taylor Sarno, M. (1972). *Aphasia Selected Reading*. New York : Appleton-Century-Crofts.
- Taylor Sarno, M. (1995). Aphasia rehabilitation: psychosocial and ethical considerations. *Aphasiology*, 7(4), 321-331.
- Turnbloom, M. , & Myers, J. S. (1952). Group discussion programs with the families of aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 17(4), 393-396.
- Turnbull, A. P. , & Turnbull, H. R. (1991). Understanding families from a system's perspective. Dans J. M. Williams, & T. Kay, *Head Injury : A Family Matter* (pp. 37-63). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Währborg, P. (1989). Aphasia and family therapy. *Aphasiology*, 3(5), 479-482.
- Währborg, P. , & Borenstein, P. (1990). The aphasic person and his/her family: what about the future?. *Aphasiology*, 4(4), 371-378.
- Webster, E. J. , & Newhoff, M. (1981). Intervention with families of communicatively impaired adults. Dans D. S. Beasley, & G. A. Davis, *Aging: Communication processes and disorders* (pp. 229-240). New York : Grune & Stratton.
- Wepman, J. M. (1951). *Recovery from Aphasia*. New York : Ronald Press Company.
- Williams, S. E. (1993). The impact of aphasia on marital satisfaction. *Archives of Physical Medecine & Rehabilitation*, 74, 361-367.
- Williams, S. E. , & Freer, C. (1986). Aphasia: Its effect on Marital Relationships. *Archives of Physical Medecine and Rehabilitation*, 67, 250-252.
- Zraick, R. I. , & Boone, D. R. (1991). Spouse Attitudes Toward the Person With Aphasia. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 123-128.

Annexe A

Thèmes et questions suggérées pour orienter l'entrevue avec le proche de la personne
aphasique

Thèmes et questions suggérées pour l'entrevue avec le proche de la personne aphasique

Les items listés sous chaque habitude de vie sont présentés à titre indicatif, l'ordre des thèmes est aléatoire et dépend du déroulement de l'entrevue. Pour chaque habitude de vie, la question introductive est présentée en caractères majuscules. Il est à noter que les thèmes et les questions suivantes n'ont été posées au participant que s'il ne les avait pas abordées par lui-même. Ces questions ne servaient qu'à guider l'entrevue au besoin et leur formulation a pu varier selon le déroulement de l'entrevue.

Parlez-moi de ce qui a changé dans votre vie depuis que votre conjoint (ou proche) est aphasique, de comment ça va pour votre vie de tous les jours...

- **Communication**

QU'EST-CE QUI A CHANGÉ POUR PARLER AVEC VOTRE CONJOINT DEPUIS L'APHASIE?

Qu'en est-il de l'intérêt pour parler avec le conjoint, du style de communication préconisé par le participant,...

Comment ça va pour s'exprimer avec le conjoint (ou proche), tenir/suivre une conversation (en situation 1 à 1, en groupe de 3 à 4 personnes, en plus grand groupe), parler au téléphone avec le conjoint (ou proche), comprendre le conjoint (ou proche), développer des stratégies pour faciliter la communication avec le conjoint?

- **Relations interpersonnelles**

COMMENT ÇA VA AVEC VOTRE CONJOINT (OU PROCHE), VOS PROCHEs, VOS AMIS DEPUIS L'APHASIE DE VOTRE PROCHE?

COMMENT VOUS VOYEZ-VOUS ET COMMENT LES AUTRES VOUS VOIENT-ILS DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE?

Avec le conjoint, les enfants, les petits-enfants, les proches, les amis, quels sont les gens les plus fréquentés dans une semaine et y en a-t-il que vous ne voyez plus? Quelles sont les personnes les plus près de vous et comment gardez-vous le contact? Comment ça se passe quand votre conjoint (ou proche) parle avec des étrangers, des gens qu'il ne connaît pas? De façon plus générale, comment ça se passe pour les activités sociales à l'extérieur de la maison?

- **Responsabilités (financières, familiales)**

DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE, COMMENT ÇA VA POUR S'OCCUPER DU BUDGET, DE L'ARGENT?

Comment ça va pour s'occuper des finances/assurances, aller à la banque (dépôt, emprunt, prêt...), pour comprendre les programmes publics d'assurance-invalidité ou maladie (SAAQ, CSST, régime de pension: RRQ, RAMQ), les programmes d'assurances privées (domicile, automobile, vie...), les programmes de compensations financières (supplément au loyer, allocation directe...), avoir recours à des services juridiques,...?

DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE, COMMENT ÇA VA POUR S'OCCUPER DE LA FAMILLE?

Comment ça va pour prendre soin (physiquement et psychologiquement) de votre conjoint (ou proche), de vos enfants, de vos parents, de vos petits-enfants,...?

- **Loisirs**

COMMENT ÇA VA POUR VOS LOISIRS DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE?

Qu'en est-il des sorties, de la participation à des jeux de société (bingo,...), des activités sportives, de l'assistance à des activités culturelles (cinéma, théâtre, concert, musée,...), des activités artistiques, des voyages, de la relaxation physique et mentale,...?

- **Communauté**

AVEZ-VOUS DES ACTIVITÉS COMMUNAUTAIRES? EST-CE QU'IL Y A EU DES CHANGEMENTS DANS VOS ACTIVITÉS DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE?

Qu'en est-il de la participation aux activités d'un organisme de promotion des droits, d'un parti politique, d'un groupe social, d'un groupe d'entraide, d'un groupe religieux, de différents rendez-vous (lire l'heure), du magasinage, de la participation aux activités de la paroisse, etc.?

- **Retraite**

COMMENT VOYEZ-VOUS VOTRE RETRAITE? QUELS SONT VOS PROJETS?

Y a-t-il des changements de projets, abandon de certains projets, poursuite de projets, ...?

- **Déplacements**

COMMENT ÇA VA POUR VOUS DÉPLACER AVEC VOTRE CONJOINT (OU PROCHE)?

Comment ça va pour entrer/sortir de la maison, traverser les rues, conduire une voiture, prendre le transport en commun/ le transport adapté?

- **Nutrition**

COMMENT ÇA SE PASSE POUR LES REPAS, POUR SORTIR MANGER À L'EXTÉRIEUR?

Comment ça va pour aller à l'épicerie, communiquer pendant les heures de repas, aller au restaurant, participer à des soupers de famille, des soupers avec des amis, ...?

- **Soins personnels et condition corporelle**

AVEZ-VOUS LE TEMPS DE VOUS OCCUPER DE VOUS-MÊME DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE?

Par exemple aller chez le coiffeur, chez l'esthéticienne, dormir....

- **Habitation**

COMMENT ÇA VA POUR L'ENTRETIEN DE LA MAISON, LES RÉPARATIONS DANS LA MAISON DEPUIS QUE VOTRE CONJOINT (OU PROCHE) EST APHASIQUE?

Annexe B

Exemple d'un descripteur correspondant à un extrait d'entrevue d'un participant

Exemple d'un descripteur correspondant à un extrait d'entrevue d'un participant

Extrait de l'entrevue du proche #8

-P8 : *Fait qu'à ben on, on s'en est envenu, on a, on a trouvé un logement, au (999).*

-I : *Ok.*

-P8 : *Pis là ben c'est une grande maison quand même.*

-I : *Ouais ben oui.*

-P8 : *Ça fait que j'ai dit : « Bon ben ça, ça va faire maintenant. T'sais j'ai pas fait le meilleur coup d'ma vie ce fois-là, là. »*

-I : *Ça c'est, c'est l'gros contrat.*

-P8 : *C'est, ouais c'est un gros, gros contrat.*

-I : *Ouais hein?*

-P8 : *T'sais dans l'sens qu'à cause de sa dépendance.*

-I : *Hum.*

-P8 : *Son problème là t'sais c'est, c'est de pas être capable de, de rester seule. Ben moi j'suis comme , ben moi j'suis prisonnier là.*

Descripteur numéroté #82 correspondant à cet extrait :

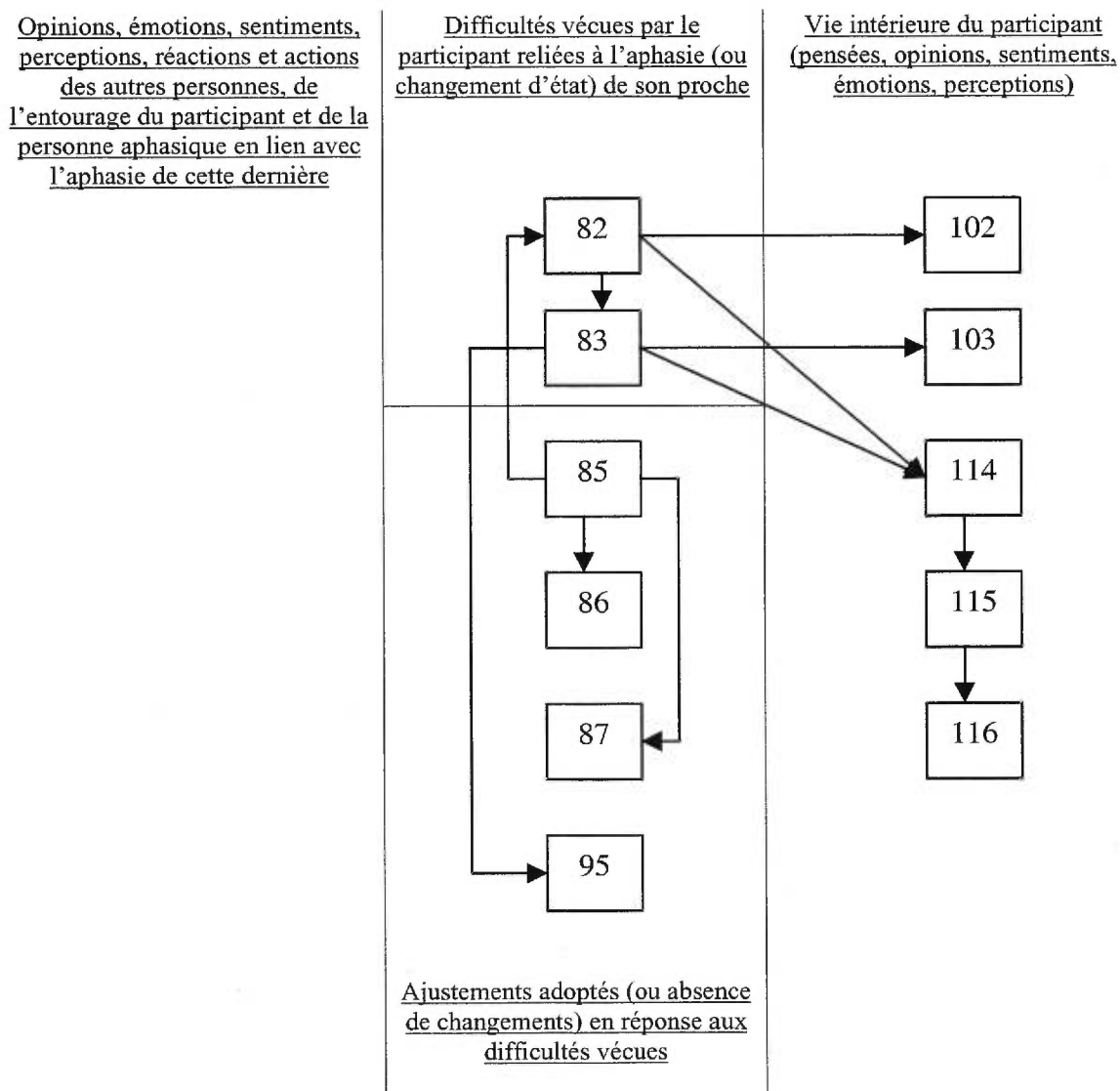
Monsieur considère qu'il n'a pas fait le meilleur coup de sa vie en allant vivre avec sa mère. Il trouve que c'est un gros contrat à cause de la dépendance de Madame et son incapacité à rester seule. Monsieur se sent prisonnier à cause de cela.

Annexe C

Exemple d'un circuit de descripteurs reliés entre eux en fonction d'un même sujet

Exemple d'un circuit de descripteurs reliés entre eux en fonction d'un même sujet

Exemple du circuit J concernant un sujet sur le plan de la relation entretenue par le proche #8 et sa mère



Annexe D

Exemple d'un texte résumant le sens véhiculé par un circuit de descripteurs

Exemple d'un texte résumant le sens véhiculé par un circuit de descripteurs

Exemple du texte résumant le sens véhiculé par le circuit J concernant un sujet sur le plan de la relation entretenue par le proche #8 et sa mère

Monsieur n'était pas si proche de Madame avant l'aphasie de cette dernière alors elle n'était pas si exigeante envers lui. Depuis l'aphasie, ils sont plus proches l'un de l'autre.

En effet, après la mort de son père, Monsieur a été au moins cinq ou six ans sans avoir de contact avec sa mère en raison de certaines choses qui n'allaient pas entre eux. Par la suite, bien avant que Madame ne tombe malade, Monsieur a essayé de faire la part des choses et de rétablir les contacts avec Madame parce qu'il la voyait vieillir. Ainsi, avant l'AVC de Madame, Monsieur voyait sa mère de temps en temps et l'appelait souvent.

Monsieur considère qu'il n'a pas fait le meilleur coup de sa vie en allant vivre avec sa mère. Il trouve que c'est un gros contrat à cause de la dépendance de Madame et de son incapacité à rester seule. Monsieur se sent prisonnier à cause de cela. Il pense sérieusement que la situation avec sa mère ne pourrait pas continuer très longtemps de cette façon. D'une part, pour lui c'est trop accaparant. D'autre part, ce n'est pas idéal non plus pour Madame parce qu'elle ne voit personne à part sa sœur.

Monsieur se sent prisonnier parce qu'il ne peut presque pas sortir. L'an passé, Madame lui faisait des crises lorsqu'il allait en ski le samedi. Il est arrivé à trois ou quatre reprises cette année où Madame a fait de grosses crises à son fils. Monsieur trouve Madame contrôlante. Il trouve que chacun a droit à sa vie. Madame a fait la sienne et il ne revient pas en arrière là-dessus alors il trouve qu'il a le droit à la sienne. Il compare sa vie à celle de sa mère lorsqu'elle avait son âge et trouve qu'elle avait la vie plus facile que lui, plus amusante, avec beaucoup d'amis. En comparant ainsi, il se demande s'il est obligé de vivre cela. Sans être égoïste, il se demande s'il est obligé à l'âge qu'il a de tolérer les contrariétés, les sautes d'humeur et les caprices de sa mère.

Annexe E

Exemple de la description d'un thème de tableau

Exemple de la description d'un thème de tableau

Exemple de la description du thème du tableau « Relation entretenue par Monsieur et sa mère » du proche #8

Relation entretenue par Monsieur et sa mère

Monsieur n'était pas si proche de Madame avant l'aphasie de cette dernière alors elle n'était pas si exigeante envers lui. Depuis l'aphasie, ils sont plus proches l'un de l'autre.

En effet, après la mort de son père, Monsieur a été au moins cinq ou six ans sans avoir de contact avec sa mère en raison de certaines tensions entre eux. Par la suite, bien avant que Madame ne tombe malade, Monsieur a essayé de faire la part des choses et de rétablir les contacts avec Madame parce qu'il la voyait vieillir. Ainsi, avant l'AVC de Madame, Monsieur voyait sa mère de temps en temps et l'appelait souvent.

Monsieur considère qu'il n'a pas fait le meilleur coup de sa vie en allant vivre avec sa mère. Il trouve que c'est un gros contrat à cause de la dépendance de Madame et de son incapacité à rester seule. Monsieur se sent prisonnier à cause de cela. Il pense sérieusement que la situation avec sa mère ne pourrait pas continuer très longtemps de

cette façon. D'une part, pour lui c'est trop accaparant. D'autre part, ce n'est pas idéal non plus pour Madame parce qu'elle ne voit personne à part sa sœur.

Monsieur se sent prisonnier parce qu'il ne peut presque pas sortir. L'an passé, Madame lui faisait des crises lorsqu'il partait dans des activités sportives le samedi. Il est arrivé à trois ou quatre reprises cette année où Madame a fait de grosses crises à son fils. Monsieur la trouve contrôlante. Il trouve que chacun a droit à sa vie. Madame a fait la sienne et il ne revient pas en arrière là-dessus alors il trouve qu'il a le droit à la sienne. Il compare sa vie à celle de sa mère lorsqu'elle avait son âge et trouve qu'elle avait la vie plus facile que lui, plus amusante, avec beaucoup d'amis. En comparant ainsi, il se demande s'il est obligé de vivre cela. Sans être égoïste, il se demande s'il est obligé à l'âge qu'il a de tolérer les contrariétés, les sautes d'humeur et les caprices de sa mère.

En ce qui concerne l'état de Madame, cela va moins bien depuis six mois, un an, ce que Monsieur attribue à l'âge. Il note aussi que la mémoire de Madame n'est pas bonne, elle ne se rappelle jamais de rien. Par exemple, elle range ses clés dans sa sacoche et croit les avoir perdues. Il lui a aussi parlé d'un homme qu'elle connaissait très bien avant mais elle ne se souvenait pas de lui. Monsieur croit que ce n'est pas parce qu'elle n'est pas intéressée. Il pense qu'elle ne se souvient pas de cela à cause de sa maladie. Il trouve moins intéressant de parler à Madame parce qu'il a l'impression de parler dans le néant. Il pense que même s'il lui expliquait ce qu'il veut dire, de qui il

parle, elle ne s'en souviendrait pas plus alors il arrête de parler. Monsieur rajoute qu'il est bien difficile pour sa mère de prendre des décisions et qu'elle n'en prend pas souvent.

De plus, il dit que Madame ne raisonne pas, ne pense pas. Selon lui le problème de plusieurs personnes âgées est de voir, en raison des décès, leur famille s'éteindre et leurs amis mourir ou être placés en centre pour personnes âgées. Si la personne âgée comprend cela elle-même et l'accepte, cela va. Monsieur dit que Madame, de son côté, n'est pas capable de raisonner. De plus, d'après lui, un des graves problèmes vécu par les personnes aphasiques, c'est qu'ils deviennent complètement dépendants. Monsieur comprend que pour sa mère qui était autonome, de s'ajuster à cette réalité est difficile. Il n'est même pas sûr s'il est possible de s'y ajuster.

Monsieur rapporte que Madame présente un désintéressement. Il attribue cela à l'âge et à la maladie. Il trouve que Madame a un tempérament morose, déprimant et une attitude déprimée. Il affirme qu'elle a toujours été ainsi. Il a l'impression que selon Madame, cela ne peut pas bien aller et qu'il y a toujours quelque chose qui tourne mal. Il rapporte que Madame a eu beaucoup d'épreuves dans sa vie mais il considère qu'à un certain moment donné, il faut essayer de s'en sortir. Il raconte qu'il n'a jamais demandé à sa mère si elle allait bien parce qu'il croit que d'après elle, cela va toujours mal.

Le tempérament de Madame n'a pas changé. Monsieur dit qu'elle a toujours eu son caractère. Si Madame est désagréable, Monsieur ne croit pas que ce soit relié à

l'aphasie. Elle a toujours fait claquer les portes lorsqu'il n'était pas disponible. Une secrétaire médicale avait déjà comparé Madame à un caporal parce qu'elle devait tout mener. Monsieur avait trouvé la comparaison juste. Il dit qu'elle était ainsi avant l'AVC et qu'elle l'est toujours après l'AVC. De plus, lorsque Madame parle au téléphone, elle déprime, se plaint et critique tellement selon lui qu'elle pourrait démolir une armée. Il est aussi arrivé à trois quatre reprises cette année où Madame a fait de grosses crises à son fils. Elle lui demande ce qu'il fait et s'il lui annonce qu'il est occupé, Madame n'aime pas cela et réagit, par exemple en claquant les portes.

De plus, Madame critique son fils mais devant les gens, elle ne le fait pas. Elle est plus portée à dire qu'il prend soin d'elle, qu'il est parfait et qu'elle a de la chance, alors qu'en fait, ce n'est pas ce qui se passe. Quand Madame le complimente devant les gens, cela le fâche parce que ce n'est pas sincère, ce n'est pas la vraie situation. Selon Monsieur, elle agit ainsi pour créer une image aux yeux des autres et cela le fâche. Monsieur ne sent pas que sa mère est reconnaissante et il rapporte qu'elle n'est jamais contente. Par exemple, Monsieur lui sert de conducteur et lorsqu'il lui demande de payer l'essence, elle se fâche. Cela donne le goût à Monsieur de dire à Madame de s'organiser sans lui. Il trouve cela difficile.

Monsieur croit que cette attitude de sa mère n'est pas expliquée seulement par l'aphasie. Il croit qu'on doit tenir compte du contexte avant l'aphasie. Le père de Monsieur gâtait beaucoup sa femme et Madame n'était jamais contente alors Monsieur

dit qu'il n'admira pas Madame aujourd'hui. Monsieur rapporte que Madame a été gâtée toute sa vie par son mari alors elle ne peut pas changer selon lui. Ainsi, il croit que si Madame fait claquer les portes lorsqu'il part pour effectuer des activités sportives, c'est parce qu'elle est gâtée. Elle a fait des crises toute sa vie mais Monsieur croit que la maladie, ses difficultés à se souvenir et à parler n'ont pas aidé. Il croit que la maladie empire cela. Ce que Monsieur trouve positif chez Madame, c'est qu'ayant son caractère et présentant des difficultés à parler, il aurait cru qu'elle deviendrait agressive. Il est surpris de voir qu'il va arriver à Madame de chercher ses mots ou de répéter sans démontrer d'agressivité.

Monsieur a eu plusieurs problèmes de santé dont certains qui ont nécessité une hospitalisation. Depuis, sa santé est meilleure et il n'a pas éprouvé d'autres problèmes de santé. Monsieur croit que c'est le stress de sa vie qui a causé ses problèmes de santé. Il croit que ce que l'on vit influence ce que vivra notre corps. En raison des contrariétés et des sautes d'humeur de sa mère, il pense que cette dernière est en train de le faire mourir à petit feu. Il considère que son père est mort jeune et avec des grandes peines parce que cela ne fonctionnait pas tellement bien dans son couple avec Madame. Il se dit que si son père est mort, il n'est pas obligé d'être le deuxième.

Annexe F

Exemple de la description détaillée d'un participant

Exemple de la description détaillée d'un participant

Exemple de la description détaillée du proche #8

Communication

Avant son AVC, Madame était complètement autonome. Suite à l'AVC, elle ne parlait plus, n'écrivait plus et était perdue selon ce que rapporte Monsieur. Madame était totalement dépendante. Monsieur dit que ce fut un choc. Madame a été un mois à l'hôpital. Au début, elle ne pouvait pas s'exprimer alors qu'après un certain temps à l'hôpital, Madame pouvait écrire quelques mots pour se faire comprendre. Monsieur dit qu'il y a eu du cheminement depuis. Monsieur rapporte que Madame a progressé, partant de zéro jusqu'à soixante pour cent de sa capacité à parler. Monsieur croit qu'on peut attribuer le progrès de Madame à sa volonté de guérir.

Actuellement, Monsieur trouve que Madame ne s'améliore pas. Au contraire, il trouve que la parole de Madame détériore. Il attribue cela à l'âge mais aussi à la fatigue. Il croit que si Madame était moins fatiguée, plus reposée et moins stressée, cela pourrait être plus facile. Monsieur trouve que les performances de sa mère en écriture ne sont pas fameuses. Il rapporte que Madame n'écrit pas. De plus, Madame parle de plus en plus par gestes. Il n'aime pas cela parce que selon lui, elle est capable de dire ce qu'elle veut. Il trouve aussi qu'il y a des moments où Madame a plus de difficultés à parler. Il trouve

qu'elle «s'accroche» plus en parlant qu'auparavant. Certains jours, Madame a plus de facilité à parler que d'autres. Elle est plus facile à comprendre si elle ne parle pas trop vite. Monsieur dit toujours comprendre sa mère. Même si elle «accroche» plus quand elle parle, Monsieur parvient à la comprendre quand même parce qu'étant régulièrement avec elle, il est habitué de l'entendre et peut presque, selon les sujets de conversation, anticiper, deviner ce qu'elle veut dire et parfois aller aux devants de Madame. Il n'a pas remarqué ce qu'il faisait pour la deviner.

Si Madame fait attention et essaie de ne pas parler trop vite et ne pas trop en dire à la fois, on peut la comprendre. Monsieur pense qu'elle se débrouille bien. Par contre, s'il est présent, elle est portée à s'en remettre à lui, lui demander de parler pour elle et ne voudra pas parler parce qu'elle dit qu'elle n'est pas capable de le faire. Monsieur dit que c'est un automatisme chez elle. Monsieur croit qu'elle est capable de parler alors lorsqu'elle se fie à lui, il ne parle pas pour elle et la laisse faire. Par exemple, en allant dans un commerce avec Monsieur, Madame a dit à son fils qu'elle ne voulait pas parler parce qu'elle n'en était pas capable. Monsieur lui a répondu qu'elle était capable de dire ce qu'elle aimait et ce qu'elle voulait. Il avait l'impression que Madame se rabattait complètement derrière lui, se fiait à lui. Il dit qu'elle se fie à lui sur certaines choses. Il rapporte que les gens ne connaissent pas l'aphasie et demandent à Monsieur ce qu'a sa mère. Il dit que lui-même ne connaissait pas l'aphasie avant que sa mère devienne aphasique. Il ne trouve pas évident d'expliquer aux gens ce qu'est l'aphasie.

Selon Monsieur, on la comprend mieux s'il n'est pas là parce qu'étant seule avec la personne, Madame voudra se faire comprendre et fera plus attention en parlant. En plus, il est plus rare d'après Monsieur que les gens lui diront qu'ils ne la comprennent pas ou la feront répéter. Lorsque Madame est en contact avec des étrangers, Monsieur nous dit qu'au début, elle est portée à s'excuser et leur dit qu'elle ne parle pas bien, ne parle pas beaucoup, qu'elle n'est pas capable de parler. Aussitôt qu'elle connaît un peu les gens, elle leur dit ce qu'elle veut. Un des amis de Monsieur a déjà dit à Madame de laisser Monsieur tranquille, qu'elle était capable de lui parler elle-même. Madame parle maintenant un peu au téléphone.

Monsieur rapporte que Madame et lui ne parlent pas ensemble. Par exemple, ils mangent généralement ensemble et ne se disent rien. Il se définit comme un gars ne parlant pas beaucoup de nature. Avec sa mère devenue aphasique, cela ne l'aide pas à parler. De plus, il trouve que sa mère ne parle pas de beaucoup de choses. Il croit que si elle lisait parfois le journal, elle pourrait parler avec lui d'actualités. Puisque Madame ne connaît rien, Monsieur n'est pas intéressé à elle. Il trouve aussi moins intéressant de parler avec elle parce qu'il a l'impression de parler dans le néant. Il pense que même s'il lui expliquait ce qu'il veut dire, de qui il parle, elle ne s'en souviendrait pas alors il arrête de parler. Il trouve cela dommage de ne pas pouvoir rien communiquer avec sa mère. Il aimerait lui faire part de ses projets, les points positifs et ses déceptions mais il a l'impression que Madame est décrochée, n'est pas là, ne sait pas de quoi il lui parle. Il dit que c'est comme si elle n'était plus quelqu'un.

Relation entretenue par Monsieur et sa mère

Monsieur n'était pas si proche de Madame avant l'aphasie de cette dernière alors elle n'était pas si exigeante envers lui. Depuis l'aphasie, ils sont plus proches l'un de l'autre.

En effet, après la mort de son père, Monsieur a été au moins cinq ou six ans sans avoir de contact avec sa mère en raison de certaines tensions entre eux. Par la suite, bien avant que Madame ne tombe malade, Monsieur a essayé de faire la part des choses et de rétablir les contacts avec Madame parce qu'il la voyait vieillir. Ainsi, avant l'AVC de Madame, Monsieur voyait sa mère de temps en temps et l'appelait souvent.

Monsieur considère qu'il n'a pas fait le meilleur coup de sa vie en allant vivre avec sa mère. Il trouve que c'est un gros contrat à cause de la dépendance de Madame et de son incapacité à rester seule. Monsieur se sent prisonnier à cause de cela. Il pense sérieusement que la situation avec sa mère ne pourrait pas continuer très longtemps de cette façon. D'une part, pour lui c'est trop accaparant. D'autre part, ce n'est pas idéal non plus pour Madame parce qu'elle ne voit personne à part sa sœur.

Monsieur se sent prisonnier parce qu'il ne peut presque pas sortir. L'an passé, Madame lui faisait des crises lorsqu'il partait dans des activités sportives le samedi. Il est

arrivé à trois ou quatre reprises cette année où Madame a fait de grosses crises à son fils. Monsieur la trouve contrôlante. Il trouve que chacun a droit à sa vie. Madame a fait la sienne et il ne revient pas en arrière là-dessus alors il trouve qu'il a le droit à la sienne. Il compare sa vie à celle de sa mère lorsqu'elle avait son âge et trouve qu'elle avait la vie plus facile que lui, plus amusante, avec beaucoup d'amis. En comparant ainsi, il se demande s'il est obligé de vivre cela. Sans être égoïste, il se demande s'il est obligé à l'âge qu'il a de tolérer les contrariétés, les sautes d'humeur et les caprices de sa mère.

En ce qui concerne l'état de Madame, cela va moins bien depuis six mois, un an, ce que Monsieur attribue à l'âge. Il note aussi que la mémoire de Madame n'est pas bonne, elle ne se rappelle jamais de rien. Par exemple, elle range ses clés dans sa sacoche et croit les avoir perdues. Il lui a aussi parlé d'un homme qu'elle connaissait très bien avant mais elle ne se souvenait pas de lui. Monsieur croit que ce n'est pas parce qu'elle n'est pas intéressée. Il pense qu'elle ne se souvient pas de cela à cause de sa maladie. Il trouve moins intéressant de parler à Madame parce qu'il a l'impression de parler dans le néant. Il pense que même s'il lui expliquait ce qu'il veut dire, de qui il parle, elle ne s'en souviendrait pas plus alors il arrête de parler. Monsieur rajoute qu'il est bien difficile pour sa mère de prendre des décisions et qu'elle n'en prend pas souvent.

De plus, il dit que Madame ne raisonne pas, ne pense pas. Selon lui le problème de plusieurs personnes âgées est de voir, en raison des décès, leur famille s'éteindre et leurs amis mourir ou être placés en centre pour personnes âgées. Si la personne âgée

comprend cela elle-même et l'accepte, cela va. Monsieur dit que Madame, de son côté, n'est pas capable de raisonner. De plus, d'après lui, un des graves problèmes vécu par les personnes aphasiques, c'est qu'ils deviennent complètement dépendants. Monsieur comprend que pour sa mère qui était autonome, de s'ajuster à cette réalité est difficile. Il n'est même pas sûr s'il est possible de s'y ajuster.

Monsieur rapporte que Madame présente un désintéressement. Il attribue cela à l'âge et à la maladie. Il trouve que Madame a un tempérament morose, déprimant et une attitude déprimée. Il affirme qu'elle a toujours été ainsi. Il a l'impression que selon Madame, cela ne peut pas bien aller et qu'il y a toujours quelque chose qui tourne mal. Il rapporte que Madame a eu beaucoup d'épreuves dans sa vie mais il considère qu'à un certain moment donné, il faut essayer de s'en sortir. Il raconte qu'il n'a jamais demandé à sa mère si elle allait bien parce qu'il croit que d'après elle, cela va toujours mal.

Le tempérament de Madame n'a pas changé. Monsieur dit qu'elle a toujours eu son caractère. Si Madame est désagréable, Monsieur ne croit pas que ce soit relié à l'aphasie. Elle a toujours fait claquer les portes lorsqu'il n'était pas disponible. Une secrétaire médicale avait déjà comparé Madame à un caporal parce qu'elle devait tout mener. Monsieur avait trouvé la comparaison juste. Il dit qu'elle était ainsi avant l'AVC et qu'elle l'est toujours après l'AVC. De plus, lorsque Madame parle au téléphone, elle déprime, se plaint et critique tellement selon lui qu'elle pourrait démolir une armée. Il est aussi arrivé à trois ou quatre reprises cette année où Madame a fait de grosses crises à

son fils. Elle lui demande ce qu'il fait et s'il lui annonce qu'il est occupé, Madame n'aime pas cela et réagit, par exemple en claquant les portes.

De plus, Madame critique son fils mais devant les gens, elle ne le fait pas. Elle est plus portée à dire qu'il prend soin d'elle, qu'il est parfait et qu'elle a de la chance, alors qu'en fait, ce n'est pas ce qui se passe. Quand Madame le complimente devant les gens, cela le fâche parce que ce n'est pas sincère, ce n'est pas la vraie situation. Selon Monsieur, elle agit ainsi pour créer une image aux yeux des autres et cela le fâche. Monsieur ne sent pas que sa mère est reconnaissante et il rapporte qu'elle n'est jamais contente. Par exemple, Monsieur lui sert de conducteur et lorsqu'il lui demande de payer l'essence, elle se fâche. Cela donne le goût à Monsieur de dire à Madame de s'organiser sans lui. Il trouve cela difficile.

Monsieur croit que cette attitude de sa mère n'est pas expliquée seulement par l'aphasie. Il croit qu'on doit tenir compte du contexte avant l'aphasie. Le père de Monsieur gâtait beaucoup sa femme et Madame n'était jamais contente alors Monsieur dit qu'il n'admirera pas Madame aujourd'hui. Monsieur rapporte que Madame a été gâtée toute sa vie par son mari alors elle ne peut pas changer selon lui. Ainsi, il croit que si Madame fait claquer les portes lorsqu'il part pour effectuer des activités sportives, c'est parce qu'elle est gâtée. Elle a fait des crises toute sa vie mais Monsieur croit que la maladie, ses difficultés à se souvenir et à parler n'ont pas aidé. Il croit que la maladie empire cela. Ce que Monsieur trouve positif chez Madame, c'est qu'ayant son caractère

et présentant des difficultés à parler, il aurait cru qu'elle deviendrait agressive. Il est surpris de voir qu'il va arriver à Madame de chercher ses mots ou de répéter sans démontrer d'agressivité.

Monsieur a eu plusieurs problèmes de santé dont certains qui ont nécessité une hospitalisation. Depuis, sa santé est meilleure et il n'a pas éprouvé d'autres problèmes de santé. Monsieur croit que c'est le stress de sa vie qui a causé ses problèmes de santé. Il croit que ce que l'on vit influence ce que vivra notre corps. En raison des contrariétés et des sautes d'humeur de sa mère, il pense que cette dernière est en train de le faire mourir à petits feux. Il considère que son père est mort jeune et avec des grandes peines parce que cela ne fonctionnait pas tellement bien dans son couple avec Madame. Il se dit que si son père est mort, il n'est pas obligé d'être le deuxième.

Vie quotidienne

Monsieur ne s'occupe pas de la toilette de Madame. Quelqu'un du CLSC vient faire la toilette de Madame un matin par semaine. Monsieur ne sait pas si elle se lave elle-même les autres jours de la semaine que le matin où la personne du CLSC vient le faire. Madame se fait coiffer les cheveux un matin par semaine par la personne du CLSC et va parfois chez le coiffeur. Elle s'habille et se lave les dents elle-même le matin. Monsieur raconte qu'un certain matin où Madame avait rendez-vous chez le médecin et était pressée, elle a pris sa douche elle-même et la femme du CLSC n'a eu qu'à la coiffer.

Monsieur croit donc que Madame est capable de se laver seule mais ne veut pas. Il était surpris qu'elle se lave et croit que c'était parce qu'elle allait chez le médecin sinon il pense qu'elle ne se serait pas lavée. Monsieur ne sait pas si Madame se lave elle-même mais ne considère pas que c'est un problème parce qu'elle ne sent pas mauvais. Toutefois, il se dit que si la femme du CLSC ne venait pas laver Madame une semaine, elle passerait quinze jours sans se laver.

Quant aux repas, c'est Monsieur qui cuisine. Il cuisinait avant l'AVC de Madame. Il n'a pas de difficultés et cela ne le dérange pas de faire la cuisine. Monsieur dit que Madame ne peut pas faire ses repas parce qu'elle oublie le rond ouvert et c'est dangereux. Elle est capable de se faire à déjeuner. Elle se fait des rôties et du café instantané. Selon Monsieur, elle ne ferait pas beaucoup d'autres choses en cuisine. Lors de ses activités organisées par l'association dont elle fait partie, elle dîne là-bas et le soir, Monsieur prépare le souper. Monsieur et Madame mangent surtout à la maison. Ils vont parfois au restaurant mais peu souvent. Monsieur rapporte que Madame est fatiguée rendue au soir. Madame ne mange plus autant qu'avant mais Monsieur croit que c'est normal à son âge.

En général, Monsieur s'occupe du ménage, ce qui ne le dérange pas. Il a toujours fait du ménage. Lorsqu'il était marié, sa femme et lui avaient une grande maison et Monsieur faisait le ménage. Il passait toujours l'aspirateur et lavait le plancher parce qu'il considérait que ce n'était pas à une femme de faire cette corvée. De son côté, Madame

fait un peu de ménage mais Monsieur effectue la plus grande partie du travail. Elle lave la vaisselle et passe l'aspirateur. Elle fait aussi le lavage elle-même. Monsieur dit qu'elle aime cela et qu'elle peut faire trois lavages par jour. Il raconte que Madame a des rages de ménage. Il peut arriver que Madame passe l'aspirateur à 9 heures le soir. Dans ces occasions, Monsieur trouve sa mère énervée, excessive et trouve qu'elle devrait moins en faire, relaxer. Il aimerait mieux la voir se détendre.

Auparavant, c'était la sœur de Monsieur qui s'occupait de la gestion des comptes et de l'argent de Madame. Maintenant, elle n'est plus disponible alors c'est Monsieur qui s'en occupe, ce qui semble leur convenir à Madame et lui. Ils s'occupent ensemble des comptes de la maison. Pour payer les comptes, Monsieur organise la comptabilité et fait les chèques mais Madame participe. Monsieur ne trouve pas qu'il s'agit de responsabilités supplémentaires. Madame est capable d'aller à la banque et de contrôler son livret de banque. Monsieur doit par contre l'accompagner au guichet automatique de la banque parce qu'elle ne se rappelle jamais de son numéro d'identification personnelle.

Monsieur sert de conducteur à Madame pour ses déplacements depuis qu'elle est aphasique parce qu'elle n'a plus sa voiture. De plus, Monsieur dit que Madame ne sait plus où elle est. Madame n'est plus capable d'aller nulle part toute seule, n'est plus capable de prendre l'autobus parce qu'elle est complètement désorientée, ne sait plus où elle va. Monsieur ne trouve pas la situation de Madame facile ni évidente. Cela ne le dérange pas d'accompagner Madame dans ses déplacements si cela convient dans son

horaire. Parfois, cela ne lui convient pas, ne fonctionne pas dans son horaire. Madame pourrait aller faire ses courses à pied mais n'y est allée que quelques fois en trois ans. De plus, elle ne prend le transport adapté que pour ses activités organisées par l'association dont elle fait partie.

Monsieur allait reconduire Madame à ses thérapies en orthophonie mais n'y a jamais assisté ou participé. Il a rencontré l'orthophoniste de Madame parce qu'il allait souvent reconduire Madame à ses thérapies. Il ne l'aidait pas à effectuer ses exercices en orthophonie. Il la laissait les effectuer seule. Toutefois, il a souvent accompagné Madame à l'association dont elle fait partie et s'y est impliqué un peu.

Travail

L'AVC de Madame a changé la situation du jour au lendemain pour Monsieur. L'AVC est arrivé subitement avant le 75^e anniversaire de Madame. À sa sortie de l'hôpital, Madame est retournée chez elle pendant cinq mois. Ensuite, elle a connu d'autres problèmes de santé qui ont nécessité un deuxième séjour à l'hôpital. Madame a reçu des médicaments pour traiter cela, grâce auxquels elle n'a jamais éprouvé ces problèmes de santé à nouveau.

Madame a passé six mois au centre de réadaptation. Quand elle est sortie du centre de réadaptation, les gens du centre ont dit à Monsieur que Madame ne pouvait pas retourner vivre seule, fait sur lequel il était bien d'accord.

Avant l'AVC, Madame vivait seule dans son logement. Elle a été complètement autonome jusqu'à l'âge de 75 ans. Elle conduisait sa voiture, allait où elle voulait et en revenait quand bon lui semblait. À cause de l'AVC, du jour au lendemain, elle ne peut plus le faire. Suite à l'AVC, Madame ne parlait plus, n'écrivait plus et était perdue selon ce que rapporte Monsieur. Elle était complètement dépendante. Monsieur raconte que ce fut un choc pour lui. Il dit que Madame dépend maintenant de tout le monde. Il trouve que dépendre des autres est la pire chose qui peut arriver à quelqu'un d'autonome. Il comprend que cela peut être difficile pour Madame. Par contre, il trouve essoufflant de toujours suivre Madame. Il rapporte s'être arrêté à l'épicerie pour Madame presque tous les jours alors que selon lui, elle n'a pas besoin de rien. Monsieur rapporte qu'il ne surveille pas Madame.

Madame ne pouvant vivre seule, après sa deuxième hospitalisation, elle est allée rester dans une résidence pour personnes âgées pendant un an. Ensuite, Monsieur et Madame ont emménagé ensemble. Au départ, ils (la famille) ont pensé envoyer Madame dans une résidence pour personnes âgées où elle aurait son appartement. Cet endroit était de son «standing». Ils ont cru que c'était une bonne idée parce que Madame a toujours aimé voir des gens, était sociable. De plus, ce n'était pas un centre d'accueil mais

l'endroit lui permettait de recevoir les soins d'une infirmière parce que cette dernière était sur place en tout temps. De plus, il y avait des activités organisées alors Monsieur a cru que l'endroit serait «vivant». Après un an dans cette résidence, Madame ne voulait plus y rester. Monsieur croit que Madame n'aimait pas vivre là-bas parce qu'elle était gênée de parler. Elle lui a déjà dit qu'elle ne parlait pas bien, qu'elle « accrochait ». Elle ne se mêlait pas aux gens ou presque pour cette raison.

Ce qu'ils avaient prévu pour Madame n'ayant pas fonctionné, Monsieur a pensé venir demeurer avec sa mère. Ils ont donc trouvé un logement. Avant de déménager avec Madame, Monsieur avait un appartement. Il a trouvé qu'emménager avec Madame a été beaucoup de trouble parce qu'ils ont dû déménager ses choses et celles de Madame dans un seul appartement. Ils se sont trouvés avec plein de biens en double alors ils ont dû entreposer beaucoup de choses.

Même s'il est seul à la maison, Monsieur a l'impression que ce n'est pas la même vie du tout, il ne se sent pas comme chez lui. Il éprouve de la difficulté à écouter de la musique, à prendre un livre. Il a l'impression qu'il y a toujours quelque chose qui le dérange. Parfois, c'est parce que Madame vient lui demander des choses ou parce qu'à 22 heures, elle est encore en train de faire du lavage. Il trouve qu'elle n'arrête pas de s'affairer. Dans ces moments, Monsieur dit à sa mère d'arrêter, que la journée est terminée. Par contre, Monsieur mentionne qu'il ne surveille pas Madame.

Monsieur considère qu'ils ont quand même une grande maison. Il trouve qu'il n'a pas fait le meilleur coup de sa vie en allant vivre avec sa mère. Il trouve que c'est un gros contrat à cause de la dépendance de Madame et de son incapacité à rester seule. Monsieur se sent prisonnier à cause de cela. Par exemple, il devra s'absenter lors d'une prochaine fin de semaine et la situation est compliquée. Il n'a pas de moyens afin que quelqu'un s'occupe de Madame. Il ne connaît pas de ressources extérieures à sa famille non plus.

De plus, il trouve que les services en CLSC ne valent rien. Il ne croit pas le fait que le CLSC offre des ressources lui permettant d'avoir du repos à cause de l'expérience qu'il en a eu. La travailleuse sociale n'appelait pas pour savoir s'il y avait du changement, si cela allait. L'an passé, Monsieur a dû s'absenter une semaine. Sa mère est allée à l'hôpital pendant ce temps mais s'organiser a été bien compliqué. Monsieur dit que le gouvernement coupe dans les hôpitaux et envoie les gens en CLSC sans donner à ces centres plus de ressources. Selon lui, cela explique pourquoi ils ne peuvent offrir de vraies ressources. Le CLSC n'a donc pas été une aide pour Monsieur, d'autant plus que dans leur quartier, le CLSC reçoit beaucoup de demandes de personnes âgées donc les ressources ont été épuisées. Monsieur trouve que le support manque, qu'il n'y a pas beaucoup d'aide pour la famille de personnes aphasiques. Il a vu un vidéo d'information sur l'aphasie seulement quelques jours avant que sa mère ne quitte le centre de réadaptation.

De plus, le bureau de Monsieur est à la maison mais il est appelé à s'absenter parce qu'il prépare un projet d'entreprise. Lorsque Monsieur travaille durant le jour, Madame ne veut pas rester seule. Monsieur ne peut pas la laisser seule une minute alors il va la reconduire chez la sœur de Madame. Il en est de même s'il n'est pas à la maison, il doit aller la reconduire chez sa sœur.

Dans quelques semaines, son projet d'affaires commencera alors il devra s'en occuper et sera parti du matin au soir. Monsieur n'a pas beaucoup parlé de ce projet à Madame. Il n'ose pas lui en parler de peur de sa réaction.

S'il réussit à partir son entreprise dans une autre ville, il va devoir casser le bail où ils habitent actuellement parce qu'il ne pourra pas garder son bureau dans une ville et l'entreprise dans une autre parce qu'il sera parti du matin au soir, ce qui ne fonctionnera pas. En effet, la sœur de Madame peut s'occuper d'elle quelques heures par jour mais il ne pourrait pas aller la reconduire chez elle à 8 heures chaque matin et qu'elle s'occupe de Madame toute la journée.

Deuxièmement, s'il se lance dans ce projet, il faudra qu'il déménage dans cette autre ville. Il avait vendu sa maison dans cette ville il y a dix ans et il faudrait qu'il essaie de vendre la maison actuelle à nouveau. De plus, ils devront déménager et Monsieur rapporte que Madame a beaucoup de biens parce qu'elle ne veut se débarrasser de rien. Monsieur dit qu'ils devront faire du ménage dans les affaires de Madame et selon lui, ce

sera tout un contrat. Monsieur dit que s'il commence un projet d'affaires, il devra s'en occuper et il ne pourra pas être préoccupé par sa mère parce que personne ne s'en occupe. Monsieur ne sait pas ce que deviendrait Madame s'il partait du matin au soir. Il considère la possibilité d'installer sa mère dans une résidence d'une congrégation religieuse proche d'où ils habitent. Ils sont allés visiter la maison plusieurs fois et il a trouvé que l'endroit était bien. De plus, Madame connaît bien ces sœurs. Monsieur ne sait pas combien de temps encore vivra Madame mais il trouve que la situation idéale serait qu'elle aille en centre d'accueil pour personnes âgées. Il croit que les premières semaines seraient difficiles pour Madame puis à un certain moment donné, elle va se reposer, va rencontrer des gens et sera bien. Si elle est obligée d'y aller parce qu'il n'y a pas d'autres solutions, elle tentera de s'y faire. Monsieur croit que Madame lui en voudra de l'avoir envoyée en centre d'accueil et le traitera de mauvais garçon, d'égoïste. Il en est sûr parce qu'elle l'a déjà traité de tous les noms. Cela pèse à Monsieur parce qu'il dit qu'il fait son possible. Toutefois, il ne se sent pas coupable, d'autant plus qu'un de ses amis intimes lui avait conseillé de ne pas aller rester avec sa mère, que c'était une erreur, connaissant le caractère de sa mère. Monsieur savait alors que son ami avait raison mais il a quand même tenté l'expérience.

Activités et loisirs

Monsieur dit qu'il n'a pas eu beaucoup d'activités sociales ces derniers temps. De toute façon, il dit que c'est difficile d'en avoir parce qu'il n'a pas de ressources pour

s'occuper de Madame pendant son absence. Il n'y a que la sœur de Madame. De plus, Madame lui fait une scène s'il sort. Toutefois, Monsieur n'attribue pas le fait qu'il ait moins d'activités sociales à sa mère aphasique. Il dit qu'il s'agit d'une période de sa vie où il en a moins.

Monsieur trouve qu'il n'a pas le temps de prendre soin de lui. Toutefois, Madame a commencé à prendre part aux activités organisées par l'association dont elle fait partie. Elle est occupée deux jours par semaine. Il trouve cela agréable pour sa mère parce que ces activités lui permettent parfois de faire des sorties. Elle profite des transports adaptés pour aller à ses activités. Ces activités permettent à Monsieur de se libérer un peu. Les journées où Madame participe à ses activités, Monsieur a toute sa journée à lui pour vaquer à ses occupations. En d'autres temps, il se sent restreint et s'empêche de vaquer à ses occupations parce qu'il doit aller reconduire Madame chez sa sœur et retourner la chercher ensuite. Monsieur dit qu'il touche sa limite. Il ne croit pas être capable de soutenir ce rythme de vie encore longtemps.

Par exemple, lorsqu'il annonce à Madame qu'il s'en va promener le chien, elle grimace. Cela met Monsieur hors de lui-même parce qu'il a l'impression qu'il ne peut même plus sortir le chien parce que Madame n'est pas contente. Cela le frustre et il croit qu'à un certain moment, il ne sera plus capable de le tolérer.

Lorsque Monsieur n'est pas content, il ne dit rien, ne se fâche pas. Il ne croit pas que s'il expliquait à Madame ce qui le fâche, cela changerait la situation parce que Madame est une enfant gâtée qui veut toujours plus pour elle. Selon lui, elle a toujours été ainsi. Il pense que cela ne sert à rien d'essayer de la changer parce que rendus à un certain âge, les gens ne changent plus alors elle ne changera pas.

Monsieur pratique certaines activités sportives. Il a pratiqué une de ces activités quelques fois l'été dernier mais n'y est pas allé cet été. Il se promet d'y retourner l'été prochain. L'année dernière, Monsieur a pratiqué une autre activité chaque fin de semaine. Il vivait alors des chicanes avec Madame. Elle claquait les portes.

Monsieur trouve que sa mère le tient captif mais il trouve qu'il s'est aussi laissé aller parce qu'il ne voit pas beaucoup de monde depuis l'été dernier. Il dit qu'il était plus réfractaire l'année dernière. Il n'est pas fier de lui parce qu'il n'a pas pratiqué une seule fois cette année l'activité qu'il effectuait toutes les fins de semaine l'an dernier. Cette activité lui manque un peu mais s'il part, le même scénario que l'an passé recommence avec Madame.

Quant à leurs sorties communes, Monsieur et Madame vont parfois au restaurant ensemble mais peu souvent parce que Madame est fatiguée rendue au soir.

Réseau social

Monsieur dit que sa situation ne facilite pas les rencontres pour trouver quelqu'un pour partager sa vie. Monsieur considère qu'il devra à un moment donné mettre son pied à terre. Pour l'instant, cela va assez bien parce qu'il n'a personne dans sa vie mais lorsqu'il y a quelqu'un dans sa vie, Madame n'est jamais contente et est portée à comparer. Elle le traite de fils ingrat parce qu'il part avec sa conjointe et ne s'occupe pas d'elle alors elle dit qu'il préfère s'occuper de sa conjointe que d'elle.

Monsieur dit avoir un réseau social restreint. Il voit un de ses frères régulièrement et a quelques amis. Il possède surtout des connaissances et n'a que quelques bons amis. Grâce à sa nouvelle entreprise, Monsieur va se refaire un réseau de contacts, pas d'amis mais plutôt de connaissances qui lui permettra de voir beaucoup de monde, d'être plus actif au niveau social.

En ce qui concerne la famille, ils font parfois des sorties en famille. Une des sœurs de Monsieur est décédée. Monsieur ne voit presque plus son autre sœur en raison de conflits familiaux.

Monsieur ne voit pas souvent sa fille et son petit-fils en raison de conflits éprouvés avec sa fille. Il dit que ce n'est pas du tout relié à l'aphasie de Madame ni à la

situation que cela engendre. En quatre ans, Monsieur n'a vu sa fille que quelques fois depuis leur conflit.

Quant aux contacts avec ses amis, Monsieur a été invité à séjourner chez une amie vivant dans une ville éloignée et il a décliné l'invitation en évoquant une fausse excuse parce qu'il ne savait pas à qui confier sa mère, n'avait aucune ressource pour s'occuper d'elle en son absence. La personne en question avait pris des mesures en prévision du séjour de Monsieur chez elle alors elle n'était pas contente. Si Monsieur annonce à sa mère qu'il s'absentera et qu'elle sera seule, c'est la catastrophe, elle chicane. Personne ne peut venir s'occuper d'elle et elle ne peut pratiquement pas quitter la maison. La sœur de Monsieur reste dans une autre ville et n'est pas disponible pour s'occuper de Madame et un de ses frères a des incapacités physiques ne lui permettant pas de s'occuper d'elle non plus. De plus, Monsieur a été hospitalisé pendant plusieurs jours pour une intervention chirurgicale et pendant son séjour à l'hôpital, son frère et sa conjointe sont venus garder Madame, ce qui a été très difficile. Madame s'est chicanée avec la conjointe du frère de Monsieur pendant toute la semaine. Monsieur a séjourné à nouveau quelques jours à l'hôpital dernièrement. Il a demandé à son frère de venir s'occuper de leur mère mais ce dernier n'a jamais voulu revenir. Monsieur rapporte qu'il serait capable de partir l'esprit en paix s'il y avait quelqu'un pour s'occuper de Madame même si ce n'était pas parfait à cent pour cent.

Annexe G

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés.

CHANGEMENTS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Relation avec la personne aphasique	Mr a un sentiment de responsabilité face à Mme et a peur qu'un incident ne lui arrive. Les réactions de Mme sont difficiles pour Mr : elle se plaint s'il la laisse seule mais ne veut pas sortir de la maison (difficulté souvent rapportée par Mr), elle présente les traits suivants: désintéressement général, goût de mourir, rejet de Mr, découragement, agressivité, attitude sexuelle changée. Mr s'inquiète face à l'avenir de Mme s'il mourrait.	Mme a peur de perdre son mari.	Le tempérament, les réactions générales de Mme et son attitude à l'égard de Mr sont difficiles pour lui ; elle fait des crises s'il la laisse seule ou ne s'occupe pas d'elle, ne semble pas reconnaissante face à Mr qui a soin d'elle, est exigeante, présente une attitude déprimée. Mr a vécu un choc de voir Mme dépendante et il dit comprendre ses difficultés.	Mr éprouve un sentiment de responsabilité face à Mme, il a peur qu'un incident survienne à nouveau à Mme. Il craint que Mme ne devienne « paresseuse intellectuelle ».	Mme a vécu du découragement, la peur d'un autre AVC, la difficulté à accepter le changement d'état de Mr et le stress devant l'incertitude de la situation. Elle trouve important de supporter Mr et qu'ils s'entraident devant les difficultés. Mr a vécu du découragement et de l'insécurité de crainte que Mme ne le quitte.	Mr éprouve un sentiment de responsabilité et de culpabilité face à Mme. Au début, il a vécu de la peur face à l'incertitude de la situation et la peur de perdre sa mère. Il a vécu la situation comme un deuil et a trouvé difficile de voir Mme changée, ayant un moins bon moral et ayant des attentes face à lui pour diminuer son sentiment de solitude.	Mr a vécu des difficultés face à l'incertitude de la situation au début. Il se sent responsable face à Mme. L'aphasie de Mme a été un deuil mais n'a pas changé beaucoup de choses dans sa vie. Il perçoit Mme de façon positive et l'admire. Mr et Mme sont bien ensemble.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

CHANGEMENTS									
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>		
Vie quotidienne	Mme ne peut plus cuisiner car elle a oublié les recettes.	Aucun changement énoncé.	Mme n'est plus capable de vivre seule, les ressources extérieures pour aider Mme et sa famille sont limitées selon Mr et il se sent responsable de sa mère.	Aucun changement énoncé.	Aucun changement énoncé.	Aucun changement énoncé.	L'état de Mme demande plus d'attention. Mr a soin de Mme.		
Travail	Ne s'applique pas.	Aucun changement énoncé.	Aucun changement énoncé.	Ne s'applique pas.	Mme a ressenti de la fatigue, du découragement car il y a eu coïncidence entre l'AVC de Mr, son abolition de poste au travail et un problème de santé. Elle a vécu cela comme un deuil.	Au début, Mr a vécu des perturbations au niveau du travail en raison des émotions vécues et de son horaire à concilier pour les rendez-vous médicaux de Mme.	Ne s'applique pas.		

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

CHANGEMENTS										
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>			
Activités et loisirs	Aucun changement énoncé.	Les changements sur ce plan ne sont pas reliés à l'aphasie mais aux limites physiques de Mr dues à l'âge ou à d'autres conséquences de l'AVC (fatigabilité plus grande, bras paralysé).	Aucun changement énoncé.	Mr restreint les activités qu'il choisit en fonction des limites de Mme. Par exemple, le bridge, activité que Mr aime beaucoup, est trop compliqué pour Mme alors ils ne jouent plus.	La plus grande fatigabilité de Mr affecte leurs loisirs communs. Mr ne peut plus parler dans une langue seconde lors de leurs voyages.	Aucun changement énoncé.	Aucun changement énoncé.			
Rescail social	Aucun changement énoncé.	Mme vit de la tristesse et de la colère face aux conséquences sociales de l'aphasie sur la vie de Mr, de la crainte que Mr ne soit pas estimé à sa juste valeur (suite page suivante)	Aucun changement énoncé.	Mme ne veut plus recevoir leurs amis : elle n'accepte pas son état. Selon Mr, leur amis ont manifesté une malaise face à l'état de Mme.	Au début, Mme a vécu une diminution des contacts avec les amis et la famille en raison de Mr qui n'était pas prêt à les revoir. Mme vit un malaise suite à la réaction (suite page suivante)	Au début, les réactions des gens face aux difficultés communicatives de Mme dérangeaient Mr, elles le fâchaient et l'embarrassaient car il savait (suite page suivante)	Mr a reçu un bon support de la part des amis de Mr, de ceux de Mme et de la famille durant le séjour à l'hôpital de celle-ci et durant le processus de réadaptation.			

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

CHANGEMENTS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Résultat social (suite)		(...) valeur en raison de son aphasie. Ils ont perdu des amis suite à l'AVC de Mr.			(...) des gens face aux difficultés de Mr et elle craint le jugement des gens face à son mari.	(...) qu'elle était affligée d'une maladie, qu'elle n'était pas « retardée ».	
Communication	Mme ne peut plus lire ni compter, se fâche devant ses difficultés expressives, présente des difficultés de compréhension et ne voulait pas répondre au téléphone suite à l'AVC en raison de son aphasie. Mr trouve frustrant que Mme ne soit pas capable de dire ce qu'elle veut et se fâche (suite page suivante)	Il est plus difficile de communiquer. Mr demande à Mme de parler pour lui s'il a à effectuer une demande à quelqu'un.	Il est plus difficile et moins intéressant de parler avec Mme en raison de ses difficultés de mémoire. Mme a aussi des difficultés pour écrire et pour parler.	La communication est plus difficile. Mme a lire donc ils n'échangent plus sur leurs lectures. Des changements au niveau des sujets de conversations sont rapportés. Mme demande à Mr de parler pour elle s'ils sont avec d'autres personnes.	La communication est plus difficile. L'humour avec Mr manque à Mme. Elle trouve que cela a changé leur relation que Mr ne puisse plus faire d'humour, de jeux de mots. Mr a des difficultés de compréhension, d'expression, de lecture et d'écriture.	Il est plus difficile de se comprendre, surtout quand Mme est fatiguée car elle ne parle pas « franc ».	La communication est plus difficile due à la combinaison des difficultés d'audition de Mr et des difficultés communicatives de Mme.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

CHANGEMENTS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Communication (suite)	(...) parfois parce qu'il a l'impression que Mme ne fournit pas d'efforts pour s'aider.						

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS							
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
Relation avec la personne aphasique	La relation est de type aidant-aidée : Mr ne laisse jamais Mme seule, il veille toujours sur elle. Il évite les réactions négatives de Mme et ne comprend pas toujours la nature et l'intensité des réactions de Mme : cela provoque des tensions entre eux. Mr a pris des précautions financières pour Mme et lui dans l'avenir.	Aucun ajustement énoncé.	Mr ne discute pas avec Mme des difficultés vécues car il n'a pas d'espoir que la situation, que Mme ne change.	La relation est de type aidant-aidée : Mr ne laisse pas Mme seule, il veille toujours sur elle, la force à fournir des efforts et à effectuer certaines activités pour ne pas qu'elle devienne amorphe.	Mr et Mme ont discuté et se sont entendus pour mieux négocier avec l'insécurité de Mr. Mme encourage et supporte Mr. Le courage de Mr encourage Mme.	Mr visite sa mère plus souvent pour profiter de sa présence et parce qu'il éprouve un sentiment de responsabilité envers elle et un sentiment de culpabilité s'il ne s'occupe pas d'elle et s'occupe du temps pour lui.	Mr a beaucoup parlé des difficultés qu'il vivait à ses amis et ceux de Mme, ce qui l'a soulagé.
Vie quotidienne	Mr a vécu une augmentation de responsabilités : (suite page suivante)	La relation est de type aidant-aidé : (suite page suivante)	Mr vit maintenant avec Mme pour en avoir soin. (suite page suivante)	Mr participe aux tâches domestiques (suite page suivante).	Au début, Mme a vécu une augmentation de (suite page suivante).	Mr a vécu une augmentation de responsabilités (suite page suivante).	Mr a vécu une augmentation de responsabilités (suite page suivante).

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS							
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
<i>Vie quotidienne (suite)</i>	(...) Mr effectue plus de tâches domestiques et financières, il accompagne Mme dans tous ses déplacements, l'a assisté et s'est impliqué de façon importante durant la réadaptation, s'attribuant même le rôle d'enseignant auprès de Mme (rôle qu'il tient encore aujourd'hui).	(...) Mme ne veut pas laisser Mr seul et veille toujours sur lui. Elle a vécu une augmentation des responsabilités qu'elle avait déjà : les tâches domestiques représentent beaucoup de travail pour Mme: elle désire de l'aide mais n'a entamé aucune recherche à ce sujet. Elle a aussi pris de nouvelles responsabilités : elle a soin de Mr et l'a assisté lors du processus de réadaptation.	(...) Mr veille sur Mme en tout temps et vit une augmentation de responsabilités au niveau des tâches domestiques, financières et il accompagne Mme dans ses déplacements.	(...) Il a fait appel au CLSC pour du maintien à domicile pour les repas mais était insatisfait du service alors il a appris à cuisiner et a pris en charge la préparation des repas. Ils vont aussi souvent au restaurant.	(...) responsabilités. Elle effectuait ce qu'il n'était pas capable de faire et l'assistait et l'assistait encore en cas de besoin pour ce qui est plus difficile pour lui. Elle incite Mr à être autonome et à effectuer ce qu'il peut faire. Elle a modifié l'environnement et a développé des trucs pour l'aider à devenir plus autonome.	(...) Il veillait sur Mme à l'hôpital, durant la réadaptation et par la suite, venait chaque jour la voir à domicile pour avoir soin d'elle, s'occuper des tâches domestiques et du chien. Il l'accompagnait aussi dans ses divers déplacements et rendez-vous.	(...) Il a soin de Mme, l'a assisté à l'hôpital et pendant la réadaptation, lui offre de l'aide pour les tâches domestiques et l'accompagne dans ses déplacements. Il se sent responsable face à Mme : il ne s'absente pas de la maison pour ne pas la laisser seule trop longtemps. Il ne prend pas de décisions con-cernant Mme et la gestion des finances de cette dernière car il considère (suite page suivante)

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Vie quotidienne (suite)							(...) que ces tâches ne lui reviennent pas car ils ne sont pas mariés.
Travail	Ne s'applique pas.	Mme a vécu une augmentation de responsabilités au niveau de leur commerce encore actif.	Mr consacre moins de temps à son travail car il ne peut pas laisser Mme seule en raison de ses difficultés et des crises de Mme.	Ne s'applique pas.	Mme a accepté la prétraite proposée même si elle avait plaigné sa retraite autrement.	Les répercussions au niveau de l'horaire de travail de Mr ont persisté car il devait accompagner Mme à ses rendez-vous médicaux.	Ne s'applique pas.
Activités et loisirs	Mr n'effectue plus d'activités seul et tente de faire des activités communes avec Mme. Il se sent pris car Mme ne veut pas effectuer les activités qu'il (suite page suivante)	Mr et Mme ne font pas d'activités individuelles : Mr ne se sent pas à l'aise de faire une activité sans Mme à cause de ses difficultés à tenir une (suite page suivante)	Mr consacre moins de temps pour ses activités car il ne peut pas laisser Mme seule en raison de ses difficultés mais (suite page suivante)	Il a moins de temps pour lui. Il n'effectue plus de loisirs individuels, ils ont laissé tomber les activités communes que Mme (suite page suivante)	Aucun changement au niveau des loisirs individuels n'a été vécu par Mme. Mme trouve qu'elle a du temps pour elle. Loisirs communs : (suite page suivante)	Aucun ajustement énoncé.	En raison du sentiment de responsabilité face à Mme, il ne s'absente pas longtemps en la laissant seule et s'il doit (suite page suivante)

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS								
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche 9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>	
Activités et loisirs (suite)	(...) apprécie : il s'empêche donc de les effectuer pour demeurer avec elle pour éviter ses crises et pour veiller sur elle.	(...) conversation et Mme ne veut pas le laisser seul de peur d'un accident et dit ne pas en avoir envie. Ils font beaucoup d'activités communes. En raison des limites physiques de Mr, certaines activités ont été cessées, la fréquence et la durée de certaines autres ont été diminuées et des ajustements ont été apportés au sein d'autres activités pour pouvoir continuer à les effectuer.	(...) aussi pour éviter les crises de Mme : il se sent prisonnier, trouve difficile de devoir tolérer les sautes d'humeur de Mme et croit que cela joue sur son état de santé à lui. Mr a du temps pour lui quand Mme participe aux activités de l'association dont elle fait partie. Mr et Mme vont parfois au restaurant ensemble.	(...) ne pouvait plus effectuer. Ils effectuent tout ensemble même si Mr n'apprécie pas l'activité. Il doit choisir des activités en fonction des capacités de Mme et ils ne voyagent plus qu'au Québec car Mr a peur que le système hospitalier à l'étranger ne puisse pas répondre à une situation d'urgence.	(...) Mme poursuit seule l'activité et laisse Mr aller se reposer s'il est fatigué. Ils font moins de voyages à l'étranger car c'est plus stressant pour Mme de devoir parler dans une seconde langue, ce dont Mr se chargeait de faire auparavant.			(...) s'absenter, il trouve quel- qu'un pour lui tenir compagnie. Ils font moins de courts voyages effectués loin du domicile et ont diminué la fréquence et la durée des séjours à la maison de campagne en raison de l'inquiétude de Mr face à la fatigabilité de Mme et de la diminution d'intérêt de Mme à y aller.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS							
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
Réseau social	Mr refuse parfois les invitations à souper de leurs amis car Mme ne veut pas y aller en raison de son aphasie et de son peu d'appétit.	Mme préfère délaissier les gens pour aller voir Mr que de le laisser seul. Elle a diminué les contacts avec ses amis en raison de l'augmentation de responsabilités vécue, qui fait en sorte qu'elle a moins de temps pour elle. Elle explique aussi aux gens que la nature de l'atteinte de Mr se situe au niveau de la parole et non de l'intelligence.	Aucun ajustement énoncé.	Mr décidait de voir leurs amis malgré le fait que Mme ne voulait pas et il leur expliquait l'état de Mme. Ils ont changé la nature des activités effectuées avec leurs amis.	Durant les premiers 6 mois, ils ont diminué les contacts avec la famille et les amis rencontrés en couple. Cela n'a pas entraîné de changement pour Mme car elle a continué à voir seule les amis que Mr n'était pas prêt à voir. Lorsque Mr y a été prêt, il a revu ses petits-enfants et son meilleur ami. Mme ne porte plus attention à la réaction des gens face aux difficultés communicatives de Mr.	Il a vécu une diminution des contacts amicaux car Mr consacrait moins de temps à ses amis pour avoir soin de Mme. Des tensions familiales ont été engendrées car Mr a demandé à son frère de prendre plus de responsabilités face à Mme car il ressentait une surcharge et trouvait la situation lourde à porter seul.	Aucun ajustement énoncé.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Communication	Mr et Mme ne parlent plus beaucoup ensemble car Mr dit que cela ne mène à rien. Il ne demande pas à Mme de discuter car il se dit qu'elle n'est pas capable de le faire. Il a adopté des stratégies communicatives suite aux conseils de l'orthophoniste pour faciliter la communication avec Mme, l'expression et la compréhension de Mme. Il encourage Mme pour l'inciter à dépasser sa gêne due à ses manques (suite page suivante)	La communication avec Mr demande de fournir plus d'efforts, plus d'attention, plus de concentration et d'offrir une participation plus grande dans l'échange de la part de Mme. Mr et Mme adoptent des stratégies pour ne rien laisser incompris. Mme anticipe ce que veut dire Mr, lui conseille de segmenter les mots en syllabes. Mr répète sans se fâcher et dessine (suite page suivante)	Mr a adopté de nouvelles attitudes communicatives avec Mme. La participation de Mr est plus grande dans l'échange. Mr force Mme à lire le journal, lui fait des résolutions d'articles et répond à ses questions pour qu'elle soit au courant de l'actualité; Mr répond pour Mme si elle lui demande de parler pour elle mais trouve dérangeant (suite page suivante)	Mr a adopté de nouvelles attitudes communicatives pour faciliter la compréhension de Mr, et a développé des moyens communicatoires pour faire des farces à Mr (ex : dessin). Il arrive qu'elle ne fournisse pas sur le moment les explications demandées par Mr pour comprendre la situation et qu'elle oublie de les fournir plus tard : cela (suite page suivante)	Mme a adopté de nouvelles attitudes communicatives pour faciliter la communication sont habituellement adoptées par Mme : elle répète, écrit le mot. Sinon, Mr la fait répéter, ce qui agace celui-ci. Il ne dit pas le mot pour elle, il attend qu'elle le dise correctement elle-même pour ne pas la blesser.	Les stratégies communicatives pour faciliter la communication sont habituellement adoptées par Mme : elle répète, écrit le mot. Sinon, Mr la fait répéter, ce qui agace celui-ci. Il ne dit pas le mot pour elle, il attend qu'elle le dise correctement elle-même pour ne pas la blesser.	Mr a adopté de nouvelles attitudes pour favoriser une meilleure communication avec Mme (ex : il se montre plus attentif en sachant qu'il a un problème de concentration, il baisse le son de la télévision lorsqu'elle lui parle, lui laisse plus de temps pour s'exprimer,...).

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

AJUSTEMENTS								
<i>Persomes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>	
Communication (suite)	(...) du mot et pour l'inciter à répondre au téléphone. Quand Mme se fâche en raison de ses difficultés, Mr s'isole et revient plus tard.	(...) en dernier recours seulement. Mr trouve lui-même des moyens pour participer aux conversations.	Mr adopte de nouvelles attitudes communicatives avec Mme : il anticipe, devine ce que veut dire Mme. Mr parle moins à Mme.	(...) de réduire les efforts fournis par Mme pour vaincre ses difficultés car il a peur qu'elle ne devienne amorphe.	(...) provoque des frustrations chez Mr, ce qui rend Mme embarrasée. Mr adopte aussi des stratégies nouvelles pour se faire comprendre.			

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Relation avec la personne aphasique	Relation aidant-aidée. Mr ne trouve pas déranger les situations où se trouve Mme pour ne pas qu'elle vive d'embarras car il dit en avoir le temps et considère que c'est maintenant sa responsabilité. Les difficultés du couple qui étaient déjà présentes avant l'AVC ont été maintenues suite à l'AVC. Le couple tient en raison du sentiment de responsabilité de Mr face à Mme. (suite page suivante)	Mme et Mr sont heureux du moment qu'ils sont ensemble. Mme n'est pas dérangée par les changements dans sa vie car elle est heureuse de le faire par amour pour son mari. L'augmentation de responsabilités pour Mme les a rapprochés et a augmenté leur appréciation mutuelle.	Mr et Mme se sont rapprochés l'un de l'autre mais une augmentation des tensions est aussi présente entre eux. Mr a le goût de se désinvestir car il ne ressent pas la reconnaissance de Mme.	Mr éprouve un sentiment de responsabilité face à Mme. Ce sentiment est nourri par sa peur qu'un incident survienne à Mme et sa crainte qu'elle ne devienne paresseuse intellectuellement. Ce sentiment de responsabilité le pousse à la prendre en charge et à exercer un contrôle sur comment elle gère sa vie et ses difficultés.	Mme ne rapporte aucun changement dans sa relation avec Mr au niveau des sentiments ressentis, de l'amour ou des comportements adoptés l'un face à l'autre. Mr vit moins d'insécurité, Mme fait encore attention pour toujours lui dire ce qu'elle fait. Mme envisage de façon positive l'avenir avec Mr, a moins peur qu'un autre AVC n'afflige Mr. (suite page suivante)	La nature de leur relation est meilleure. Il ne prend plus la présence de sa mère comme acquise. Les sentiments de responsabilité et de culpabilité sont encore présents chez Mr mais il en tient moins compte et pense plus à lui.	Mr ne rapporte aucun changement au niveau des comportements adoptés l'un face à l'autre. Il n'a pas changé ses habitudes face à Mme. Selon lui, l'aphasie a peu changé de choses dans sa vie. Mr et Mme sont bien ensemble. Mr n'envisage pas son avenir ou sa situation actuelle avec Mme de façon négative et il dit qu'il se serait occupé de Mme peu importe le degré (suite page suivante)

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
<i>Persomnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
Relation avec la personne aphasique (suite)	(...) Mr entretient l'espoir que Mme accepte son aphasie afin que leur relation s'améliore.				(...) Elle perçoit Mr de façon positive et l'admire pour son courage et la façon qu'il a de vivre son aphasie. Elle se sent bien avec lui et a envie d'être avec lui.		(...) de sévérité des difficultés qu'elle aurait pu présentées.
Vie quotidienne	Mr a soin et veille sur Mme en raison de sa peur qu'un incident survienne à Mme pendant son absence. L'augmentation de responsabilités est prise par Mr en raison de son sentiment de responsabilité face à Mme. (suite page suivante)	L'augmentation de responsabilités entraîne chez Mme une augmentation de fatigue. Mme a moins de temps pour elle. Elle considère normalement d'avoir le rôle de prendre soin de son mari parce que c'est (suite page suivante)	Mr trouve difficile de vivre avec Mme : les habitudes de vie de Mme sont dérangeantes pour lui. L'augmentation de responsabilités et le peu de ressources extérieures pour l'aider font (suite page suivante)	Les tâches que Mr effectue ne le dérangent pas sauf par le fait que le temps qu'il alloue pour les faire n'est pas utilisé autrement.	Depuis le début, Mme a vécu une diminution des responsabilités car Mr a fait des progrès et est plus autonome.	Le frère de Mr s'occupe plus de Mme et des bénévoles du CLSC offrent aussi de l'aide pour les divers déplacements de Mme. Mr continue à avoir soin de Mme mais vaque plus à ses occupations (suite page suivante)	Aucun résultat énoncé.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Vie quotidienne (suite)	(...) Ce sentiment de responsabilité et le fait que Mme se plaigne lorsqu'il la laisse seule entraînent chez lui un sentiment d'être pris dans la situation.	(...) dans sa nature et elle y a été habituée jeune. Elle se repose maintenant si elle se sent surchargée. Mr se sent bien dans la situation mais se préoccupe d'elle : il aimerait qu'elle se repose plus.	(...) en sorte que Mr trouve la situation trop accaparante pour lui et ne permet que peu de contacts sociaux pour sa mère : il envisage le placement de Mme en résidence pour personnes âgées.			(...) personnelles et s'octroie une journée de congé par semaine.	
Travail	Ne s'applique pas.	L'augmentation de responsabilités entraîne chez Mme une fatigue plus grande.	Mr est freiné dans ses projets d'affaires car il sera bientôt appelé à s'absenter fréquemment du matin au soir et ne pourra s'occuper de Mme. Il considère le placement de Mme (suite page suivante)	Ne s'applique pas.	Mme est contente d'avoir pris sa pré-traité et trouve sa vie plus facile depuis ce temps. Elle ne renonce pas à l'idée de retourner travailler l'jour/semaine. (suite page suivante)	Plus aucune répercussion n'est vécue.	Ne s'applique pas.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Travail (suite)			(...) en rési- dence pour per- sonnes âgées pour y remédier.		(...) Elle se lais- se encore un an de repos et de réflexion.		
Activités et loisirs	Mr a diminué la fréquence et a changé la nature de ses activités en fonction des réac- tions et de l'état de Mme.	Mme ne se dit pas dérangée des change- ments au niveau de leurs activi- tés. Ayant tou- jours tout fait avec son mari, être toujours avec lui ne change pas ses habitudes. De plus, ils ont du plaisir ensemble.	Mr a vécu une diminution de ses activités.	Mr a diminué ses activités in- dividuelles. Il a renoncé à cer- taines activités qu'il aimait et n'en a pas fait le deuil. Il trouve difficile de de- voir choisir des activités en fonction des capacités de Mme et il les trouve moins intéressantes que celles qu'ils effectuaient auparavant. (suite page suivante).	Mme a beau- coup de projets communs avec Mr. Mme a poursuivi les activités indivi- duelles qu'elle effectuait déjà avant l'AVC de Mr. De plus, de nouvelles acti- vités sont exécutées par cette dernière. Elle a des projets de voyages pour elle seule en vue.	Mr s'octroie une journée de con- gé par semaine et a diminué la fréquence des visites à Mme : il consacre plus de temps à ses occupations per- sonnelles.	Mr trouve lourd de toujours être avec Mme. Il aimerait se retrouver seul quelques jours mais il craint de le dire à Mme car il lui avait déjà manifesté ce désir et elle avait mal réagi. Aucun change- ment n'est vécu par Mr au ni- veau de ses loi- sirs individuels.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
Activités et loisirs (suite)				(...) Mr doute qu'ils voyagent à nouveau et ce, malgré les sollicitations et les paroles rassurantes de leurs amis pour ne pas qu'il s'inquiète.			
Réseau social	La fréquence des rencontres avec la famille n'a pas changé. La qualité des liens avec la famille et les amis n'a pas changé. Leurs enfants offrent du support à Mme pour qu'elle accepte son aphasie et pour l'encourager à dépasser ses difficultés (suite page suivante)	Mme n'est pas dérangée par la perte d'amis vécue ni par la diminution des contacts avec leurs amis car elle se dit indépendante et elle entretient une bonne relation avec la famille.	La fréquence des contacts avec ses amis a diminué et Mr trouve plus difficile de rencontrer une conjointe. Sa nouvelle entreprise lui permettra de se refaire un réseau de connaissances et d'avoir une vie sociale plus active.	La fréquence des contacts avec leurs amis a diminué. Cela manque à Mr. Ils ont changé la nature des activités effectuées avec leurs amis. Aucun changement n'a été vécu au niveau de la relation avec leur famille.	Maintenant, les contacts avec la famille sont revenus à la normale. La réaction des gens dérange moins Mr mais il est fâché de voir qu'elle dérange sa mère. La qualité des liens entre Mr, sa mère et leur famille n'a pas changé.	Les contacts avec ses amis sont revenus à la normale. La réaction des gens dérange moins Mr mais il est fâché de voir qu'elle dérange sa mère. La qualité des liens entre Mr, sa mère et leur famille n'a pas changé.	Aucun changement n'a été vécu au niveau de la fréquence et de la qualité des contacts avec leurs amis et la famille.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
Réseau social (suite)	(...) La fréquence des rencontres avec leurs amis a diminué et leur réseau social relié au camping est maintenant restreint qu'à leurs amis provenant du Québec. Mr et Mme ont maintenu un contact avec les amis de Mr reliés à son travail.				(...) moins grande qu'auparavant. Mr et Mme s'ouvrent à un cercle social plus grand durant les rencontres en couple avec leurs amis car Mr se sent prêt à rencontrer les amis de Mme qu'il n'avait jamais rencontrés. La qualité des liens avec la famille et les amis n'a pas changé. Mme ne porte plus attention aux réactions des gens face aux difficultés de Mr.		

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
Personnes	Proche #2	Proche #7	Proche #8	Proche #9	Proche #10	Proche #12	Proche #15
Communication	Mr a pris en charge l'amélioration de leur communication : il a demandé des conseils à l'orthophoniste, a recherché et a appliqué des stratégies communicatives compensatoires, encouragement, offre des conseils et incite Mme à dépasser ses difficultés, etc. Mr continue à appliquer les stratégies adoptées pour faciliter la communication avec Mme. Il ne se dit pas dérangé de devoir appliquer certaines (suite page suivante)	Mme et Mr continuent à utiliser les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans la partie du tableau traitant des ajustements adoptés. Ils aiment beaucoup parler ensemble et continuent à beaucoup parler ensemble. La conversation se déroule bien entre eux.	Mr continue à utiliser les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans la partie du tableau traitant des ajustements adoptés. Il dit qu'il comprend toujours sa mère.	Mr continue à utiliser les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans la partie du tableau traitant des ajustements adoptés. Les échanges sur leurs lectures et les discussions à propos de sujets complexes manquent à Mr.	Mme continue à utiliser les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans la partie du tableau traitant des ajustements adoptés.	Mr continue à adopter les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans la partie du tableau traitant des ajustements adoptés. Il ne se dit pas dérangé d'attendre que Mme prenne le temps de s'exprimer.	Mr continue à utiliser les mêmes attitudes communicatives que celles citées dans la partie du tableau traitant des ajustements adoptés.

Tableau 23

Analyse comparative de l'expérience des participants au niveau des changements vécus, des ajustements adoptés et des résultats dans leur vie suite aux ajustements adoptés (suite).

RÉSULTATS							
<i>Personnes</i>	<i>Proche #2</i>	<i>Proche #7</i>	<i>Proche #8</i>	<i>Proche #9</i>	<i>Proche #10</i>	<i>Proche #12</i>	<i>Proche #15</i>
Communauté canton (suite)	(...) stratégies compensatoires pour parvenir à comprendre Mme car il dit en avoir le temps puisqu'il ne travaille pas.						