

2 m 11. 2666.10

Université de Montréal

Conséquences psychosociales de l'aphasie vécues
par les proches de personnes aphasiques.

par

Manon Poulin

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

août 1998

© Manon Poulin, 1998



10-10-10

HD
7255
U54
1999
V.002

Université de Montréal

Chargés de cours et de travaux pratiques
des programmes de recherche en psychologie

par

Martin Fournier

Département de psychologie et de linguistique

Faculté de médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maîtrise en psychologie et linguistique (M.A.)

en psychologie

1999

© Martin Fournier, 1999



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé:

Conséquences psychosociales de l'aphasie vécues
par les proches de personnes aphasiques.

présenté par:
Manon Poulin

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:



Mémoire accepté le: 08.12.1998

SOMMAIRE

Les aspects neurolinguistiques de l'aphasie sont bien connus mais les conséquences psychosociales de ce trouble ont fait l'objet de peu d'études. Les conséquences de l'aphasie pour les proches des personnes aphasiques sont encore davantage méconnues. Pourtant, un trouble de la communication de cette nature influence nécessairement le quotidien des proches.

Les études s'intéressant aux proches de personnes aphasiques portent souvent sur des aspects fragmentaires de l'expérience des proches. Il apparaît évident, à la lecture d'articles s'intéressant à cette question, que les proches sont durement touchés par l'aphasie et qu'ils ont besoin de support. Nos connaissances sont toutefois insuffisantes car les études précédentes se sont généralement penchées sur une gamme restreinte de conséquences et présentent donc une vision incomplète du vécu des proches. Il convient donc de mieux situer les besoins de ces derniers pour élaborer un type d'intervention leur étant adapté. Pour ce faire, il faut obtenir une description plus détaillée des changements vécus par les proches suite à l'aphasie.

L'objectif de cette étude est donc d'obtenir une description des conséquences psychosociales de l'aphasie vécues par les proches de personnes aphasiques en prenant comme point de départ les conséquences rapportées par les proches eux-mêmes, de façon à dégager une vision complète de l'expérience vécue par ces derniers. Ces données pourront servir à l'élaboration de nouvelles approches à l'intervention auprès des proches de personnes aphasiques.

L'approche utilisée est de type qualitatif. Des entrevues semi-dirigées de groupe et individuelles ont été faites avec des proches de personnes aphasiques. Les entrevues se déroulaient autour de la question de départ suivante: "Selon votre expérience, quels sont les différents changements que l'aphasie peut provoquer dans la vie des proches de

personnes aphasiques?". L'analyse des données s'inspire principalement des approches de Strauss et Corbin (1990) et de Deschamps (1993).

Les catégories de changements sont présentées dans des tableaux et regroupées en trois sphères: travail et loisirs, sphère relationnelle, sphère personnelle. Les changements dans la sphère du travail et des loisirs sont peu nombreux. Les changements dans la sphère relationnelle sont liés à la communication, aux rôles, à la qualité de la relation, à l'hospitalisation, à la réadaptation, à la personnalité, à la vie de famille, au stigmatisme, aux relations sociales. Dans la sphère personnelle, les changements sont liés à l'adaptation, aux revenus, à la personnalité, à un bouleversement, à la santé, au soutien et à la relation avec le monde médical. Dans toutes les sphères, les conséquences varient parfois en fonction des caractéristiques personnelles des participants. Une vision plus riche se dégage de ces entrevues que ce qui avait été relevé jusqu'à présent.

Il apparaît évident que les conséquences de l'aphasie pour les proches sont importantes et que ceux-ci ont davantage besoin de soutien et d'information. L'intervention auprès des proches de personnes aphasiques se doit d'être repensée.

Nos connaissances des conséquences de l'aphasie vécues par les proches de personnes aphasiques s'enrichissent constamment. Même si certains points restent à explorer, leurs besoins sont mieux connus et une intervention plus spécifique doit leur être destinée.

TABLE DES MATIÈRES

Page de titre.....	i
Identification du jury.....	ii
Sommaire.....	iii
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	vii
Liste des abréviations.....	viii
Introduction.....	1
Chapitre 1: Recension des écrits.....	3
1.1 L'aphasie.....	3
1.2 Les proches.....	5
1.3 Objectif.....	12
Chapitre 2: Méthodologie.....	13
2.1 Approche méthodologique.....	13
2.2 Matériel.....	14
2.3 Participants.....	15
2.3.1 Les personnes aphasiques.....	15
2.3.2 Les proches de personnes aphasiques.....	15
2.4 Déroulement de la recherche.....	18
2.5 Aspects déontologiques.....	20
2.6 Méthodes d'analyse.....	20
Chapitre 3: Résultats et analyses.....	25
3.1 Travail et loisirs.....	26
3.1.1 Travail.....	26
3.1.2 Loisirs.....	29
3.2 Sphère relationnelle.....	34
3.2.1 Changements dans la communication.....	34
3.2.2 Changements de rôle entre le proche et la personne aphasique.....	52
3.2.3 Changements dans la qualité de la relation entre le proche et la	

personne aphasique.....	61
3.2.4 Le proche vit des changements liés à la réadaptation.....	65
3.2.5 Le proche doit vivre avec une nouvelle personne.....	66
3.2.6 Changements dans la vie de famille.....	73
3.2.7 Changements liés au stigmate.....	75
3.2.8 Changements reliés à l'hospitalisation.....	76
3.2.9 Changements dans les relations sociales.....	79
3.3 Sphère personnelle.....	81
3.3.1 L'adaptation.....	81
3.3.2 Changements dans les revenus.....	83
3.3.3 Le proche a changé de personnalité ou de caractère.....	84
3.3.4 Le proche voit sa vie bouleversée.....	84
3.3.5 Le proche rapporte des problèmes de santé liés aux difficultés de la personne aphasique.....	86
3.3.6 Soutien.....	86
3.3.7 Relation avec le monde médical.....	88
Chapitre 4: Discussion.....	90
Conclusion.....	107
Liste des références.....	109
Appendices.....	ix
Remerciements.....	xxix

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I: Caractéristiques des personnes aphasiques.....	16
Tableau II: Caractéristiques des proches de personnes aphasiques.....	17
Tableau III: Sommaire des participants.....	18
Tableau IV: Conséquences dans la sphère du travail et des loisirs.....	x
Tableau V: Conséquences dans la sphère relationnelle, partie 1.....	xiii
Tableau VI: Conséquences dans la sphère relationnelle, partie 2.....	xviii
Tableau VII: Conséquences dans la sphère relationnelle, partie 3.....	xxiii
Tableau VIII: Conséquences dans la sphère personnelle.....	xxvi

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVC: Accident vasculaire cérébral.

R: Utilisé dans les tableaux des résultats pour indiquer qu'une conséquence est rapportée par un participant pour un proche n'ayant pas participé aux entrevues.

P: Proche (utilisé dans les extraits d'entrevues).

I: Interviewer (utilisé dans les extraits d'entrevues).

INTRODUCTION

L'aphasie est généralement définie en termes de déficits neurolinguistiques: on parle alors d'un trouble du langage et de la parole causé par une lésion au cerveau dans les zones de production et de compréhension du langage (Lecours et Lhermitte, 1979). Les dimensions psychosociales de ce trouble, pourtant importantes, sont trop souvent omises.

Cliniquement, il est évident qu'un trouble du langage a nécessairement un impact majeur dans la vie de la personne qui en est atteinte. Ces conséquences sont pourtant peu connues et ont fait l'objet de peu d'études. On sait cependant que les effets se manifestent entre autres dans les relations interpersonnelles, le travail, les loisirs et l'image de soi (Le Dorze et Brassard, 1995).

Étant donné tous les changements qu'implique l'aphasie, il n'est pas surprenant de constater que les proches eux aussi en soient affectés. Il est important de s'intéresser aux difficultés vécues par les proches car celles-ci sont peut-être différentes de celles vécues par les personnes aphasiques. Il est donc nécessaire de mettre en place une intervention leur étant destinée. Cette intervention servira un but double: aider les proches eux-mêmes et, par le fait même, aider les personnes aphasiques en favorisant un environnement aidant.

L'intervention auprès de ces personnes se doit d'être basée sur les difficultés réellement vécues dans la vie de tous les jours. La connaissance que nous avons de ces difficultés est cependant incomplète, ce qui provient en partie de la méthodologie utilisée dans les études traitant de ce sujet. En effet, les recherches, comme il sera vu plus loin, ont généralement été axées sur les attitudes des proches, en lien avec les effets qu'elles peuvent avoir sur la réadaptation de la personne aphasique. De plus, des questionnaires précis ont souvent été utilisés pour obtenir des informations sur les conséquences de l'aphasie dans la vie des proches. Ainsi, en limitant les réponses possibles, une telle façon de faire réduit l'étendue des conséquences relevées, ce qui ne donne pas nécessairement un portrait complet de la situation.

Pour décrire les difficultés réellement vécues dans le quotidien, il est essentiel d'interroger les proches eux-mêmes. Seuls ces derniers peuvent nous informer des conséquences de l'aphasie dans le quotidien et des ajustements qu'ils doivent faire pour s'adapter. Cependant, peu d'études partent des descriptions des proches (Malone, 1969; Le Dorze et Brassard, 1995) et ces études comportent un nombre restreint de sujets.

Compte tenu du fait que l'on cherche à obtenir des informations sur les conséquences vécues dans la vie de tous les jours par les proches de personnes aphasiques, une méthodologie de type qualitatif s'avère la plus appropriée. Les données recueillies pourront servir à poser les bases de l'intervention auprès de ces personnes.

CHAPITRE 1: RECENSION DES ÉCRITS

Dans le texte qui suit, nous allons d'abord examiner les conséquences de l'aphasie pour les personnes aphasiques, suivies de celles pour leurs proches.

1.1 L'APHASIE

Les définitions de l'aphasie communément utilisées font en général référence aux lésions neurologiques qui sous-tendent ce trouble ainsi qu'aux déficits linguistiques qui en découlent. On utilise donc une définition comme celle-ci: l'aphasie est un trouble du langage causé par une lésion au cerveau dans les zones de production et de compréhension du langage (Lecours et Lhermitte, 1979). De toute évidence, les conséquences de l'aphasie ne se limitent pas à des désordres neurologiques ou linguistiques. Ce trouble de la communication entraîne de nombreuses conséquences psychosociales. Le Dorze et Brassard (1995) ont étudié les handicaps vécus par les personnes aphasiques dans le quotidien et ont élaboré une classification de ceux-ci en se basant sur les difficultés qu'elles ont rapportées. Cette classification comporte cinq catégories: les changements dans les situations de communication, les changements dans les relations interpersonnelles, la perte d'autonomie, les activités restreintes, la stigmatisation. Parmi les handicaps recensés, on relève les suivants: communiquer demande des efforts, écouter des conversations de groupe cause de la fatigue, l'impression que leurs conjoints ne les comprennent pas, la perte des amis, la perte de leur emploi, une diminution des activités récréatives, des changements dans l'image de soi (Le Dorze et Brassard, 1995).

L'aphasie affecte la communication et par le fait même les relations interpersonnelles. Conséquemment, les proches des personnes aphasiques vivront eux aussi de nombreux changements associés à l'aphasie. En fait, on reconnaît que les troubles sévères de la santé ont un impact sur les familles des personnes atteintes. Covinsky et al. (1994) ont étudié l'impact de neuf maladies sévères sur la famille. Ils ont surtout relevé des difficultés liées aux soins de santé («caregiving») et une augmentation du fardeau financier pour les

membres de la famille. On a aussi étudié l'impact d'un accident cérébro-vasculaire (AVC) sur la famille. Ainsi, Schulz, Tompkins et Rau (1988) ont noté une prévalence de symptômes dépressifs plus élevée chez les aidants naturels de victime d'AVC que dans la population générale.

La présence d'aphasie semble entraîner des difficultés supplémentaires pour les proches (Artes et Hoops, 1976; Kinsella et Duffy, 1979; Christensen et Anderson, 1989). Artes et Hoops (1976) ont comparé deux groupes de conjointes de victimes d'AVC. Dans un des groupes, l'AVC avait entraîné une aphasie. Les difficultés supplémentaires rapportées chez les conjointes de personnes aphasiques étaient reliées à la communication mais aussi aux relations interpersonnelles: les épouses de personnes aphasiques vivent davantage de limitations sociales que les épouses de victimes d'AVC non-aphasiques. Kinsella et Duffy (1979) ont réalisé une étude semblable mais en formant trois groupes de conjoints, selon les atteintes des patients: aphasie seulement, hémiplégié et aphasie, hémiplégié seulement. Ils ont relevé des difficultés supplémentaires entraînées par l'aphasie au plan social et au plan des loisirs, dans la relation maritale et dans la qualité de l'ajustement global. Christensen et Anderson (1989) ont eux aussi comparé deux groupes de conjoints de victimes d'AVC selon la présence ou non d'aphasie. La principale différence relevée entre les deux groupes concerne les changements de rôle des conjoints dans le couple. Les conjoints de personnes aphasiques doivent faire davantage d'ajustements à ce niveau que les conjoints des personnes non-aphasiques.

Les proches ont souvent été étudiés pour démontrer en quoi ils peuvent nuire, par leurs attitudes, à la réadaptation de la personne aphasique. On s'est donc intéressé à eux comme à des aidants thérapeutiques. Évidemment, les proches sont plus que des aidants: ils sont eux aussi durement touchés par l'aphasie, bien que différemment des personnes aphasiques. Un support leur est nécessaire pour passer au travers de cette épreuve. Certains auteurs rapportent que l'intervention auprès des proches a des résultats positifs (Borenstein, Linell et Währborg, 1987; Rice, Paull et Muller, 1987; Währborg, 1989). Cependant, cette intervention est davantage orientée vers les besoins des personnes aphasiques que vers ceux des proches (Borenstein et al., 1987; Währborg, 1989). Pour

aller au-delà de ces considérations et orienter l'intervention de façon à tenir compte des besoins propres aux proches, une connaissance précise des difficultés vécues par ces derniers est requise.

1.2 LES PROCHES

Les chercheurs s'étant intéressés aux proches de personnes aphasiques se sont souvent attardés à deux aspects en particulier: les attitudes des proches face à l'aphasie et à la personne aphasique ainsi que les troubles psychologiques des proches causés par la présence d'aphasie. Nous allons d'abord examiner ces deux aspects pour ensuite survoler les autres conséquences rapportées dans les écrits.

Les attitudes des proches face à la personne aphasique ont été analysées à de nombreuses reprises dans différentes études. L'objectif de ce type de recherche est d'identifier les attitudes pouvant nuire à la réadaptation de la personne aphasique pour ensuite pouvoir intervenir de façon à les limiter, et ainsi influencer positivement les progrès du patient. C'est dans cet ordre d'idée que s'inscrit l'étude de Malone et al. (1970), qui a exploré les attitudes des proches à l'aide de questionnaires. Ces auteurs rapportent que les conjoints ont des attentes irréalistes face à la récupération de la personne aphasique, ainsi que des attitudes de rejet et de surprotection envers celle-ci. Les attentes irréalistes se manifestent dans l'accord de plus de la moitié des sujets avec des énoncés reliés à un retour de la personne aphasique à une condition identique à celle précédant l'AVC. Des tendances à rejeter le conjoint ressortent d'énoncés portant sur certaines aversions face à la personne aphasique. Les conjoints démontrent une tendance à la surprotection en rapportant qu'ils tentent d'éviter toutes les situations potentiellement blessantes pour la personne aphasique. Kinsella et Duffy (1980) ont utilisé un questionnaire presque identique à celui de Malone et al. (1970) pour évaluer les attitudes des proches. Les résultats qu'ils obtiennent concordent partiellement avec ceux mentionnés précédemment: les attitudes irréalistes et de surprotection sont très présentes mais on note peu de rejet. D'autres auteurs ont aussi décrit des attentes irréalistes des proches. Les proches anticiperaient de façon plus optimiste la récupération de la personne aphasique que les orthophonistes (Müller, 1984;

Herrmann et Wallesch, 1989). Ces résultats semblent en lien avec ceux obtenus par Helmick et al. (1976), qui a noté que les conjoints jugent le problème de communication des aphasiques de façon moins sévère que les orthophonistes. Enfin, Zraick et Boone (1991) rapportent que les conjoints de personnes aphasiques seraient plus enclins que les conjoints d'un groupe contrôle (conjointes de personnes non aphasiques) à utiliser des qualificatifs à connotation négative pour décrire leur époux aphasique.

La présence de ces attitudes retrouvées chez les proches de personnes aphasiques est souvent attribuée à une compréhension incomplète de l'aphasie et de ses conséquences ou à des croyances erronées à ce sujet. Ainsi, certaines études ont tenté de démontrer que les connaissances des proches étaient insuffisantes (Helmick et al., 1976; Williams, 1993). Helmick et al. (1976) rapportent que les proches jugent moins sévèrement la communication des personnes aphasiques que les orthophonistes. Les auteurs attribuent ce fait à une mauvaise compréhension de l'aphasie par les proches. Williams (1993) a aussi étudié les connaissances des proches sur l'aphasie mais en lien avec la satisfaction maritale. Elle rapporte une corrélation entre les résultats obtenus par les proches à un test de connaissance de l'aphasie et les résultats à l'échelle de satisfaction maritale. Il semble donc que les conjoints ayant les meilleures connaissances de l'aphasie telles que mesurées dans cette étude sont davantage satisfaits de leur mariage. Cependant, peu d'études se sont intéressées à cet aspect de l'aphasie et il faudrait confirmer les résultats obtenus.

En lien avec les différentes perceptions des personnes aphasiques et de leur entourage, Deloche et al. (1996) ont étudié l'évaluation des difficultés vécues par des adultes cérébrolésés faite par ceux-ci et leur entourage à l'aide d'un questionnaire. Des troubles de langage se retrouvaient chez 72% des sujets cérébrolésés. Des perceptions parfois différentes sont rapportées sur l'importance accordée selon les groupes à différentes conséquences dans la vie des patients et des proches. En général, le handicap subjectif serait perçu comme étant plus sévère par les proches que par les patients. Cependant, trois questions seulement portaient sur les conséquences vécues par les proches. Ceci n'apporte donc pas un éclairage nouveau sur le vécu des proches suite à une lésion cérébrale. Toutefois, certaines divergences dans les perceptions des patients et des proches peuvent

compléter les études sur les attitudes des proches. Par exemple, les proches croient, davantage que les patients, que la personne cérébrolésée ne saurait pas quoi faire en cas de danger. Une telle perception explique peut-être une tendance de l'entourage à la surprotection.

De nombreux chercheurs ont tenté d'identifier l'impact psychologique de l'aphasie chez les proches de personnes aphasiques. Ainsi, Kinsella et Duffy (1979) ont remarqué une forte incidence de symptômes de dépression et de désordres psychiatriques mineurs chez les conjoints. Ross et Morris (1988) ont eux aussi trouvé une forte incidence de désordres psychiatriques mais n'ont pas relevé plus de symptômes de dépression que dans la population en général. Cependant, l'étude de Schulz et al. (1988) indique aussi que les proches de personnes aphasiques sont plus à risque de faire une dépression que la population de référence du test utilisé.

Les conséquences psychologiques chez les proches ont aussi été étudiées dans une optique moins normative. À l'aide d'un questionnaire où les proches rapportent les difficultés qu'ils vivent, Christensen et Anderson (1989) rapportent qu'environ un tiers de leurs participants indiquent avoir parfois vécu des difficultés émotives ou des problèmes de santé causés par l'AVC de leur conjoint. Ces difficultés émotives incluaient de l'impatience et un sentiment d'irritabilité, d'anxiété et de dépression. Malone (1969) avait obtenu des résultats semblables à l'aide d'une entrevue moins structurée, où les proches rapportaient de l'irritabilité, des sentiments de culpabilité et des problèmes de santé. Cependant, les sentiments de culpabilité, qui sont par ailleurs relevés dans l'étude de Malone et al. (1970), sont peu présents dans les résultats obtenus par Kinsella et Duffy (1980), quoiqu'ils aient utilisé le même questionnaire.

Plusieurs études ont donc tenté de mesurer l'impact de l'aphasie sur la santé psychologique des proches. Cependant, très peu de recherches font mention d'un impact possible de l'aphasie sur leur santé physique (Malone, 1969; Le Dorze et Brassard, 1995). Dans ces études, des proches rapportent que le stress et le surcroît de travail découlant de la condition de la personne aphasique leur causent des problèmes de santé. Il est en effet

probable que l'aphasie et les troubles qui y sont associés influencent l'état de santé de l'entourage, puisque certaines études rapportent que le fait de prendre soin d'un proche ayant des incapacités physiques nuit à la santé des aidants naturels (Rosenman et al., 1994).

L'impact de l'aphasie sur la vie familiale semble inévitable. En effet, le lien intime entre les relations interpersonnelles et la communication suggère qu'une atteinte de celle-ci entraîne un bouleversement de celles-là. Les écrits sur la vie des proches de personnes aphasiques tendent à appuyer cette hypothèse. En effet, les relations entre les personnes aphasiques, les conjoints et les enfants sont touchées par le trouble de la communication.

Parmi les principaux facteurs perturbant la vie familiale des personnes aphasiques et de leurs proches, on retrouve les changements de rôle des conjoints (Malone, 1969; Kinsella et Duffy, 1979; Christensen et Anderson, 1989; Herrmann et Wallesch, 1989; Le Dorze et Brassard, 1995). En effet, la personne aphasique étant dans l'impossibilité de réaliser certaines tâches qui lui étaient auparavant assignées, c'est souvent le conjoint qui doit prendre la relève, ce qui entraîne un nouveau partage des responsabilités dans la famille (Malone, 1969; Kinsella et Duffy, 1979; Christensen et Anderson, 1989; Herrmann et Wallesch, 1989; Le Dorze et Brassard, 1995). Le conjoint prend donc en charge les responsabilités de la personne aphasique, comme par exemple celles de supporter financièrement la famille, prendre les décisions (financières ou autres) et s'occuper des tâches ménagères (entretien, repas). Ceci apporte des changements majeurs dans la dynamique familiale et alourdit le fardeau des conjoints, ce qui entraîne alors des modifications dans d'autres sphères de leur vie personnelle.

Chez les conjoints, une diminution de la satisfaction face à la relation maritale est rapportée et serait liée à la présence de l'aphasie (Williams, 1993). Entre autres, les relations sexuelles du couple sont atteintes: on mentionne parfois un simple changement à ce niveau chez une faible proportion de sujets (Artes et Hoops, 1976) mais d'autres rapportent qu'il s'agit d'une cause majeure d'insatisfaction (Williams, 1993). Kinsella et Duffy (1979), dans une étude réalisée auprès de 79 conjoints de personnes ayant subi un

AVC (avec et sans aphasie) rapportent que seulement 17% de leurs sujets avaient toujours des relations sexuelles avec leur conjoint. L'impact sur la vie de couple semble donc important.

Les changements vécus par les enfants de personnes aphasiques suite à l'AVC d'un de leurs parents sont très peu mentionnés dans la littérature. Dans l'étude de Kinsella et Duffy (1979), les conjoints de personnes aphasiques rapportent, dans une plus grande proportion que les conjoints de personnes non-aphasiques, que la relation avec leurs enfants est perturbée. Il s'agit cependant du point de vue des parents et non de celui des enfants. Dans la recherche de Malone (1969), quelques enfants de personnes aphasiques ont été interviewés et certains rapportent qu'ils ont eu moins de contacts avec leurs parents suite à l'AVC de l'un d'entre eux. La perspective des enfants de personnes aphasiques a donc très peu été explorée dans les études précédentes. De façon générale, les enfants faisaient rarement partie des sujets sélectionnés et lorsqu'ils l'étaient, leur expérience a rarement été analysée séparément de celle des conjoints ou autres proches (Malone, 1969; Kinsella et Duffy, 1979; Le Dorze et Brassard, 1995). Pourtant, leur vie est probablement perturbée elle aussi par la présence de l'aphasie dans leur famille.

La vie sociale des proches de personnes aphasiques semble également très touchée en ce qui concerne les relations avec les amis, les loisirs et vacances, les activités extra-professionnelles (Malone, 1969; Malone et al., 1970; Artes et Hoops, 1976; Kinsella et Duffy, 1979; Le Dorze et Brassard, 1995). L'impact sur les relations avec les amis semble majeur. Les conjoints rapportent fréquemment la perte de plusieurs amis (Malone, 1969; Kinsella et Duffy, 1979; Le Dorze et Brassard, 1995) ou une diminution de la fréquence des contacts sociaux suite à cette épreuve (Malone et al., 1970; Artes et Hoops, 1976). On rapporte que les conjoints de personnes aphasiques sont plus solitaires que les conjoints de personnes hémiplegiques non-aphasiques (Kinsella et Duffy, 1979) et qu'ils se voient comme étant moins sociables que la moyenne des gens (Artes et Hoops, 1976). Ces changements sont rapportés mais on a peu tenté de les expliquer. Ainsi, parmi les quelques explications mentionnées, les proches rapportent la gêne des amis face à la personne aphasique et l'insatisfaction qu'ils ressentent lorsqu'ils essaient de communiquer

avec la personne aphasique (Malone, 1969), la gêne des membres de la famille face au comportement de la personne aphasique (Malone, 1969), la perte du réseau d'amis reliés au travail qu'avait la personne aphasique avant l'AVC (Le Dorze et Brassard, 1995), la nouvelle répartition des tâches dans la famille et l'abandon des certaines activités de loisir (Kinsella et Duffy, 1979). Cette liste n'est cependant pas exhaustive et une analyse plus poussée des liens entre ces diverses conséquences serait nécessaire pour bien comprendre le phénomène de la perte des amis.

L'abandon de certaines activités sociales est fréquemment rapporté par les proches dans la littérature (Malone, 1969; Malone et al., 1970; Kinsella et Duffy, 1976; Le Dorze et Brassard, 1995). Les proches font moins de sorties (Malone et al., 1970), partent moins en vacances ou sont moins satisfaits de leurs congés (Malone et al., 1970; Le Dorze et Brassard, 1995), abandonnent des cours (Le Dorze et Brassard, 1995), ont moins de loisirs ou en sont moins satisfaits (Malone, 1969; Kinsella et Duffy, 1979; Le Dorze et Brassard, 1995). Des transformations importantes se produisent donc dans la vie sociale des proches de personnes aphasiques. Cependant, Christensen et Anderson (1989) rapportent que plus de la moitié de leurs sujets (conjointes de personnes aphasiques) disent n'avoir jamais ou très rarement vécu des changements dans leurs activités sociales, en lien avec les difficultés de leur conjoint. Il semble donc que les expériences des proches soient très variées à ce niveau.

Sur le plan du travail, peu de données sont disponibles sur les difficultés vécues par les proches. On sait que les personnes aphasiques quittent souvent leur emploi suite à leur AVC et que plusieurs ne peuvent retourner au travail (Malone, 1969; Artes et Hoops, 1979; Herrmann et Wallesch, 1989, Le Dorze et Brassard, 1995). Il semble aussi que les proches, puisqu'ils doivent prendre soin de la personne aphasique, vivent des difficultés sur le plan professionnel. Il s'agirait principalement d'un désinvestissement dans le travail (Malone, 1969; Le Dorze et Brassard, 1995). Ces changements sont susceptibles de causer des difficultés financières (Malone, 1969; Artes et Hoops, 1976; Herrmann et Wallesch, 1989).

Lorsqu'un membre d'une famille est aphasique, les échanges communicatifs entre cette personne et les proches sont nécessairement plus laborieux. Cependant, cette dimension a très peu été explorée du point de vue des proches. En effet, on fait très peu mention des difficultés que vivent ces derniers lorsqu'ils tentent de communiquer avec la personne aphasique. Pourtant, la communication dans ce contexte demande de nombreux efforts de la part des proches, des ajustements (Le Dorze et Brassard, 1995). L'étude de Artes et Hoops (1976) montre d'ailleurs que l'atteinte à la communication a une grande influence sur les relations interpersonnelles dans le couple. On s'est donc principalement intéressé aux problèmes de communication du point de vue des personnes aphasiques, ce qui est normal dans un premier temps, mais il ne faut pas oublier que la communication se fait à plusieurs et que ce sont les proches qui sont davantage susceptibles d'être les partenaires communicatifs des personnes aphasiques.

Pour faire face à ces difficultés, les proches utilisent différentes stratégies pour s'adapter à la nouvelle situation. Les ajustements qui sont faits ne sont pourtant pas mentionnés dans la littérature, à l'exception de Le Dorze et Brassard (1995) qui font une classification des ajustements rapportés par les proches. Pourtant, il semble utile de connaître les stratégies qui sont utilisées pour mieux cibler nos interventions et mieux comprendre l'impact de l'aphasie sur les proches.

Comme nous l'avons vu, les études sur les proches de personnes aphasiques s'intéressent souvent à des aspects précis plutôt qu'à l'ensemble de l'expérience vécue. De plus, les chercheurs en général, à l'exception de Malone (1969) et Le Dorze et Brassard (1995), ne prennent pas comme point de départ la perception des proches mais ils prédéterminent plutôt les zones pouvant être atteintes chez les proches. Ils les questionnent ensuite sur ces aspects précis, au détriment des autres. Dans le même ordre d'idées, la plupart des recherches sur les proches ont utilisé des questionnaires très pointus portant sur des aspects pour lesquels on sait que les proches subissent des changements (Artes et Hoops 1976, Kinsella et Duffy 1978, Ross et Morris 1988, Christensen et Anderson 1989, Deloche et al. 1996). Cette façon de faire contraint les proches à nous parler de ce que nous connaissons déjà à ce propos et les empêche d'élargir nos horizons sur leurs

difficultés. Ceci, par contre, leur est permis lorsqu'on les laisse exprimer leurs difficultés spontanément, comme il est fait dans les recherches de Malone (1969) et Le Dorze et Brassard (1995). L'étude de Le Dorze et Brassard indique d'ailleurs que cette façon de faire amène de nouvelles connaissances en faisant ressortir des faits n'ayant pas émergé des études utilisant des questionnaires. La classification utilisée par ces dernières était d'ailleurs originale puisque les changements rapportés y sont décrits en termes de handicaps vécus par les proches et d'ajustements utilisés pour s'adapter à la situation. Cependant, cette étude préliminaire comportait un nombre restreint de sujets (9 proches) et doit donc être reprise avec davantage de participants.

1.3 OBJECTIF

L'objectif principal de cette étude est d'obtenir une description des conséquences psychosociales de l'aphasie vécues par les proches de personnes aphasiques en prenant comme point de départ les conséquences rapportées par les proches eux-mêmes. Ces informations seront analysées de façon à dégager une vision plus complète de l'expérience vécue par ces derniers.

Les données recueillies pourront éventuellement servir de bases à l'élaboration de nouvelles approches à l'intervention auprès des personnes aphasiques et surtout de leurs proches.

CHAPITRE 2: MÉTHODOLOGIE

2.1 APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE

L'approche utilisée est de type qualitatif (Kvale 1983, Strauss et Corbin 1990, Deslauriers 1991, Deschamps 1993, Eastwood 1993). En effet, puisque nous nous intéressons à l'expérience vécue de l'aphasie par les proches, c'est une méthodologie de type qualitatif qui convient le mieux au but fixé (Deschamps 1993). Le but n'étant pas de vérifier la présence de conséquences précises dans la vie des participants mais bien d'obtenir un éventail complet de ces conséquences reliées à l'aphasie, on ne pouvait utiliser une approche quantitative : une telle façon de faire aurait forcément restreint la liberté des participants en les confinant dans les thèmes choisis par le chercheur. Or, pour obtenir une image complète d'une expérience, concernant tant les aspects connus que ceux moins explorés du phénomène, il est nécessaire de laisser aux proches le choix des sous-thèmes, liés au thème principal, à aborder. Une méthodologie qualitative permet de s'intéresser à toutes les nuances des descriptions pour obtenir une vision riche de différents points de vue (Kvale 1983, Eastwood 1993).

Les principes de la théorie ancrée de Strauss et Corbin (1990) ainsi que l'approche phénoménologique telle que présentée par Deschamps (1993) conviennent particulièrement à l'analyse des entrevues. Ces approches favorisent une analyse qui demeure intimement liée aux paroles mêmes des participants et qui permet donc de réellement présenter leur perception de la problématique. Toutefois, ce type d'analyse permet également d'établir les points de convergence des données, de façon à éviter un éparpillement ou une vision fragmentaire de la problématique (Strauss et Corbin 1990, Deslauriers 1991).

Les données obtenues dans cette étude doivent également être utiles en milieu clinique. Les méthodologies qualitatives, puisqu'elles sont profondément enracinées dans les vécus

des participants, sont des approches pouvant servir de base à l'intervention (Strauss et Corbin 1990, Deslauriers 1991).

2.2 MATÉRIEL

Nous utilisons des entrevues réalisées à l'automne 1994 ainsi qu'à l'hiver 1995. Il s'agit principalement d'entrevues de groupe de proches de personnes aphasiques. Leur réalisation s'inscrivait dans un projet de plus grande envergure visant à étudier les handicaps vécus par les personnes aphasiques et leurs proches suite à l'aphasie.

Plusieurs types d'entrevue peuvent être utilisés dans ce type de recherche. On a privilégié ici des entrevues de groupe pour les raisons suivantes :

- 1- le groupe offre un support aux participants par la discussion avec les gens vivant les mêmes problèmes
- 2- les participants peuvent être plus à l'aise puisqu'ils n'ont pas à répondre à toutes les questions
- 3- Les rencontres de groupe sont plus économiques en temps que les rencontres individuelles.

Selon Deslauriers (1991), les entrevues de groupe comportent également d'autres avantages, tel que :

- 1- aider les participants à réfléchir sur des choses qui auraient autrement été oubliées,
- 2- amener les participants à nuancer leurs propos, puisque le groupe agit comme autocorrecteur.

Cependant, il s'est parfois avéré nécessaire de faire des entrevues individuelles, comme par exemple lorsque les disponibilités des participants l'exigeaient.

Toutes les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone puis transcrites verbatim sur ordinateur.

2.3 PARTICIPANTS

Dans le but de favoriser une meilleure compréhension de la situation des participants, les caractéristiques des personnes aphasiques et des proches sont présentées. Toutefois, seuls les propos des proches ont fait l'objet de la présente étude.

2.3.1 Les personnes aphasiques (N=28)

Les personnes aphasiques sont toutes de langue maternelle francophone et le français est leur principale langue d'usage. Elles ont une aphasie causée par un AVC unique de l'hémisphère gauche et n'ont pas d'autre trouble neurologique ou de la communication. Tous ces participants sont droitiers préférentiels et ont une audition dans les limites de la normale pour leur groupe d'âge (voir tableau I, p.16). Lors des entrevues, les personnes aphasiques étaient âgées de 33 à 80 ans (moyenne = 56,0 ans). Il y avait 15 femmes et 13 hommes. À l'exception d'un seul sujet qui n'était aphasique que depuis 4 mois, tous les sujets avaient fait leur AVC au moins un an auparavant (moyenne = 4:5 ans post-AVC). Ils avaient de 6 à 22 ans de scolarité (moyenne=13 ans). Pour ce qui est de la sévérité de l'aphasie, les personnes aphasiques ont obtenu des scores de 1 (sévère) à 5 (très légère) au Boston Diagnostic Aphasia Evaluation (BDAE) (Goodglass et Kaplan 1972), avec une moyenne de 3,55 (sévérité légère à modérée). Certains troubles associés à l'aphasie étaient présents : hémiparésie droite (14), apraxie bucco-faciale (1) et hémianesthésie (1).

2.3.2 Les proches des personnes aphasiques (N=30)

Les proches sélectionnés pour l'étude rencontrent les critères suivants :

- a) faire partie de la famille immédiate de la personne aphasique ou être un ami très proche
- b) avoir bien connu la personne aphasique en tant qu'adulte avant l'AVC
- c) ne pas avoir de trouble de la communication, incluant les troubles d'audition
- d) avoir le français comme langue principale d'usage.

Tableau I : Caractéristiques des personnes aphasiques

Codes	Âge (ans)	Scolarité (ans)	Sexe	Type d'aphasie	Sévérité (BDAE)	Temps post-AVC	Troubles Associés
A-4-005	33	15	F	Séquelles	5	2:11 ans	Hémi-parésie D.
A-3-001	35	17	F	Séquelles	5	2:7 ans	-
A-6-011	36	17	F	Séquelles	4	3:1 ans	Hémi-parésie D.
A-6-010	37	15	F	Mixte	4	3:1 ans	-
A-1-019	48	16	F	Antérieure	4	3:5 ans	Hémi-parésie D.
A-1-022	51	13	F	Conduction	3	3:7 ans	Hémi-parésie D.
A-4-001	55	12	F	Conduction	4	2:2 ans	-
A-5-001	56	12	F	Séquelles	4	1:3 ans	-
A-5-011	56	9	F	Wernicke	4	4 mois	-
A-5-007	58	15	F	Transc. Mixte	2	3:7 ans	Apraxie b-faciale
A-03	62	13	F	Wernicke	4	± 5 ans	-
A-4-006	63	6	F	Conduction	3	1:9 ans	-
A-5-004	65	8	F	Transc. Mixte	1	1:8 ans	Hémi-parésie D.
A-4-003	67	7	F	Sous-corticale	4	1:9 ans	-
A-2-020	80	10	F	Conduction	3	5:6 ans	Hémi-parésie D.
A-1-017	34	22	H	Dynamique	4	1:2 ans	Hémi-parésie D.
A-6-001	43	12	H	Séquelles	4	3:5 ans	-
A-4-002	51	13	H	Sous-corticale	4	3:4 ans	Hémi-anesthésie D.
A-6-006	55	9	H	Expressive	4	2 ans	Hémi-parésie D.
A-6-009	55	20	H	Wernicke	3	12:3 ans	Hémi-parésie D.
A-6-003	56	15	H	Séquelles	5	9:11 ans	-
A-6-012	56	19	H	Séquelles	4	12 ans	Hémi-parésie D.
A-6-004	58	12	H	Broca	4	7:6 ans	Hémi-parésie D.
A-5-009	65	2	H	Mixte	4	1 an	Hémi-parésie D.
A-6-005	65	14	H	Séquelles	4	11:10 ans	-
A-1-018	65	12	H	Amnésique	4	2:11 ans	Hémi-parésie D.
A-6-002	71	12	H	Séquelles	4	11:10 ans	-
A-3-002	71	17	H	Wernicke	4	2:8 ans	Hémi-parésie D.

Tableau II- Caractéristiques des proches des personnes aphasiques

Codes	Groupe	Âge (ans)	Sexe	Lien relationnel	Durée du lien (ans)	Même domicile que la PA	Scolarité (ans)
P-4-005	C	35	H	Conjoint	15	Oui	12
P-3-001	C	35	H	Conjoint	5	Oui	16
P-6-011	F	42	H	Conjoint	20	Oui	13
P-6-010	F	35	F	Soeur	35	Non	12
P-1-019-J	C	61	F	Amie	10	Non	15
P-1-019-L	C	43	F	Soeur	43	Non	16
P-1-019-M	C	47	F	Soeur	47	Non	9
P-1-022	C	52	H	Conjoint	25	Oui	12
P-4-001	C	53	H	Conjoint	34	Oui	15
P-5-001	D	63	H	Conjoint	40	Oui	7
P-5-011	D	34	F	Fille	34	Oui	15
P-5-007	D	57	H	Conjoint	37	Oui	15
P-03	C	59	H	Conjoint	20	Non	10
P-4-006	I	44	H	Fils	44	Oui	12
P-5-004	D	66	H	Conjoint	40	Oui	8
P-4-003	A	70	F	Amie	25	Non	16
P-2-020	A	36	H	Fils	36	Non	17
P-1-017	B	34	F	Conjointe	13	Oui	17
P-6-001	F	46	F	Conjointe	24	Oui	8
P-4-002	I	17	F	Fille	17	Oui	13
P-6-006	E	53	F	Conjointe	33	Oui	16
P-6-009	E	53	F	Conjointe	31	Oui	16
P-6-003	E	53	F	Conjointe	36	Oui	9
P-6-012	E	57	F	Conjointe	36	Oui	8
P-6-004	I	58	F	Conjointe	40	Oui	12
P-5-009	I	64	F	Conjointe	43	Oui	7
P-6-005	E	61	F	Conjointe	11	Non	12
P-1-018	B	65	F	Conjointe	41	Oui	17
P-6-002	E	64	F	Conjointe	40	Oui	5
P-3-002	B	56	F	Amie	25	Non	18

Les proches sont âgés de 17 à 70 ans (moyenne=50,4 ans) (voir tableau II, p.17). Il y a plus de femmes que d'hommes (19/30) et la plupart habitent avec la personne aphasique (21/30). Les liens entre les proches et les personnes aphasiques sont variés : il y a des conjoints (es), des fils, des filles, des soeurs et des amies. Les proches connaissent la personne aphasique depuis au moins 5 ans (moyenne=30 ans). Ils ont en moyenne 12,6 ans de scolarité. À l'audiométrie tonale, leur audition est dans les limites de la normale.

Tableau III- Sommaire des participants

	Âge moyen	Sexe	Scolarité moyenne	Lien
PA	56,0 ans	15 F, 13 H	13 ans	20 conjoints(es), 4 fils (filles), 3 soeurs, 3 amies
Proches	50,4 ans	19 F, 11 H	12,6 ans	

2.4 DÉROULEMENT DE LA RECHERCHE

Les sujets ont été recrutés par des orthophonistes de centres hospitaliers du Québec. Ils ont d'abord été informés par la poste des buts de l'étude pour laquelle on désirait obtenir leur participation puis ils ont été contactés par téléphone. Lorsqu'un sujet acceptait de participer, une entrevue individuelle était effectuée avec la personne aphasique et avec le proche. Le déroulement de la recherche était expliqué lors de cette entrevue préliminaire et les renseignements permettant de vérifier si les sujets rencontraient les critères de sélection étaient recueillis. Les proches intéressés et correspondant à ces critères ont été invités à participer aux entrevues de groupe. Avec le consentement écrit des personnes aphasiques, on consultait leurs dossiers médicaux, neurologiques et orthophoniques pour obtenir les informations nécessaires sur l'AVC et ses séquelles.

Suite à l'obtention de toutes ces informations, les groupes de participants ont été formés. Lorsque possible, les participants ayant des caractéristiques communes, telles le lien

avec la personne aphasique, le nombre d'années de scolarité, l'activité professionnelle et l'âge, étaient regroupés. Malheureusement, en raison des disponibilités et des contraintes particulières des participants, ces critères n'ont pu être toujours respectés. Pour les mêmes raisons, quelques entrevues individuelles ont été faites. La deuxième colonne du tableau II (p.17) permet d'identifier les groupes (6) ayant été formés ainsi que les proches rencontrés de façon individuelle (4).

Les groupes sont constitués de 2 à 8 proches. Un animateur de discussion et un observateur étaient présents lors des rencontres de groupe. L'animateur posait la question de départ, qui était la suivante : «Selon votre expérience, quels sont les différents changements que l'aphasie peut provoquer dans la vie des proches de personnes aphasiques?». Lorsque nécessaire, l'animateur suggérait également certains thèmes visant à stimuler la discussion. Ces thèmes étaient : les responsabilités, le travail, les loisirs et les autres habitudes de vie selon le CQCIDIH. Ces entrevues peuvent donc être qualifiées d'entrevues semi-dirigées : elles étaient centrées autour de certains thèmes mais la discussion ne résultait pas d'une série de questions précises. L'animateur avait donc pour fonction de stimuler la discussion mais il devait également s'assurer que chacun avait la chance de s'exprimer. L'observateur, quant à lui, prenait des notes sur le déroulement de la rencontre et sur les informations non verbales pertinentes transmises par les participants. Toutes ces rencontres ont été enregistrées sur bande audio et duraient environ 1 heure 30 minutes.

Suite aux rencontres, les entrevues ont été transcrites verbatim sur ordinateur par une des deux personnes présentes lors de cette entrevue, c'est-à-dire par l'animateur ou par l'observateur. Ces transcriptions ont ensuite été vérifiées pour leur fidélité par la seconde personne présente lors de l'entrevue. Une troisième écoute a ensuite été faite par la personne ayant réalisé la transcription : cette écoute a servi à trancher les litiges provenant des deux écoutes précédentes. Ainsi, 710 pages (à double interligne) d'entrevues transcrites ont été obtenues.

2.5 ASPECTS DÉONTOLOGIQUES

Les personnes aphasiques ont signé un formulaire de consentement pour permettre la consultation de leur dossier médical. Elles ont aussi, comme les proches, signé un formulaire de consentement pour leur participation à cette recherche.

Pour préserver la confidentialité des participants, un code a été attribué à chacun et tout renseignement pouvant permettre de les identifier est omis des transcriptions (noms, noms de ville, de centre hospitalier, ...). À l'intérieur des transcriptions, les participants sont identifiés par leurs initiales.

2.6 MÉTHODES D'ANALYSE

L'analyse des données, s'inspire principalement de deux approches, soit de la théorie ancrée («grounded theory») de Strauss et Corbin (1990) et de l'approche phénoménologique telle que présentée par Deschamps (1993). Les procédures de lecture, de découpage des données, la façon de choisir les descripteurs puis de les regrouper en catégories naturelles proviennent de l'approche de Strauss et Corbin (1990). Toutefois, les catégories principales qu'ils suggèrent pour regrouper les sous-catégories n'ont pas été utilisées pour éviter l'emploi de catégories prédéterminées. L'approche de Deschamps (1993) s'avère comparable à celle de Strauss et Corbin en certains points. Elle suggère quatre phases d'analyse: 1) tirer un sens général des entrevues, par la lecture; 2) identifier les unités de signification, les extraits pertinents; 3) développer le contenu de ces unités; 4) faire la synthèse des développements des unités de signification. Une attention particulière est accordée au respect du langage du participant: les termes utilisés doivent rester collés à ceux des participants. Cette règle était une préoccupation constante lors de la présente analyse.

Dans ce qui suit, les différentes étapes de l'analyse des entrevues sont détaillées. Elles sont présentées de façon séquentielle mais il faut garder à l'esprit qu'en fait, elles se chevauchent et qu'il y avait des aller-retour dans le travail d'analyse.

La première étape de l'analyse consiste en l'écoute des entrevues et la lecture parallèle des transcriptions. Cette étape est particulièrement essentielle puisque ces entrevues n'ont pas été réalisées par la personne qui les analyse. Elle permet donc de faire connaissance avec les participants de façon plus concrète que ne le permettrait la seule lecture des transcriptions. De plus, des notes sont prises pendant l'écoute pour faire ressortir les idées principales émergeant des entrevues. Cette écoute attentive sert aussi à éclaircir certains passages pour lesquels le sens apparaît plus clairement lorsqu'on a accès à l'information véhiculée par la prosodie de la parole. Enfin, cette étape joue un autre rôle important : elle permet de fixer en mémoire qui sont les participants et leurs propos.

Lors de l'étape subséquente, les extraits pertinents sont sélectionnés et des descripteurs leur sont associés. Cette étape est donc une étape de réduction des données (Deslauriers 1991): l'entrevue est découpée et seuls les extraits dont le contenu est relié au but de l'étude sont conservés. Les entrevues sont donc écoutées à nouveau les unes après les autres. Chaque extrait se rapportant à un changement (ou à une absence de changement) mentionné par un proche comme étant conséquent à la venue de l'aphasie est conservé. Lorsqu'un extrait est sélectionné, un descripteur consistant en une courte phrase résumant le sens de l'extrait lui est associé. Lors de la formulation des descripteurs, on vise à rester le plus près possible des paroles mêmes des participants, tel que suggéré tant par l'approche phénoménologique (Deschamps 1993) que par celle de la théorie ancrée (Strauss et Corbin 1990). Cette partie de l'analyse, tout comme les subséquentes, se fait en constante interaction avec une personne qualifiée dans ce type de recherche, ici la directrice de la recherche : les descripteurs sont vérifiés et les entrevues relues, de façon à s'assurer que tous les extraits soient sélectionnés. Un consensus sur la décision à prendre doit être obtenu en cas de désaccord sur l'interprétation des données. De plus, comme la procédure s'affine au fur et à mesure que la tâche avance, un retour aux entrevues déjà analysées s'avère parfois nécessaire. Ce retour s'effectue souvent lors des étapes subséquentes de l'analyse : lorsqu'un descripteur manque de clarté et ne permet pas de se détacher de l'extrait, c'est signe qu'il faut le préciser davantage, ce qui

est alors fait sans tarder. En résumé, cette étape est un premier niveau d'analyse mais elle permet surtout de réduire la taille des données. En effet, le descripteur permet un accès plus rapide au sens de l'extrait et en facilite ainsi l'analyse.

Cette façon de faire a permis l'obtention de 825 extraits et descripteurs à partir des 10 entrevues de départ. Une telle quantité de données qualitatives étant difficile à manipuler, un premier regroupement des données est nécessaire. Les extraits sont donc répartis en trois sphères pour chaque entrevue: la sphère personnelle, la sphère relationnelle ainsi que la sphère du travail et des loisirs. Pour ce faire, chaque extrait est relu pour déterminer à quelle sphère il se rapporte davantage. Lorsqu'un extrait est relié à plus d'une sphère, une copie de celui-ci est placée dans chaque sphère concernée. Sont inclus dans la sphère du travail et des loisirs tous les extraits décrivant un changement quantitatif ou qualitatif dans ces domaines: plus ou moins de travail, loisirs différents, changements dans les sorties,... Par travail, on entend le travail rémunéré. Le travail non-rémunéré, comme les tâches domestiques, est plutôt inclus dans la sphère relationnelle, s'il s'agit d'un changement dans le partage des tâches, ou sinon dans la sphère personnelle. Dans la sphère relationnelle, on retrouve les extraits concernant les relations entre le proche et son entourage (y compris la personne aphasique) et les changements que cela occasionne. C'est donc dans cette section que sont les changements dans la relation avec la personne aphasique (changements de rôle, communication, l'adaptation à une nouvelle personne, changements de la qualité de la relation,...), dans la relation avec les enfants et les amis, les changements liés à l'hospitalisation de la personne aphasique,... Enfin, les extraits concernant l'adaptation, les revenus, les sentiments du proche, les changements de caractère, les bouleversements personnels, le soutien, sont entre autres inclus dans la sphère personnelle.

Ceci étant fait, il faut ensuite regrouper les extraits en catégories. Ces catégories ne sont pas prédéfinies, c'est-à-dire qu'elles n'existent pas en dehors des données mais proviennent des données. Il s'agit donc de chercher à identifier des noyaux de sens vers lesquels convergent plusieurs descripteurs. En formant ces noyaux, il faut tenter également de les nommer. Le nom de la catégorie sert d'abord à permettre

l'identification des descripteurs associés. Ils se raffinent ensuite, tant dans leur justesse que dans les différents niveaux de catégories. En effet, des niveaux de catégories apparaissent progressivement. Ceux-ci viennent rendre compte de la richesse des données : un niveau de description plus global est ainsi suivi de niveaux plus spécifiques, le plus précis étant le descripteur. Tout comme le descripteur, le nom de la catégorie est intimement relié aux données elles-mêmes.

Ce travail de création des catégories est fait pour chaque entrevue individuellement, l'une à la suite de l'autre. Il faut donc, à l'étape suivante, regrouper les différentes analyses pour obtenir une vue d'ensemble des 10 entrevues. Les analyses individuelles ne sont pas regroupées au fur et à mesure pour permettre d'obtenir une vision de l'expérience vécue pour chaque entrevue d'abord, de façon à faire ressortir les différences entre les participants. Cette façon de faire laisse également une plus grande liberté face aux choix des catégories. En effet, si on tente d'analyser une entrevue en la greffant à celles déjà analysées, on obtiendrait le même effet que si des catégories étaient préétablies et il serait tentant de « forcer » certains descripteurs dans des catégories existantes. Enfin, l'analyse isolée de chaque entrevue a permis de confronter différentes classifications les unes avec les autres.

Puisque les entrevues sont en quelque sorte analysées séparément, une trop grande disparité des données pourrait apparaître. Cependant, une cohérence est maintenue naturellement grâce à la connaissance de plus en plus approfondie des entrevues à cette étape de l'analyse, suite à l'écoute des bandes audio et aux nombreuses lectures des transcriptions.

Lorsque le niveau descriptif est arrivé à maturité, il faut alors pousser l'analyse un peu plus loin. Il est nécessaire de travailler à mettre en évidence les ressemblances et les différences entre les expériences vécues et rapportées par les proches, en lien avec leurs caractéristiques personnelles. Après avoir segmenté, il faut regrouper pour retrouver la richesse du départ. Des liens entre les participants sont faits de façon à faire ressortir tant la continuité que l'inconstance, les liens de causes et d'effets, les pistes

d'intervention. C'est cette étape de l'analyse qui vient donner une image plus riche de l'expérience vécue.

CHAPITRE 3: RÉSULTATS ET ANALYSES

Les résultats de l'étude sont présentés de deux façons. Les catégories et sous-catégories de changements sont présentées dans les tableaux et regroupées par sphère (voir en appendice). Une description plus détaillée de ces tableaux est présentée de façon parallèle en appendice. De façon à faciliter la compréhension des tableaux, il convient de noter qu'en raison des limites imposées par le logiciel utilisé lors de l'analyse des données, la sphère relationnelle a dû être séparée en trois tableaux et chacun de ces tableaux commence par une nouvelle section I.

Comme il a été expliqué plus tôt, les catégories présentes dans les tableaux représentent un regroupement d'extraits convergeants. Cependant, pour conserver une certaine diversité et la richesse des données, il faut éviter de forcer l'union des extraits. C'est pourquoi certaines catégories regroupent peu d'extraits.

Il convient de faire une mise en garde avant de présenter les résultats. En comparant les changements rapportés par les participants dans les différentes catégories, on peut avoir l'impression qu'ils se retrouvent dans des catégories en apparence contradictoire. Comme un participant qui dit à la fois que l'aphasie bouleverse tout mais qu'il ne vit présentement pas de changements dans sa vie. Ce phénomène est causé par l'évolution dans le temps de la situation du proche. À un certain moment, sa vie était bouleversée mais elle est ensuite revenue à la normale. Lorsque possible, le temps (passé ou futur) où ces changements ont eu lieu est spécifié dans les descripteurs et les catégories. Cela est cependant parfois impossible, un même changement étant passé pour un participant et présent pour un autre. De plus, la différence entre le présent et le passé est précisée mais on ne voit pas la différence entre deux événements passés. Ainsi, lorsqu'un proche rapporte deux changements qui se sont déroulés suite à l'aphasie et qui ne correspondent pas à sa situation présente, la classification ne permet pas de déterminer la chronologie de ces événements passés.

3.1 TRAVAIL ET LOISIRS

Cette sphère est celle qui contient le moins d'extraits et qui a été le moins souvent traitée dans les entrevues. Nous avons voulu tout de même conserver la diversité des conséquences rapportées. Par conséquent, il y a peu d'extraits et de participants par catégorie.

3.1.1 Travail

Avant de commencer, rappelons que les extraits regroupés dans cette sphère concernent exclusivement le travail rémunéré. Le travail à la maison, non-rémunéré, se retrouve dans les sphères subséquentes.

Ce qui frappe d'abord dans cette section (voir tableau IV, p.xi), c'est que les changements rapportés concernent exclusivement des variations dans la fréquence du travail rémunéré (changements de la quantité de travail; voir points I.A,B,C et D du tableau IV). Il n'est pas fait mention de changements plus qualitatifs, comme par exemple d'un travail moins satisfaisant ou plus intéressant. Un seul participant mentionne que son travail est parfois perturbé par les appels de la personne aphasique. Sur le plan de la quantité de travail, les conséquences varient d'un individu à l'autre: certains se retrouvent avec plus de travail qu'avant l'AVC et d'autres avec moins de travail (nombre d'heures travaillées ou responsabilités). Les proches arrêtent parfois de travailler ou doivent plutôt travailler davantage. Cependant, la quantité de travail varie également chez un même individu à différents moments suite à l'AVC, surtout lorsque la personne aphasique possédait une entreprise ou lorsque le proche et la personne aphasique possédaient une entreprise commune. En effet, suite à l'AVC, c'est souvent le proche qui doit prendre la relève dans l'entreprise au départ et il a donc davantage de travail, tant au niveau des heures travaillées que des responsabilités, les tâches de la personne aphasique lui incombant alors. *«Ben oui. C'est la même chose moi aussi. I' expliquait tout, parce qu'on est... i' ont un garage de débossage... pis euh... i' avait p'us personne, 'tait seul à son... à son travail pis là ben... Fallait qu'i nous dise quoi faire.*

C'tait en hiver hein? Avec un mois d'janvier c'est sûr, fait qu'là là.. i'avait des choses.. quoi aller.. chau' s'occuper du chauffage, s'occuper de tout. Moi, j'm'en occupais pas de ça là.. Là, fallait... (s'en occuper)» (P-6-006). Par contre, lorsque le proche et/ou la personne aphasique décident ensuite de vendre l'entreprise, le proche se retrouve alors avec moins de travail.

Tout ce qui concerne une diminution du travail à l'extérieur de la maison est nettement plus représenté chez les femmes que chez les hommes. Ce sont surtout les femmes qui rapportent une diminution du travail rémunéré suite à l'AVC, alors que les hommes n'en font pas mention. *«Oui, j'ai été obligée d'arrêter d'travailler. Puis mon patron m'. trouvait que j'prenais des congés sans solde pour rien, pis i' dit "Fais-toi donc donner un congé d'maladie, 'pas d'bon sens." T'sais c'fait que là, j'avais eu un.. six mois sans maladie, euh! Un.. de congé maladie.» (P-6-004).* Les hommes affirment au contraire qu'ils n'ont pas subi de changements dans le nombre d'heures travaillées ou sur le plan de la présence au travail. *«I- Est-ce que vous avez dû arrêter de travailler par exemple? Quand elle est revenue à la maison, est-ce que vous avez pris un congé.. ou euh.. P- Non. J'ai euh j'ai continué de travailler. Elle a été hospitalisée une.. moins de 15 jours.. Euh.. mes enfants étaient quand même relativement grands, pour pouvoir assumer ça un peu à la maison..» (P-4-001.)* La vécu face au travail est à ce point différent entre les participants et les participantes qu'aucun homme rapporte de diminution du travail et aucune femme rapporte qu'elle n'a pas eu à arrêter de travailler. Les seuls extraits dans cette section provenant des femmes parlent donc d'arrêt de travail et les seuls extraits provenant d'hommes parlent d'une absence d'arrêt de travail.

Pourquoi cette différence marquée entre les hommes et les femmes au sujet du travail? Pour pouvoir répondre de façon certaine à cette question, une autre étude serait nécessaire. La méthodologie utilisée ici ne permet pas d'élucider cet écart. Cependant, le phénomène est assez frappant pour qu'on s'y arrête et il convient de soulever quelques hypothèses. À l'aide des indices fournis dans les entrevues et à l'aide des informations de base sur les participants (âge, scolarité,...), il est possible de suggérer des pistes de

réponse. Est-ce que les femmes quittent davantage leur travail que les hommes, suite à l'AVC d'un proche:

- Parce que leur emploi est moins rémunéré que celui des hommes et entraîne donc des changements moins marqués des revenus familiaux, ce qui laisse le choix aux femmes de quitter leur travail?
- Parce qu'elles dépendaient en partie du conjoint pour leur travail (par exemple dans le cas d'une entreprise commune), et qu'elle le perde donc en même temps que celui-ci?
- Parce qu'elles ressentent davantage le besoin d'être présentes auprès de la personne aphasique, que ce soit parce qu'elles croient que celles-ci sont incapables de rester seules ou parce qu'elles sont plus inquiètes pour celles-ci? *«I- Est-ce que vous avez dû par exemple euh.. aller euh.. sur le marché du travail? Avez-vous dû trouver un emploi? P- Non, euh j'ai pas retourné sur l'marché du travail.. parce que j'pouvais pas laisser mon mari.» (P-6-002).*
- Parce que les hommes bénéficient de meilleures assurances au travail que les femmes et ont donc de bons revenus même s'ils perdent leur travail à cause de l'aphasie, ce qui ne serait pas le cas lorsqu'une femme devient aphasique? Ainsi, les hommes devraient davantage continuer à travailler, puisqu'ils seraient les pourvoyeurs de la famille? *«Au point d'vue euh j'suis sûre qu'i' 'n a qui au point d'vue finances là qui vont vivre des des difficultés... Euh nous autres euh ça va bien de c'côté là, i'était très bien assuré, pis au point d'vue finances ça va pas pire, c'est ça ça va bien dans dans c'coin-là, c'fait que...» (P-6-001).* *«..y a moins d'argent là, même si Y. [conjoint] avait quand même une assurance-salaire. Pas une grosse assurance-salaire, mais en tout cas une.. relativement bonne là, raisonnable. (P-6-009).*
- Parce qu'il n'y a pas de tradition masculine qui valorise l'arrêt du travail pour prendre soin d'un proche?
- Parce que le travail rémunéré est plus important pour un homme que pour une femme?

Ce ne sont que des hypothèses mais quoi qu'il en soit, les traditions et valeurs de notre société font certainement partie des causes de ce phénomène.

De façon générale, peu d'extraits concernent le travail (environ 25 extraits). Cela ne veut pas dire que le travail des proches est peu touché par la venue de l'aphasie: c'est probablement dû à l'importance relative des changements liés au travail par rapport aux conséquences touchant les autres sphères. Ce phénomène peut être lié à la méthodologie employée qui laisse la liberté aux participants d'accorder plus ou moins de temps à un thème particulier. Par ailleurs, le fait que seulement 11 participants aient mentionné des changements se rapportant au travail soulève d'autres interrogations : la question du travail a-t-elle été soulevée dans toutes les entrevues ? Est-ce que certains sujets peuvent ne pas avoir été soulevés dans une entrevue par manque de temps, puisqu'il s'agit d'entrevues uniques de durée limitée? C'est peut-être aussi relié à l'âge des participants, au fait qu'une partie d'entre eux ne travaillait pas au moment de l'AVC.

Toutefois, même si on discute peu du travail, les changements liés au travail rémunéré entraînent des conséquences importantes dans les autres sphères, particulièrement sur le plan de la diminution des revenus familiaux, dont il sera discuté plus loin.

3.1.2 Loisirs

Les loisirs de la personne aphasique et des proches sont également touchés suite à l'AVC (voir tableau IV, section II, p.xi). Les changements dans les loisirs sont principalement de trois types: une diminution de la fréquence de certains loisirs ou l'arrêt de ceux-ci; des changements dans la pratique des loisirs en compagnie la personne aphasique; la découverte de nouveaux loisirs.

Différentes causes expliquent cet état de fait: les difficultés motrices de la personne aphasique, la plus grande dépendance de la personne aphasique, le manque de temps (lié à la répartition des tâches qui est différente), le manque d'argent, les autres difficultés de la personne aphasique, une plus grande partie des temps libres du proche passée avec la personne aphasique,... Parmi ceux-ci les éléments déterminants semblent être les suivants. Tout d'abord, le proche et la personne aphasique pratiquent maintenant

davantage leurs loisirs ensemble, que ce soit parce que la personne aphasique recherche davantage la compagnie du proche, parce que la personne aphasique est moins indépendante ou parce que le proche veut ou doit accompagner la personne aphasique lors de la pratique des loisirs (voir section II.G du tableau IV, p.xi). En effet, le proche a parfois peur de laisser la personne aphasique seule pour faire un sport et préfère l'accompagner. *«P- Pis pourtant, je devrais pas.. avoir cette attitude-là parce quand on faisait du ski avant, le voyage de ski qu'on avait dans l'ouest! Elle faisait son ski mais on faisait du ski ensemble, pis après ça, on allait pas au même rythme évidemment. Pis là, ben s'en.. elle disait "Ben, j'm'en vas au chalet moi!" Mais ça, j'p'us capable de la laisser seule dans une pente de ski. Bon. J'p'us capable d'la laisser seule dans une pente de ski parce que.. I- Faut que vous la suiviez.. P- ..si elle tombe! Bon, y a une raison énorme c'est que.. c'pas évident qu'a' va se lever toute seule. (...) Pis là, ben sa jambe, a' l'a pas la force qu'elle avait.» (P-5-007).* Dans d'autres cas, ce peut être la personne aphasique qui est craintive et préfère être accompagnée du proche. *«Au début, euh.. je.. On magasinait ensemble. Bon elle voulait.. si a' allait pour s'acheter une paire de bas ou.. n'importe quoi, elle elle pouvait pas y aller. Elle aurait pu! Mais elle ne voulait pas aller (seule).» (P-5-007).* Dans ces deux cas, le proche et la personne aphasique pratiquent ensemble un sport ou d'autres loisirs alors qu'ils le faisaient individuellement auparavant.

Les séquelles de l'AVC chez la personne aphasique sont une autre cause de changement dans la pratique des loisirs chez les proches, particulièrement les difficultés motrices, la fatigue et la diminution de l'endurance. Ces facteurs vont entraîner des changements dans la pratique commune d'activité de loisirs, une adaptation aux nouvelles capacités de la personne aphasique. Ainsi, certains ont abandonné des sports ou des voyages pour ces raisons. *«P- Et puis euh.. après ça bien.. on joue au s'.. on jouait au tennis ensemble. Alors, mon épouse m'a montré à jouer au tennis. Elle m'a toujours battu au tennis. (rires) Là, a' peut p'us jouer au tennis. I- Ça, 'est restée avec une faiblesse hein? Dans la main..? P- Ah oui, sa main droite...» (P-5-007).* Chez d'autres, cela amène le proche à accompagner plus souvent la personne aphasique lors des loisirs.

Enfin, un autre facteur est une diminution du temps disponible pour les loisirs. En raison de la nouvelle répartition des tâches entre le proche et la personne aphasique, à cause des soins à apporter à la personne aphasique, le proche dispose de moins de temps libre, ce qui entraîne forcément l'abandon de certains loisirs. *«Les tâches euh... euh disons qu'la cuisine moi je... (rires) c'était pas mon fort là, c'était plutôt euh mon atelier. Maintenant, ben faut que j'délaisse un peu plus l'atelier pour venir l'aider pour certaines choses, mais a' est capable de s'débrouiller là!» (P-6-011).*

Contrairement au travail, on note peu de différences entre les hommes et les femmes dans le type de conséquences rapportées. Les changements liés aux sports sont davantage exprimés par des hommes mais il y a un biais du fait qu'un participant en particulier en parle beaucoup.

Il est intéressant de noter que tous les nouveaux loisirs rapportés sont reliés à l'aphasie ou aux conséquences de l'AVC (voir tableau IV, section II.F, p.xi). Parmi ces nouveaux loisirs, il y a la participation à des activités sur l'aphasie, généralement par le biais d'une association de personnes aphasiques. Un proche peut aussi faire certaines activités dans le but de remplacer la personne aphasique dans un rôle qu'elle ne peut plus jouer. Par exemple, un participant a décidé de prendre des cours d'anglais pour parler en voyage, ce qui était fait par la personne aphasique auparavant mais qu'elle n'est plus capable de faire. *«Mais A. [conjointe] elle était polyglotte, a' parlait quatre langues, ben trois langues, pis a' en apprend une quatrième. Pis moi, j'suis à peine bilingue, le français anglais, alors là dans euh dans les voyages là c'est, c'est ça a changé. Avant, elle c'était les les relations euh moi c'était l'côté pour parce qu'on on voyageait beaucoup, on voyage encore! Mais euh moi c'était l'côté euh organiser euh le voyage là en tant que tel, le l'itinéraire tout ça. Pi elle c'était l'côté euh côté humain là, c'est elle qui parlait c'est qui pis maintenant ben là c'est c'est encore vrai mais moins! Pa'ce j'ai été obligé d'm'investir plus là euh prendre des cours d'anglais pis euh c'est...» (P-6-011).*

Un changement général semble enfin survenir dans la pratique des loisirs: la dynamique n'est plus la même, pour plusieurs raisons. La personne aphasique, qui ne travaille plus

et passe plus de temps à la maison, a davantage le goût de sortir que le proche qui travaille, qui est plus fatigué, qui a peut-être plus de tâches dans la maison également. *«Parce que moi, j'travaille à temps plein. Mais la fin de semaine, j'ai pas l'goût de sortir, t'sais, j'ai l'goût de rester chez nous pis.. Au début, ça c'tait plus pénible parce que lui, i' avait passé la semaine chez nous. Fait que t'sais là, ça c'tait.. au début là, c'tait.. "On va sortir en fin de semaine." J'dis "Ah, non.." T'sais, je veux me reposer. J'veux être chez nous". Là, on s'est ajusté.» (P-1-017).* De plus, comme il a été mentionné précédemment, le proche et la personne aphasique sont davantage ensemble dans les loisirs. Pour plusieurs, au-delà des conséquences rapportées, c'est donc un changement qui affecte de façon générale les loisirs, comme les autres aspects de leur vie. Comme certains participants le rapportent fréquemment, *«ça change tout!»*.

Seulement 16 participants expriment des changements liés aux loisirs, pour un total de 59 extraits sur ce sujet. Les participants ont donc relativement peu parlé des loisirs. Cependant, certains faits laissent supposer que les conséquences sur les loisirs sont plus grandes qu'il n'y paraît. Par exemple:

- Plusieurs femmes parlent de la difficulté à s'habituer à avoir leur mari à la maison pendant la journée. *«Ça s'est euh.. s'est enchaîné euh.. ça été difficile de.. d'abord accepter.. que mon mari soit à maison à journée longue.» (P-6-002).* *«C'est dur un homme à maison, hein?» (P-6-009).* *«Ben moi, j'dis.. à.. j'restais à la maison, j'travaillais.. pas à l'extérieur.. Fait que, j'suis tombée avec euh.. i'est un peu comme L... i'était jamais à maison. I' voyageait.. pis là.. d'une d'une journée à l'autre, i' dé.. i' reste à maison pis.. c't'un homme agressif fait que.. c'est plus dur.. (soupire) J'ai eu b'.. j'ai beaucoup d'misère..» (P-6-012).* Peut-être est-ce difficile (entre autres) parce que cela modifie leurs passe-temps habituels?
- Les participants rapportent que la réadaptation a demandé beaucoup d'efforts et de temps (voir dans la sphère relationnelle): ils ont donc nécessairement moins de temps à consacrer à leurs loisirs.
- Les efforts faits par les proches pour comprendre l'aphasie (recherche de documentation, participation à des rencontres d'information,...) demandent beaucoup de temps.

- Les changements de caractère de la personne aphasique, qui se manifestent sûrement aussi dans les loisirs et qui modifient la façon dont se déroulent les activités de loisirs. Bien que deux participantes seulement le mentionnent explicitement, il est possible que d'autres le vivent. *«Ben c'est ça, c'est sûr qu'on a l'.. j'ai.. on a un jeu d'romain.. de rami («Rummy») là.. C'est des p'tits blocs là pis c'.. comme c'est comme jouer aux cartes mais c'est un.. c'est des p'tits blocs de plastique. Ça.. on aime ça jouer à ça mais euh.. vu qu'i'.. qu'i' s'impatiente des fois là pis.. qu'i' s'choque pour r'.. même en jouant là, i' va s'choquer. C'.. j'me dis c't'.. Ça sert à r', c't'aussi ben d'pas jouer euh...» (P-5-009).*

En fait, c'est comme si l'aphasie devenait tellement le centre de la vie des proches pendant un certain temps qu'ils ne perçoivent pas les changements dans les loisirs, parce qu'ils ne ressentent pas autant qu'avant le besoin de les pratiquer. Suite à l'AVC, ils ont d'autres besoins plus urgents (être rassuré, comprendre ce qui arrive, ...).

La façon dont le participant a vécu les changements dans les loisirs est certainement influencée par ses occupations pendant la période entourant l'AVC. En effet, les conséquences rapportées sont différentes si le proche travaille au moment de l'AVC ou s'il est à la retraite. Ce facteur est aussi en lien avec l'âge, bien évidemment. Voici différents types de participants qui vivent des conséquences très différentes:

- Proche retraité: il a beaucoup de temps libre et est peu dérangé par le fait d'être très occupé avec la réadaptation ou l'hospitalisation. *«P- ..ça ça.. je laisserai pas ma femme! I- Oh... est-ce qu'elle est restée longtemps là, à..? P- (99) deux mois. Euh.. quatre mois. I- Vous avez été là tous les jours..? P- De 7 heures du matin à.. 10 heures le soir. (...) mais moi ça m'faisait rien, ce.. c'tait ma job! I- Vous étiez déjà à la retraite vous? À c'moment-là.. P- Oui, c'est ça.» (P-5-004).*
- Retraité ou travailleur près de la retraite qui voulait passer plus de temps de loisirs ou de voyage avec la personne aphasique et qui voit ses plans modifiés par cet accident et les séquelles qu'il entraîne. *«Ça a basculé. Ça c'est.. y a pas d'erreur. Parce que.. on était d'abord euh.. au point de vraiment commencer à vivre à deux. Et puis euh.. de vraiment.. si on veut là, penser à nous. (...) Et euh.. là on faisait des plans de voyage euh.. on avait fait seulement deux voyages ensemble!» (P-5-007).*

- Jeune travailleur, qui a peu de temps libres et qui voit ceux-ci s'envoler dans les tâches supplémentaires.
- Proche (surtout conjointe dans ce cas-ci) qui ne travaillait pas et avait beaucoup de loisirs, qui doit maintenant les abandonner en partie.

La perception des changements vécus sur le plan des loisirs diffère probablement beaucoup chez ses différents participants.

Les proches rapportent les changements dans la sphère des loisirs d'une manière qui donne à croire qu'ils ne sont pas spécifiquement liés à l'aphasie comme telle, mais qu'ils se manifesteraient également en présence d'autres maladies chroniques, surtout si elles entraînent des incapacités motrices. En effet, les changements rapportés semblent reliés plus particulièrement à l'hémiplégie et autres troubles moteurs.

3.2 SPHÈRE RELATIONNELLE

Tous les changements vécus par les proches dans les relations interpersonnelles sont rassemblés dans cette sphère. Les changements dans la communication, de rôle, dans les relations avec la personne aphasique et l'entourage, se retrouvent ici.

3.2.1 Changements dans la communication

Puisque cette étude porte sur les conséquences de l'aphasie, il n'est pas surprenant qu'on relève dans les entrevues de nombreux extraits se rapportant à des changements dans la communication. En effet, 25 participants rapportent de tels changements. Ceux-ci sont regroupés dans le tableau V (p.xiii).

A) Le proche essaie de parler à la personne aphasique sans savoir ce qu'est l'aphasie

Même si plusieurs personnes deviennent aphasiques à chaque année, peu de gens connaissent l'aphasie. Lorsque l'aphasie survient dans sa vie, le proche ne connaît pas ce trouble de la communication, comme il le rapporte lui-même dans les entrevues (voir dans la sphère personnelle «le proche est confronté à un trouble qui lui était inconnu»). Évidemment, lorsque la personne aphasique est hospitalisée et ne peut plus parler, le proche essaie tout de même de communiquer avec elle mais il ne sait pas comment s'y prendre, il ne comprend pas les difficultés auxquelles il fait face. *«Ben c'est sûr que sur le coup, quand tu vois ton mari, qu'ça arrive subitement pis qu'i' parle p'us là.. t'sais c'.. c'est c'est pas à toi, ça devait arriver me semble. (rire) T'sais pis.. t'essaies d'parler pis.. tu lui montres.. moi, j'étais pas sensibilisée tellement à ça.. J'pensais qu'en lui off'.. montrant un papier, écrivant un mot.. que.. i' pourrait m'répondre. Par un signe ou quoi que ce soit. Mais.. pas plus là..» (P-6-006).* Tous ces échecs dans la communication rendent le proche incertain. Ceci, combiné avec l'incertitude reliée au pronostic ou à la récurrence d'un AVC, rend probablement les moments entourant l'AVC d'autant plus angoissants pour les proches.

Peu d'extraits (trois participants) mentionnent clairement les essais communicatifs infructueux du début de l'hospitalisation, mais ceux-ci sont sûrement répandus; que ferions-nous fait à leur place? L'angoisse ressentie lors de cette période est sûrement en grande partie reliée à la communication rendue impossible ou difficile, qui s'ajoute à la peur face à l'avenir.

B) Le proche utilise de nouveaux modes de communication

Les proches, confrontés avec la brisure dans la communication, se tournent parfois vers de nouveaux modes de communication. Il essaie différents moyens de communication, qui demeurent bien souvent sans succès: l'écrit, les gestes, les images,... Deux participantes mentionnent des changements en ce sens (sept extraits). Elles ont utilisé

ces nouveaux moyens pour réussir à se faire comprendre de la personne aphasique, pour l'aider à s'exprimer ou parce que la personne aphasique utilise cette façon de communiquer. Ces participantes ne mentionnent pas si elles ont essayé de nouveaux modes de communication de leur propre gré ou si cela leur a été suggéré par des intervenants du milieu de la santé.

Ces nouveaux modes de communication étaient uniquement utilisés pour compléter la parole, et non pour la remplacer. Fait intéressant, une participante rapporte que sa fille a voulu essayer d'enseigner le langage des signes à la personne aphasique parce que une amie avait quelques connaissances de ce langage... pour finir par constater que ce n'était pas une solution. Ce fait tend à démontrer que l'essai de nouveaux modes de communication est fortement relié aux efforts faits à l'hôpital pour communiquer. Par la suite, l'écrit semble davantage utilisé par la personne aphasique, pour compléter la parole. *«C'est quelqu'un à qui à.. à qui on fait des confidences.. sauf que.. sauf que dans les premiers temps, je m'souviens.. bon, c'était plus difficile un p'tit peu côté compréhension. Mais bon sang d'la vie, c'qu'on peut avoir.. barbouillé.. des napperons d'restaurants!» (P-6-009).*

C) Changements de rôle dans la communication avec la personne aphasique

L'équilibre établi dans la communication entre deux personnes est rompu par l'aphasie. Il s'établit donc un nouveau fonctionnement, qui modifie les rôles respectifs dans la communication, les buts de celle-ci, l'attitude des partenaires et les rôles respectifs face à la communication avec l'entourage (voir tableau V, section C, p.xiii).

1) La communication repose davantage sur le proche

Puisque la personne aphasique ne peut plus communiquer aussi facilement qu'avant, il y a maintenant un déséquilibre dans la communication entre le proche et la personne aphasique. C'est le proche qui doit s'assurer de maintenir la conversation et qui doit réparer les bris de communication, puisque la personne aphasique n'a plus les moyens de

le faire. En effet, si la personne aphasique a des difficultés à s'exprimer, elle ne peut pas toujours clarifier son message ou vérifier si celui-ci a bien été compris. D'un autre côté, si la personne aphasique a des difficultés au niveau de la compréhension, elle ne se rend pas toujours compte qu'elle n'a pas compris. On voit donc qu'alors, elle ne peut plus aussi bien régir la communication. C'est dans ce sens que la communication repose davantage sur le proche: c'est lui qui doit s'assurer de maintenir l'échange. Cette conséquence est fréquemment rapportée par les participants (28 extraits, 7 participants). Pour ceux-ci, les changements de rôle dans la communication revêtent une certaine importance.

Les adaptations que font les proches pour maintenir la communication peuvent être regroupées en deux catégories: celles faites pour compenser un trouble expressif et celles faites pour compenser un trouble réceptif. La majorité des extraits de cette section sont reliés aux adaptations face à un trouble expressif (voir tableau V, section I.C.1, p.xiii). On y retrouve principalement les nombreux efforts faits pour tenter de deviner ce que la personne aphasique veut dire. Le proche se sert des indices fournis par la personne aphasique, pose des questions, confirme auprès de la personne aphasique sa compréhension du message, demande à la personne aphasique d'utiliser des stratégies pour l'aider à comprendre tel parler plus lentement ou répéter ce qu'elle vient de dire. *«Pis euh.. ça prenait du temps. Mais j'ai.. j'.. je l'questionnais ou quoi que ce soit.. pis j'finissais par savoir c'que j'voulais savoir.» (P-6-006).* *«Parce que moi-même après quatre ans y a des fois que j'suis obligé de la faire répéter, alors quelqu'un qui est pas (...).» (P-6-011).* *«Oui, ça.. oui, des fois j'lui dis d'parler plus lentement mais.. s'.. j'.. j'le fais pas toujours parce que.. à force de à force de lui dire, un moment donné.. des fois i' i' aime pas ça, i' euh.. c'est comme ça l'blesse si ça l'blesait.» (P-5-009).* Il essaie également d'être plus attentif pour parvenir à décoder le message de la personne aphasique et signifie une incompréhension. Une seule participante dit qu'elle ne cherche pas toujours à comprendre ce que la personne aphasique a dit lorsque ça ne lui semble pas important. *«Ben j'je.. qu' quand i' m'parle à moi.. euh pis que c'.. c'est pas euh.. que su.. que j'comprends pas qu'est-ce qu'i' veut dire euh.. C'est sûr que j'.. j'me dis ah, ben..*

si c'est pas important, j'le laisse faire.» (P-5-009). Cette même participante craint d'ailleurs de faire répéter son conjoint aphasique de peur qu'il ne se fâche.

Très peu d'adaptations sont rapportées concernant le versant réceptif, en ce qui a trait au maintien de la communication. En fait, trois extraits seulement ont été relevés (deux participants). Ceux-ci mentionnent seulement qu'il faut vérifier si la personne aphasique a bien compris (parce qu'elle fait parfois semblant d'avoir compris) et qu'il faut être plus précis lorsqu'on explique quelque chose à la personne aphasique. Pourtant, parmi les sujets aphasiques, il y avait bel et bien des troubles de compréhension qui étaient présents. Comme d'autres études l'ont noté (Le Dorze et Brassard 1995), les troubles du langage sur le plan réceptif sont moins fréquemment rapportés que ceux sur le plan expressif. Ce fait semble vrai autant pour les proches que pour les personnes aphasiques. Il apparaît que ce sont les troubles expressifs qui sont les plus remarquables ou les plus dérangeants. Ils sont également les plus faciles à identifier. Peut-être les troubles réceptifs sont-ils un sujet tabou, peut-être sont-ils associés à des troubles intellectuels pour les proches? Les participants ne donnent pas d'indices de réponse à ces questions dans les entrevues.

2) Les rôles entre le proche et la personne aphasique sont inversés dans la communication

Une seule participante mentionne clairement que les rôles sont inversés dans la communication entre elle et la personne aphasique maintenant. Ils sont inversés en ce sens que c'est elle qui parle le plus dans le couple alors qu'elle était celle qui parlait le moins auparavant. Cependant, comme on le voit dans les sections suivantes, les proches font beaucoup d'actes de communication à la place de la personne aphasique maintenant, dans diverses situations. Les rôles sont donc probablement inversés à bien des égards dans le quotidien. Toutes les adaptations que font les proches pour maintenir la conversation sont assez révélatrices de cet état de fait. C'est pour cette raison que cette section, bien qu'elle ne contienne que deux extraits, a été conservée. Elle révèle de

façon directe un aspect du sens de l'expérience des proches qui est mentionné plus indirectement ailleurs.

3) Le proche parle à la place de la personne aphasique

Dans les entrevues, il ressort souvent que le proche parle à la place de la personne aphasique: vingt extraits s'y rapportent (14 participants) (voir tableau V, section I.C.3, p.xiii). C'est parfois volontaire, à la demande de la personne aphasique ou non. Ce peut être dans des occasions précises pour certains proches, alors que pour d'autres c'est de façon générale, dans le quotidien.

Parfois, ce changement touche directement les rôles sociaux du proche et de la personne aphasique ou le partage des tâches dans la famille. Ceci est clairement exprimé dans l'extrait suivant, où c'est maintenant le conjoint qui doit assurer le lien avec les amis, contrairement à ce que c'était avant l'aphasie. *«...C'est un petit peu plus difficile là, parce que... premièrement, c'est moi qui est obligé de faire les relations pu' publiques. Avant, j'm'occupais pas de ça! (...) Là là, j't'obligé de m'en occuper..» (P-5-004).* Pour ce qui est du partage des tâches, ce peut être par exemple de téléphoner à un réparateur à la place de la personne aphasique, ou de parler dans une langue seconde en voyage alors que c'était la personne aphasique qui le faisait auparavant.

Pour d'autres participants, ce n'est pas dans des occasions particulières que ce comportement se manifeste mais dans le quotidien. Le proche a tendance à parler à la place de la personne aphasique tout simplement à cause des délais dans le discours de celle-ci. Lorsque la personne aphasique cherche un mot, il est très tentant de le dire à sa place. *«Mais, c'est ça.. comme j'.. quand a' disait la madame tantôt, j'portée à.. quand ça fa'.. i' vient pour dire quelque chose pis qu'il trouve pas, j'portée.. à lui dire avant, parce qu'on dirait qu'c'est moi que ça met mal à l'aise.» (P-4-002).* Ce peut être parce que le proche se sent mal à l'aise pour la personne aphasique, parce qu'il veut l'aider, parce qu'il veut éviter qu'elle soit incomprise. *«Encore en fin d'semaine là, i'a essayé d'dire euh quelque chose, qu'i' voulait euh des oeufs tournés. Là, tourné sortait pas.*

Des fois, ça sort mais là, ça sortait pas des oeufs tournés. (...) A' dit "C'pas grave monsieur." J'ai dit "I' veut des oeufs tournés." Ok, ah mais..» (P-6-009). Comme l'expérience commune le suggère, les anomalies du débit de la parole sont très dérangeantes et le proche d'une personne aphasique essaie donc d'y remédier à sa façon. *«C'est un peu comme les gens qui bégayent, hein? On veut toujours.. la société veut placer les mots, pour que ce soit vite.. On est dans une société qui va rapidement de toutes façons. Pis on veut que ça aille bien pis quand le flot est interrompu, on dirait que c'.. les gens vont se.. comme "C'est quoi qui se passe? C'est quoi le problème?" (P-3-001).* Cependant, ce fait peut prendre beaucoup de place car, comme il est mentionné dans une section subséquente, le fait de parler à la place de la personne aphasique peut causer des tensions entre celle-ci et le proche. C'est pourquoi les proches rapportent qu'ils font de nombreux efforts pour éviter de parler à la place de la personne aphasique.

Parfois, le proche parle bien involontairement à la place de la personne aphasique: lorsque des étrangers s'adressent à lui plutôt qu'à la personne aphasique. Les quelques commentaires à ce sujet laissent entendre que les proches se sentent très inconfortables en ces circonstances car ils croient que ces situations sont très difficiles pour la personne aphasique. *«I' allait rejoindre ceux qui parlaient, pis il parlait. Pis là m.. lorsque j'étais là, c'.. un autre difficulté.. c'est qu'les gens se retournent.. vers toi.. (on acquiesce..) ça, j'trouvais ça difficile un peu. Pas pour moi mais.. pour celui qui parle là..» (P-6-006).* Il arrive aussi cependant que la personne aphasique elle-même demande au proche de parler à sa place lorsqu'elle ne trouve pas ses mots ou dans une situation particulière où elle ne veut pas risquer de faire erreur. Le proche sert alors d'interprète mais il doit attendre le signal de la personne aphasique avant de parler! *«P- Je dis rien. Elle, elle s'explique, elle.. mais elle sent que y a quelqu'un qui l'épaulé. Si y a quelque chose qui va mal, elle dit.. "Elle, elle va venir parler". 'Savez, elle, elle.. mais 'est, j'ai j'ai pas le droit, tant que c'e.. I- Tant qu'a' vous fait pas signe? P- Je dis rien hein?! (rires)» (P-4-003).*

Dans la même ligne de pensée, les proches doivent parfois lire ou écrire pour la personne aphasique. *«I- Ben vous dites ça, votre femme a' lit pis a' l'écrit p'us, est-ce*

que vous devez euh.. cert.. pour certaines choses, lire pour elle ou écrire pour elle, ça vous arrive-tu? P- Oui, ça c'est certain que.. puis c'est quand elle veut savoir quelque chose, elle me l'demande. 'Est même pas capable de lire une recette!' (P-5-007). Cette façon de s'exprimer pour la personne aphasique ne semble cependant pas créer de tensions car c'est généralement la personne aphasique elle-même qui demande au proche de le faire et celui-ci s'exécute de bonne grâce.

4) Le proche a un rôle d'aidant dans la communication

Un autre fait explique que les rôles ne sont plus équitables entre le proche et la personne aphasique dans la conversation: la personne aphasique veut réapprendre à parler et le proche veut l'aider. Il s'établit ainsi une relation aidant/aidé dans la communication (voir tableau V, section I.C.5, p.xiii). Ce rôle, que se donnent souvent les proches dès le début de l'hospitalisation, est d'ailleurs renforcé par la réadaptation, qui donne au proche un rôle d'agent d'intervention. De toutes façons, le proche s'attribue lui-même ce rôle ou se le fait attribuer par la personne aphasique. Toutes ces possibilités se retrouvent dans les entretiens. *«(...) lui i' dit c'qu'i' trouve le plus difficile là, quand i' parle à quelqu'un pis qu'i' l'écoute pas. I' dit "Quand j'vois qu'i' m'écoute pas..." I' dit "...j'suis p'us capable de dire un mot!" I' dit "Faut qu'tu m'aides."»* (P-6-001).

Parmi les participants, neuf mentionnent clairement qu'ils ont "enseigné", d'une façon ou d'une autre, des mots à la personne aphasique. Bien d'autres cependant disent aussi qu'ils ont beaucoup travaillé avec la personne aphasique pour qu'elle récupère le plus possible. Il est possible de présumer, connaissant le type de rééducation qui se fait dans les centres de réadaptation, que ce travail ressemblait beaucoup à une relation aidant/aidé ou professeur/élève, où le proche doit aider la personne aphasique à faire des exercices. Cette relation est parfois exprimée clairement, par exemple lorsque le proche signale à la personne aphasique qu'elle a fait une erreur, lui demande de se corriger ou lui demande de répéter un mot qu'elle a mal prononcé. *«I' va nous dire un mot là, pis c'pas ça qu'i' veut.. i' dit "C't'un autre mot qui, qui sort!" I' i' va nous le montrer, c'est ça qu'i' veut dire. Mais.. i'a pas dit le bon mot. M'as dire "C'est pas c'.. c'est pas ça!*

Qu'est-ce que tu veux dire là?!" "Ben, t'sais là.." "Cherche-le, le mot là! Trouve-le là!" Finalement, i' l'cherche mais.. c'est pas vite hein?» (P-1-018). Notons que bien souvent, la personne aphasique elle-même va accepter ou demander au proche d'agir de cette façon pour l'aider à récupérer. Le proche donne également des conseils à la personne aphasique pour l'aider à communiquer ou lui écrit parfois des mots pour l'aider à les dire. «Ah oui, beaucoup de trucs oui. Pis après ça ben.. j'ai un de mes frères qui était sourd et muet, fait qu'on peut apprendre mes mains euh.. Fait que là, j'y dis "Si t'es pas capable de l'dire, explique-moi le avec tes mains, m'as l'comprendre pareil." Pis a'.. ça.. Tout, tout s'arrange, t'sais..» (P-5-001) Cependant, la relation devient plus une relation de soutien lorsque le proche dit qu'il encourage la personne aphasique à lire ou à parler, ou lorsqu'il dit vouloir aider la personne aphasique à s'améliorer. «Des fois j'y dis: "Ben faut qu'tu pratiques ta lecture, ton écriture. Parce que t'es jeune, tu vas oublier! Ça y faut qu'tu pratiques à tous les jours." Fait que, i' trouve ça plus difficile. Des fois i' dit: "Oh, j'lis une page, ça m'prend une éternité!"» (P-6-001). Dans les deux cas, on se retrouve cependant avec une personne qui a le rôle d'aidant et l'autre d'aidé. Il semble que les proches et les personnes aphasiques doivent passer par cette phase pendant la récupération, qu'ils se sentent à l'aise ou non dans cette situation.

5) Le proche a un rôle d'intermédiaire dans la communication

Comme il a été mentionné dans la section précédente, le proche a à parler à la place de la personne aphasique. Bien souvent, le proche a même un rôle d'intermédiaire entre la personne aphasique et son entourage (voir tableau V, section I.C.6, p.xiii). Ce rôle occupe une place importante dans les entrevues (37 extraits, 14 participants). Plusieurs raisons motivent le proche à jouer ce rôle: l'aphasie elle-même (le proche explique l'aphasie, les difficultés causées par l'aphasie, la façon de communiquer avec la personne aphasique), le simple fait que la personne aphasique soit malade ou hospitalisée, ainsi que les changements de caractère de la personne aphasique.

Le proche agit comme intermédiaire avec différentes personnes: les amis, la famille, le conjoint, les enfants. Les circonstances les plus fréquentes sont le proche qui explique à

des amis de la personne aphasique ce qu'est l'aphasie ainsi que les difficultés et comportements de la personne aphasique qui y sont reliés. *«C'en a eu au début... parce que.. j'trouvais ça fatiquant d'expliquer toujours c'que mon père avait.» (P-4-002).* *«... dans certaines circonstances, a' va avoir plus de difficultés à s'expliquer, à s'exprimer que dans d'autres circonstances ou à la fatigue ou soit.. quelque chose qui euh.. qui l'inquiète ou qui l'impressionne. Là, ben, 'est plus ca' a' commence à.. 'Est plus capable de sortir les mots pis les gens la regardent un peu de travers.. Pis là, je dis: "Ah, c'est de l'aphasie euh.. a' l'a eu une opération, un petit problème pis a' fait de l'aphasie. C'est pas plus grave que ça.» (P-1-022).* Cela semble directement relié au côté inconnu de l'aphasie, dont les participants parlent tant dans les entrevues. *«J'ai téléphoné à l'[association], en bas, aussi. J'ai renseigné les gens c'que c'était un p'tit peu l'aphasie...» (P-6-010).* Les proches doivent expliquer ce qui est arrivé à la personne aphasique, ce qu'est l'aphasie, pourquoi la personne aphasique agit maintenant de telle ou telle façon, pourquoi elle s'exprime de cette façon,... Contrairement à ce qui est mentionné souvent au sujet des personnes aphasiques qui se font prendre pour des saouls, une seule personne rapporte qu'il a été nécessaire d'expliquer que la personne aphasique n'était pas saoule. *«Alors elle a dit, elle lui a.. la fille a téléphoné, puis elle a dit "Vous avez appelé ma mère?" tout ça.. Elle a dit "Oui, mais elle était saoule hein, j'y ai pas parlé!" Alors.. (...) alors la fille elle a dit "Non!" hein? "Elle a eu des problèmes et.. "» (P-4-003).* Parfois, les proches ne font qu'informer l'entourage sur l'état de santé de la personne aphasique. *«Tout le monde s'informait, j'veux dire si i' voulait avoir des nouvelles de C.[soeur], i' téléphonaient à L. [elle-même].» (P-6-010).* Ce dernier rôle est sûrement tenu par tous les proches de gens malades mais les aphasiques sont parmi ceux qui dépendent le plus, de par la nature même de leur maladie, des proches pour informer l'entourage de ce qui arrive.

Le proche explique aussi aux amis comment communiquer avec la personne aphasique. Il essaie de faciliter les interactions entre eux. *«Maintenant.. je la laisse aller, j'attends qu'a' dise son mot et puis quand y a des gens qui viennent à la maison, ben.. je leur dis "Laissez-la parler! Attendez! Soyez patient! Les mots vont venir, ça prend du temps mais euh.. les mots viennent et pis euh.. "» (P-1-022).* D'autres, cependant, expliquent

directement à l'entourage ce que la personne aphasique veut dire, et parlent donc à la place de la personne aphasique. Une participante rapporte qu'elle doit parler pour la personne aphasique, à la demande de celle-ci d'ailleurs. Cela n'est pas de tout repos pour elle: elle doit être la voix, le "porte-parole" de la personne aphasique dans les occasions où celle-ci ne peut exprimer clairement sa pensée. *«C'est parce qu'i' ont.. on.. des fois j'ai j'ai l'impression qu'i' vouldr' c'est comme si j'étais son porte-parole. Que faudrait qu'j'sois toujours à côté, quand on va à quelque part, à côté d'lui pis qu'.. écouter qu'est-ce qu'i' v' qu'est-ce qu'i' dit.. pis si.. si i'a besoin de moi pour répéter, ben que j'le répète à l'autre mais..»* (P-5-009). On voit que dans certains cas, le rôle d'intermédiaire doit être un lourd fardeau. Cette participante se sent obligé d'avoir ce rôle mais il ne lui plaît pas et elle ne veut pas que cela dure trop longtemps.

Le rôle d'intermédiaire entre la personne aphasique et l'entourage, que peut avoir à jouer le conjoint, est une conséquence attendue de l'aphasie. Cependant, les proches peuvent être les intermédiaires dans des situations plus particulières, qui ne viennent pas spontanément à l'esprit. Ainsi, deux participants ont dû être les intermédiaires entre la personne aphasique et son conjoint. Dans ces deux cas, le conjoint de la personne aphasique avait des difficultés d'ordre médical entraînant une diminution de son autonomie. Dans un des cas, le conjoint avait également un trouble de la communication (surdité) qui faisait que le proche devait expliquer tant à l'un qu'à l'autre comment communiquer avec son conjoint! Cela demande de nombreux efforts, qui ne sont pas toujours récompensés, comme l'indique l'extrait suivant. *«Enfin.. C'est.. mon père étant dur d'oreille, j'essayais de de reformuler à ma mère c'qu'a' venait de dire, pour savoir si c'était ben ça qu'a' voulait dire pis l'.. Bon, je prenais le temps d'expliquer à mon père.. (...) C'est.. enfin, j'considère que j'ai mis énormément d'énergie pour.. effectivement.. préparer le terrain. (...) Pis eu.. c'.. enfin, pour moi ça été une très grande déception.»* (P-2-020). Ce rôle est donc très exigeant pour certains proches, alors qu'il l'est peu pour d'autres. Il y a de nombreux facteurs qui influencent la façon dont les proches s'en sortent, qui seront discutés plus loin dans la sphère personnelle.

Les conjointes ayant des enfants qui vivent à la maison se retrouvent également dans une situation particulière. Une participante dit passer beaucoup de temps à expliquer aux enfants les comportements de la personne aphasique, à leur dire comment communiquer avec elle, ... Et elle doit souvent recommencer car les enfants oublient rapidement ses recommandations. Il y a peu d'extraits traitant de cette question mais cette réalité semble déranger de façon importante la vie familiale et être un poids pour les mères. *«Ben ouais mais j'ai dit "Écoutez, votre père là, i'a eu une grosse accident! C'fait que..." Des fois, j'leu' explique là "C'est pas facile pour lui. Vous devriez euh penser à ça, là." (...) Fait qu'là i' dit "Ben oui, c'est vrai!" Mais c'est toujours à recommencer... (...) Parce que souvent les chicanes là des euh à un moment donné qui éclatent puis c'est par rapport à ça.» (P-6-001).*

Le rôle d'intermédiaire ne semble généralement pas agréable pour les proches. Le proche est fatigué de toujours répéter les mêmes explications sur les difficultés de la personne aphasique car cela lui demande beaucoup d'énergie. Six participants expriment des sentiments semblables face à ce rôle. Une seule participante dit que cela ne la dérange pas. Il s'agit de la soeur d'une personne aphasique qui n'habite pas avec cette dernière. Peut-être a-t-elle moins souvent à expliquer les difficultés de la personne aphasique, ce qui pourrait expliquer que ce rôle ne lui demande pas trop d'efforts. *«I- Pour en revenir à ma question, par exemple, vous vous m'dites qu'ça l'arrive que vous faites l'intermédiaire. P- Oui. I- Trouvez-vous ça difficile, c'rôle-là? P- Non, ça m'dérange pas. (...) J'me dis c'est pas dur à expliquer là ou j'le dis avant "Ben là, parle z'y pas trop vite! Si t'as à lui téléphoner là, parle plus tranquillement." J'suis toujours en train de penser à ça. Ça sort tout seul, pis j'suis, ça m'dérange pas.» (P-6-010).*

D) La communication est difficile entre le proche et la personne aphasique

La conséquence la plus évidente de l'aphasie est certainement une perturbation de la communication entre la personne aphasique et son entourage. Il n'est donc pas surprenant de constater que 15 participants rapportent des difficultés à communiquer avec la personne aphasique (voir tableau V, section I.D, p.xv).

Puisque les troubles de compréhension sont souvent méconnus et sont moins évidents à percevoir, il est étonnant de constater que sept participants rapportent des conséquences qui leur sont liés. Des situations où la personne aphasique ne comprend pas bien ainsi que des ajustements demandés par la personne aphasique pour faciliter sa compréhension du message (parler plus lentement) sont mentionnés. Cependant, les participants se contredisent eux-mêmes dans plusieurs extraits: le proche rapporte une difficulté de compréhension tout en disant que selon lui, ce n'est pas une difficulté de compréhension! Il croit que la personne aphasique fait exprès de ne pas écouter, de ne pas comprendre, ou croit que si elle écoutait davantage, elle comprendrait mieux. «*I- Est-ce que ça arrive des fois.. y a des situations où quand vous parlez avec.. à.. à votre mari, que vous avez l'impression qu'i' a pas tout à fait saisi euh.. ce qu'vous vouliez dire? I' répond comme un peu à côté de la track ou euh.. pis là vous êtes obligée de.. P- Quand ça fait son affaire.. I- I' comprend tout là.. Ouais. Pis quand i' comprend pas, c'parce ça fait son affaire..? (rire) P- Oui, parce ça fait son affaire..» (P-6-004). La méconnaissance des troubles de compréhension est encore une fois démontrée et elle est tenace, même chez des gens qui se sont impliqués dans la rééducation et qui fréquentent des associations de personnes aphasiques! Cette confusion entraîne certainement des tensions, comme le montre l'extrait suivant. «*Euh.. a' fait répéter, plusieurs fois. À un moment donné, t'aurais le goût de se sentir un petit peu impatient là.. ou de parler un peu fort. "Me semble 'viens de le dire!" Je l'ai fait une couple de fois, mais j'ai réalisé que.. c'était aussi lié avec eu.. son aphasie ça aussi là que..» (P-1-022). Qui ne devient pas impatient lorsqu'il doit répéter la même chose plusieurs fois!**

La personne aphasique peut avoir de la difficulté à comprendre mais le proche peut également avoir de la difficulté à comprendre la personne aphasique. «*Ah.. là là.. t'sais t'es pas tou' toujours capable de comprendre mais..» (P-6-006). Cet aspect de la problématique n'est pas clairement spécifié en général. Les proches disent seulement qu'écouter la personne aphasique demande plus d'attention. Le type d'erreur précis qui entraîne des difficultés, comme un mauvais choix de mots, est rarement mentionné. C'est normal: ce qui dérange les proches, ce n'est pas le type d'erreur mais la*

conséquence qu'il entraîne, i.e. un discours qui exige plus d'attention de la part de l'interlocuteur. Les difficultés à comprendre la personne aphasique créent des tensions (tableau V, section I.E, p.xv). La cause de tension la plus souvent invoquée par les proches est la suivante: la personne aphasique se fâche parce que le proche n'a pas compris ce qu'elle essayait de dire. «...C. [soeur] a' elle explosait devant moi à cause du ketchup, là euh, j'avais pas compris c'qu'a' voulait là, pis euh là a' l'avait explosé (...)» (P-6-010). Est-ce parce que les personnes aphasiques ne sont pas conscientes qu'elles sont difficiles à comprendre? «L'orthophoniste a' dit, a' prend une cassette, elle avait enregistré au début. Pis après un mois, a' dit euh... Là a' y fait tourner la cassette, a' dit: "Tu vas comprendre pourquoi ta femme, tes enfants i'... (ont) d'la difficulté (à comprendre)." Pis là à dit: "Comprends-tu ce qu'tu dis?" "Non!" Ben, a' dit: "Là, tu comprends-tu pourquoi?" I' dit: "Oh, oui! Là, oui!"» (P-6-001). Ce peut être aussi parce qu'elles croient que les gens ne font pas assez d'efforts pour les écouter. Peut-être les proches ne s'adaptent-ils pas suffisamment? Peut-être est-ce aussi parce que les personnes aphasiques ne se rendent pas compte des efforts qu'elles exigent des proches?

Un autre fait démontre que la communication est plus difficile: le proche et la personne aphasique parlent moins ensemble. Les participants ne le mentionnent pas toujours aussi clairement mais c'est implicite. Ils interrompent la communication où évitent de parler dans certaines situations. Ces changements semblent cependant autant reliés à un changement de caractère qu'à l'aphasie: on évite de parler pour éviter que la personne aphasique ne se mette en colère ou pour éviter de se faire contredire. «**P**-...tout ce qu'j'disais, i' disait tout le contraire de moi.. tout l'temps, tout l'temps, tout l'temps ça vient fatiguant à la longue hein? **I**- Ben là.. tu finis par te taire hein.. **P**- Là, t'sais là.. Hey! Tu finis.. tu par' tu parles p'us! Y a des journées complètes qu'on se disait pas un mot dans maison..» (P-6-004).

Lorsque l'aphasie s'ajoute à un trouble de la communication déjà existant, le problème se complexifie. Bien qu'un seul exemple de cette combinaison se retrouve dans les entrevues, il est intéressant de le relever car il risque d'être assez fréquent dans les faits. Il s'agit du cas où l'un des conjoints souffre de surdit  et l'autre d'aphasie. On peut croire

que cette combinaison n'est pas si rare, étant donné la tranche d'âge à l'intérieur de laquelle les AVC se produisent souvent, qui chevauche celle des gens souffrant de presbycusie. Chaque membre du couple doit donc, dans cette situation, s'adapter à la fois à sa déficience et à celle du conjoint. Le défi est alors double. *«Pis eu.. c'qui fait qu'i' ont vécu une longue période de.. de mauvaise communication. Ma mère a' demandait de quoi, pis.. Une canne de soupe aux tomates. Elle a' pensait dire tomates, a' disait d'autre chose pi.. c't'une canne de pois qui arrivait.. Pis bon.. "C'pas ça j't'ai demandé!" L'autre 'tait sourd fait que.. Ça été difficile quoi! (P-2-020).*

E) Sentiments vécus lors des bris de communication et face à l'aphasie

Il peut être surprenant de constater que relativement peu d'extraits se rapportent aux sentiments vécus en lien avec la communication difficile (tableau V, section I.F, p.xvi). Cependant, plusieurs sentiments sont exprimés par la prosodie, ce qui ne laisse pas de trace tangible sur le papier. De plus, les proches ne ressentent pas nécessairement le besoin de dire leurs sentiments par rapport à cette conséquence parce que cela leur semble trop évident. Par exemple, si un participant dit qu'il doit souvent répéter la même chose à la personne aphasique, il ne ressentira pas le besoin de dire qu'il n'aime pas cela parce que c'est trop évident; qui aime répéter? En général, le trouble de communication suscite des sentiments plutôt pénibles. Une seule participante dit que les difficultés de communication de la personne aphasique ne la dérangent pas. Les autres proches mentionnent de la gêne, de la douleur, de l'impuissance, un malaise face aux difficultés de la personne aphasique. *«Comme quand i' va téléphoner à quelqu'un là, j'm'en vas. J'pas capable de voir qu'i' s'trompe. (...) Parce que j'suis pas capable d'accepter qu'i' s'trompe là t'sais. I'a d'air fou pis ça m'énerve. Ça c'est vraiment là, ça m'fait mal, pas ça m'énerve, ça m'fait mal qu'i' ait d'air, pas qu'i' ait d'air fou, je l'sais qu'i' est pas fou, rien de d'ça. C'est p't'être pas l'beau terme à utiliser là, mais euh...» «Fait qu'ça c'est juste qu'y a des fois j'suis mal à l'aise avec... parce que j'aimerais ça qu'i' s'en rappelle d'la personne. J'aimerais ça qu'i' parle, t'sais! Ou des fois ça m'gêne parce que... i' va dire des choses euh insensées là, qu'ça marche pas dans sa phrase t'sais!» (P-4-002).* De la colère et de l'impatience sont également exprimées.

«Fait que.. c'est pas si mal. J'prends le temps de l'écouter parler. Y a des fois que.. des fois que c'est impatientant. Ça.. faut le dire là..» (P-1-022). Une seule participante mentionne des difficultés à adapter sa parole pour aider la personne aphasique à mieux comprendre. Les proches expriment peu en paroles leurs sentiments face à l'aphasie. Les quelques participants qui s'expriment à ce sujet disent évidemment que c'est quelque chose de difficile à vivre pour eux, et certains pleurent encore en racontant les événements passés. «..ça été difficile. Parce que quand ton homme i' parle p'us là.. t'sais, pis Y. [conjoint] i'.. Bon, tout l'monde ont dit "I' parle pas là." Mais i' parlait pas hein!» (P-6-009). «Parce que.. quand on voit une personne qu'on aime devenir.. incapable de parler, du jour au lendemain, qu'on sait pas ce qui va arriver du tout après c'est.. c'est très dur. (P-1-022).

F) Le proche s'adapte à la personne aphasique et l'aide à communiquer

Malgré les difficultés, le proche fait évidemment beaucoup d'efforts pour s'adapter à la personne aphasique et faciliter la communication (voir tableau V, section I.G, p.xvi). Il aide la personne aphasique à s'exprimer, il essaie de favoriser la transmission du message. Les proches font cela de deux façons principalement: en aidant la personne aphasique à dire un mot ou en améliorant la qualité de leur écoute. «Là, là si vous voulez a.. avant fallait lui dire, quand 'était pas capable. Aujourd'hui.. a' commence des fois j'vas lui.. seulement lui dire les deux premières lettres seulement.» (P-5-004). Ils essaient d'être plus attentifs, de se concentrer davantage pour mieux comprendre la personne aphasique, de lui laisser le temps de s'exprimer. «Je.. pis euh.. j'pense que j'ai beaucoup plus de compréhension pour lui pis je.. j'm'adapte à son rythme là, même si j'voudrais aller plus vite là t'sais euh.. les fois où j'suis avec lui ben, j'essaie d'être.. pas mal plus à.. à l'écoute.» (P-3-002).

La plupart des ajustements rapportés sont liés au trouble de compréhension de la personne aphasique (14 extraits). Le proche utilise différentes stratégies: parler plus lentement, répéter, attirer l'attention de la personne aphasique avant de parler, diminuer le bruit,... «Mmh... non, parce qu'i' va me l'dire si i' comprend pas. I' va me l'dire pis

dans ce cas là ben, j'répète. C'est tout.» (P-4-002). Il est intéressant de constater que les proches mentionnent plusieurs stratégies utilisées face à ce type de difficulté alors qu'ils élaborent peu sur le problème de compréhension lui-même, qui sous-tend pourtant l'utilisation de ces stratégies.

Un participant voit les ajustements qu'il a dû faire comme une conséquence positive de l'aphasie. Il rapporte dans l'extrait suivant que les efforts faits pour améliorer la communication ont entraîné un rapprochement bénéfique après trente années de mariage. *«Moi, moi, j'pense que.. en tous cas, moi j'considère que ça m'a rapproché de mon épouse. C'qui est arrivé. (...) Mais eu.. on est on est porté à un moment donné après 30 ans de mariage à dire "bon, on est habitué de vivre ensemble!" (...) y'a une certaine façon de vivre qui.. qui est tout le temps là, à tous 'es jours pis qui revient. Mais moi dans mon cas, ça m'a rapproché.. parce que.. j'ai j'ai été obligé de faire un effort.. pour.. euh.. favoriser cette communication avec mon épouse qui était (frappe sur la table) un peu coupée ou rompue. Alors, ça m'a rapproché davantage.» (P-4-001).*

G) Changements dans la qualité de la communication avec la personne aphasique

Étant donné toutes les conséquences de l'aphasie, la qualité de la conversation avec la personne aphasique se trouve aussi changée (tableau V, section I.H, p.xvi). Tout d'abord, la personne aphasique n'a plus les mêmes capacités qu'avant. La conversation est aussi différente à cause des ajustements que le proche doit faire: la conversation prend plus de temps. Il faut attendre que la personne aphasique parle, expliquer plus lentement, répéter,... Le rythme de la conversation est donc modifié.

Comme il a été vu dans la section précédente, le proche doit être plus attentif lorsqu'il parle à la personne aphasique pour bien la comprendre. De plus, il doit lui laisser le temps de transmettre son message. *«Mais c'est ça, j'trouve que ça prend d'la patience de c'côté-là.. Attendre! Quand quand i' cherchent leurs mots là..» (P-6-006).* Ces efforts, la concentration exigée, la patience nécessaire pour laisser le temps à la personne

aphasique de s'exprimer peuvent causer de la fatigue chez le proche. Pour certains, la conversation avec la personne aphasique est donc plus épuisante.

La qualité de la conversation est modifiée mais pas seulement vers le négatif. Un participant rapporte en effet une amélioration de la communication entre la personne aphasique et lui depuis l'aphasie. Il croit que c'est dû à deux facteurs: lui et la personne aphasique prennent davantage le temps de se parler et de plus la personne aphasique parle moins, ce qui rend les échanges plus équilibrés. *«J'ai dit à un moment donné, "Dans l'fond, c't'une bonne affaire! Parce que tu parlais vraiment trop!" (rires) Évidemment c'est.. ça l'a fait sa vague, on l'a pris en riant! (rires) Mais c'était vraiment un roulin, un moulin à paroles euh.. incroyable. Pis ça débitait sur un rythme.. effarant! Euh.. Donc, c'est ça, d'un d'un côté, j'trouve ça plus.. j'dirais entre guillemets, plaisant. (...) Dans.. dans le sens qu'on a plus le.. le temps. De s'asseoir pis de parler. Ça devient une tâche.. ou ça devient une fonction.. que tu te préoccupais pas avant. 'Veux dire, à un moment donné, bon, tu parlais. Ma mère, a' débitait plein d'affaires "tigidigidi". Pis là, c'est ça, là a'.. Faut qu'a' pense avant de parler. Faut qu'a' prenne le temps de parler. Pis là, on prend le temps de s'parler, de s'écouter pis de..» (P-2-020).*

H) Changements dans la communication en groupe

Les personnes aphasiques rapportent souvent que la communication est plus difficile en groupe. Deux proches mentionnent ces faits seulement (tableau V, section I.I, p.xvi). *«Mais.. au début, i' parlait pas. Quand qu'on était en groupe là.. 'parlait pas.» (P-1-017).* Peut-être est-ce parce que ça dérange moins les proches que les personnes aphasiques elles-mêmes. Ce qu'un conjoint dit trouver difficile, c'est lorsque la personne aphasique rapporte les difficultés de communication qu'elle a vécues lors d'une soirée. *«Pis moi c'que j'trouve difficile aussi moi c'est euh les rapports, je sais pas vous autres mais les rapports qu'a' peut m'faire après une veillée, par exemple. "J'ai tu été bien pour ma parole, pour?" "Ben, oui, t'as été bien!" Ou ben "Oh, ce soir ça a mal été!" Ou euh "Un tel, i' m'écoutait pas, i' s'est en allé carrément".. I' prennent tout ça en*

note.. pis là i' font un rapport. (approbations) Pis, ça j'trouve ça difficile à vivre.» (P-6-011).

3.2.2 Changements de rôle entre le proche et la personne aphasique

Quand deux personnes interagissent l'une avec l'autre, il y a toujours un certain établissement des rôles respectifs qui se crée, que ce soit au niveau des tâches, du soutien, des responsabilités... Les rôles que deux personnes s'étaient attribués l'une envers l'autre sont nécessairement modifiés, de façon volontaire ou involontaire, lorsque l'une d'entre elles perd certaines capacités. Dans le cas des personnes aphasiques et de leurs proches, ces changements surviennent dans différents domaines et pour de nombreuses raisons (voir tableau VI, section I, p.xix). Sans prétendre relever tous les facteurs influençant ces changements, on peut présumer que les séquelles de l'AVC et la relation entre le proche et la personne aphasique y jouent un grand rôle.

A) Changements de rôle liés à la perte du travail de la personne aphasique

Il arrive souvent que la personne aphasique ne travaille plus suite à son AVC, ce qui est déjà un changement de rôle important, surtout lorsque la personne aphasique et le proche cohabitent. Quand la personne aphasique était le soutien financier de la famille et qu'elle ne peut plus remplir ce rôle, le changement est encore plus marqué et entraîne des conséquences importantes dans la vie des proches. Dans ce cas, le proche peut parfois essayer de remplacer la personne aphasique en travaillant davantage ou en effectuant un retour au travail. Cela n'est toutefois pas toujours possible: certains ne peuvent travailler parce qu'ils doivent prendre soin de la personne aphasique. C'est donc la raison même qui provoquerait un retour au travail qui les empêche à la fois de travailler: les incapacités de la personne aphasique. *«P- Euh c'que ça.. c'.. ça a changé beaucoup moi parce que euh.. j'en avais.. 4.. garçons à maison. Une fille. Et puis mon'.. monétairement, c'était dur. I- Parce que votre conjoint a cessé d'travailler euh.. P- Oui. Moi, je n'travaillais pas en dehors.. Et puis euh.. un moment donné, a fallu vendre la*

maison... (...) Non, euh j'ai pas retourné sur l'marché du travail.. parce que j'pouvais pas laisser mon mari. (P-6-002)

B) Changements de rôle liés au partage des tâches

Le partage des tâches dans la maison est considérablement bouleversé suite à l'AVC (tableau VI, section I.B, p.xix). La majorité de ces changements sont causés par les séquelles d'ordre physique ou sensoriel (hémiparésie, perte de sensibilité,...), à l'exception des changements de responsabilité, pour lesquels le lien avec l'aphasie ou l'hospitalisation est plus marqué. Ces changements revêtent une certaine importance pour les proches puisque 15 participants les mentionnent.

Un seul participant dit en ces termes que la répartition des tâches a changé dans la maison. Qui plus est, il dit qu'elle a «*complètement changé*» (P-6-011). Plusieurs rapportent cependant des changements dans la répartition des tâches. Ces changements de tâches impliquent tout l'entourage immédiat bien souvent et surtout les membres de la famille: les proches rapportent que les enfants vont davantage apporter leur contribution aux tâches domestiques.

Spontanément, il est facile de croire qu'en général, la personne aphasique fait moins de tâches dans la maison qu'auparavant. Il est alors surprenant de constater que le proche reçoit parfois plus d'aide de la personne aphasique dans certaines situations. Deux participantes rapportent que leurs conjoints, qui sont maintenant aphasiques, les aident à la cuisine alors qu'ils ne le faisaient pas auparavant. «*En parlant du petit pâté, moi l'mien i' a récupéré, avant il avait jamais touché à la cuisine.. pis maintenant i' fait du pain, des pâtés, des tartes...*» (P-6-001). Probablement est-ce parce qu'ils ont cessé de travailler et ont plus de temps libre. Toutefois, cette aide peut aussi devenir envahissante! Une participante nous dit que son conjoint aphasique avait carrément "pris le contrôle" de l'entretien de la maison lorsqu'elle travaillait et d'autres ajustements ont dû être faits lorsqu'elle a quitté le marché du travail. «*Pis après ça, j'.. j'ai travaillé 7 mois, ça allait bien. Mais là, i' avait pris l'contrôle d'la maison. Hey là l'.. c'.. c'tait*

'tait lui là, pis là j'pouv'.. encore, j'pouvais pas faire marcher l'lave-vaisselle, ni passer la balayeuse quand i'était prêt.. I' avait pris l'territoire. Alors quand j'ai arrêté d'travailler, ben là j'ai dit "Là, là, on vit à deux dans maison là euh.."» (P-6-004).

Bien entendu, il arrive aussi que le proche reçoive moins d'aide de la personne aphasique qu'avant l'AVC mais cela varie toujours selon les tâches: bien souvent, étant donné la nature des séquelles, la personne aphasique va aider plus pour certaines choses et moins pour d'autres. Dans les entrevues, l'hémiplégie est la cause majeure de changement dans le partage des tâches. Les personnes aphasiques n'ont plus l'habileté ou la force de faire les gros travaux à l'extérieur de la maison. *«Ben i'.. les travaux i' se.. le le.. c'est sûr que.. la la peinture pis tout, c'est ça là.. Passer 'a tondeuse pis passer 'a souffleuse, i'est plus capable de faire mais on a.. un p'tit gars qui vient.»* (P-6-004). Elles utilisent par contre leur temps davantage dans la maison, pour aider par exemple à la cuisine. Cependant, le proche préfère parfois que la personne aphasique ne l'aide pas dans certaines tâches, parce qu'elle est trop lente, parce qu'elle risque de perdre patience, parce qu'elle risque de se blesser,... Dans certains cas, les proches trouvent que l'aide apportée par la personne aphasique les dérange plus qu'elle ne les soulage. *«... c'est c'est sûr qu'y a des fois qu'i'.. i' cherche à m'aider mais.. euh.. j'v' j'veux pas toujours parce que j'me dis euh.. c'.. soit pour m'aider à faire la vaisselle. Ben ça, j'me dis si je n'ai pas beaucoup à faire, ben j'aime mieux la faire tu' seule parce qu'en.. dans l'même coin deux.. pis des fois i'est i'est.. euh.. j'vas plus vite quand j'suis tu' seule que.. que.. qu'à deux comme ça là..»* (P-5-009).

Ce que les proches rapportent plus souvent, c'est qu'ils doivent faire certaines tâches à la place de la personne aphasique parce qu'elle n'est plus capable de les faire. Dans ce cas, les résultats ne sont pas surprenants: les hommes ont appris à cuisiner et à faire les travaux ménagers, tandis que les femmes doivent maintenant conduire la voiture et s'occuper de l'entretien extérieur de la maison. La différence entre les hommes et les femmes est nette: il n'y a pas d'exception, i.e. qu'aucune femme ne rapporte qu'elle a dû faire de nouvelles tâches à l'intérieur de la maison et aucun homme ne rapporte qu'il a dû faire de nouvelles tâches à l'extérieur de la maison. Il semble donc que les rôles étaient

répartis de façon similaire dans ces couples avant l'AVC. Les hommes en ont plus long à dire sur les nouvelles tâches à la maison: six hommes rapportent les nouvelles tâches qu'ils exécutent à la place de la personne aphasique (13 extraits) contre trois femmes seulement (4 extraits). Pourquoi cette différence? Est-ce parce que c'est un plus gros changement d'habitude pour les hommes, parce que ce sont des tâches qu'ils n'avaient jamais faites auparavant? Est-ce plutôt parce que ce type de conséquence dérange moins les femmes que les changements dans d'autres sphères? Trois proches rapportent qu'il n'est pas facile d'apprendre à faire les tâches de la maison à la place de la personne aphasique.

Évidemment, dans ce bouleversement, il y a aussi une nouvelle répartition des responsabilités. Dans les cas où il y avait une entreprise commune et ceux où la personne aphasique était propriétaire d'une entreprise, c'est une lourde responsabilité qui incombe aux proches suite à l'AVC, comme le montre l'extrait suivant. *«Mais ça été difficile pour.. en tous cas pour moi. Parce que ma mère a' s'occup'.. a' l'a une résidence de personnes âgées de 20 personnes. Pis du jour au lendemain, c'est comme pouf! A' tombe. Y a p'us.. j'ai mon travail, ma soeur a' l'a son travail, pis là, y avait la résidence de personnes âgées à s'occuper. Moi j'avais pas l'goût. (...) Après notre travail, c'tait le gros rush, on allait à la résidence, ou moi j'allais à la résidence, ma soeur allait voir ma mère pis on s'.. on s'échangeait ça..»* (P-5-011). D'autres responsabilités s'ajoutent également: certains proches doivent gérer les comptes de la personne aphasique, régler les problèmes de la maison, s'occuper de la maison et du conjoint de la personne aphasique. Dans le domaine des responsabilités, l'aphasie semble jouer un plus grand rôle que dans la répartition des tâches. En effet, ce ne sont pas les déficiences physiques qui expliquent qu'une personne ne gère plus ses comptes. Fait intéressant, les enfants sont particulièrement représentés dans le domaine des responsabilités. En effet, 3 des 4 enfants de personnes aphasiques parlent des responsabilités supplémentaires qui leur incombent maintenant (6/11 extraits). Est-ce qu'ils en parlent davantage parce que, étant relativement jeunes, ils ne s'attendaient pas à ces responsabilités venant de leurs parents?

C) La personne aphasique dépend plus du proche

Un autre changement de rôle qui a lieu suite à l'AVC, c'est que la personne aphasique est alors plus dépendante qu'auparavant du proche (tableau VI, section I.C, p.xix). Dans l'extrait suivant, une conjointe décrit même un changement majeur à ce niveau. *«Pis avec le recul.. l'aphasie euh.. m'a permis d'apprendre à m'taire. À.. à retrouver un bonhomme que j'sentais tellement avant, qu'i' avait pas besoin d'personne.. Ok? Lui, i'était.. grand chef là.. en C. [état]. I' dormait pas des nuits.. lui, non plus mais c'tait.. on brasse des grosses affaires. (rires) Pis moi, j'brassais mes p'tites affaires à maison avec mes p'tits. Tout d'un coup, j'ai trouvé quelqu'un qui brassait p'us des grosses affaires là, i' parlait p'us. T'sais? Tu parles p'us, tu peux p'us brasser des grosses affaires. Pis quelque part, ça a fait mon affaire aussi. De materner cet homme-là. Qui était tellement euh.. pis que là, fallait qu'j'y dise combien qu'i' y fallait pour aller euh.. au coin d'la rue. Pis que j'tais comme.. tellement indispensable tout d'un coup.. que là, i' pouvait p'us aller au.. toilette sans moi là! Pendant un bout d'temps, ça a fait mon affaire. Pas longtemps.» (P-6-003).* Ce changement est même parfois une inversion de rôle: le proche supporte maintenant la personne aphasique alors que c'était celle-ci qui le soutenait avant cet événement.

Plusieurs raisons expliquent cette plus grande dépendance. Parfois, elle est liée directement au trouble de langage: une personne aphasique peut difficilement elle-même se battre pour obtenir des services en orthophonie. Dans d'autres cas, elle est plutôt liée à la perte du permis de conduire: le proche doit alors reconduire la personne aphasique ou l'accompagner lors des sorties puisqu'elle ne peut plus conduire. Mais d'autres raisons motivent également l'accompagnement lors des sorties: la personne aphasique peut demander elle-même à être accompagnée ou le proche peut le faire lui-même parce qu'il désire la protéger. La personne aphasique peut aussi dépendre de l'entourage sur le plan physique, comme lors de l'habillement. *«Ben de l'aide, des fois là c'.. c'est pas qu'ça.. de tous les jours, c'est.. c'est banal là, c'est juste mettons les.. (99) monter son zip, attacher un bouton euh..» (P-5-009).*

La dépendance peut toutefois se manifester de façon plus subtile: la personne aphasique dépend plus du proche en ce sens qu'elle peut moins se débrouiller seule dans des situations difficiles. Certains proches sont très conscients de ce fait et se sentent plus responsables de la personne aphasique. *«La seule chose qui a changé, c'est j'p'us.. j'peux p'us faire de grands voyages en auto tu'seul, tous les deux. Parce si i' m'arrivait quelque chose.. euh.. 'est p'us.. 'est pas capable de se débrouiller tu' seule.» (P-5-004).* Certains en viennent même à avoir peur qu'il leur arrive un malheur et qu'ainsi ils ne puissent plus prendre soin de la personne aphasique.

Le proche peut aimer, à un moment ou à un autre, devoir aider la personne aphasique. C'est le cas de deux conjointes. L'une se sentait valorisée d'aider la personne aphasique, et l'autre aimait "materner" la personne aphasique, en prendre soin, comme elle l'exprime à la page précédente. Certains, étrangement, auraient aimé pouvoir aider davantage la personne aphasique et trouvaient difficile de ne pas trop l'aider! Ces proches avaient de la difficulté à laisser la personne aphasique se débrouiller seule pour manipuler des objets ou chercher des mots, à ne pas faire la tâche à sa place. *«C'que j'ai trouvé un p'tit peu difficile aussi, c'est que.. lorsqu'on arrive pour aider là.. pas toujours prêt à s'faire aider hein? (rire) T'sais t'as.. euh on veut leur aider en.. suggérant un mot. Mais.. on les.. (rire) "Laisse-moi finir!" (rire) "Laisse-moi comme.." Alors ça, j'ai trouvé ça difficile c'côté-là là..» (P-6-006).* Ils souffraient de voir la personne aphasique faire tous ces efforts et ne pas toujours y arriver. Parfois, ce sont les thérapeutes qui ont suggéré au proche de laisser la personne aphasique réapprendre par elle-même, parfois ce sont les personnes aphasiques qui disent au proche de les laisser trouver un mot ou faire une tâche. Par contre, face à l'aide à apporter à la personne aphasique, certains semblent avoir plutôt des remords: une participante aimerait pouvoir passer plus de temps avec la personne aphasique, l'aider davantage. *«I' se rabaisse continuellement. Fait qu'ça, j' j'ai un peu d'misère avec ça t'sais parce que.. l'école prend beaucoup d'place dans ma vie, ma mère, mon père euh, mon chum. Fait que t'sais, j'ai pas tout l'temps l' le temps d'm'occuper d'lui. Mais i' faudrait t'sais!» (P-4-002).*

D) Le proche apporte du soutien, fournit du support à la personne aphasique

Que la personne aphasique soit plus dépendante ou non du proche, le proche fait beaucoup d'efforts pour l'aider (voir tableau VI, section I.D, p.xix). Il veut à la fois protéger la personne aphasique et l'aider à se dépasser, à récupérer ses capacités. C'est le rôle le plus unanimement partagé par les proches dans les entrevues (24 participants).

Cette catégorie se retrouve dans les changements de rôle même s'il s'agit d'un rôle qui était sûrement présent avant l'AVC, du moins en partie. En effet, les gens qui sont proches se soutiennent mutuellement à travers les événements de la vie courante. Cependant, l'interdépendance est maintenant modifiée pour pencher plus vers une relation d'aide à sens unique, où une personne a principalement le rôle d'aidant tandis que l'autre a principalement celui d'aidé. Parfois, les rôles sont même inversés par rapport à ce qu'ils étaient avant l'AVC. *«P- Disons, ça a changé dans ce sens là, que maintenant c'est peut-être.. lui qui a besoin de support pis j'lui apporte. Alors que.. les rôles sont.. I- Inversés? P- .. sont inversés. (P-3-002).*

Le soutien apporté révèle différentes attitudes. D'un côté, le proche soutient parfois en encourageant, en stimulant et en rassurant la personne aphasique. Il encourage la personne aphasique à reprendre ses activités et à se lancer des défis. *«Pis là ben euh j'l'encourage à prendre plein d'activités parce qu'avant c'est un homme qu'était très très doué en dessin, pis là j'ai dit "Faut qu'tu t'inscrives à des cours de dessin!"» (P-6-001).* Il a donc une attitude positive, désire aider la personne aphasique à progresser et l'encourage à retrouver ses capacités antérieures. Les moyens utilisés pour faire progresser la personne aphasique varient selon les proches. Une participante dit qu'elle désire que la personne aphasique fasse des activités pour qu'elle parle plus et qu'ainsi sa parole ne se détériore pas. *«J'essaie de l'occuper plus possible. Parce que j'me rends compte quand qu'i' demeure à la maison plus, qu'i' est moins en en rapport avec des d'autres gens là, que i' diminue, i' me semble que sa parole i' i'...» (P-6-001).* Dans un autre cas, une conjointe pousse la personne aphasique à prendre des cours pour l'amener à se détacher de l'aphasie, de l'association, pour qu'elle prenne du recul face à ce

contexte. Le proche pousse la personne aphasique mais en même temps, il tente de la rassurer sur ses capacités et de lui montrer les progrès qu'elle a faits. Il lui fait faire des activités qui lui démontrent ses capacités et lui dit d'ignorer les messages négatifs. «A' (le médecin) dit.. "Monsieur C. [conjoint].. oubliez-le donc votre bras. Vous en servirez p'us monsieur C. de c'bras-là." Pis tu l'vois.. deux grosses larmes.. qui coulent.. Après qu'i' a été parti, j'ai dit "Y. [conjoint] mets des oeillères. Mets des oeillères. Penses-y p'us à ça. Ce bras-là.. tu vas t'en resservir."» (P-6-009).

D'un côté, le proche se fait donc très rassurant et stimulant. Cependant, il peut également avoir des comportements qui nient ces encouragements. Il désire protéger la personne aphasique, lui éviter des difficultés, l'aider à faire certaines tâches,... Tout cela n'est pas nécessairement négatif, bien au contraire. Il est bien normal pour un proche de vouloir aider la personne aphasique à réaliser des tâches qu'elle a de la difficulté à faire. Toutefois, ces attitudes sont très différentes de celles mentionnées précédemment. Le proche, au lieu de pousser la personne aphasique à aller plus loin, la retient en quelque sorte. Ce qui frappe tout d'abord ici, avec un nombre presque record d'extraits pour une catégorie (18), c'est le fait que le proche veuille protéger la personne aphasique. Il veut éviter qu'elle se blesse et tente de le faire de différentes façons: il l'empêche de faire certaines choses considérées dangereuses, il la surveille lorsqu'elle fait des tâches plus risquées, il l'encourage à se reposer, il vérifie si elle est bien. «Ça, c't'un.. ça c't'un.. j'voulais pas évidemment qu'elle prépare les euh.. (repas) pis ça, j'ai pas eu de difficulté par que.. elle avait, elle était consciente que c'était dangereux.» (P-5-007). Le proche veut tellement protéger la personne aphasique qu'il peut avoir tendance à la mater. Il est tout de même conscient qu'il doit éviter de trop protéger la personne aphasique, mais avoue que c'est difficile. «Non, J. [amie], c'est.. c'est ça le.. le difficile des fois c'est c'est.. c'est de pas lui dire "Ben.. t'sais j'trouve (99), je sais pas t'sais, fais attention t'sais". C'est ça le plus difficile finalement..» (P-1-019). Le proche veut malgré cela aider la personne aphasique à redevenir plus autonome. Il va donc s'efforcer de ne pas trop aider la personne aphasique!

Le désir de protéger la personne aphasique apparaît intimement lié à un sentiment très présent dans les entrevues: la peur (tableau VI, section I.D.7, p.xix). Ce sentiment ressort constamment dans le discours des proches (13 participants en parlent, 25 extraits) et semble faire partie intégrante des suites d'un AVC et de l'aphasie. Six participants disent craindre un second AVC. *«Oui, pis moi je.. tous les jours, j'vis avec la crainte.. "Mon Dieu, ça va-tu arriver encore?" C'est ça.. j'ai un gros gros stress puis euh.. j'ai toujours peur que ça va arriver.. Qu'est-ce que f'.. quoi faire pour prévenir? On peut pas rien faire..» (P-5-011).* Cette crainte est probablement reliée à l'aspect soudain et imprévisible des AVC. Pour un participant, c'est aussi lié au fait de ne pas connaître la cause de l'AVC de la personne aphasique. Pour certains, ce stress est important au point de les amener à vérifier régulièrement si la personne aphasique va bien, si elle n'a pas fait un second AVC. *«Moi, j'peux pas partir pour travailler le matin sans descendre en bas vois si 'est correcte.» (P-5-011).* Les proches ont également peur que la personne aphasique se blesse. *«P- Dans les premiers temps, jusqu'à dernièrement là.. j't'allé quelques fois au golf. Je l'ai laissée tu'seule à maison, a' peut s'débrouiller. mais j'la laisserais pas longtemps tu'seule. J'la laisserais pas toute une journée. I- Vous êtes inquiet? P- Mais i' peut y arriver quelque chose, a' peut s'couper a'..» (P-5-004).* Cette crainte a même été source de stress important chez certains, au point de les faire consulter des thérapeutes pour parvenir à le contrôler. La peur des blessures semble plutôt reliée à l'hémiplégie ou l'hémi-parésie. Les proches s'inquiètent plus qu'antérieurement pour la personne aphasique, de façon générale ou dans certaines situations particulières (retour au travail, déplacements, lorsqu'elle est seule...).

Puisque le proche veut tellement protéger la personne aphasique, puisqu'il a si souvent peur pour la personne aphasique, s'étonnera-t-on qu'il lui répugne de la laisser seule? Parfois, le proche ne veut pas laisser la personne aphasique seule dans quelque circonstance que ce soit, même à la maison. Pour d'autres proches, c'est dans certaines situations plus risquées (dans des activités sportives, par exemple) qu'ils hésiteront à laisser la personne aphasique seule. Dans les deux cas, le proche fait cela pour éviter que la personne aphasique se blesse. Cette préoccupation occupe assez de place dans les entrevues et semble liée davantage aux déficiences physiques. Les proches peuvent

donc ressentir une responsabilité supplémentaire, un devoir de protéger la personne aphasique. Chez deux participants, cette responsabilité amène une peur différente de celle mentionnée auparavant: voyant que la personne aphasique dépend plus d'eux, ils craignent de ne plus être capable de prendre soin de la personne aphasique s'il leur arrive quelque chose (maladie, accident,...). *«J'me disais "Si fallait tout d'un coup j' j'aurais de quoi là! Que j'pourrais pas m'en occuper!"» (P-1-018).*

Sur un ton plus neutre, sans être motivé par le désir de pousser la personne aphasique ou par celui de la protéger, le proche essaie tout simplement de soutenir et aider la personne aphasique. Il la soutient en l'encourageant, en la réconfortant. Il l'aide concrètement dans des activités précises. L'aide apportée est souvent sur le plan physique. Sur d'autres plans, le proche aide parfois à préparer les médicaments et peut également remplacer la personne aphasique dans une tâche lorsqu'elle est fatiguée. *«J'la laissais tout faire c'qu'a' voulait. Euh, si des fois j'la sentais fatiguée, là j'y bottais le derrière en allant dire "Va te reposer là! J'm'en occupe." Si a' revenait, je la laissais faire euh.. J'la.. pas que je la poussais là mais.. "Va au bout euh.. de ce que t'es capable."» (P-4-005).*

3.2.3 Changements dans la qualité de la relation entre le proche et la personne aphasique

A) Le proche et la personne aphasique passent plus de temps ensemble

Comme il a été mentionné auparavant, certains proches passent maintenant plus de temps auprès de la personne aphasique, pour différents motifs. Parfois, c'est par choix: le proche désire être plus près de la personne aphasique pour en prendre soin. Cependant, c'est aussi souvent par contrainte: la personne aphasique est maintenant à la maison puisqu'elle ne travaille plus (le proche est donc plus souvent avec elle), il faut prendre soin de la personne aphasique étant donné ses incapacités, le proche a peur de laisser la personne aphasique seule et reste donc avec elle... Quoi qu'il en soit, la fait de passer plus de temps ensemble peut influencer la relation de façons très différentes (voir

tableau VI, section II.B, p.xx). Pour trois conjointes, la situation qui s'ensuit est difficile (8 extraits). Elles avaient l'habitude d'être seules à la maison et doivent maintenant s'habituer à "vivre avec un homme à la maison". Une participante dit que cela est parfois difficile à accepter. Elles vont même jusqu'à dire que c'est dur pour la santé et l'une d'elles attribue sa dépression à sa présence accrue auprès de la p.a.. *«Moi, j'ai fait une dépression.. après là. (...) Un an et d'mi apr'.. Ben pas parce que.. tellement de l'avoir à maison, c'.. c'est parce que.. je l'ai euh.. je l'ai pas laissé à.. l'hôpital, pis ici j'.. j'.. j'étais du matin au soir. De 10 heures à 9 heures et demie. (P-6-002). Au contraire, passer plus de temps peut avoir des conséquences positives. Selon une autre participante, l'aphasie, en les amenant, elle et son conjoint, à passer plus de temps ensemble, a créé un rapprochement, à un point tel que cela aurait sauvé leur mariage. «Mais c'est là qu'on.. on on.. moi, je dirais que.. j'pense pas qu'on serait ensemble si euh.. i'avait pas eu d'aphasie. On serait pas ensemble parce qu'i' était trop.. tout l'temps parti. Travaillait 90 heures semaine. C'était son ouvrage. (...) Pis j'avais aussi ma vie de mon côté. Donc si y avait pas eu ça là, on serait p'us ensemble, certain! (P-6-009).*

Une participante semble bien résumer ce changement en disant qu'il faut *«s'approprier à vivre ensemble» (P-6-004)* lorsque, après plusieurs années de mariage où chacun s'occupe de son côté, il faut vivre constamment sous un même toit.

B) Le proche et la personne aphasique se sont rapprochés

Plusieurs proches rapportent qu'ils se sont rapprochés de la personne aphasique, sans nécessairement relier ce fait au temps qu'ils passent davantage ensemble. Ils rapportent cela comme une conséquence positive de l'aphasie. Un nombre plutôt surprenant de participants mentionnent cette conséquence (8 participants, 10 extraits, dans 5 entrevues différentes). La plupart ne fournissent pas de raisons précises. *«Fait que le reste euh... c'est j'vois pas là d'autres choses là qui a rapport euh point d'vue du vie d'couple là ça était c'est ça a pas changé, mais même ça nous a rapprochés, t'sais.» (P-6-001).* Est-ce que ce serait tout simplement parce qu'après une épreuve semblable, des liens serrés se

tissent? Ou est-ce tout simplement parce que le fait de prendre soin d'une autre personne peut créer un rapprochement? Quoi qu'il en soit, cette conséquence est rapportée par des gens d'âges très variés, ayant des liens divers avec la personne aphasique (soeur, fils, conjoints,...). Un participant affirme que l'aphasie a amené un renouveau dans son couple en brisant la monotonie après plusieurs années de mariage.

A) La relation entre le proche et la personne aphasique est moins bonne

Évidemment, les conséquences de l'aphasie sur les relations interpersonnelles ne sont pas que positives. Cependant, il n'est pas facile d'admettre qu'on n'a pas pu s'adapter à une situation et il n'est pas plus facile de dire qu'on s'entend moins bien avec une personne après que celle-ci ait des séquelles de maladie telles l'aphasie! Cette difficulté se reflète bien dans les entrevues: plusieurs conséquences «négatives» sur la relation entre le proche et la personne aphasique sont présentées comme étant vécues par des connaissances des participants (tableau VI, section II.D, p.xx). Les proches rapportent donc qu'ils connaissent des gens qui ont vécu tel changement négatif mais en ajoutant qu'eux n'ont pas vécu cela. Ce phénomène peut être causé par différents facteurs:

- difficulté à admettre devant les autres participants que ça va moins bien,
- les gens qui se sont séparés n'ont pas accepté de participer à l'entrevue,
- les gens rencontrés sont allés chercher de l'aide et se sont mieux adaptés (association ou autre),...

Il est tout de même frappant de voir que, sur 14 extraits mentionnant des changements plus négatifs dans la relation, 11 sont des changements s'étant produits chez d'autres personnes que les participants.

Les changements négatifs rapportés sont très variés: cela va d'une relation tout simplement moins agréable jusqu'à la séparation. *«Oh.. le mot est f.. peut-être fort. Moi, j'dirais pas "irritation" mais quand même euh.. comment j'pourrais dire, c'est moins agréable comment j'pourrais dire, de le rencontrer.» (P-3-002).* Les proches rapportent que le couple est mis à dure épreuve et que plusieurs mariages n'y résistent pas. Rappelons qu'aucun participant ne rapporte cela pour lui-même: il connaît des

couples qui se sont séparés mais lui-même n'a pas pensé à le faire. Seule concession, un conjoint dit que ça prend beaucoup d'amour pour ne pas quitter la personne aphasique. *«J'pense faut vraiment aimer la personne, parce sinon tu trouves pas le courage.. j'pense.. j'pense tu lèves les pattes!» (P-4-005).*

Certains participants rapportent des conséquences sur la relation qui sont intéressantes parce qu'elles apportent un éclairage sur des situations qui n'ont pas été explorées auparavant ou qui sont rarement mentionnées par les participants. Par exemple, la gêne ressentie par de jeunes enfants face à la personne aphasique, qui a été absente de leur vie pendant parfois plusieurs mois, lorsque celle-ci revient de l'hôpital. Ou les difficultés sur le plan sexuel, qui ne sont abordées que par une seule participante. Bien sûr, elle dit connaître une autre conjointe qui vit des difficultés sexuelles et s'empresse d'ajouter qu'elle-même ne vit pas de problèmes de ce côté-là, même si elle est en entrevue individuelle. *«A' me d'.. a' nous d'mande ben.. elle, au point de vue sexuel son mari i' a été.. Bien sûr, i'est paraly' i'est atteint pis tout ça pis a'.. A' l'a 42 ans pis a' dit "Moi, j'suis pas prête à.. faire le.. le deuil de t'ça." Pis a' dit "Vous autres, i' vous est jamais venu l'idée d'avoir un amant?".. Pis tout ça. Ben j'ai dit "Moi, mon mari, au point de vue sexuel, j'ai pas y a pas, y'a a pas d'problèmes." Au point de vue couple, de ce côté-là, ça pas ça pas rien changé..» (P-6-004).* Comment se fait-il qu'un seul participant ait abordé le sujet des relations sexuelles? Pourtant, des changements sur ce plan sont sûrement vécus par plusieurs conjoints, que ce soit dû à la paralysie, aux changements dans la relation de couple ou à d'autres facteurs. Peut-être même les interviewers ressentent-ils un malaise à traiter de cette question? Quoi qu'il en soit, la sexualité semble être un sujet tabou, et peut-être surtout en groupe.

Dans cette section, il y a aussi les proches qui rapportent une absence de changements dans certaines catégories. Il est particulièrement intéressant de noter l'insistance avec laquelle certains participants rapportent qu'ils n'ont pas songé à se séparer de la personne aphasique, comme pour se défendre de quelque chose de honteux. Autre fait à noter: sur trois participants qui disent que la relation n'a pas changé, deux sont des enfants des

personne aphasique. Peut-être les changements sont-ils moins difficilement vécus dans les relations parents/enfants?

Est-ce que les sentiments face à la personne aphasique ont changé? Les proches n'en parlent pas vraiment dans les entrevues. Est-ce un sujet plus délicat? Le participant n'osera pas dire qu'il déteste la personne aphasique maintenant... Les gens vont plutôt décrire les changements de personnalité chez la personne aphasique. Il semble évident que ces changements (par exemple un caractère plus prompt, plus colérique,...) entraînent des sentiments différents chez les proches mais ceux-ci n'osent pas en parler. Quelques participants rapportent cependant ressentir de l'admiration envers la personne aphasique, pour tous les efforts qu'elle fait et pour sa force à travers cette épreuve. *«Pis moi j'dis que pour A. [conjointe] ça fait quatre ans pis a' récupère encore, pis là, c'est vrai qu'c'est... mais p'tit à p'tit là euh, moi en tous cas moi j'la trouve merveilleuse là! De pas avoir craqué, ça j'ai trouvé ça incroyable!» (P-6-011).*

3.2.4 Le proche vit des changements liés à la réadaptation

La période suivant l'AVC est particulièrement chargée pour le proche: il y a le choc de l'AVC lui-même, l'hospitalisation, l'incertitude et la réadaptation. Cette dernière n'est pas nécessairement celle qui occupe le moins de place, bien au contraire. Les conséquences rapportées à ce sujet sont nombreuses et occupent beaucoup de place (tableau VI, section III, p.xx).

Tout d'abord, le proche assiste aux thérapies en orthophonie, parfois même à tous les jours, et aux réunions d'équipes multidisciplinaires. D'autres, par contre, ne font que conduire la personne aphasique à ses thérapies, ce qui n'en demande pas moins du temps. Plusieurs, enfin, rapportent qu'ils font des "exercices d'orthophonie" à la maison (17 extraits). *«Quand à chaque soir tu t'assois, tu fais 2 heures d'orthophonie là t'sais?» (P-6-009).* Il n'est donc pas étonnant que les participants rapportent que la réadaptation exige beaucoup de temps. Comme le dit une participante, c'est même un travail à temps plein pour les proches. Ce travail revêt une grande importance pour eux puisqu'ils

désirent retrouver en la personne aphasique la même personne qu'avant l'AVC. *«Non, nous autres on a travaillé dans le but de.. de ravoir l'ancienne personne. Vraiment l', je.. y était pas question de connaître une nouvelle personne. C'tait revenir exactement comme avant. (...) Pis le fait de travailler fort là, ça nous a.. ça nous a euh.. poussés à.. aux limites, de pouvoir.» (P-3-001)* En voyant cela, il semble surprenant qu'une seule participante dise que les thérapies sont épuisantes!

Pour certains proches, des difficultés supplémentaires s'ajoutent à toutes ces tâches. Certains doivent tout d'abord faire des démarches pour que la personne aphasique ait des services de réadaptation (3 participantes). Pour deux participantes, ces démarches ont même été une *«bataille épouvantable» (P-6-003)* qui leur a demandé beaucoup d'énergie. Notons que pour ces deux participantes, l'AVC de la personne aphasique s'est produit au moins dix ans plus tôt, et que les services de réadaptation étaient peut-être alors moins faciles à obtenir dans leur région. Une autre difficulté particulière à laquelle est confronté un proche est un éloignement physique entre lui et la personne aphasique: pour que cette dernière puisse obtenir des services, il lui a fallu se déplacer, s'éloigner temporairement du proche. Pour un autre couple, cette contrainte les a même amenés à déménager pour se rapprocher des spécialistes suivant la personne aphasique.

Lorsque la personne aphasique fait des progrès, les proches rapportent ressentir de la joie et être fier d'elle. *«Ça fait que.. les premiers mots qu'a' disait, pour nous autres c'était des grandes joies là euh..» (P-1-022).* De plus, certains gardent espoir que la personne aphasique va faire des progrès, même après deux ans de récupération.

3.2.5 Le proche doit vivre avec une nouvelle personne

Suite à l'AVC, de nombreux changements peuvent survenir chez la personne aphasique. Cependant, que la personne aphasique soit une nouvelle personne ou non, elle est réellement différente aux yeux du proche. *«Ah, 'est.. elle a changé beaucoup, faut que j'apprenne à la connaître, à connaître une autre personne.. qui est à la fois un peu.. c'qu'elle était avant et une nouvelle personne en même temps.» (P-1-022).* Cette

dimension prend d'ailleurs beaucoup d'importance dans les entrevues (tableau VII, section I, p.xxiii).

Deux aspects prédominent dans cette section: les changements de caractère ou de personnalité de la personne aphasique, ainsi que la perte, chez elle, de certaines capacités. De nombreux extraits sont rassemblés sous ces deux catégories.

A) Le proche trouve que la personne aphasique a changé de caractère ou de personnalité

Les changements de caractère ou de personnalité sont fréquemment abordés et semblent perturber particulièrement les proches (tableau VII, section I.B, p.xxiii). En effet, ceux-ci se retrouvent tout à coup avec une nouvelle personne, selon leur perception (33 extraits). Les commentaires sont le plus souvent négatifs mais de rares extraits rapportent des améliorations du caractère. Ainsi, un participant dit que sa conjointe prend maintenant plus le temps de relaxer qu'avant. Un autre dit que la personne aphasique est plus comique qu'avant l'AVC.

Il y a ici plusieurs catégories descriptives parce que les proches utilisent des termes différents pour qualifier des changements semblables. Il n'est cependant pas toujours possible de les regrouper sans être certain de bien interpréter les qualificatifs utilisés. En effet, peut-être encore plus en ce qui a trait aux termes employés pour décrire le caractère et la personnalité, les gens ont souvent une perception différente du sens du terme utilisé. Il est alors difficile de regrouper sans éliminer des subtilités. Il est tout de même possible de les répartir en disant que de façon générale, les descripteurs utilisés concernent soit une amplification du caractère antérieur de la personne aphasique, soit une hypersensibilité.

Parlons d'abord de l'amplification du caractère. Une participante exprime clairement ce que d'autres participants semblent aussi croire dans l'extrait suivant. *«P- Y a des choses qui peuvent s'amplifier.. mais i' gardent leur caractère. I- Qu'est-ce qui s'amplifie par*

exemple? P- Ben l'anxiété par exemple. Si t'es quelqu'un qui était stressé, c'est l'anxiété peut s'en m'.. plus euh m'.. (P-6-009). Ce serait donc, selon elle, le caractère naturel de la personne aphasique qui s'amplifie. Les participants trouvent que la personne aphasique a moins bon caractère, est moins patiente, se fâche plus contre eux, les contredit davantage, est plus agressive et plus capricieuse. *«J'imagine parce que j'me dis c'est c'est sa maladie qui fait faire ça là.. qui qui fait que c'est p'us com'.. c'est plus euh.. i' devient plus irritable. C't'à nous autres à s'habituer peut-être là.. à.. à avoir plus de patience pis euh.. à.. à s'endurer là euh..» (P-5-009).* Bref, la personne aphasique est pour eux plus difficile à vivre, à tel point qu'une participante dit qu'elle quitte parfois la maison lorsque la personne aphasique est trop désagréable et qu'elle va alors chez son fils. Notons que ce sont exclusivement des femmes (6 participantes) qui rapportent ces changements chez des personnes aphasiques de sexe masculin (13 extraits).

D'un autre côté, des participants parlent également d'une hypersensibilité, de la présence d'un état plus dépressif chez la personne aphasique. Celle-ci est maintenant plus anxieuse, vit ou a vécu des périodes dépressives, est plus sensible (émotive) ou souffrante. *«Mais euh.. un autre point qui m'.. qui m'.. qui m'fatiguait, qui m'fatigue qui m'fatigue encore.. pis euh.. là, c'est peut-être moi qu'i' faut qui en fasse mon deuil euh.. de cette chose-là, c'est.. l'hy'.. l'hy' l'hypersensibilité. Ma femme, c'est une personne qui était plutôt euh.. très pondérée, qui savait où elle s'en allait, qui était très.. cérébrale, qui avait un bon jugement, un bon raisonnement. Pis du jour au lendemain.. euh.. suite à l'ACV et son problème d'aphasie, elle est devenue hyper émotive!» (P-4-001).* Dans cette section, les personnes aphasiques de sexe féminin sont plus fortement représentées (5) que celles de sexe masculin (2) dans les 11 extraits concernés, contrairement à ce qui concerne l'amplification de caractère. Est-ce donc que les changements de caractères sont différents chez les hommes et les femmes suite à un AVC ou est-ce un hasard? Est-ce parce que, comme le suggère une participante, le caractère présent avant l'AVC s'est amplifié, et que les personnalités différentes des hommes et des femmes ressortent? Ce sujet serait à explorer dans des études ultérieures.

Un autre changement qui rend la personne aphasique différente pour le proche c'est qu'elle a parfois de nouveaux intérêts. Par exemple, un participant rapporte que sa conjointe aphasique est maintenant portée à aider les personnes handicapées alors que cela ne l'intéressait pas auparavant. Il perçoit cela comme un nouveau trait de caractère chez la personne aphasique.

B) Le proche vit avec une personne qui n'a plus les mêmes capacités

Que la personne aphasique soit réellement diminuée ou qu'elle soit perçue comme telle, c'est difficile à accepter. Les proches en parlent d'ailleurs beaucoup (11 participants): ils trouvent difficile de voir les problèmes vécus par la personne aphasique (tableau VII, section I.C, p.xxiii). Le proche ne vit pas avec des séquelles dans son propre corps, comme la personne aphasique. Néanmoins, il perçoit ces séquelles chez la personne aphasique et les ressent vivement. Il y a donc plusieurs commentaires dans ce sens pouvant être regroupés en trois sections:

- le proche souffre de voir la personne aphasique souffrir,
- il trouve difficile certaines incapacités de la personne aphasique,
- il trouve difficile de voir la personne aphasique qui est diminuée par rapport à ce qu'elle était avant.

Les proches disent souffrir de voir la personne aphasique souffrir. Ils souffrent pour elle mais aussi parfois pour eux-mêmes. Une participante dit qu'elle souffre avec la personne aphasique et n'aime pas voir la personne aphasique se tromper, parce qu'elle ressent alors une gêne. Comme si voir la personne aphasique se tromper entraînait une forme de honte? Est-ce que c'est l'orgueil du proche qui est aussi atteint, en plus de la douleur de voir souffrir quelqu'un qu'il aime? Est-ce lié au stigmaté? Il semble y avoir un peu de tout ça. Il n'y a pas que la personne aphasique qui doit faire son deuil de ce qu'elle était avant, le proche aussi a un cheminement à faire. Mais il y a aussi un sentiment de culpabilité qui semble présent, particulièrement chez une participante: elle n'aime pas voir les difficultés de la personne aphasique parce qu'elle se dit alors qu'elle

pourrait peut-être en faire plus pour l'aider. Ceci est peut-être relié au sentiment d'impuissance face aux difficultés de la personne aphasique qui est également exprimé.

Un autre changement chez la personne aphasique, qui est difficile à accepter pour quelques proches, c'est qu'elle soit diminuée, qu'elle n'ait plus les mêmes capacités qu'avant, tant sur le plan physique qu'intellectuel. Huit hommes et cinq femmes parlent de cette conséquence mais la plupart des extraits sont rapportés par des hommes. Il semble que ce soit pénible pour les proches d'être continuellement confronté aux difficultés de la personne aphasique. *«C'est parce que à tous les jours y a quelque chose qui nous l'appelle! Hum. C'est une triste réalité. Faut la vivre, mais... y'a des fois qu'c'est plus facile, y a des jours c'est plus facile, pis d'autres journées que, j'sais pas, moi, j'suis mélancolique parce que, avant c'était euh une autre personne entre guillemets, pis veut veut pas, j'sais pas moi là, j'suis au [centre de ski], elle est plus à côté de moi là, t'sais veux dire, c'est terre à terre, mais c'est comme ça.» (P-6-011).* L'image de la personne forte, merveilleuse, qu'on croyait invincible, disparaît soudainement. Il n'est plus possible d'admirer les mêmes choses chez cette personne. *«Mais en tous cas, ça ça j'ai trouvé ça difficile! Ça c'est... À accepter que a' soit euh diminuée finalement, parce qu'est moins performante, c'est ben sûr! Tous les aphasiques sont moins performants, hein. Pis moi c'que je trouvais formidable, chez elle, c'est ses performances, par exemple parler devant cent personnes, y avait rien là, elle. Moi! Là on est quatre là, en vase clos, pis ça m'prend tout mon petit change pour vous parler! Mais elle, pfff! Cent personnes euh.. mais maintenant euh, ne serait-ce qu'au début parler au chauffeur d'autobus, c'était toute une aventure! A's'préparait à l'avance euh. Encore aujourd'hui, a' fait un.. des fois a' fait certains téléphones euh, a' s'pratique un peu avant d'faire son téléphone... (...) Ça euh c'est la fille qui parlait quatre langues là, pis qui qu'était super brillante, encore brillante! Mais son outil, qui pour moi la la la trouvais si merveilleuse ben c'est un peu comme si l'monde m'avait coupé un bras, là. J'les fr'.. j'en ferais peut-être encore des pointes de diamants mais j'en.. comme elle, euh oui, je j'tempêterais peut-être un peu plus hein, comme de raison.» (P-6-011).* Pour une conjointe, il est difficile de voir la personne aphasique pleurer alors que cette personne avait une image d'homme fort. Pour un autre conjoint, c'est de voir la

personne aphasique, qui était enseignante, ne plus pouvoir écrire ou faire un casse-tête simple. La comparaison avec les capacités antérieures est douloureuse. L'aphasie est fortement en cause dans ces extraits.

Parmi les proches, les enfants semblent particulièrement blessés de voir les difficultés de la personne aphasique et de la percevoir diminuée, infantilisée. Une participante, qui est la fille de la personne aphasique, le rapporte elle-même et deux participantes le rapportent pour leurs jeunes enfants. Qui plus est, l'une d'entre elles dit que sa fille a fait une crise lorsqu'elle a vu son père se servir de matériel scolaire pour réapprendre à lire car ça la blessait beaucoup.

Quelques participants (5) affirment que la personne aphasique n'a pas changé suite à l'AVC, qu'elle est demeurée la même personne. Ils sont cependant relativement peu nombreux lorsque comparés aux 21 participants qui rapportent des changements à ce propos.

C) Sentiments face à une nouvelle personne

Le proches sont donc confrontés à de nouvelles personnes et réagissent chacun à leur façon (tableau VII, section I.F, p.xxiii). Des participants expriment le désir que la personne aphasique soit comme avant: qu'elle ait les mêmes capacités qu'avant et qu'elle puisse reprendre les mêmes activités. Un participant mentionne clairement qu'il a refusé de vivre avec une nouvelle personne et qu'il a tout fait pour aider la personne aphasique (sa conjointe) à redevenir exactement comme avant. Cela est même devenu son unique objectif: la personne aphasique doit récupérer toutes ses capacités antérieures. *«Non, nous autres on a travaillé dans le but de.. de ravoir l'ancienne personne. Vraiment là, je.. i' était pas question de connaître une nouvelle personne. C'tait revenir exactement comme avant. Parce que.. les médecins là-dessus sont ton.. sont la j'.. la j' l'agent vraiment euh.. décourageant là-dedans là.. (...) Pis là, c'est là que.. ça beaucoup fouetté pis on a dit "I' est pas question de découvrir quelqu'un d'autre, de s'adapter à c'qui va.. au peu de choses qui vont nous rester.. Non, non. Faut.. faut revenir comme ça l'était*

pis.. " C'est bon parce que ça nous a fouetté! » (P-3-001). Chez ce couple jeune, cet objectif revêt une importance particulière.

Deux participants mentionnent qu'ils s'ennuient parfois de la personne aphasique telle qu'elle était avant l'aphasie, du compagnon qu'ils avaient avant. La personne est encore là mais elle est différente. «**P-** Là, j'ai eu comme des crises d'ennui. *I'était là pis j'me disais "Mais qu'est-ce qui s'passe avec toi L. [elle-même]? I'est là." (...)* Mais *d'm'ennuyer de celui qu'il était..* **I-** *Du compagnon..* **P-** *Du compagnon qu'j'avais.» (P-6-003).* C'est vivre avec une autre personne qui leur est en quelque sorte "imposée". Plusieurs participants mentionnent qu'ils n'ont pas eu le choix de vivre avec l'aphasie, de s'adapter.

Les proches ont également de la difficulté à accepter que la personne soit différente et n'ait plus les mêmes capacités. C'est difficile parce qu'ils voient la personne aphasique qui s'ennuie mais aussi parce que certaines activités qui étaient communes ne sont plus partagées (certains sports par exemple).

Les proches disent que les changements de caractère sont difficile à vivre. Les sentiments sont ici exprimés par trois participants seulement, et plus particulièrement par une participante dont le mari aphasique s'emporte souvent contre elle, à la maison et en public. Elle a manifestement beaucoup de difficulté à vivre avec ce caractère "fort" de la personne aphasique. «*..pis i'a une mau'.. j'ai eu honte des euh.. Une fois, on avait été dans.. euh.. une soirée au.. au presbytère parce que vu qu'on est euh.. bénévoles pour certaines choses à l'église, ben euh.. i' font la.. le prêtre i' fait des des soirées pour les bénévoles là euh.. à tous les ans. Pis euh.. on avait été là puis euh c'est.. une moment donné euh.. mon mari v' vou' i' voulait dire quelque chose, pis j'pouvais pas (l'aider), c'fait que.. en tout cas, i'.. s'met à parler fort pis moi j'étais cho' i' i' était parmi tout l'm'.. devant le monde là, c'est pas facile d'accepter ça, j'vous assure.» (P-5-009).* C'est cette même participante qui est la seule à dire qu'elle a de l'espoir que la personne aphasique redevienne comme avant. D'autres personnes ont eu cet espoir, sans le dire: on n'a qu'à penser à ceux qui voulaient ravoit exactement la même personne qu'avant et qui disent

avoir beaucoup travaillé dans ce but. Ils ont sûrement eu besoin d'espoir pour investir tout ce travail!

3.2.6 Changements dans la vie de famille

Plusieurs des changements rapportés jusqu'à présent concernent d'abord et avant tout la relation de couple et plus particulièrement les changements dans la relation entre la personne aphasique et son conjoint. La vie familiale est cependant elle aussi perturbée. Toutefois, les extraits sont beaucoup moins nombreux dans cette section. Peut-être est-ce parce que les couples ayant des enfants à la maison étaient peu représentés parmi les participants. Les changements réunis ici concernent particulièrement le noyau familial étroit et non la famille élargie (tableau VII, section II, p.xxiii).

La vie familiale est donc changée de différentes façons, ce qui peut créer des difficultés relationnelles entre les membres de la famille. L'harmonie familiale n'est plus la même et est parfois longue à rétablir. «**P-** Mais c'.. tout ça là, ça amené un paquet de de de.. problèmes à la maison. Au début. Y a fallu euh.. s'habituer. Pis ça a pris du temps. Ça pris énormément.. ça été très long avant que.. moi, ça fait déjà deux ans et quelques mois que ma femme est aphasique et euh.. j'peux vous dire que ça a pris quasiment 1 an et demi avant qu'on réussisse à.. **I-** À rétablir? **P-** .. oui, à rétablir une.. certaine harmonie au niveau familial.» (P-4-001). Les participants rapportent que la relation entre la personne aphasique et ses enfants est plus difficile. Deux sources de tensions sont rapportées ici: l'une est directement reliée à l'aphasie (les enfants parlent à la place de la personne aphasique, ce qui crée des conflits) mais l'autre est plus complexe. Elle serait liée à un changement de personnalité (la personne aphasique s'emporte facilement envers les enfants), au fait que la personne aphasique connaissait peu ses enfants auparavant parce qu'elle travaillait beaucoup, au fait que les enfants profitent en quelque sorte des difficultés de la personne aphasique (en faisant semblant de ne pas la comprendre) et qu'ils ne comprennent pas bien la situation de la personne aphasique. Finalement, puisque les enfants ne connaissent pas bien l'aphasie et ses conséquences, ils n'adaptent pas leurs comportements en conséquence et ne comprennent pas les réactions

de la personne aphasique. Lorsque tout cela est combiné à l'adolescence, à un père qui est soudainement omniprésent à la maison et plus "impatient", la situation devient facilement explosive. Et c'est alors une lourde tâche pour le conjoint, qui a un rôle d'intermédiaire, de médiateur entre les opposants. *«(...) C'est ça au point de vue des enfants là, que j'trouve ça plus difficile. Mais j'me dis i'était jamais là, fait qu'c'est moi qui dans l'fond qui était à la maison avec les enfants, i' les connaissait pas... t'sais, euh quand euh i'a pas vue grandir ses enfants ses trois filles, fait qu'là, "vouou!" i' tombe à maison pis i'ont quinze ans, eh! C'est c'est toute une étape (99) ... des fois j'lui dis "Ben, dans l'fond tu la connaissais pas." Pis lui ça ça l'frustre, pis i' vient fâché "Ben voyons, j' j'!" Ben j'y dit "Ga', écoute avant t'étais pas jamais à la maison tu voyais pas qu'est-ce qu'i' faisaient." Pis là ben i' voit un peu qu'est-ce qui se passe pis des fois ça... Ben j'ai dit "C'est ça les aujourd'hui les adolescents tu peux pas les renfermer dans maison là! C'est i'ont leu' vie à vivre!" J'ai dit "Dis-toi ça! Fais leu' confiance!" Pis j'dis "I' vont i' vont s'en sortir comme toi t'as pu euh..." Fait qu'là lui c'est c'est surtout ça moi que j'trouve ça plus difficile.» (P-6-001).* La lourdeur de ce rôle vient aussi de ce que le proche peut essayer de remplacer la personne aphasique dans la famille, d'être à la fois le père et la mère des enfants, comme le mentionne un autre conjoint.

Ce rôle de "médiateur familial" peut aussi être joué par les enfants, dans le but d'essayer d'adoucir les relations entre la personne aphasique et son conjoint. Ce semble même être un des rôles principaux joués par les enfants de tous âges dans ces entrevues (du moins chez ceux dont les deux parents sont toujours vivants). Les enfants à la maison sont des observateurs privilégiés des relations personne aphasique/conjoint. Ils voient donc les tensions dans le couple et essaient de faciliter la communication. *«Pis si c'est pour toujours dire le contraire de ce qu'j'dis co'.. comme ça arrive souvent.. Assez qu'pas.. les enfants y disent "Ben voyons, C. [conjoint] là, arrête là. De la contredire là.."» (P-6-004).* Ce rôle, on peut aussi décider de ne pas le jouer mais cela n'élimine pas les tensions. Par exemple, une participante, qui est la soeur de la personne aphasique, désapprouve la conduite du conjoint de cette dernière envers sa soeur. Elle évite de s'interposer dans le couple, décide de ne pas faire l'intermédiaire, mais elle vit tout de même des conflits avec son beau-frère.

Toutefois, tout n'est pas négatif dans les relations familiales, l'entraide existe aussi. Un bel exemple est rapporté par une participante, qui dit que la personne aphasique et son enfant s'entraident lors des moments consacrés aux devoirs scolaires: ils utilisent chacun leurs capacités pour aider l'autre à s'améliorer! *«T'sais, un verbe là.. lui, i' va chercher le bon temps. Pis là des fois a' va répondre "Oui, c'est correct. C'est correct comme tu l'as dit." Ou ben a' va y dire "Non, tu t'es trompé!" Mais lui, i' fait ses devoirs avec elle. 'Est en première année. (...) Fait que là i'.. i' le.. t'sais, i' s'aident, dans le fond i' s'entraident tous les deux. Pis elle, a' l'aime ça, lui aussi.» (P-1-017).* De plus, tout espoir n'est pas perdu: un participant affirme qu'il est possible de rétablir une certaine harmonie familiale.

3.2.7 Changements liés au stigmat

Certains changements rapportés semble liés au stigmat ressenti par les proches (tableau VII, section III, p.xxiv). Selon le dictionnaire le Petit Robert, le stigmat est entre autres une «marque, signe qui révèle un état de détérioration». Dans la même source, on définit ainsi «stigmatiser: noter d'infamie, condamner définitivement et ignominieusement». La personne aphasique peut ressentir ses propres difficultés comme des stigmates, des signes de détérioration, et sentir qu'on va la juger sur la base de ces stigmates. Le proche, par ricochet, peut lui aussi sentir cette honte, puisqu'il est associé à la personne aphasique. Dans ces cas, ce serait donc relié à ce qui paraît en public. Il peut s'agir aussi d'une conséquence directe en ce que les ajustements faits par la personne aphasique pour éviter de se faire juger privent le proche. Par exemple, une participante dit qu'elle ne peut plus prendre des marches avec son conjoint aphasique parce que celui-ci ne veut pas marcher, pour éviter de boiter en public.

Des proches ressentent de la honte ou de la gêne lorsque la personne aphasique fait des choses "anormales" en public. Dans les entrevues, c'est principalement relié à des déficiences autres que l'aphasie, par exemple au contrôle salivaire ou à la labilité émotive. Cela semble particulièrement dérangent pour une participante. *«Souvent i'*

arrivait pis i' faisait comme.. i' bav'.. comme si i' avait.. I' va parler i' com'.. t'à coup, i' fait comme euh.. baver. (...) Mais, on se sent, nous-autres, un petit peu.. c'est c'est l'orgueil qu'on a comme ça. C'est de.. d'aller à quelque part pis qu'i' fasse pas co'.. t'sais qu'i' dise quelque chose qui est pas correct. Je le sais que c'est ça, parce que moi, c'est moi qui se rendait malheureuse.. Ben coudons, i' vont dire "I' est-tu, i' est-tu fou un peu!" T'sais, je me disais ça là..» (P-1-018). La perte du rôle social de la personne aphasique (travail) est également difficile à accepter, surtout devant les autres. Une participante trouve difficile de répondre à la question "Qu'est-ce qu'il fait votre mari?", car elle doit répondre qu'il reste à la maison, qu'il ne travaille pas. «Au début, c'est moi qui m'en faisais plus là, que j'avais plus de, t'sais, j'pense que c'est la la plus grosse difficulté que j'ai euh acceptée pis même encore, j'ai d'la difficulté à l'accepter qu'i' qu'i' travaille plus là, qu'i' soit plus su' le marché. I' me semble qu'i' est p'us comme les autres là, par rapport...» (P-6-001). C'est probablement difficile également pour les enfants de la personne aphasique. Cette même participante rapporte en effet que les enfants lui demandent quoi écrire sur les formulaires lorsqu'on demande l'occupation de leur père... Ces situations les confrontent toujours aux difficultés de la personne aphasique et à l'aphasie.

3.2.8 Changements reliés à l'hospitalisation

Même si la question n'est jamais posée par un animateur, les participants relatent fréquemment ce qui s'est passé au moment de l'AVC et lors de l'hospitalisation qui s'ensuit (tableau VII, section IV, p.xxiv). C'est de toute évidence un événement marquant pour les proches (13 participants).

Tout d'abord, le moment de l'AVC et l'annonce que la personne aphasique ne parlera plus sont des coups durs pour les proches. Bien que deux participants seulement rapportent que ça a été dur pour eux d'apprendre que la personne aphasique ne parlerait plus, cet événement en a probablement marqué bien d'autres. En effet, plusieurs participants parlent, à un moment ou un autre en entrevue, de la façon dont l'aphasie et le pronostic ont été annoncés à la personne aphasique. «Ça fait qu'c'est ça, j'ai trouvé ça

difficile du c'.. la parole quand même.. t'sais c'est sûr que.. pas marcher pis pas bouger son.. son bras, c'.. aussi là mais euh.. Quand tu sa' quand l'médecin te dit.. euh.. "La parole euh.." I' laisse pas grand espoir, tout d'suite là, au départ.. C't'un coup dur là.. c'est..» (P-6-006). Des participants expriment leur colère face à une façon de présenter le pronostic au patient qui leur semble trop brutale (voir «relation avec le monde médical»). Ces sentiments sont peut-être reliés au choc que cette annonce leur cause: ils ne sont peut-être pas prêts à entendre ces paroles.

Une autre conséquence de l'hospitalisation, c'est que le proche doit se déplacer pour rendre visite à la personne aphasique (9 extraits, 8 participants). Cela peut évidemment devenir très lourd. *«À l'hôpital où on était là, à l'époque.. Je finissais de travailler à 4 heures pis j'étais là jusqu'à 11 heures tous les soirs.. Je la promenais en chaise roulante.. j'essayais changer les idées, a' tombait dans des euh.. des grosses dépressions, on savait pas si 'était pour s'en sortir..» (P-1-022). Il est intéressant de noter que le seul participant qui mentionne que cela ne le dérangeait pas d'aller à l'hôpital à tous les jours était à la retraite. De plus, il dit que ces visites quotidiennes étaient «sa job». Pour la plupart des proches, cependant, c'est plutôt une tâche qui s'ajoute au travail et au surplus de tâches à la maison causé par l'absence de la personne aphasique. Les proches essaient également d'assurer une présence auprès de la personne aphasique lors de son hospitalisation, en orchestrant les visites de l'entourage, ce qui peut être une complication supplémentaire.*

Lorsque la condition médicale de la personne aphasique est instable, l'hospitalisation est particulièrement difficile pour le proche. Il ressent alors beaucoup d'inquiétude. Et lorsqu'en plus il doit souvent discuter avec le personnel hospitalier pour lui faire comprendre les difficultés de la personne aphasique (ce qui est arrivé à deux participantes), le niveau de stress et d'insécurité augmente encore. *«Pis d'me faire dire quand i'est à l'hôpital.. euh.. "I'a mal au ventre. I'a passé une gastroscopie." I'a mal au ventre!? C't'épouvantable. Moi.. une infirmière qui m'dit euh "Madame C. [elle-même]? Les hommes c'est ben gesteux quand c'est malade.. Ben gesteux.." "Ouais, mais.. j'ai dit "Là, i'a mal au ventre pas ordinaire hein?" "Ah.. i' nous a deman' on y a*

demandé si i'était allé aux toilettes pis i' nous a dit oui." J'ai dit "Madame, vous savez qu'i' les mêle ses oui pis ses non."» (p-6-009). D'autres proches ont également «combattu» pendant l'hospitalisation mais pour d'autres raisons, en essayant d'obtenir une chambre privée pour la personne aphasique, par exemple.

Une autre conséquence reliée à l'hospitalisation est également rapportée: le proche prend soin de la personne aphasique à l'hôpital, particulièrement pour l'aider à faire sa toilette (tableau VII, section IV.D, p.xxiv). Il le fait parfois spontanément, pour aider le personnel de l'hôpital, parfois à la demande de la personne aphasique. C'est donc une tâche supplémentaire pour le proche s'ajoutant à celles de la maison.

Les participants se déplacent pour voir la personne aphasique, mais il n'en va pas nécessairement de même pour les jeunes enfants de la personne aphasique. Une participante dit que ses enfants voyaient peu la personne aphasique pendant cette période et s'en ennuyaient. Le plus jeune était même gêné lorsque la personne aphasique est revenue à la maison, comme si elle était devenue un peu une étrangère. Les enfants vivent donc de façon différente cette hospitalisation.

En l'absence de la personne aphasique, les changements de rôle sont inévitables. Le proche a alors plus de responsabilités à la maison. Ceci aurait d'ailleurs rendu un conjoint plus autonome, selon son fils. Il semble cependant que les rôles sont redevenus les mêmes dans ce cas suite au retour à la maison de la personne aphasique. *«Mon père, i'avait jamais fait un chèque de sa vie.. Pis à fin, c'est lui qui payait le.. le Bell Téléphone, pis.. C'est ça, c'est qu'i' avait eu.. en tous cas.. un net progrès d'autonomie de son côté. Y a plein de choses qu'i' faisait, qu'i' faisait pas avant. Pis euh.. ça fo'.. Ça c'est une des choses que j'ai trouvée dommage. C'est dès que ma mère a remis le pied dans la maison.. A' repris tout ça..» (P-2-020).*

3.2.9 Changements dans les relations sociales

Dans cette section sont regroupés tous les extraits concernant les relations sociales en dehors du noyau familial proche/ personne aphasique/ enfants (tableau VII, section V, p.xxiv). Ce sont donc les changements dans les relations avec les amis et la famille élargie.

Ce qui frappe tout d'abord à ce niveau c'est la perte ou l'éloignement de certains amis que vivent plusieurs proches (12 extraits, 9 participants) (tableau VII, section V.A, p.xxiv). Cette perte est un fait connu, qui a été relevé dans plusieurs recherches (Le Dorze et Brassard 1995, Kinsella et Duffy 1979, Malone 1969). «*P₁..ça change la vie de celui qui l'a. Pis veut, veut pas, c't'un mal familial. Ça change la vie du conjoint, ça change la vie d'la famille, ça éloigne les amis, ça on a dit ça mille et une fois hein? On 'n a-tu parlé de ces affaires-là? P₂ Mais on s'en fait d'autres L...*» (P-6-003). Cependant, cette conséquence n'affecte pas tous les proches de la même façon. Pour certains, c'est évidemment difficile de voir les amis s'éloigner. D'autres croient cependant que cela leur a permis de distinguer les vrais amis des autres. Les proches expliquent de diverses façons cet éloignement: les gens ont peur, ils ne connaissent pas l'aphasie, ils ne peuvent plus parler à la personne aphasique, ils ont de la difficulté à voir la personne aphasique dans cet état. «*Notre groupe, qu'on était là au camping, i' venaient le voir pis tout ça mais.. Beaucoup de monde, quand i' l'voient par exemple, i' se sentent tellement pris là, qu'i' sont pas capable de parler. I' en a ben qui venaient pas pour ça parce que.. "On est pas capable.. de le voir comme ça."*» (P-1-017). Certains participants hésitent à attribuer le départ d'amis à l'aphasie. En effet, deux participants admettent voir moins certains amis mais disent ne pas savoir si cela est dû à l'aphasie ou non.

Les proches ne parlent pas seulement de perte mais aussi de relations plus difficiles avec des amis ou des membres de la famille. Ce qu'on retrouve le plus, ce sont des tensions qui viennent de la perception du proche face à l'implication d'autres personnes de l'entourage auprès de la personne aphasique. Le proche croit en effet que ces gens ne

s'adaptent pas assez à elle (7 extraits). Un autre motif de tensions, selon le proche, est une perception différente des difficultés de la personne aphasique entre deux proches. Un participant rapporte que ça a causé des problèmes: il croyait que sa belle-mère était trop positive et avait peur que ça crée de faux espoirs chez la personne aphasique. *«Ben, j'ai dit "C'est une personne qui va être handicapée toute sa vie." "Non, non, non, non, non, non! Euh, dans un an ou deux, tu seras plus handicapée, A. [conjointe]!" (disait la belle-mère). Pis, ça ça m'choquait beaucoup, moi. Parce que j'me disais i' vont a' va y créer chez elle de faux espoirs. Mais peut-être qu'elle était trop positive pis trop pis moi trop négatif, je l'sais pas.» (p-6-011).* Il rapporte que la relation n'est toujours pas revenue à la normale entre lui et sa belle-mère (3 ans post-AVC).

En tout, il y a donc quatorze participants qui rapportent une perte ou un éloignement d'amis ou de membres de la famille élargie. Cependant, il y a aussi des rapprochements. Une participante rapporte en effet que l'aphasie de sa mère a favorisé un rapprochement entre elle et sa soeur. De plus, les proches se font de nouveaux amis. Toutefois, il faut dire que seulement 3 proches parlent en ce sens... Et pour l'une de ces participantes, les nouveaux amis se trouvent essentiellement chez les personnes aphasiques et leurs proches, qu'elle épaula elle-même. Cette participante n'est pas la seule à apprécier le contact des personnes aphasiques: deux autres proches conservent de très bons souvenirs de ces rencontres.

Enfin, des participants rapportent avoir vécu peu de changements dans leur cercle d'amis suite à l'AVC. Cinq participants disent ne pas avoir perdu d'amis du tout, deux mentionnent que les relations avec les enfants n'ont pas changé et une participante dit que la relation avec sa propre famille est restée la même. Ce n'est donc pas tout le monde qui s'éloigne en même temps mais chez la majorité des participants, une partie de l'entourage se modifie suite à l'AVC.

3.3 SPHÈRE PERSONNELLE

3.3.1 L'adaptation

Tout nouvel événement important demande une certaine adaptation. Lorsqu'il s'agit d'une maladie qui arrive soudainement, comme un AVC, et qui laisse des séquelles comme l'aphasie, le choc est grand et exige certainement beaucoup d'adaptation de la part des personnes aphasiques et de leurs proches (tableau VIII, section I, p.xxvii).

Les proches doivent donc s'adapter à de nombreuses choses. Tout d'abord, ils sont confrontés à un trouble qui leur était inconnu auparavant: l'aphasie. En effet, les proches rapportent très fréquemment dans les entrevues qu'ils ne connaissaient pas l'aphasie, qu'ils n'en avaient jamais entendu parler avant l'AVC de la personne aphasique. *«Mais euh c'est ça parce que quand moi c'est arrivé l'accident là, bon l'aphasie j'connais pas ça, peut-être que comme vous là..» (P-6-011).* *«Qu'est-ce que j'trouve vraiment étonnant aussi, c'est avant les ACV, j'connais pas ça.» (P-5-011).* *«Ben non. Nous autres avant que ma femme fasse ça, moi, quand même quelqu'un m'aurait parlé des aphasies.. ou.. C'est quoi? Je l'savais pas.. c'est.. jamais côtoyé ça pantoute!» (P-5-001).* Ce fait a de l'importance pour les proches puisque dix participants, dans quatre groupes de discussion différents, le mentionnent. Pourquoi est-ce que le fait que ce soit un trouble inconnu semble si important? Peut-être parce que les participants ne savent alors pas à quoi s'attendre face à la récupération de la personne aphasique. Cette hypothèse est appuyée par deux choses:

- Plusieurs proches rapportent s'être posés des questions sur la récupération;
- Le seul participant qui dit clairement ne pas s'être inquiété de la récupération de l'aphasie est un conjoint qui connaissait une personne aphasique ayant bien récupéré. *«Qu'elle ne parle pas, c'était pas la chose la plus importante. Sans compter que.. j'ai appelé des amis pour leur dire c'qui était passé. Pis i'ont dit "Ah! J'ai quelqu'un dans ma famille à qui c'est arrivé. Pis il ne pouvait plus parler pis maintenant, il parle très bien" ça fait que j'avais beaucoup d'espoir de*

côté-là. J'en avais beaucoup moins pour son bras, qui bougeait pas et pis pour ses.. sa jambe qui était paralysée.» (P-1-022).

Il semble donc que le fait de connaître des gens qui ont récupéré une bonne partie de leur langage aide le proche à avoir de l'espoir. Lorsqu'il ne connaît pas l'aphasie, il n'a pas de point de repère, pas de modèle de récupération. Ceci concorde d'ailleurs avec ce que dit un autre participant qui rapporte que le seul fait de savoir que d'autres gens étaient dans sa situation (en parlant d'un groupe de conjoint auquel il n'avait pas participé), lui avait fait du bien.

Les gens ne connaissent pas l'aphasie et se posent des questions sur la récupération. C'est une période difficile pour les proches: ils sont incertains, incrédules face à la persistance des déficiences, ils espèrent que la personne aphasique va récupérer. Par conséquent, ils s'adaptent en recherchant de l'information sur l'aphasie (tableau VIII, section I.B et C, p.xxvii). *«Fait qu'là, fallait qu'j'explique que c'tait pas une perte de de de de mémoire totale ben c'tait qu'la parole pis.. Ça c'est une chose que, au début, ça m'tannait faire ça. Parce que moi non plus j'en savais pas beaucoup. T'sais. Mais j'ai lu là-dessus pis là j'en j'en sais plus.» (P-4-002).* Cette information, ils la recherchent et la trouvent grâce à différentes sources, dont l'une des plus mentionnées est la lecture. Les proches rapportent qu'ils ont lu des articles dans des revues ou qu'ils ont consulté des volumes empruntés à la bibliothèque. Ils désirent en savoir plus, peut-être parce que ce qui leur avait été dit ne leur semblait pas suffisant ou était oublié. *«P- Alors là, c'qu'est arrivé c'est que (soupir) personne m'a donné d'la do documentation moi ou d'la d'l'information ou euh m'offrait d'l'aide là euh pis j'en avais besoin comme tout l'monde, j'imagine! Tout aussi les conjoints... I- Vous auriez... P- ..oui, j'aurais aimé ça.. I- Vous auriez aimé quoi comme aide? P- Quoi? D'l'information! Parce que j'ai été obligé d'aller chercher, d'aller puiser mon information moi-même! C'était quoi l'aphasie.» (P-6-011).*

Pour s'adapter à cette nouvelle situation, les proches doivent faire de nouveaux apprentissages (tableau VIII, section I.D, p.xxvii). Ils rapportent surtout les

apprentissages faits pour compenser les tâches que la personne aphasique ne peut plus faire. En fait, les apprentissages mentionnés peuvent se diviser en deux types:

- Le proche doit apprendre de nouvelles tâches pour compenser ce que la personne aphasique ne peut plus faire. Par exemple, il doit apprendre à faire la cuisine.
- Le proche change sa façon de vivre et de voir les choses, de façon générale. *«À un rythme que moi, j'avais besoin d'apprendre. J'ai appris à écouter. J'ai appris à comprendre euh.. les yeux. À.. à faire une place où.. où y en avait pas d'place avant.» (P-6-003).*

Tous ces efforts ne sont pas vains, puisque plusieurs proches affirment qu'il est effectivement possible de s'adapter à cette nouvelle réalité (tableau VIII, section I.E, p.xxvii). En effet, douze participants rapportent s'être adaptés d'une façon ou d'une autre. Ils mentionnent l'acceptation de leur situation, un nouvel optimisme,... Les participants ont développé des qualités pour mieux s'adapter: patience, humour, force morale, dépassement. Des proches sont ainsi parvenus à rétablir un équilibre autour d'eux. *«Et puis.. tranquillement là.. les choses sont revenues et puis.. finalement aujourd'hui ben, on a adapté notre façon de vivre à ça pis on vit pas si mal que ça.» (P-1-022).*

3.3.2 Changements dans les revenus

Seulement quatre participantes rapportent des changements dans leurs revenus personnels ou familiaux (tableau VIII, section II, p.xxvii). C'est relativement peu mais les conséquences qu'elles ont vécues sont parfois dramatiques, particulièrement pour une conjointe: vente du commerce et de la maison, difficultés financières importantes, devoir vivre en appartement après 20 ans dans une maison,... *«P- Euh c'que ça.. c'.. ça a changé beaucoup moi parce que euh.. j'en avais.. 4 garçons à maison. Une fille. Et puis mon'.. monétairement, c'était dur. I- Parce que votre conjoint a cessé d'travailler euh.. P- Oui. Moi, je n'travaillais pas en dehors.. Et puis euh.. un moment donné, a fallu vendre la maison..» (...)* *«Moi, ça été terrible financièrement.» (P-6-002).* Le cas de

cette dernière ne doit d'ailleurs pas être unique: plusieurs femmes dépendent de leur mari pour les revenus et plusieurs hommes deviennent aphasiques à chaque année.

Une participante mentionne ne pas avoir eu de difficultés financières grâce aux assurances de la personne aphasique. Fait intéressant, aucun homme rapporte des changements dans cette catégorie.

3.3.3 Le proche a changé de personnalité ou de caractère

Les proches ont beaucoup parlé des changements de caractère chez la personne aphasique mais le proche lui-même a aussi changé (tableau VIII, section III, p.xxviii). Cependant, il semble y avoir peu de points communs entre les changements rapportés par les différents participants. Dans l'ensemble, les changements sont positifs: le proche s'est adouci, épanoui; il est plus à l'écoute des gens, et s'exprime plus; il est plus fonceur et responsable; il s'adapte plus, est plus tolérant. Une seule personne rapporte un changement de caractère désagréable: elle se sent plus agressive, ce qu'elle attribue au fait de devoir toujours répéter les mêmes choses à la personne aphasique.

3.3.4 Le proche voit sa vie bouleversée

L'aphasie amène un profond bouleversement dans la vie des proches (tableau VIII, section IV, p.xxviii). D'ailleurs, les mots employés par les participants pour décrire ce que l'aphasie a changé dans leur vie sont clairs: «*Ça change tout!*» (P-5-007) »*Ça a changé ma vie*» (P-2-020) «*Y'a beaucoup de choses qui a changé*» (P-03), quand ça arrive «*c'est la fin du monde. (...) la Terre arrête de tourner*» (P-6-003),...

Ce bouleversement touche beaucoup de participants, de façon tantôt temporaire, tantôt permanente (22 extraits, 13 participants). Pour certains, la période difficile est passée mais leur vie en est tout de même changée, parfois en mieux dans le sens d'un «renouveau». Deux participantes rappellent que ça bouleverse toute la famille, tant la famille immédiate que la famille élargie.

Lorsque l'AVC se produit à certaines périodes charnières, il bouleverse particulièrement les projets de couples. Comme lors du départ des enfants, au moment où le couple planifie de prendre soin de lui-même, de voyager,... Ces plans sont alors totalement bouleversés (1 participant). Pour deux autres jeunes participants, le drame fut la remise en question de la décision d'avoir des enfants, de peur que leur conjointe (personne aphasique) fasse un autre AVC au moment de l'accouchement. *«Et puis nous autres ça a remis vraiment en.. question le fait d'avoir des enfants. Définitivement.» (P-3-001).*

Un autre bouleversement rapporté semble plus inusité. En effet, deux participants mentionnent que l'AVC a amené un déménagement. L'un est retourné vivre pendant 6 mois avec son père, le temps que sa mère aphasique revienne à la maison. Un autre couple a déménagé pour se rapprocher des spécialistes qui soignaient la personne aphasique.

Certains proches ont eu de la difficulté à dire ce que l'aphasie a changé dans leur vie puisque l'arrivée de ce trouble concordait avec un autre événement important, i.e. ici le départ des enfants de la maison. *«Ça a coïncidé aussi avec d'autres choses comme les enfants.. le dernier qui venait de partir de la maison, 'venait de se marier.. pis qu'on tombait tout seul tous les deux à la maison.. Et plusieurs autres choses qui ont changé en même temps, ça fait que dire exactement qu'est-ce que l'aphasie en soi, a changé là, c'est un peu difficile..» (P-1-022).* Il est alors difficile de faire la part des choses et d'attribuer les différents changements à leur cause respective. Enfin, seulement trois participants disent que présentement, ils ne vivent pas de changements négatifs liés à l'aphasie dans leur quotidien.

En général, ces changements sont difficiles à vivre pour le proche. *«... des fois là des fois j'dis "Oh! J'n'en peux plus!"» (P-6-001).* Cependant, des participants disent également qu'ils ont accepté la nouvelle situation.

3.3.5 Le proche rapporte des problèmes de santé liés aux difficultés de la personne aphasique

Six participants (dont 5 femmes) rapportent avoir eu des problèmes de santé qu'ils attribuent à l'aphasie ou à l'AVC et au stress qui accompagne cet événement (tableau VIII, section V, p.xxviii). Ces troubles sont très variables tant par leur nature que leur gravité: stress, migraines, insomnie, épuisement, dépression et même opérations. «**P-** *Disons qu'j'avais déjà, moi, ma belle-mère euh.. à la maison. Et.. je l'ai encore. J'ai encore mon mari qui est à maison. C'fait que.. t'sais c'est pas.. c'.. c'est pas une vie facile. Ça c'est.. ça.. gruge (rire) ta santé. Moi, pour moi là..* **I-** *Je.. vous iriez jusqu'à dire votre santé?* **P-** *Ah oui! Ah oui.»* (P-6-012).

3.3.6 Soutien

Il est souvent question, dans les études sur l'aphasie, de l'importance du soutien offert aux personnes aphasiques. Cependant, le soutien dont les proches de personnes aphasiques ont besoin est beaucoup moins abordé. Pourtant, les proches recherchent ce soutien (voir tableau VIII, section VI, p.xxviii).

Pour 5 participantes (8 extraits), l'aide provient des enfants du couple. Ils aident parfois dans des tâches ménagères mais aussi en essayant de faciliter les relations dans le couple (rôle d'intermédiaire). Leur présence est précieuse dans ces moments difficiles. «**P-** *J'ai ma f'.. j'ai une fille de 25 ans moi là. Fait que.. fait qu'elle a'.. a' fait pas mal de choses pis a' veut pas qu'on qu'i' monte ici, pis a' veut pas qu'i' monte là. Pis ah, mon Dieu!..* **I-** *Ben là, a' veut en prendre soin elle..* **P-** *Mais heureusement qu'on a des enfants dans c'temps-là.* **I-** *Oui.. i' vous ont donné un coup de main..* **P-** *Ah, oui (gorge serrée).»* (P-1-018). Le rôle qu'ils jouent, tel que rapporté par les conjointes de personne aphasique, est très semblable à celui rapporté directement par les participants dont un des parents est devenu aphasique. Seulement trois extraits sont liés à de l'aide provenant des amis, de la famille du proche ou de l'entourage en général. Cependant, trois participants rapportent avoir eu de l'aide de leur belle-famille (famille de la personne aphasique), que

ce soit pour assurer une présence auprès de la personne aphasique ou pour s'occuper de son commerce pendant l'hospitalisation. Les médecins et thérapeutes semblent également jouer un rôle important dans le soutien que reçoivent les proches (7 participants). *«Ça nous a permis de rencontrer, un paquet de gens. Orthophonistes pis euh.. tous ces gens-là, des médecins bien consciencieux et compétents qui nous ont grandement aidé, qui nous ont fait comprendre des choses.. qui nous ont fait voir des choses..» (P-3-001).* Ce soutien prend plusieurs formes: encouragements, conseils, mais aussi thérapies pour certains. Un seul participant dit avoir été soutenu par une association même si trois participants se sont impliqués dans une telle association. Selon ce proche, l'association l'a aidé à se rassurer face aux questions qu'il se posait sur la personne aphasique. Chez toutes les participantes qui se sont impliquées dans une association, l'expérience semble avoir été positive.

Les proches peuvent également se sentir soutenus par certaines activités ou par l'information qu'ils obtiennent. Par exemple, un participant dit que de lire sur l'aphasie l'a beaucoup aidé. Une conjointe, quant à elle, dit que c'est le travail qui l'a aidé. Finalement, un proche s'est senti encouragé par le seul fait de savoir qu'une association de proches de personnes aphasiques existait, que d'autres gens vivaient les même choses que lui.

Le soutien reçu n'est pas toujours constant. Comme l'explique une participante dans l'extrait suivant, les gens ont tendance à oublier avec le temps que la personne aphasique est toujours aphasique et offrent moins leur aide. *«Moi j'trouvais qu'là qu' c'était ça que je trouvais ça plus difficile au début là, parce que vivre, c'est sûr du côté de de mon mari son père, sa mère sont venus un moment donné à (99), sont venus visiter, pis i' nous aidaient pis tout ça. Ça un moment donné ben... ça s'oublie, t'sais! Ben un moment donné ça, i' nous oublie pis on dirait que 'sont p'us aphasiques, euh corrects là euh...» (P-6-001).*

En tout, 12 participants disent avoir reçu du soutien à travers cette épreuve, à un moment ou à un autre. Trois participants disent cependant avoir reçu très peu de soutien ou

même pas du tout. Pourtant, deux de ces mêmes participants ont aussi dit avoir eu du soutien! C'est probablement parce que le soutien qu'ils ont reçu n'était pas celui désiré ou ne correspondait pas à leurs besoins. Une participante dit que l'aide reçue était plutôt pour la personne aphasique mais que personne ne s'occupait de son état à elle. *«Moi, c'que j'trouvais difficile aussi euh dans ma famille i' s'informaient comme qu'allait S. [conjoint], mais moi jamais qu'i' s'informaient!»* (P-6-001). La seule participante qui dit n'avoir jamais eu de soutien abonde aussi dans ce sens: le proche n'est pas malade et n'a donc pas de réconfort pour lui-même. *«Pis quelque part, on s'dit "Ben.. c'est normal. C'pas moi qui est malade là. Fait qu'c'est qu'y ait pas d'temps pour moi.." Après tu t'dis "Ben!"..»* (P-6-003). Ces trois participants sont d'accord pour dire que les proches sont les grands oubliés de l'aphasie. Ils semblent blessés qu'on ne s'occupe que de la personne aphasique et que personne ne demande de leurs nouvelles.

3.3.7 Relation avec le monde médical

Quatre participants (7 extraits) semblent avoir eu une relation parfois difficile avec le monde médical, particulièrement en ce qui a trait au pronostic de récupération de la personne aphasique (tableau VIII, section VII, p.xxviii). Ces participants ont entendu des remarques très décourageantes à ce sujet, qui étaient parfois dites devant la personne aphasique. *«T'sais mais.. c'tait quelqu'un à qui on m'avait dit "Il ne parlera plus madame. I' parlera plus madame. Hein? Faites-en votre deuil là."»* (P-6-009). Ils trouvent que le pronostic est prononcé trop vite et présenté trop brutalement à la personne aphasique. *«P1- Mais c'est ça de là.. sous l'effet du choc se faire dire "Tu travailleras p'us." La journée même.. i' vient d'entrer à l'hôpital.. "Ton garage.. débarrasse-toi de t'ça! Tu travailleras p'us d'dans!" T'sais? Sous l'choc.. P2- C'est pas l'moment d'dire ça hein? P1- J'penserais pas!»* (P-6-006). Ils croient que cette façon de faire peut enlever à la personne aphasique l'énergie dont elle a besoin pour fournir des efforts en réadaptation. Un participant dit par contre que ça l'a fouetté, encouragé à travailler plus fort avec la personne aphasique pour qu'elle récupère au maximum. *«Et puis, j'me souviendrai toujours du docteur X, qui est à.. c'est c'était c'était ahurissant de voir comment qu'i' pouvait venir pis dire euh.. "Le langage, oubliez ça!" Et puis euh..*

"L'écriture.. 50%" et puis ça, c'était catégorique! Là, c'était vraiment là.. c'était sorti d'une boîte euh.. une boîte à surprise là pis on avait.. C'était déjà tout tracé là. Pis là, c'est là que.. ça a beaucoup fouetté pis on a dit "T'est pas question de découvrir quelqu'un d'autre, de s'adapter à c'qui va.. au peu de choses qui vont nous rester. Non, non. Faut.. faut revenir.» (P-3-001).

CHAPITRE 4: DISCUSSION

Le but de cette recherche était d'obtenir une description des conséquences de l'aphasie telles que vécues par les proches de personnes aphasiques. Nous désirions avoir une description riche pour obtenir une vision plus complète de l'expérience de l'aphasie. Pour ce faire, une méthodologie quantitative n'était pas souhaitée parce qu'elle aurait été forcément réductionniste. Une méthodologie qualitative comme celle des entrevues semi-dirigées ainsi qu'une grande diversité de participants a plutôt permis d'élargir nos connaissances.

Tout d'abord, voici un rappel des résultats obtenus dans chacune des sphères. Avant de procéder, une mise en garde s'impose. Les participants ne font pas la distinction entre les conséquences reliées particulièrement à l'aphasie et celles reliées aux troubles associés (hémiparésie, troubles sensitifs,...). Pour eux, tous ces changements font partie de la même expérience. Nous n'avons pas tenté de séparer ces conséquences et elles ont toutes été conservées de façon à présenter telle quelle la réalité vécue par les proches de personnes aphasiques.

Les thèmes du travail et des loisirs sont relativement moins abordés que les autres. Les changements liés au travail concernent particulièrement des changements quantitatifs du temps de travail rémunéré, pour lequel les participants de sexe féminins seulement rapportent une diminution. Sur le plan des loisirs, les changements semblent particulièrement liés aux séquelles motrices de l'AVC, qui amènent les proches et les personnes aphasiques à pratiquer davantage les loisirs en commun, ce qui reflète le type d'ajustement fait par les proches dans cette sphère.

Dans la sphère relationnelle, il n'est pas surprenant de retrouver beaucoup d'extraits liés à des changements dans la communication. L'aspect inconnu de l'aphasie est souvent mentionné et semble avoir perturbé les proches dans les premiers temps suite à l'AVC. La communication est grandement perturbée entre le proche et la personne aphasique: la

communication repose davantage sur le proche, le proche doit s'adapter pour maintenir la communication, il a un rôle d'aidant et d'intermédiaire dans la communication auprès de la personne aphasique. Il s'adapte donc pour aider la personne aphasique à communiquer mais la qualité de la communication entre ces deux personnes est modifiée, de façon négative ou positive.

D'autres aspects de la sphère relationnelle se retrouvent modifiés. Les changements de rôle occupent une place majeure parmi ceux-ci. Ils sont liés à différents facteurs, dont: la perte du travail (de l'un ou l'autre partenaire), le partage des tâches, la plus grande dépendance de la personne aphasique et le support apporté à cette dernière. Celui-ci est lui-même lié à la peur ressentie par les proches, sentiment très présent dans les entrevues.

Les autres changements dans cette sphère concernent des modifications dans la qualité de la relation entre le proche et la personne aphasique, elles-mêmes liées au fait que le proche doit maintenant vivre avec une nouvelle personne, i.e. avec une personne qui n'a plus le même caractère ou plus les mêmes capacités. On retrouve également des changements dans les relations sociales, dans la vie de famille et des conséquences liées à la stigmatisation, à l'hospitalisation et à la réadaptation, cette dernière occupant une place particulièrement importante dans la vie des proches.

Parmi les changements regroupés dans la sphère personnelle se retrouve un profond bouleversement suite à l'aphasie. Ceci demande beaucoup d'adaptation aux proches et il n'est pas facile de s'adapter à un trouble inconnu, entraînant beaucoup d'incertitudes et de craintes. De plus, le soutien dont ont bénéficié les proches n'était bien souvent pas suffisant. Quelques proches affirment toutefois qu'il est possible de s'adapter à l'aphasie. Certains participants vivent également une diminution des revenus familiaux suite à l'AVC, des problèmes de santé, des changements de caractère. De plus, la façon dont le pronostic a été présenté semble avoir marqué certains proches.

Les résultats obtenus divergent parfois de ceux présentés dans les études précédentes, qui seront précisées plus loin. Parmi les différences qui sont apparues, certaines retiennent davantage l'attention et seront discutées. Ainsi en est-il des changements dans la communication, des changements de caractère, du soutien, de l'aspect inconnu de l'aphasie, de la sexualité, des variations selon l'âge des proches et leur lien avec la personne aphasique, des conséquences chez les enfants.

Dans les recherches précédentes, il est très peu question de l'impact que le problème de communication de la personne aphasique a sur la communication des proches, à l'exception de l'étude de Le Dorze et Brassard (1995). Pourtant, cet impact est très important et influence de façon majeure le quotidien des proches, comme les résultats le démontrent. Il ressort également des résultats que la présence de l'aphasie peut entraîner des tensions, des conflits. Or l'outil par excellence pour régler des conflits n'est-il pas la communication? Les personnes aphasiques et leurs proches doivent donc s'adapter à la nouvelle situation causée par l'aphasie mais ce trouble, en touchant la communication, affecte les moyens dont ils disposent pour désamorcer les conflits. Il n'est donc pas étonnant que les proches eux-mêmes mentionnent que peu de couples survivent à l'aphasie. Il serait très important dans les recherches futures de s'intéresser davantage aux modifications qu'entraîne l'aphasie dans la communication des proches, ne serait-ce que pour connaître leur impact sur les relations interpersonnelles et ainsi pouvoir aider le proche et la personne aphasique à mieux s'entendre. De meilleures connaissances à ce sujet pourraient également nous aider à comparer l'efficacité de différents types de rééducation par rapport aux interactions entre la personne aphasique et ses interlocuteurs privilégiés, pour ensuite concevoir des outils d'intervention mieux adaptés.

Les changements de personnalité ont été peu abordés par le passé (Zraick et Boone 1991). Cependant, ils sont un élément important des présentes entrevues. Les proches rapportent de nombreux changements de caractère chez la personne aphasique et ceux-ci les dérangent de façon importante. Du jour au lendemain, les proches sont forcés de vivre avec une nouvelle personne, sans l'avoir choisie. Cette dimension est une conséquence majeure dans le quotidien, particulièrement lorsque le caractère est plus

prompt, colérique ou lorsque la personne aphasique est dépressive. Concernant cet aspect, des différences sont apparues entre les femmes et les hommes. En effet, les conjoints d'hommes aphasiques rapportent que ceux-ci ont maintenant un caractère plus prompt, qu'ils se fâchent plus souvent. De leur côté, les conjoints de femmes aphasiques rapportaient plutôt des changements de caractère tels la dépression. Ces résultats rejoignent ceux obtenus par Deloche et al. (1996). En effet, les résultats obtenus dans leur étude à l'aide d'un questionnaire démontrent que les femmes cérébrolésées se perçoivent davantage comme étant dépressives que les hommes cérébrolésés, qui se perçoivent plutôt comme étant plus irritables/impulsifs (et sont également perçus ainsi par les proches).

Peut-être les changements de personnalité passent-ils inaperçus parce que non présentés sous cette forme. En effet, ils sont parfois camouflés par les nombreuses études sur les attitudes des proches (Malone et al. 1970, Kinsella et Duffy 1980, Zraick et Boone 1991). Dans l'étude de Zraick et Boone (1991), par exemple, les attitudes des proches sont déduites à partir des qualificatifs qu'ils utilisent pour décrire la personne aphasique. Pourtant, l'emploi de ces qualificatifs est peut-être justifié par des changements de personnalité survenus chez la personne aphasique suite à l'AVC et refléterait alors la perception qu'a le proche de ces changements. Ainsi, le fait qu'un proche décrive la personne aphasique comme étant plus colérique, lorsque cette dernière l'est vraiment, ne révèle pas la présence d'une attitude négative mais bien la perception des changements survenus. Dans ce cas, il serait donc peu approprié d'intervenir en essayant de faire adopter des attitudes positives au proche car le problème n'est pas lié à des attitudes négatives. Il faudrait plutôt aider le proche à s'ajuster à une personne qui est différente de ce qu'elle était auparavant, parfois dérangeante, et avec laquelle il doit vivre.

L'aspect inconnu de l'aphasie est également nouveau et pourtant fréquemment mentionné dans les entrevues. Les proches n'avaient généralement jamais entendu parler de l'aphasie avant l'AVC de leur conjoint, parent, frère, soeur ou ami. Ce fait semble augmenter la crainte qui est ressentie face à une maladie parce qu'il prive les proches de points de repères, d'exemples de récupération. Peut-être doit-on faire un lien entre le

côté inconnu de l'aphasie et les attentes irréalistes des proches mentionnées dans les études antérieures. En effet, comment un proche peut-il ajuster ses attentes lorsqu'il ne sait pas à quoi il peut s'attendre, surtout dans les premiers temps? Si les proches parlent

autant de cet aspect de l'aphasie, c'est peut-être également parce que l'inconnu de l'aphasie était un obstacle dans leur cheminement. Pour bien saisir ce phénomène, il convient de s'attarder au phénomène du "coping", au processus d'adaptation, qui appuie cette dernière hypothèse. Lazarus et Folkman (1984) définissent ce phénomène comme suit: «*The process of managing demands (external or internal) that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.*» (p.283) Il s'agit donc de la façon dont on gère les demandes perçues comme étant pénibles ou au-delà de ses propres ressources. Ces demandes peuvent être passées (ici l'AVC), présentes ou futures (Lazarus et Folkman 1984). Une personne peut percevoir les demandes futures comme des menaces ou des défis. Par exemple, une menace pour les proches de personnes aphasiques pourrait être un second ACV tandis que la perspective que la personne aphasique récupère peut être perçue comme un défi. Une personne qui perçoit une menace doit s'y préparer en essayant d'obtenir le plus d'information possible à son sujet, ce qui est particulièrement nécessaire lorsque la menace est ambiguë, incertaine (Lazarus et Folkman 1984). Les proches de personnes aphasiques sont certainement en face d'événements incertains (second ACV, limites de la récupération,...) et réagissent donc en recherchant de l'information sur ces menaces. L'exploration du phénomène du «coping» nous aide donc à comprendre pourquoi l'aspect inconnu de l'aphasie revêt une telle importance pour les proches.

Lorsqu'il est question du soutien dans certaines recherches (Borenstein et al. 1987, Währborg 1989), on discute surtout du soutien offert aux personnes aphasiques. Le soutien offert aux proches est abordé en lien avec l'aide à apporter à la personne aphasique et non en fonction des besoins propres des proches, et les proches le ressentent. En effet, quelques participants mentionnent que les proches sont les «grands oubliés» de l'aphasie, oubliés tant du système que de l'entourage. Ils consacrent beaucoup d'énergie à aider la personne aphasique et ils reçoivent peu de soutien dans ce rôle. Comment se fait-il que les proches aient si peu de soutien? Plusieurs raisons sont probablement en cause:

- Les proches eux-mêmes estiment qu'ils ne sont pas ceux qui ont le plus besoin de soutien et croient qu'il est normal, du moins initialement, que tous les efforts

soient orientés vers la personne aphasique, même s'ils ressentent des besoins. D'ailleurs, ils le rapportent eux-mêmes dans les entrevues.

- L'entourage aussi perçoit que c'est la personne aphasique surtout qui a besoin d'aide et s'informe surtout de cette dernière.
- La personne aphasique est centrée sur ses difficultés à elle et ne va donc pas penser à suggérer au proche d'aller chercher de l'aide pour lui-même.
- En centre de réadaptation, il y a si peu de temps disponible que les proches sont négligés ou sont plutôt perçus comme agents thérapeutiques (ne les juge-t-on pas souvent comme étant aidants ou non aidants?)
- Les besoins du proche surviennent peut-être plus tard, après l'arrêt de la prise en charge par le centre de réadaptation, lorsque la personne aphasique et le proche sont davantage laissés à eux-mêmes, lorsqu'ils réalisent que les progrès sont limités et qu'il leur faut faire face aux limites de la récupération. Ils ne peuvent plus alors chercher de l'aide auprès du centre de réadaptation. Cette hypothèse est fort probable puisqu'un processus d'adaptation peut très bien s'échelonner sur plusieurs années (Lazarus et Folkman 1984).

Pourtant, le besoin de soutien est là, les proches insistent sur ce fait dans les entrevues. Il faut donc cesser de s'intéresser aux proches seulement en temps qu'aidants et plutôt s'en occuper comme des "clients" qui ont eux-mêmes besoin d'aide. Il existe bien des groupes de support, de discussion pour les proches et certains articles ont été écrits à ce sujet (Bernstein 1979, Rice et al. 1987). Certains participants se sont même impliqués dans des groupes semblables, par le biais d'associations de personnes aphasiques. Toutefois, il semble que ces groupes n'atteignent pas tous les proches qui en ont besoin et qu'ils ne suffisent pas à rencontrer les besoins de ces derniers. Il faudrait donc que l'intervention auprès des proches soit faite conjointement à celle auprès des personnes aphasiques. De cette façon, on pourrait à la fois subvenir aux besoins des proches et favoriser un retour à la maison plus agréable pour la personne aphasique ainsi qu'une meilleure réintégration sociale.

Il faudrait d'ailleurs, au sujet du soutien offert aux proches, penser à élargir la notion même de proches. Les proches sont d'abord associés à la famille étroite (conjoint(e) et

enfants) mais les besoins et les ressources peuvent se trouver ailleurs, comme il apparaît dans les entrevues: famille élargie, amis,... Ceux-ci peuvent avoir le goût de s'impliquer mais croire que ce n'est pas leur rôle, comme le mentionne une participante, et ainsi tant la personne aphasique que le proche sont privés de soutien. Toujours en vue du retour à une vie s'approchant le plus possible de la vie antérieure, pourquoi ne pas penser aux employeurs, aux voisins,... Pour les atteindre en tenant compte du peu de ressources disponibles, il faudrait penser à des campagnes de sensibilisation. Après tout, le nombre de nouvelles personnes aphasiques à chaque année est assez élevé pour justifier une telle intervention. Ainsi, nous interviendrions également face à un autre problème mentionné précédemment, soit le côté inconnu de l'aphasie, qui fait partie de la problématique. Cette information pourrait viser le grand public mais également le monde hospitalier, peut-être même de façon prioritaire. En effet, il y aurait lieu, semble-t-il, de sensibiliser ce milieu à la récupération qui est possible et difficile à prévoir... pour éviter des pronostics traumatisants pour les proches, tel que rapporté dans les entrevues. Un participant dit que son expérience de l'aphasie l'a fait réfléchir sur notre système de santé... Faisons comme lui!

Dans les quelques recherches précédentes abordant la question des relations sexuelles (Artes et Hoops 1976, Kinsella et Duffy 1979, Williams 1993), on suggère que l'impact de l'aphasie peut être important à ce niveau. Le sens commun lui aussi suggère que l'aphasie et les déficiences qui l'accompagnent nuisent probablement à l'entente sexuelle du couple. La sexualité, et peut-être surtout une incapacité à avoir des relations sexuelles, est cependant un sujet tabou. Les résultats révélés par d'autres études avaient été obtenus par des questionnaires (Artes et Hoops 1976, Williams 1993). Dans des entrevues de groupes, il est sûrement moins facile d'aborder ce sujet. Qui va vouloir avouer devant des étrangers qu'il vit des difficultés sur le plan des relations sexuelles? Dans nos entrevues, une seule participante parle des relations sexuelles, en disant qu'elle connaît une conjointe qui ne peut plus avoir de relations sexuelles avec son mari (personne aphasique) et qui a même songé à prendre un amant. Évidemment, cette participante s'empresse de dire qu'elle-même n'a pas vécu de changement à ce niveau... Dans ce cas-ci, la méthodologie n'est pas facilitante pour aborder le sujet. Comment

pourrait-on l'explorer davantage ultérieurement, de façon à obtenir les réponses que l'on cherche? Par l'entremise d'une entrevue faite par un thérapeute avec qui le proche a déjà une relation de confiance? Peut-être par le biais de questionnaires ou de sondages confidentiels, ce qui permettrait aux participants de s'exprimer sans craindre le jugement des pairs. Cette méthodologie ne garantit cependant pas des résultats plus complets. En effet, Deloche et al. (1996) ont posé une question à ce sujet dans leur questionnaire et ce fut la question générant le plus haut taux de non-réponse, tant chez les patients cérébrolésés que chez les proches. Le manque d'intérêt ou de plaisir sexuel est pourtant bel et bien présent puisque l'entourage et les patients leur accordent respectivement les premier et deuxième rangs d'importance des difficultés parmi les soixante-six changements soumis à leur jugement dans cette même étude. Ce sujet semble donc particulièrement difficile à aborder, quelle que soit la méthodologie employée.

Un autre facteur ayant été peu analysé est l'âge auquel se produit l'AVC et de quelle façon cela influence les conséquences de l'aphasie. Des différences se sont pourtant révélées dans les entrevues, surtout en lien avec les étapes que les couples s'approprient à franchir au moment de l'AVC. En effet, des participants près de la retraite rapportent que leurs plans à ce sujet ont été bouleversés. Le couple planifiait de retrouver une vie à deux, après le départ des enfants, et se promettait de réaliser des rêves de longue date mais ces projets échouent. Pour deux couples plus jeunes, les conséquences sont cependant très différentes parce qu'ils s'approprient à franchir une autre étape de leur vie, celle d'avoir des enfants. Ces deux couples ont remis cette décision en question suite à l'AVC, de peur que la personne aphasique fasse un autre AVC lors de l'accouchement. Leur cheminement est profondément bouleversé par l'AVC. Les ajustements faits par les proches entraînent donc des conséquences différentes en fonction de l'âge. Les résultats obtenus révèlent également des différences selon le sexe du proche. Les femmes et les hommes ne rapportent pas toujours les mêmes conséquences, comme les changements rapportés dans les nouvelles tâches et dans les changements de caractère le démontrent. Le lien avec la personne aphasique a également une influence sur la façon dont les changements sont vécus. Comme il a été discuté précédemment, les enfants semblent avoir un rôle particulier en tant qu'intermédiaires entre la personne aphasique

et son conjoint. Certains résultats laissent également entendre que les proches n'habitant pas avec la personne aphasique perçoivent différemment les difficultés de celle-ci. En effet, le seul participant affirmant que les troubles de langage de la personne aphasique ne le dérangent pas ne cohabite pas avec cette dernière. Cette hypothèse est confirmée par les résultats obtenus par Anderson (1988) dans une étude sur la qualité de vie des patients cérébrolésés et de leurs proches. Dans cette étude, 52% des proches sont d'accord à divers degrés avec l'affirmation selon laquelle la vie est moins agréable depuis l'AVC. Cette proportion grimpe à 81% chez les proches qui vivent avec le patient alors qu'elle chute à 30% chez les proches n'habitant pas avec la personne cérébrolésée (Anderson 1988). Il apparaît donc évident que la cohabitation influence grandement la perception des proches.

Plusieurs résultats obtenus dans cette étude viennent confirmer ce qui était connu d'autres études, comme il sera discuté plus loin. Il en va ainsi des attitudes, de l'impact psychologique, des changements de rôle, de la perte des amis, des troubles de compréhension. Sur le plan du travail et de la santé physique, les résultats sont assez semblables également.

Les attitudes les plus unanimement retrouvées dans les recherches antérieures sont des attentes irréalistes et de la surprotection (Malone et al. 1970, Helmick et al. 1976, Kinsella et Duffy 1980, Müller 1984, Herrmann et Wallesch 1989). Ces attitudes se retrouvent également dans les entrevues. Par exemple, des participants désirent que la personne aphasique redevienne exactement la même personne qu'avant ou gardent espoir après deux ans que le caractère de la personne aphasique redevienne exactement comme il était auparavant, ce qui est plutôt irréaliste chez ce participant. Cependant, il convient de se garder de tirer des conclusions hâtives à ce sujet. Les attentes des proches proviennent peut-être du fait que la personne aphasique fonctionne relativement bien dans un milieu familial comme la maison, ce qui donne de l'espoir au proche. Il ne s'agirait donc pas seulement d'une question d'attitude mais aussi de perception et de milieu. La surprotection est aussi présente: les proches veulent tout faire pour éviter que la personne aphasique se blesse ou fasse un nouvel AVC. Ils empêchent donc la

personne aphasique de faire certaines activités qu'ils jugent risquées. Les proches admettent parfois clairement surprotéger la personne aphasique. Ces comportements peuvent s'expliquer par la peur qui est omniprésente chez certains proches. L'explication se retrouve peut-être aussi du côté de la perception par les proches des difficultés des personnes aphasiques. En effet, d'après l'étude de Deloche et al. (1996), il semble que les proches perçoivent les personnes cérébrolésées comme ayant de la difficulté à savoir quoi faire en cas de danger et à le faire. De plus, les patients eux ne perçoivent pas autant cette difficulté ou n'y accordent pas la même importance que les proches. Les proches voient peut-être cette différence de perception et elle peut leur faire craindre que les personnes cérébrolésées ne se surestiment face à un danger, d'où la peur ressentie.

Il convient de s'interroger plus longuement sur ces attitudes. Tout d'abord, s'agit-il d'attitudes intrinsèques aux proches ou bien de réactions normales face aux incapacités des personnes aphasiques? Lorsque l'on perçoit qu'une personne est incapable de faire une tâche ou lorsque l'on croit qu'elle ne peut la faire qu'en s'exposant à des risques élevés, n'est-il pas normal de tenter de l'en empêcher, que cette personne soit aphasique ou non? Un parent tentant d'empêcher un jeune enfant de jouer avec des allumettes ne sera pas jugé surprotecteur. De la même façon, les réactions des proches face aux dangers auxquels la personne aphasique est confrontée sont peut-être adéquates. Il se peut que de la surprotection se développe vraiment mais il faudrait éviter de poser des jugements hâtifs à ce sujet, surtout lorsque ce phénomène est étudié indirectement, en se basant sur les dires des proches ou des personnes aphasiques, et non sur l'observation directe.

Pour ce qui est de l'impact psychologique de l'aphasie sur les proches, les participants rapportent sensiblement les mêmes conséquences que dans les recherches précédentes (Kinsella et Duffy 1979, Ross et Morris 1988, Schulz et al. 1988). Du stress, de la dépression, de la culpabilité, de l'impatience sont présents à des degrés variables et rapportés dans ces termes par les participants. Pourtant, l'étude de Le Dorze et Brassard (1995), utilisant une méthodologie semblable, n'avaient pas relevé ces conséquences. Peut-être est-ce dû au nombre réduit de participants (9 proches) alors utilisé. Il est

également très peu question d'un éventuel impact de l'aphasie sur la santé physique des proches dans les recherches antérieures (Malone 1969, Christensen et Anderson 1989). Ce sujet est peu soulevé dans les entrevues, une seule participante disant que ces événements lui ont occasionné des troubles de santé.

Un autre aspect qui concorde avec les recherches précédentes est l'importance accordée aux changements de rôle (Malone 1969, Kinsella et Duffy 1979, Christensen et Anderson 1989, Herrmann et Wallesch 1989, Le Dorze et Brassard 1995). Ceux-ci sont multiples et se retrouvent à différents niveaux. Toutefois, le contexte entourant cet aspect est beaucoup plus élaborée dans les entrevues que ce que nous laissent entrevoir les études antérieures. En effet, il est possible ici de voir les interactions et les attitudes entraînant les changements et donc de mieux comprendre la dynamique des changements de rôle. Il ressort en effet que ce ne sont pas seulement les incapacités de la personne aphasique qui sous-tendent les changements de rôle mais aussi des sentiments comme la peur ou le désir de protection. Par contre, il y a aussi une autre différence avec ce qui est rapporté à ce sujet: aucun proche ne mentionne qu'il doit maintenant supporter financièrement la personne aphasique, bien que certains disent parfois que la personne aphasique n'est maintenant plus le soutien financier de la famille.

Sur le plan des relations sociales, pas de surprises. Les participants rapportent fréquemment la perte des amis, ce qui est connu (Malone 1969, Malone et al. 1970, Artes et Hoops 1976, Kinsella et Duffy 1979, Le Dorze et Brassard 1995). Les commentaires des proches à ce sujet indiquent que les proches perçoivent bien que ce sont les amis qui s'éloignent et non eux-mêmes qui s'isolent. Ces pertes dans le réseau social peuvent nuire à l'ajustement général des proches (Lazarus et Folkman 1984). Toutefois, le réseau social des proches s'enrichit en même temps de nouveaux amis reliés principalement au milieu de l'aphasie.

Tel qu'on le retrouve dans l'étude de Le Dorze et al. (1996), les participants ne mentionnent pas toujours clairement que la personne aphasique souffre de troubles de compréhension ou ne sont pas toujours conscients de ces difficultés, bien que celles-ci

soient plus que probables d'après les dossiers et les évaluations des personnes aphasiques. Toutefois, il est surprenant de constater qu'il est fréquemment question de ces mêmes troubles mais en termes d'ajustements. Les proches mentionnent qu'ils doivent parler lentement, expliquer davantage, répéter, mais ne relient pas ces ajustements à des troubles de compréhension. Les participants s'attardent donc davantage sur les conséquences (les adaptations) que sur les causes (le trouble de compréhension). Les ajustements occupent donc une place importante dans les entrevues. Lorsqu'il est question de la communication, l'expérience que les proches décrivent est centrée sur les ajustements plutôt que sur les handicaps. Les proches parlent donc très peu des incapacités ou handicaps de la personne aphasique: les difficultés de compréhension, chercher ses mots, se tromper de mot,... Pourtant, ils présentent ces handicaps du point de vue des ajustements qu'ils entraînent: répéter, attendre que la personne aphasique trouve un mot, tenter de deviner ce que la personne aphasique veut dire, et ainsi de suite. De plus, ils s'attardent peu aux conséquences de ces mêmes ajustements, qui peuvent être considérées comme des handicaps secondaires, puisqu'elles découlent des ajustements faits pour compenser d'autres handicaps (Hétu et al. 1988, Stephens et Hétu 1991). Ainsi, ils s'expriment relativement peu sur les efforts ou la fatigue que leur causent les adaptations (comme parler lentement, répéter, écouter plus attentivement). En fait, la description des ajustements faits suffit souvent à révéler clairement, bien que de façon implicite, les handicaps secondaires. Devoir traduire constamment ce que la personne aphasique essaie de dire n'est sûrement pas agréable pour qui que ce soit et demande des efforts qu'il est inutile de souligner tant cela est évident.

Pour ce qui est du travail, les conséquences rapportées sont assez semblables à celles des études précédentes mais il en est plus souvent question. Un aspect nouveau est toutefois soulevé et concerne la perte du travail liée à la vente de l'entreprise commune, suite à l'AVC. Dans ces cas, la perte du travail de la personne aphasique entraîne la perte directe du travail du conjoint.

Les loisirs sont rarement abordés dans ce genre d'étude. Les proches parlent peu des modifications qu'entraîne l'aphasie dans ce domaine. Pourtant, il apparaît évident que le temps investi dans la réadaptation ou dans les soins apportés à la personne aphasique, les tâches supplémentaires dans la maison, tout cela restreint les disponibilités du proche pour la pratique d'activités de loisir. Comment expliquer cette apparente contradiction? La notion de handicap peut aider à interpréter ces résultats. Les gens se soucient probablement peu des loisirs pendant les premiers temps parce que leurs priorités changent: prendre soin de la personne aphasique, investir dans la réadaptation,... En se basant sur la définition du handicap, qui résulte d'une interaction entre les incapacités et les habitudes de vie, on déduit que la modification d'une de ces composantes (les incapacités et habitudes de vie) modifie le handicap. Peut-être les gens n'interprètent-ils pas la perte de loisirs comme un handicap parce que leurs habitudes de vie ont été changées.

Quelles sont les suites à donner à une telle étude? Tout d'abord, il convient de souligner l'utilité de ce type d'étude qualitative. En effet, les résultats obtenus viennent compléter, enrichir ce qui avait été dit jusqu'à présent sur l'expérience de l'aphasie du point de vue des proches. À partir d'un large éventail de changements, il devient ensuite possible de vérifier, à l'aide de méthodes quantitatives, l'importance relative de diverses conséquences dans des groupes de proches de personnes aphasiques. Il serait également intéressant d'élaborer des questionnaires qui viseraient soit à éclaircir les zones d'ombre laissées par les entrevues de groupe (par exemple du point de vue de la sexualité), soit à analyser les handicaps majeurs chez des proches en particulier, ce qui déterminerait des objectifs d'intervention précis. Une autre avenue possible consisterait à utiliser les résultats dans le but de confronter les perceptions des proches avec celles des personnes aphasiques, de façon à faire émerger les sources de conflits potentiels. Par exemple, il est probable que les personnes aphasiques n'aient pas l'impression d'avoir un caractère différent alors que les proches le perçoivent différent. L'étude de Deloche et al. (1996) démontre d'ailleurs l'existence de différences de perception des difficultés vécues par les cérébrolésés entre ceux-ci et leur entourage. Cette perception différente pourrait être

une source de conflit. Une telle étude permettrait de déterminer s'il convient d'intervenir davantage à ce niveau en centre de réadaptation.

Toujours en lien avec les recherches futures, certains aspects méthodologiques devraient être pris en compte. Tout d'abord, des difficultés émergent lorsqu'on tente de rester près des mots utilisés par les participants pour choisir les descripteurs et les catégories. Il est parfois difficile de s'en tenir seulement aux paroles des participants car ils s'arrêtent souvent avant de dire leur pensée en paroles claires ou avant de nommer un sentiment. En effet, les sentiments sont souvent exprimés par le langage non verbal, par la prosodie, et ces informations n'apparaissent pas sur papier. De plus, il semble que, pour les participants, le simple fait de décrire une conséquence élimine la nécessité de nommer le sentiment qui y est relié parce que celui-ci devient à leurs yeux évident par le fait même. Par exemple, un participant dit que la personne aphasique a moins bon caractère qu'avant. Ce participant ne dira pas nécessairement ce que cela lui fait parce que pour lui, il est bien évident que c'est une conséquence pénible. Cependant, certains participants s'expriment davantage, ont plus "d'insight" ou résumant l'idée des autres participants. C'est pourquoi des catégories contiennent parfois peu d'extraits: peu de participants mentionnent clairement un changement mais celui-ci est sous-entendu par bien d'autres conséquences rapportées. Toutefois, certains changements évidents n'apparaissent pas dans les résultats car personne n'en a parlé. Par exemple, il est bien évident que parler avec la personne aphasique demande plus de temps qu'avant: les proches disent qu'ils doivent être plus patients, attendre que la personne aphasique trouve ses mots, expliquer les choses avec plus de précisions,... Pourtant, aucun participant ne dit que parler avec la personne aphasique lui demande plus de temps!

Une autre difficulté liée à la méthodologie est la façon de juger des approbations des participants. Par approbation, on veut dire toute réponse (ou commentaire) brève des participants face à un énoncé d'un autre participant («Oui; C'est vrai; c'est dur, hein?; Moi aussi; moi non plus;...»). Lorsqu'un participant en approuve un autre, est-ce qu'il veut dire qu'il vit la même chose ou est-ce qu'il ne fait que maintenir la conversation? Il faut essayer de tenir compte des approbations (dans le décompte du nombre de

participants par catégorie, par exemple) lorsque le sens semble très clair par les paroles utilisées ou par l'intonation. C'est ce qui a été fait dans le cadre du présent projet. Une autre façon de remédier à ces difficultés est de retourner auprès des participants pour obtenir leur opinion face à l'interprétation qui a été faite à partir des entrevues. Cette étape fait partie de plusieurs types d'analyse qualitative mais il était ici impossible de la faire puisqu'un trop grand délai séparait l'analyse de la réalisation des entrevues. Cette étape aurait toutefois permis de répondre à un grand nombre de questions qui restent en suspend. Elle aurait peut-être également orienté légèrement différemment l'analyse de certains aspects par l'éclairage nouveau qu'auraient fourni les commentaires des participants à propos de l'analyse.

Les résultats obtenus peuvent aussi guider le type d'intervention que nous faisons auprès des personnes aphasiques et de leurs proches. Puisque les proches manquent souvent de soutien et puisqu'ils vivent eux aussi des changements dans leur communication avec les personnes aphasiques, ne devrait-on pas les inclure davantage dans la thérapie, sans leur attribuer seulement un rôle d'aidant? En effet, où se situe notre rôle face aux proches, en tant qu'intervenants, lorsque nous constatons à quel point sont réelles les affirmations voulant que l'aphasie soit une maladie familiale. Qui est le client, dans ces circonstances, quelles sont les personnes touchées par l'aphasie? Le proche mérite sûrement plus d'attention de la part des intervenants.

Conjointement aux groupes de support existants, l'approche auprès des familles affectées par l'aphasie devrait donc considérer les proches comme partie intégrante de la thérapie, en intervenant non pas seulement sur les déficiences et incapacités linguistiques de la personne aphasique mais bien sur la communication entre le proche et la personne aphasique. Ainsi, il serait possible d'entraîner des stratégies de communication efficaces et intervenir au niveau des ajustements eux-mêmes. Ceci serait possible lors de mises en situation basées sur la vie quotidienne et lors de thérapies à domiciles où l'intervenant pourrait amener le proche et la personne aphasique à utiliser des stratégies communicatives efficaces dans des bris de communication réels. Dans les approches traditionnelles, axées sur les incapacités linguistiques des personnes aphasiques, les

proches ne sont généralement pas intégrés a priori dans les thérapies. Toutefois, on leur suggère certains ajustements visant à faciliter la communication, sans leur offrir davantage de support dans l'utilisation de ces ajustements. Un type de thérapie se faisant conjointement avec les proches permettrait un entraînement des ces stratégies dans des situations s'approchant du quotidien. Cette intervention serait également possible avec des groupes de proches, toujours par le biais de mises en situation faites par les proches ou présentées à l'aide d'une vidéo, comme cela se fait auprès d'autres clientèles avec troubles de langage. Insérer les proches dans les thérapies, comme client et non seulement comme aidants, offrirait d'autres possibilités intéressantes:

- Permettre aux proches et aux personnes aphasiques de mieux connaître les perceptions de l'autre face à diverses problématiques et ainsi désamorcer des conflits potentiels,
- Confronter les proches aux difficultés des personnes aphasiques, par exemple aux troubles de compréhension qui sont difficiles à saisir,
- Observer la personne aphasique en interaction avec un interlocuteur privilégié et orienter l'intervention en fonction de ces observations.

Il serait intéressant d'inclure d'autres professionnels dans ces interventions, comme des psychologues, de façon à favoriser des stratégies d'adaptation efficaces à différents niveaux et non seulement sur le plan de la communication. Ce type d'approche semble gagner des adeptes dans d'autres domaines, comme l'expriment Lazarus et Folkman (1984): «*Today, it is no longer unusual for clinicians to view treatment as training in coping skills and an opportunity to help the person substitute effective forms of coping for counterproductive ones.*» (p.317)

L'information doit également être un objectif prioritaire lors des interventions auprès des proches, les résultats présentés précédemment le démontrent: les proches recherchent de l'information, et ce dès les premiers moments suivants l'AVC. Il faudrait donc que l'information leur soit présentée le plus tôt possible, dans les jours suivants l'admission de la personne aphasique au centre hospitalier, ce qui n'est pas toujours le cas présentement. Comme il a été vu plus tôt, l'information joue un rôle dans le processus

d'adaptation, un rôle qu'il convient de ne pas négliger. Il faudrait également que la possibilité d'avoir accès à l'information soit toujours présente.

Comment ajuster nos interventions en fonction du manque de soutien ressenti par les proches, tel qu'exprimé dans les résultats? Les besoins se manifestant sur une longue période de temps, il devient difficile d'y répondre dans le court laps consacré effectivement à la réadaptation active. Une partie de la solution repose peut-être dans l'instigation de contrôles et de suivis sporadiques à plus long terme des personnes aphasiques et de leurs proches. Ainsi, les proches pourraient être dirigés vers des sources d'aide appropriées, selon l'évolution de leurs besoins.

CONCLUSION

L'aphasie a un impact majeur dans la vie des proches de personnes aphasiques. Les conséquences psychosociales qu'elle entraîne sont très variées et peuvent toucher tous les aspects de leur quotidien. En effet, des changements se produisent dans leur vie relationnelle, personnelle, au travail et dans les loisirs. Ces conséquences sont différentes de celles vécues par les personnes aphasiques mais leur impact peut être tout aussi important. Comme les résultats le démontrent, les proches peuvent ressentir une détresse importante à un moment ou un autre suite à l'AVC. De plus, un stress constant alourdit parfois leur quotidien, même si quelques années se sont écoulées depuis l'apparition de l'aphasie.

Le contexte des entrevues semi-dirigées nous a permis d'enrichir nos connaissances, bien plus que ne l'aurait permis une approche plus quantitative. Les proches ont pu exprimer leurs besoins, ce qui devrait permettre l'élaboration d'approches mieux centrées sur ceux-ci. Le manque de soutien adapté aux besoins réels des proches apparaît criant dans les entrevues. Le soutien reçu est décrit comme étant incomplet ou offert pendant une période de durée trop limitée. Le manque d'information sur l'aphasie, à un moment ou à un autre, est fréquemment exprimé par les proches. La presque totalité des proches n'avaient jamais même entendu le mot aphasie auparavant et ce trouble leur était totalement inconnu. Les proches expriment également, par des exemples concrets, des difficultés à utiliser différentes stratégies pour s'adapter à cette nouvelle situation. Des difficultés à ajuster leur communication avec la personne aphasique ressortent plus particulièrement. Ces faits devraient nous aider à mieux orienter nos interventions auprès des proches.

Les conséquences rapportées par les proches sont parfois dramatiques. Pourtant, le portrait obtenu est probablement parmi les plus positifs que l'on puisse obtenir. En effet, les proches ayant participé sont toujours en contact avec la personne aphasique, et ce longtemps après l'AVC. De plus, ils ont accepté de participer à ces entrevues, même si

elles n'étaient pas de nature thérapeutique. En effet, il est possible de présumer que des proches vivant une situation de crise ne seraient pas intéressés à participer à de telles entrevues, qui mettent à jour les problèmes qu'ils vivent sans y offrir directement des solutions. Enfin, nous n'avons pas obtenu non plus la version des proches qui se sont éloignés de la personne aphasique, par exemple les conjoints qui se sont séparés. Leur perception est certainement différente de celle des conjoints qui sont toujours auprès de la personne aphasique. Tous ces faits démontrent que le portrait obtenu représente plutôt le côté «idéal» de cette expérience.

De façon à compléter le tableau obtenu, il serait intéressant de rencontrer des proches plus tôt, dans les semaines suivant l'AVC, pendant le processus de réadaptation. Ces rencontres pourraient se faire dans un contexte plus thérapeutique. Ceci nous permettrait de raffiner notre connaissance de leurs besoins pendant cette période mais aussi de rencontrer des proches vivant des situations plus difficiles.

Nos connaissances des conséquences vécues par les proches de personnes aphasiques ne cessent de s'élargir mais certains aspects demeurent obscurs. Toutefois, il est maintenant clair que les proches subissent eux aussi l'aphasie et qu'une intervention spécifique doit leur être destinée.

LISTE DES RÉFÉRENCES

- ANDERSON,R. (1988) The quality of life of stroke patients and their carers. In ANDERSON,R. and BURY,M. (Eds) *Living with chronic illness: the experience of patients and their families* (Unwin Hyman, London), pp.14-42.
- ARTES, R. and HOOPS, R. (1976) Problems of aphasic and non-aphasic stroke patients as identified and evaluated by patients' wives. In Y. Lebrun and R. Hoops (Eds) *Recovery in Aphasics* (Swets & Zeitlinger, Amsterdam), pp. 31-45.
- BERNSTEIN, J.C. (1979) A supportive group for spouses of stroke patients. *Aphasia-Apraxia- Agnosia*, **1** (4), 30-35.
- BORENSTEIN, P., LINELL, S. and WÄHRBORG, P. (1987) An innovative therapeutic program for aphasia patients and their relatives. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, **19**, 51-56.
- CHRISTENSEN, J.M. and ANDERSON, J.D. (1989) Spouse adjustment to stroke: aphasic versus nonaphasic partners. *Journal of Communicative Disorders*, **22**, 225-231.
- COVINSKY, K.E., GOLDMAN, L., COOK, E.F., OYE, R., DESBIENS, N., REDING, D., FULKERSON, W., CONNORS, A.F., LYNN, J. and PHILLIPS, R.S. (1994) The impact of serious illness on patients' families. *JAMA*, **272** (23), 1839-1844.
- DELOCHE, G., NORTH, P., DELLATOLAS, G., CHRISTENSEN, A.L., CREMEL, N., PASSADORI, A., DORDAIN, M., HANNEQUIN, D. (1996) Le handicap des adultes cérébrolésés: le point de vue des patients et de leur entourage. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, **39**, 1-9.
- DESCHAMPS, C. (1993) *L'approche phénoménologique en recherche* (Guérid Universitaire, Montréal).

DESLAURIERS, J.-P. (1991) *Recherche qualitative: guide pratique* (Chenelière/McGraw-Hill, Montréal).

EASTWOOD, J. (1988) Qualitative research: an additional research methodology for speech pathology? *British Journal of Disorders of Communication*, **23**, 171-184.

GOODGLASS, H. and KAPLAN, E. (1972) *The assessment of aphasia and related disorders* (Lea & Febiger, Philadelphia, PA).

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

HERRMANN, M. and WALLECH, C.-W. (1989) Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe non-fluent aphasia. *Aphasiology*, **3** (6), 513-526.

HÉTU, R., RIVERIN, L., LALANDE, N., GETTY, L. and ST-CYR, C. (1988) Qualitative analysis of the handicap associated with occupational hearing loss. *British Journal of Audiology*, **22**, 251-264.

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

KINSELLA, G.J. and DUFFY, F.D. (1980) Attitudes towards disability expressed by spouses of stroke patients. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, **12**, 73-76.

KVALE, S. (1983) The qualitative research interview: a phenomenological and a hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological Psychology*, **14** (2), 171-196.

- LAZARUS, R.S. et FOLKMAN, S. (1984) Coping and adaptation. In W. Doyle Gentry (Eds) *Handbook of Behavioral Medicine* (The Guilford Press, New York), pp.282-325.
- LECOURS, A.R. et LHERMITTE, R. (1979) *L'aphasie* (Flammarion, Paris).
- LE DORZE, G. and BRASSARD, C. (1995) A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, **9** (3), 239-255.
- LE DORZE, G., BRASSARD, C., LARFEUIL, C. et ALLAIRE, J. (1996) Auditory comprehension problems in aphasia from the perspective of aphasic persons and their families and friends. *Disability and Rehabilitation*, **18** (11), 550-558.
- MALONE, R.L. (1969) Expressed attitudes of families of aphasics. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, **34**, 146-151.
- MALONE, R.L., PTACEK, P.H. and MALONE, M.S. (1970) Attitudes expressed by families of aphasics. *British Journal of Disorders of Communication*, **5**, 174-179.
- MÜLLER, D.J. (1984) Psychological adjustment to aphasia. *International Journal of Rehabilitation Research*, **7** (2), 195-196.
- Le Nouveau Petit Robert* (1993), (Dicorobert Inc., Montréal).
- RICE, B., PAULL, A. and MULLER, D.J. (1987) An evaluation of a social support group for spouses of aphasic partners. *Aphasiology*, **1** (3), 247-256.
- ROSENMAN, L., LE BROCQUE, R. and CARR, S. (1994) The impact of caring upon the health of older women. *Australian Journal of Public Health*, **18** (4), 440-444.
- ROSS, S. and MORRIS, R.G. (1988) Psychological adjustment of the spouses of aphasic stroke patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, **11** (4), 383-386.

SCHULZ, R., TOMPKINS, C.A. and RAU, M.T. (1988) A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, **3** (2), 131-141.

STRAUSS, A. and CORBIN, J. (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques* (Sage Publications, Newbury Park, CA).

STEPHENS, D. et HÉTU, R. (1991) Impairment, disability and handicap in audiology: towards a consensus. *Audiology*, **30**, 185-200.

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

WILLIAMS, S.E. (1993) The impact of aphasia on marital satisfaction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **17**, 361-367.

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

APPENDICES

TABLEAU IV:
CONSÉQUENCES DANS LA SPHÈRE
DU TRAVAIL ET DES LOISIRS

Travail et Loisirs
I. Conséquences sur le travail
A. Le proche a plus de travail
1. Il travaille plus dans une entreprise commune
2. Il travaille dans l'entreprise de la p.a.
3. Il travaille plus pour compenser le manque de sport
B. Le proche travaille moins dans une entreprise commune
C. Le proche a dû arrêter de travailler
1. Définitivement (R)
2. Temporairement
3. Le proche a dû prendre des congés pour assister aux thérapies
4. Le proche a arrêté de travailler pour prendre soin de la p.a. (R+)
5. Le proche n'a pas arrêté de travailler
D. Le retour au travail du proche est compromis
E. Le travail est perturbé
F. Le proche croit que le travail lui apporte du soutien
II. Conséquences dans les loisirs
A. Le proche fait moins de voyages
B. Le proche se sert d'un voyage pour se donner un défi avec la p.a.
C. Changements liés aux sports
1. Le proche a moins d'intérêt pour le sport
2. Le proche fait moins de sport
3. Le proche fait du sport pour se changer les idées
D. Le proche a abandonné totalement ou partiellement certaines activités
1. Le proche a abandonné un cours
2. Le proche a abandonné certaines activités de loisir
3. Le proche a poursuivi certaines activités suite à l'acv
4. Le proche ne vit pas de changements dans les sorties
E. Le proche dispose de moins de temps libres
F. Le proche a de nouveaux loisirs
1. Il s'implique dans une association de p.a. ou de conjoints
2. Il participe à des activités liées à l'aphasie
3. Le proche suit des cours d'anglais pour parler à la place de la p.a. en voyage
4. Le proche fabrique des objets pour aider la p.a.
G. Changements dans les sorties et loisirs en compagnie de la p.a.
1. Le proche fait plus de sorties avec la p.a.
2. Le proche fait moins de sorties avec la p.a.
3. La p.a. veut plus souvent sortir que le proche
4. Le proche fait moins de voyages avec la p.a.
5. Le proche accompagne la p.a. lors des sorties et rendez-vous
6. Le proche rentre plus tôt lors des sorties avec la p.a.
7. La p.a. est différente lors des sorties
8. Le proche moins de sport avec la p.a. (pour certains sports) (R+)
9. Le proche fait plus de sport avec la p.a. (pour certains sports)

Travail et Loisirs
10. Le proche pratique un sport de façon différente avec la p.a.
11. Le proche a moins de loisirs avec la p.a.
12. Le proche ne vit pas de changements dans les sorties et loisirs avec la p.a.
13. Le proche ne dispose plus d'une voiture pour sortir parce que la p.a. ne conduit plus

TABLEAU V:
CONSÉQUENCES DANS LA SPHÈRE RELATIONNELLE
PARTIE 1

Sphère Relationnelle
I. Changements dans la communication
A. Le proche essaie de parler à la p.a. sans savoir ce qu'est l'aphasie
B. Le proche utilise de nouveaux modes de communication: l'écrit, le dessin, le chant, les gestes
C. Changements de rôle dans la communication avec la p.a.
1. La communication repose davantage sur le proche
a) La p.a. ne peut pas parler au proche
b) Le proche doit poser des questions
c) Le proche doit vérifier ce que la p.a. veut dire
d) Le proche demande à la p.a. de répéter lorsqu'il n'a pas compris
e) Le proche demande à la p.a. de parler plus lentement
f) Le proche doit être plus attentif lorsqu'il écoute la p.a.
g) Le proche tente de deviner ce que la p.a. veut dire
h) Le proche signifie une incompréhension à la p.a.
i) Le proche ne fait pas répéter la p.a. et ne lui demande pas de parler plus lentement pour éviter qu'elle se fâche
j) Le proche ne cherche pas toujours à comprendre la p.a. lorsque ça ne semble pas important
k) Le proche ne fait pas semblant de comprendre la p.a.
l) Le proche vérifie si la p.a. a bien compris
m) Le proche doit être plus précis lorsqu'il parle avec la p.a.
2. Les rôles sont inversés dans la communication
3. La proche parle à la place de la p.a.
a) En général
b) Il contacte les amis à la place de la p.a.
c) Il fait des téléphones à la place de la p.a.
d) Parce que les gens s'adressent au proche plutôt qu'à la p.a.
e) Parce que la p.a. a de la difficulté dans une langue seconde
f) Parce que la p.a. le demande
g) Pour aider la p.a. lorsqu'elle ne trouve pas ses mots
h) Pour éviter qu'elle ne soit pas comprise
i) Il se retient de parler à la place de la p.a.
4. Le proche lit et/ou écrit à la place de la p.a.
5. Le proche a un rôle d'aidant dans la communication
a) Il fait répéter des mots à la p.a.
b) Il écrit des mots pour aider la p.a. à les dire
c) Il dit à la p.a. si elle a le bon mot et la corrige
d) Il donne des trucs à la p.a. pour qu'elle puisse parler
e) Il encourage la p.a. à lire
f) Il fait parler la p.a. régulièrement
g) Il aide la p.a. à s'améliorer
h) La p.a. lui demande de l'aider à parler
6. Le proche a un rôle d'intermédiaire dans la communication
a) Il a un rôle d'intermédiaire entre la p.a. et les amis

Sphère Relationnelle
(1) Il explique les difficultés de la p.a. et l'aphasie
(2) Il n'a pas à expliquer les difficultés de la p.a.
(3) Il facilite la communication
(4) Il explique que la p.a. n'est pas saoule (R)
(5) Il explique aux autres ce que la p.a. veut dire
(a) En général
(b) À la demande de la p.a.
(c) Le proche n'est pas toujours capable d'expliquer ce que la p.a. veut dire
b) Il informe la famille de l'état de santé de la p.a.
c) Il a un rôle d'intermédiaire entre la p.a. et son conjoint
(1) Il informe le conjoint de l'état de santé de la p.a.
(2) Il facilite la communication entre la p.a. et son conjoint
d) Il a un rôle d'intermédiaire entre la p.a. et les enfants
(1) Il explique aux enfants comment agir avec la p.a.
(2) Il explique aux enfants les difficultés de la p.a.
e) Il explique les difficultés de la p.a. aux étrangers
f) Sentiments vécus par le proche face au rôle d'intermédiaire
(1) Il trouve difficile d'expliquer aux enfants les difficultés de la p.a.
(2) Ce rôle lui demande beaucoup d'énergie
(3) Il est fatigué d'expliquer les erreurs de la p.a.
(4) Le proche se sent obligé de jouer ce rôle mais aimerait que cela cesse
(5) Ce rôle ne dérange pas le proche
D. La communication est difficile entre le proche et la p.a.
1. Le proche a de la difficulté à se faire comprendre de la p.a.
a) En général
b) La p.a. dit au proche de parler moins vite
c) Le proche ne peut plus discuter de situations complexes avec la p.a.
d) Le proche croit que la p.a. fait parfois semblant de ne pas comprendre ou entendre
2. Le proche a de la difficulté à comprendre la p.a.
3. Une combinaison de l'aphasie et de la surdité du conjoint cause des difficultés
4. Le proche parle moins avec la p.a. dans certaines circonstances pour éviter que la p.a. ne se mette en colère
E. Tensions entre le proche et la p.a. causées par la communication difficile
1. La p.a. se fâche envers le proche qui ne la comprend pas ou qui ne peut pas expliquer ce qu'elle veut dire
2. Le proche ressent de l'impatience lors des bris de communication
3. Le proche ressent de la colère face à un sacre (involontaire) de la p.a.
4. Il y a des malentendus entre la p.a. et le proche

Sphère Relationnelle
5. La p.a. n'aime pas que le proche lise parce qu'elle ne peut pas lire
F. Sentiments vécus lors des bris de communication et face à l'aphasie
1. Le proche trouve difficile de voir les problèmes vécus par la p.a.
a) Il trouve difficile que la p.a. ne puisse plus parler
b) Il trouve difficile que la p.a. n'ait rien à faire
c) Il trouve difficile de voir la p.a. dans cet état
d) Le proche est blessé par les difficultés de la p.a. (R)
e) Il trouve difficile de voir la p.a. souffrir
f) Le proche se sent impuissant devant la souffrance de la p.a.
g) Le proche ressentait de la peine suite à l'AVC
2. Le proche pleure lorsqu'il parle de ces événements
3. Le proche a trouvé l'aphasie difficile
4. Le proche est ému lorsque la p.a. recommence à parler
5. Lors des bris de communication,
a) Il ressent de la frustration, de l'irritation, de l'impatience
b) Il se sent mal à l'aise
c) Il est fâché lorsque la p.a. fait semblant de ne pas l'entendre
d) Il trouve pénible de parler plus lentement
e) Il trouve difficile les bris de communication entre la p.a. et l'entourage
f) Les difficultés de communication de la p.a. ne dérangent pas le proche
G Le proche s'adapte à la p.a. et l'aide à communiquer
1. Il aide la p.a. à s'exprimer
a) Il aide la p.a. à dire un mot
b) Il écoute davantage, il prend le temps d'écouter et il est plus attentif
c) Il essaie de ne pas blesser la p.a. lorsqu'elle se trompe
2. Il essaie d'aider la p.a. à comprendre
a) Il fait attention lorsqu'il parle à la p.a.
b) Il parle plus lentement
c) Il répète
d) Il avertit la p.a. avant de lui parler
e) Il n'écoute pas de musique en présence de la p.a. dans la voiture
3. Il fait des efforts pour favoriser la communication
H. Changements dans la qualité de la communication avec la p.a.
1. Les discussions entre le proche et la p.a. sont différentes
2. La communication entre le proche et la p.a. prend plus de temps
a) En général
b) Le proche attend que la p.a. trouve ses mots
c) Le proche doit prendre plus le temps d'expliquer pour que la p.a. comprenne
3. La communication avec les p.a. fatigue le proche
4. La communication entre le proche et la p.a. est plus intéressante
I. Changements dans la communication en groupe
1. La p.a. parle moins en groupe

Sphère Relationnelle

2. La p.a. rapporte les difficultés qu'elle vit avec les autres interlocuteurs, ce que le proche trouve difficile

TABLEAU VI:
CONSÉQUENCES DANS LA SPHÈRE RELATIONNELLE
PARTIE 2

Sphère Relationnelle (suite)
I. Changements de rôle entre le proche et la p.a.
A. Changements de rôle liés à la perte du travail de la p.a.
1. La p.a. ne travaille plus
2. La p.a. n'est plus le soutien financier
B. Changements de rôle liés au partage des tâches
1. La répartition des tâches a changé
2. Le proche reçoit plus d'aide de la p.a. dans certaines tâches
3. Le proche reçoit moins d'aide de la p.a. dans certaines tâches
4. Le proche préfère que la p.a. ne l'aide pas dans certaines tâches
5. Le proche fait certaines tâches à la place de la p.a.
a) Il fait la cuisine
b) Il fait des travaux ménagers
c) Il conduit la voiture
d) Il fait l'entretien extérieur de la maison
6. Le proche a plus de responsabilités
a) En général
b) Il gère l'entreprise commune ou l'entreprise de la p.a. à la place de celle-ci
c) Il gère les comptes de la p.a.
d) Il règle les problèmes à la maison à la place de la p.a.
e) Il s'occupe de la maison et du conjoint de la p.a.
C. La p.a. dépend plus du proche
1. En général
2. Pour obtenir des services de réadaptation
3. Pour se déplacer
4. La p.a. a besoin d'aide sur le plan physique
5. Le proche peut moins compter sur la p.a.
6. Sentiments vécus par le proche face à l'aide à apporter à la p.a. et aux responsabilités
a) Il se sent valorisé d'aider la p.a.
b) Il a aimé mater la p.a. pendant un certain temps
c) Il trouve difficile de ne pas trop aider la p.a.
d) Il trouve lourd ou difficile le surcroît de tâches ou de responsabilités
e) Le proche croit qu'il ne passe pas assez de temps avec la p.a.
D. Le proche apporte du soutien, fournit du support à la p.a.
1. En général
2. Il pousse la p.a. à reprendre ses activités, à se dépasser
3. Il rassure la p.a. sur ses capacités et ses progrès
4. Il veut protéger la p.a.
5. Il materne la p.a.
6. Il se retient de trop protéger la p.a.
7. Le proche ressent de la peur
a) Il a peur d'un second acv

Sphère Relationnelle (suite)
b) Il s'inquiète plus pour la p.a.
c) Il a peur que la p.a. soit dépressive
d) Il a peur que la p.a. se blesse
e) Il a peur de laisser la p.a. seule
f) Il a peur de devenir incapable de suffire à la tâche
g) Il est préoccupé par la paralysie
8. Il ne veut pas laisser la p.a. seule
9. Le proche aide et soutient la p.a.
a) Il encourage et reconforte la p.a.
b) Il aide la p.a. sur le plan physique
c) Il aide la p.a. à devenir plus autonome
d) Il prépare les médicaments de la p.a.
e) Il remplace la p.a. lorsqu'elle est fatiguée
f) Il essaie de ne pas trop aider la p.a.
II. Changements dans la qualité de la relation avec la p.a.
A. En général
B. Le proche et la p.a. passent plus de temps ensemble
1. Le proche est plus présent
2. Ce qui amène des tensions
3. Ce qui crée un rapprochement
4. Ils doivent apprivoiser la vie à deux
C. Le proche et la p.a. se sont rapprochés (R+)
D. La relation entre le proche et la p.a. est moins bonne
1. Les rencontres avec la p.a. sont moins agréables
2. La p.a. et son conjoint ont une relation plus difficile (R+)
3. La p.a. et son conjoint se sont séparés (R)
4. Le proche pense à quitter la p.a. (R)
5. Le proche est gêné face à la p.a. suite à l'hospitalisation (R)
6. La p.a. et le conjoint ne peuvent plus avoir de relations sexuelles (R)
7. Le proche songe à prendre un amant (R)
E. La relation est inchangée
1. En général
2. Le proche n'a pas pensé à quitter la p.a.
F. Sentiments face à la p.a.
1. Le proche ressentait de l'incompréhension et de la pitié
2. Le proche admire la p.a.
III. Le proche vit des changements liés à la réadaptation
A. Le proche assiste aux réunions et thérapies de la p.a. en réadaptation
B. Le proche conduit la p.a. au centre de réadaptation
C. Le proche fait des exercices à la maison avec la p.a.
D. Le proche travaille pour que la p.a. redevienne comme avant
E. La réadaptation occupe beaucoup de temps dans la vie du proche
F. Le proche est épuisé par les thérapies

Sphère Relationnelle (suite)
G Le proche fait des démarches pour obtenir des services de réadaptation pour la p.a.
H. Le proche vit temporairement un éloignement physique avec la p.a. pour la réadaptation
I. Le proche et la p.a. déménagent pour que la p.a. ait un meilleur suivi
J. Le proche vit des sentiments face à la récupération
1. Il est surpris de la récupération de la p.a.
2. Il est fier des progrès de la p.a.
3. Il garde espoir face à la récupération de la p.a.

TABLEAU VII:
CONSÉQUENCES DANS LA SPHÈRE RELATIONNELLE
PARTIE 3

Sphère Relationnelle (suite)
I. Le proche doit vivre avec une nouvelle personne
A. Le proche dit que la p.a. est différente
B. Le proche dit que la p.a. a changé de caractère ou de personnalité
1. En général
2. Il trouve que la p.a. a moins bon caractère
a) En général
b) Elle est plus irritable, moins patiente
c) Elle se fâche plus souvent contre le proche
d) Elle contredit le proche, elle est plus têtue
e) Elle est plus agressive
f) Elle est plus capricieuse
g) Elle est moins prévenante
3. Il trouve que la p.a. est plus fragile
a) Elle est plus anxieuse
b) Elle est parfois dépressive
c) Elle est plus sensible
d) Elle souffre
4. La p.a. a de nouveaux intérêts
C. Le proche vit avec une personne qui n'a plus les mêmes capacités
1. En général
2. Qui a des difficultés
3. Qui est plus fatigable
4. Qui dépend plus du proche
5. Qui se rabaisse
6. Qui est diminuée ou perçue comme étant diminuée
D. Le proche et la p.a. ne voulaient pas s'adapter à une nouvelle personne, ils voulaient que la p.a. redevienne exactement comme avant
E. Le proche dit que la p.a. n'a pas changé
F. Sentiments face à une nouvelle personne
1. Le proche désire que la p.a. soit comme avant
a) Il désire que la p.a. ait les mêmes capacités et puisse faire les mêmes activités qu'avant
b) Il garde espoir que le caractère de la p.a. redevienne comme avant
c) Il désirerait n'avoir jamais eu à vivre avec l'aphasie
d) Il s'ennuit de la p.a. telle qu'elle était avant
2. Le proche a de la difficulté à accepter les changements survenus chez la p.a.
3. Le proche trouve difficile les changements de caractère de la p.a.
II. Changements dans la vie de famille
A. La vie de famille a changé
B. Il y a eu des problèmes familiaux
C. La relation entre les enfants et la p.a. est plus difficile (R)
D. Le proche trouve difficile les conflits entre les enfants et la p.a.
E. La relation entre le proche et les enfants a changé

Sphère Relationnelle (suite)
F. Le proche doit faciliter les relations entre la p.a. et ses enfants ou son conjoint
G. Le proche essaie de remplacer la p.a. dans la famille
H. Le proche a des conflits avec le conjoint de la p.a. liés à une désapprobation de son attitude avec la p.a.
I. Les enfants et la p.a. s'entraident
III. Changements liés au stigmatisme
A. Le proche a peur que la p.a. ait l'air fou en public
B. Le proche et la p.a. font moins de sorties parce que la p.a. ne veut pas montrer ses difficultés
C. Le proche est gêné lorsque la p.a. pleure en public
D. Le proche a de la difficulté à accepter que la p.a. ne soit plus comme les autres
E. Le proche ressent de la colère face aux moqueries subies par la p.a.
F. Le proche se trouve chanceux que la p.a. ne soit pas en chaise roulante
IV. Changements reliés à l'hospitalisation
A. Le proche va visiter la p.a. à l'hôpital
B. L'hospitalisation a été une période difficile pour le proche
C. Les enfants s'ennuient, voient moins la p.a. durant l'hospitalisation
D. Le proche s'occupe de la p.a. à l'hôpital
1. En général
2. Pour sa toilette
3. Le proche explique les difficultés de la p.a. au personnel médical
4. Le proche essayait d'obtenir une chambre privée pour la p.a.
E. Changements de rôle pendant l'hospitalisation
1. Le proche a plus de responsabilités pendant l'hospitalisation
2. Le proche est devenu plus autonome en l'absence de la p.a.(R)
3. La p.a. a repris ses rôles à son retour de l'hôpital
F. Sentiments vécus par le proche lors de l'hospitalisation
1. Le proche ressent un choc lors de l'AVC ou à l'annonce que la p.a. ne parlerait plus
2. Le proche ressent de la frustration, de la colère et de l'inquiétude face à l'hospitalisation
3. Le proche trouvait difficile que la p.a. n'ait pas de traitement pour apprendre à parler à l'hôpital
V. Changements dans les relations sociales
A. Le proche subit la perte ou l'éloignement de certains amis
1. En général
2. Il a des relations plus difficiles avec un membre de la famille ou un ami
a) En général
b) Parce qu'il ne s'est pas impliqué auprès de la p.a. ou adapté à elle
c) Conflits causés par une perception différente des difficultés de la p.a.
3. Le proche trouve difficile la perte des amis

Sphère Relationnelle (suite)
B. Le proche vit des rapprochements avec des membres de sa famille
C. Le proche se fait de nouveaux amis
1. En général
2. Parmi les personnes aphasiques et leurs proches
3. Il vit des contacts enrichissants avec les p.a. et les proches
D. Le proche ne vit pas de changement dans ses relations sociales
1. Il ne vit pas de changements avec les enfants et petits-enfants
2. Il ne vit pas de changements avec les amis
3. Il ne vit pas de changements avec sa famille

TABLEAU 8:
CONSÉQUENCES DANS LA SPHÈRE PERSONNELLE

Sphère Personnelle
I. Le proche doit s'adapter
A. Le proche est confronté à un trouble qui lui était inconnu
B. Le proche se pose des questions
1. Il s'interroge sur la récupération de la p.a.
2. Il vit des sentiments face à l'incertitude de la récupération
a) Incrédulité face à la persistance des déficits
b) Incertitude sur la récupération de la p.a.
c) Il trouve difficile de ne pas savoir ce qui va arriver
3. Il se pose des questions sur les difficultés de la p.a. et sur l'aphasie
4. Il se demande s'il a bien réagit lors de l'acv
C. Le proche cherche des informations sur l'aphasie
1. Il cherche des informations par la lecture
2. Il cherche des informations auprès de l'hôpital ou du centre de réadaptation
3. Il cherche des informations auprès d'associations
4. Il cherche des informations auprès d'amis
D. Le proche doit faire de nouveaux apprentissages
1. En général
2. Il apprend à faire les repas
3. Il apprend à faire les travaux dans la maison
4. Il apprend une langue seconde
5. Il apprend à vivre à un autre rythme
6. Il apprend à écouter et observer davantage
E. Le proche s'est adapté
1. En général
2. Il accepte la p.a. comme elle est
3. Il est passé à autre chose
4. Il croit que le pire est passé
5. Il prend la situation avec humour
6. Il s'est adapté en se dépassant
7. Il s'est adapté aux déficits physiques
8. Il essaie de s'adapter au caractère de la p.a.
a) Il essaie de s'adapter en évitant les situations où la p.a. pourrait se fâcher
b) Il s'habitue
II. Le proche vit des changements dans les revenus
A. Le proche vit une baisse des revenus familiaux
B. Le proche vit des changements liés à une baisse des revenus familiaux
1. Il éprouve des difficultés financières
2. Il fait moins de voyages
3. Il doit vendre la maison et vivre en appartement
4. Les enfants décident de ne pas se marier (R)
C. Le proche ne vit pas de difficultés financières parce que la p.a. était bien assurée

Sphère Personnelle
III. Le proche dit qu'il a changé de personnalité ou de caractère
IV. Le proche voit sa vie bouleversée
A. La vie du proche est bouleversée au quotidien
B. La famille du proche est bouleversée (R+)
C. Les plans de couple du proche pour le futur sont bouleversés
D. Le proche doit déménager
E. Le proche ne sait pas si les changements vécus sont en lien avec l'aphasie
F. Le proche vit peu ou pas de changements négatifs présentement
G. Sentiments du proche face à tous ces bouleversements
1. Il n'en peut plus parfois
2. Il trouve la situation difficile
3. Il se sent brimé
4. Il est déçu que le conjoint de la p.a. n'ait pas conservé l'autonomie acquise pendant l'hospitalisation de la p.a.
5. Il accepte la situation
V. Le proche rapporte des problèmes de santé liés aux difficultés de la p.a.
VI. Soutien
A. Le proche reçoit ou a reçu du soutien
1. De ses enfants
2. De la p.a.
3. D'amis
4. De sa famille
5. De l'entourage
6. De la belle-famille
7. Du médecin
8. De thérapeutes
9. D'une association
B. Le proche s'implique dans une association offrant du soutien aux p.a. et/ou aux proches
C. Le proche se sent soutenu par différentes activités
D. Le proche reçoit peu ou pas de soutien
E. Sentiments ressentis par le proche face au manque de soutien
1. Il a trouvé difficile le manque de soutien
2. Il est blessé qu'on nie ses problèmes
VII. Relation avec le monde médical
A. Le proche n'a pas eu une bonne relation avec le médecin
B. Le proche entend des remarques décourageantes sur la récupération de la p.a.
C. Le proche a réfléchi sur le système de santé

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à exprimer toute ma gratitude à ma directrice de recherche, Mme Guylaine Le Dorze, pour tout le support apporté dans le cadre de la réalisation de ce projet. Sa grande disponibilité, malgré une charge de travail imposante, ses encouragements ainsi que sa diligence à remettre commentaires et corrections ont aplani bien des montagnes. Je remercie également mon père et mon conjoint pour leur soutien matériel et personnel au quotidien. Sans eux, je ne me serais pas sentie aussi libre de me consacrer à ma tâche. De plus, mes lecteurs, Réjean Cliche et Julie Béland, ont toute ma reconnaissance. Merci également à Sonia Arsenault et aux membres de l'équipe de recherche en orthophonie pour leur soutien personnel, leurs conseils et leur présence.