

2m11.2669.3

Université de Montréal

Description et comparaison de l'expérience de l'aphasie  
chez cinq personnes âgées aphasiques

par

Valérie Damourette

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

Octobre 1998

© Valérie Damourette, 1998



HD  
7255  
U54  
1999  
v.005

University of Michigan

Department of Anthropology  
University of Michigan

Department of Anthropology

Department of Anthropology



Université de Montréal

Faculté des études supérieures

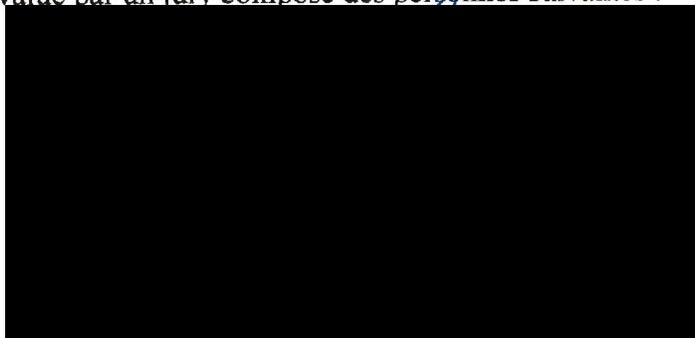
Ce mémoire intitulé :

Description et comparaison de l'expérience de l'aphasie  
chez cinq personnes âgées aphasiques

présenté par :

Valérie Damourette

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :



Mémoire accepté le : 99.01.25

## Sommaire

La connaissance des problèmes psychosociaux amenés par l'aphasie s'avère capitale puisque ces problèmes peuvent se répercuter sérieusement sur la communication. Aucune étude actuellement ne s'est spécifiquement intéressée aux conséquences psychosociales de l'aphasie chez les personnes âgées, ces conséquences ayant plutôt été traitées à l'intérieur d'une population de personnes aphasiques de tout âge. Dans cette population très générale, différentes conséquences psychosociales ont été relevées, entre autres : perte d'emploi, perte des amis, isolement, abandon des loisirs, difficultés conjugales, baisse d'estime de soi. Il y a lieu cependant de croire que ces conséquences puissent être différentes ou prendre une signification nouvelle puisqu'elles se situent dans une étape différente de la vie qui comporte tout un amalgame de problèmes psychosociaux *possibles*, entre autres : décès des proches, isolement, dépression, stéréotypes négatifs, pauvreté...

La présente étude a pour premier objectif de décrire l'expérience de l'aphasie chez des personnes âgées en restant le plus fidèlement possible près de leurs termes, mais en restructurant leur discours à l'aide d'un modèle conceptuel, et pour second objectif de comparer ces expériences, le tout restant principalement exploratoire. L'approche qualitative permet de répondre aux objectifs.

Les participants sont au nombre de cinq, de sexe masculin ou féminin, ont tous plus de 65 ans, sont à la retraite ou presque, vivent dans différents milieux

c'est-à-dire en foyer ou non) et sont soit en couple, célibataires ou veufs. Leur aphasie est de sévérité légère à modéré (afin de faciliter les entrevues) et s'accompagne ou non d'une hémiplégie. Les critères visent à recueillir une diversité d'expériences. La cueillette des données s'est effectuée pour la majorité par le biais d'un interview individuel semi-dirigé. L'analyse *descriptive* des données (enregistrées) s'appuie sur un modèle conceptuel émergent des données, modèle qui au départ devait être celui de la SCCIDIH (1991). L'analyse *comparative* entre les cinq participants s'intéresse à l'efficacité actuelle de leur ajustement à l'aphasie et à la recherche de facteurs (hypothétiques) tant personnels que contextuels pouvant expliquer la diversité dans l'efficacité de l'ajustement des participants.

Les résultats de l'analyse descriptive sont présentés en détail pour chacun des participants, mais une synthèse nous rapporte les diverses facettes possibles de l'expérience de l'aphasie dans l'échantillon : 1) difficultés psychologiques (dont la colère, la dépression, la baisse d'estime, l'atteinte à l'identité) 2) atteinte aux habitudes de vie (communication, loisirs, relations interpersonnelles et familiales, responsabilités financières) 3) tentatives diverses pour résoudre les problèmes (principalement les tentatives visant à agir sur la source du problème et les tentatives visant à atténuer les émotions difficiles entraînées) 4) évolution, changements au fil du temps de l'expérience de l'aphasie 5) présence d'autres expériences tout autant difficiles accompagnant l'aphasie (vieillesse, hémiplégie). Les résultats de l'analyse comparative rapportent que trois des participants semblent mieux ajustés à l'aphasie que les deux autres. Parmi les trois participants les mieux ajustés, deux femmes possèdent nombre de points communs sur les plans personnels et situationnels : elles

vivent seules, en foyer, ont gardé le soutien affectif de certains proches et semblent de tempérament actif et optimiste. Différentes hypothèses à ce sujet sont soulevées dans la discussion. Celle-ci reprend aussi les résultats de l'analyse descriptive mais peut difficilement établir des comparaisons fiables avec les études précédentes étant donné la très petite taille de l'échantillon. L'étude apporte principalement des interrogations et parfois des hypothèses qui pourront servir de point de départ aux études ultérieures s'intéressant aux conséquences psychosociales de l'aphasie chez les personnes âgées.

## Table des matières

Sommaire.....	iii
Table des matières .....	vi
Liste des tableaux.....	x
Liste des figures .....	xi
Remerciements .....	xii
Introduction.....	1
Chapitre I Recension des écrits	
1.1 Données sur les conséquences psychosociales de l'aphasie.....	5
1.2 Quelques données sur les conséquences psychosociales de la vieillesse.....	12
1.3 Objectifs spécifiques de l'étude et modèle conceptuel .....	15
1.4 Approche méthodique .....	19
Chapitre II Méthode	
2.1 Description des participants .....	22
2.2 Matériel.....	25
2.3 Déroulement de la cueillette des données .....	27
2.4 Méthode d'analyse .....	31
2.4.1 Étapes de la méthode d'analyse individuelle.....	32
i. Transcription.....	32
ii. Sélection et codage des extraits.....	32

iii. Recherche d'un nouveau modèle d'analyse .....	35
iv. Tentative d'analyse à l'aide du modèle .....	36
v. Précision des catégories à l'intérieur du modèle .....	41
vi. Clarification de la dimension du temps à l'intérieur du modèle.....	45
vii. Révisions et poursuite des autres cas .....	46
viii. Nouvelle étape d'analyse : établissement de circuits.....	46
ix. Établissement d'un texte descriptif pour chaque circuit .....	50
2.4.2 Méthode d'analyse comparative.....	53

## Chapitre III Résultats et analyses

### 3.1 Résultats de l'analyse descriptive du cas de A.V

3.1.1 Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé.....	58
3.1.2 Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie.....	59
3.1.3 Conséquences psychosociales relevant de l'hémiplégie.....	64
3.1.4 Conséquences psychosociales relevant des pertes cumulées de l'aphasie et de l'hémiplégie .....	71
3.1.5 Conséquences psychosociales relevant du vieillissement .....	72

### 3.2 Résultats de l'analyse descriptive du cas de F.L

3.2.1 Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé.....	74
3.2.2 Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie.....	74
3.2.3 Conséquences psychosociales relevant de l'état dépressif .....	81
3.2.4 Conséquences psychosociales relevant à la fois de l'aphasie et de l'état dépressif.....	86

3.3 Résultats de l'analyse descriptive du cas de H.E	
3.3.1 Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé.....	92
3.3.2 Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie.....	92
3.3.3 Conséquences psychosociales relevant du vieillissement .....	98
3.4 Résultats de l'analyse descriptive du cas de N.T	
3.4.1 Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé.....	101
3.4.2 Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie.....	101
3.4.3 Conséquences psychosociales relevant de l'hémiplégie.....	103
3.4.4 Conséquences psychosociales relevant du vieillissement .....	105
3.5 Résultats de l'analyse descriptive du cas de I.S.	
3.5.1 Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé.....	107
3.5.2 Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie.....	108
3.5.3 Conséquences psychosociales relevant du vieillissement .....	113
3.6 Résumé des résultats de l'analyse descriptive quant à l'expérience spécifique de l'aphasie .....	115
3.7 Résultats de l'analyse comparative concernant l'expérience spécifique de l'aphasie	
3.7.1 Points communs chez les cinq ans ou la majorité des cas.....	118
3.7.2 Distinctions entre les cas quant aux perturbations émotionnelles entraînées par l'aphasie .....	119
3.7.3 Distinctions entre les cas quant aux perturbations des habitudes de vie familiales et interpersonnelles entraînées par l'aphasie .....	128
3.8 Comparaisons sommaires entre les cinq cas autour des séquelles de la vieillesse .....	132

## Chapitre IV Discussion

4.1 Rappel des objectifs de l'étude .....	136
4.2 Discussion autour de la synthèse des résultats de l'analyse descriptive .....	137
4.3 Discussion autour des résultats de l'analyse comparative .....	142
4.4 Limites ou faiblesses de la méthode.....	161
4.5 Répercussions possibles sur la recherche et l'intervention orthophonique.....	170
Conclusion .....	175
Bibliographie.....	178
Annexe	
Formulaire de consentement et autorisation de consultation du dossier médical .....	183

## Liste des tableaux

Tableau I. Caractéristiques des participants.....	24
---	----

## Liste des figures

Figure 1. Modèle conceptuel du processus de production des handicaps (SCCIDIH, 1991) .....	17
Figure 2. Première ébauche du modèle conceptuel élaboré pour la présente étude.....	37
Figure 3. Seconde ébauche du modèle conceptuel : précision de deux liens intercatégoriels.....	39
Figure 4. Troisième ébauche du modèle conceptuel : ajout d'un dernier lien intercatégoriel .....	40
Figure 5. Lien intracatégoriel relatif aux <i>Réactions intérieures de la PA</i> .....	41
Figure 6. Modèle conceptuel définitif retenu dans la présente étude.....	42
Figure 7. Lien intracatégoriel relatif aux <i>Réactions extérieures</i> .....	43
Figure 8. Exemple d'une recherche de liens explicites et implicites entre quatre et implicite entre quatre descripteurs.....	48
Figure 9. Exemple du résultat final d'un circuit simple.....	49
Figure 10. Exemple d'un court texte descriptif accompagnant un circuit simple.....	51

## Remerciements

À Guylaine Le Dorze, une directrice de recherche que j'ai fort appréciée tant pour ses qualités humaines, qui m'ont apporté élan et confiance aux heures de doute, que pour l'art avec lequel elle a su me guider, favorisant toujours le juste mais fragile équilibre entre les obligations de la structure et la liberté de création.

À Marie Julien, qui m'a apporté une aide précieuse et toujours disponible pour le recrutement des participants de cette étude, de même qu'à Claire, Dominique, Josée et Hélène qui ont contribué de différentes façons au fond ou à la forme des entrevues.

À mes amis et à tous les membres de l'équipe de recherche en orthophonie, qui m'ont partagé humour, sourires, encouragements et connaissances au détour d'un chemin.

À Guy Trad, un ami tellement prodigue de son temps qu'il a tapé, toujours avec bienveillance et gratuité, les nombreux manuscrits que je lui apportais semaine après semaine, mois après mois. Son dévouement fut pour moi un enseignement que je n'oublierai pas.

À mes parents qui m'ont également prodigué beaucoup de leur temps et de leurs efforts de multiples façons.

## Introduction

Au cours des dernières années, un intérêt accru semble s'être amorcé vis-à-vis des conséquences psychosociales de l'aphasie. Certes, plusieurs professionnels centrent leurs interventions sur les fonctions diminuées ou perdues, mais l'on ressent de plus en plus la nécessité d'orienter l'approche sur la *personne* aphasique, sur l'être humain qui souffre face à tout ce qui lui arrive (Létourneau, 1991). Les séquelles de l'aphasie, tant sur les plans personnel, social qu'économique, comptent parmi les plus invalidantes des limitations causées par un dommage cérébral. Il importe de bien comprendre ces conséquences psychosociales afin d'intervenir adéquatement, car il ne fait plus aucun doute que de telles conséquences entraînent une diminution du bien-être et une répugnance pour la communication (Lyon, 1992).

Jusqu'à maintenant, les études qui se sont intéressées aux conséquences psychosociales de l'aphasie, que ce soit sous l'angle de la perception du conjoint ou de la personne aphasique elle-même, n'ont visé aucune tranche d'âge spécifique. Or, la population âgée (65 ans et plus) mériterait une attention toute particulière. Au moment de notre entrée dans la dernière partie de la vie, de nombreux changements se produisent, plus ou moins graduellement : le corps se modifie, des changements psychologiques surviennent et le monde extérieur, avec ses attitudes et ses croyances, se transforme également (Mishara, 1985). La personne âgée se trouve donc confrontée à de nouveaux besoins, à de nouveaux conflits parfois, et c'est dans un tel contexte que viendra, le cas échéant, se greffer l'aphasie.

La présente étude vise donc à explorer les conséquences psychosociales de l'aphasie chez les personnes âgées, autrement dit leur expérience de l'aphasie, en

espérant que le développement ultérieur des connaissances puisse conduire à de nouveaux modèles d'évaluation et d'intervention adaptés aux besoins de la population âgée.

## Chapitre I

### Recension des écrits

## 1.1 Données sur les conséquences psychosociales de l'aphasie

Dans le champ d'études des conséquences psychosociales de l'aphasie, la majorité des recherches ont porté sur le conjoint de l'aphasique et non sur l'aphasique lui-même. On s'est en effet le plus souvent intéressé aux propos du *conjoint* sur les changements psychosociaux survenus après l'ACV. Des bouleversements touchant tant aux domaines professionnel, social, familial que psychologique ont été rapportés par les conjoints (ou la famille), ceux-ci mentionnant tantôt leurs propres difficultés, tantôt celles de la personne aphasique. Voici dans les paragraphes suivants ce dont ils nous font part sur le sujet.

En ce qui a trait au domaine professionnel, les changements relevés s'étendent des emplois rémunérés aux simples tâches ménagères. Les personnes aphasiques se voient dans l'impossibilité de poursuivre l'accomplissement de leurs responsabilités domestiques ou de leur travail, et les conjoints réduisent ou cessent le leur (Herrmann et Wallesch, 1989). Des fardeaux financiers en résultent : non seulement les revenus diminuent-ils subitement, mais les dépenses augmentent abruptement. De plus, la personne aphasique verra ses anciennes relations professionnelles s'appauvrir ou même cesser : ses efforts pour rétablir les contacts sont souvent vains face au rejet de la part de ses collègues (Malone, 1969).

En ce qui a trait aux relations amicales, les personnes aphasiques ainsi que leur conjoint connaissent d'importantes restrictions. Les contacts avec les amis diminuent, de même que les interactions sociales et les activités de loisir (Herrmann

et Wallesch, 1989; Kinsella et Duffy, 1978). Malone (1969) rapporte lui aussi d'importantes limitations sociales. La plupart des familles mentionnent que leurs amis ont graduellement cessé de venir les visiter; certaines familles expliquent cependant que ce sont elles et non leurs amis qui sont responsables de cet éloignement : embarrassées par la conduite de l'aphasique, elles préfèrent décourager la visite de leurs amis. En ce qui concerne les activités de loisir, des replis ont parfois lieu : les sorties aux concerts, aux clubs et aux églises deviennent moins fréquentes (Artes et Hoops, 1976; Herrmann et Wallesch, 1989).

Les changements familiaux quant à eux touchent en particulier à la transformation des rôles. Le conjoint se voit dans l'obligation d'accomplir de nouvelles responsabilités qui appartenaient avant l'aphasie à la personne aphasique : les épouses, fréquemment, se voient forcées de travailler ou d'assumer du moins certains aspects du rôle traditionnel masculin (Biorn-Hansen, 1957; Malone, 1969). L'administration des affaires financières, les soins à l'intention de la personne aphasique et le transport pour les diverses thérapies ou consultations, contribuent pour beaucoup à la surcharge de travail imposée au conjoint, ce qui lui occasionne fatigue mentale et physique, ainsi que solitude et même parfois dépression (Herrmann et Wallesch, 1989). Outre les changements de rôle, certains problèmes vont se faire particulièrement présents à l'intérieur de la relation maritale, à savoir une friction accrue dans le mariage, une diminution de la satisfaction sexuelle et une perte de complicité (Kinsella et Duffy, 1979). De plus, certaines attitudes nuisibles, telles que l'irréalisme, le sentiment de culpabilité, le rejet et la surprotection, seront souvent adoptées par les conjoints envers leur époux aphasique (Kinsella et Duffy,

1980; Malone, Ptacek et Malone, 1970). Les relations parents-enfants seront aussi affectées : plusieurs personnes aphasiques deviennent facilement irritables avec leurs enfants et ceux-ci se font alors plus distants (Biorn-Hanson, 1957; Malone, 1969).

Finalement, les changements psychologiques chez les personnes aphasiques ont été le plus fréquemment décrits, toujours selon les conjoints ou la famille, en termes de perturbations émotionnelles, qu'il s'agisse de dépression, de baisse d'estime de soi ou d'irritabilité (Biorn-Hansen, 1957; Kinsella et Duffy, 1979). Les séquelles psychologiques rapportées par certains conjoints s'étendent aussi aux difficultés de concentration et d'orientation (Herrmann et Wallesch, 1989).

Bien que les propos des conjoints aient en soi une grande valeur informative, on sait que la perception du problème peut différer selon le point de vue d'où l'on se place. Dans cette optique, certaines études ont cherché à savoir s'il y avait concordance entre la perception du conjoint, celle de la personne aphasique et celle de l'orthophoniste. Shewan et Cameron (1984) ont démontré que les conjoints peuvent déterminer certains des problèmes, langagiers ou non, qui embêtent les personnes aphasiques dans les situations de communication, mais le pourcentage d'accord à l'intérieur des couples s'avère modéré. On peut en déduire que les conjoints n'ont pas une parfaite connaissance de ce que vivent les personnes aphasiques. De plus, lorsque les conjoints sont au courant d'un problème, ils n'ont qu'une petite appréciation du réel *degré* d'embêtement que le problème peut causer à la personne aphasique : les conjoints tantôt minimisent, tantôt amplifient les difficultés.

L'étude de Helmick, Watamori et Palmer (1976) révèle, dans une autre perspective, que les conjoints considèrent la communication de la personne aphasique moins atteinte que ne le pensent les orthophonistes. En effet, pour la majorité des items du FCP, (Functional Communication Profile), l'évaluation de la performance de la personne aphasique par le conjoint s'est avérée plus élevée que celle de l'orthophoniste. Également, Müller, Code et Mugford (1983), de même qu'Herrmann et Wallesch (1989), observent une vision de l'avenir plus optimiste chez la personne aphasique et son conjoint que chez l'orthophoniste. En effet, les scores d'optimisme, obtenus à l'aide d'une échelle d'ajustement psychosocial, sont nettement moins élevés chez les orthophonistes, ce qui démontre la divergence des différentes prédictions individuelles.

Face à ces différences de perception, il devient nécessaire de s'intéresser plus à fond sur la perception qu'a la personne aphasique *elle-même* de son problème. Peu d'études s'y sont consacrées. On retrouve certes dans la littérature des récits d'expérience personnelle (Lebrun, 1978; Moss, 1976; Rose, 1948; Sies et Butler, 1963) mais les données n'ont pas été recueillies, évidemment, de façon systématique par le biais d'interviews, pas plus qu'elles n'ont été analysées ou structurées. Ces histoires personnelles auront toutefois mis en évidence un point sur lequel beaucoup de personnes aphasiques sont d'accord : l'aphasie ne devrait pas être considérée seulement comme un problème de langage, et une reconnaissance accrue devrait être accordée aux sentiments vécus (Sies et Butler, 1963).

Laissons de côté les récits d'expérience personnelle pour regarder les études proprement dites qui laissent la parole aux personnes aphasiques. Il existe tout d'abord une première étude qui s'est intéressée spécifiquement à la perception qu'a la personne aphasique de ses incapacités. Rolnick et Hoops (1970) ont interviewé un groupe de personnes aphasiques afin que celles-ci décrivent elles-mêmes leurs incapacités langagières; leurs commentaires furent groupés autour des thèmes de la compréhension, de l'expression, de la lecture et de l'écriture. Les auteurs soulignent que leur approche s'avère utile non seulement pour le clinicien mais pour le patient car celui-ci peut être amené à développer une introspection de lui-même. Toutefois, l'étude n'a cerné qu'un aspect de l'aphasie, à savoir les incapacités langagières, délaissant les conséquences psychosociales. Une autre étude, celle de Skelly (1975), rapporte dans une perspective semblable les propos des personnes aphasiques sur leurs incapacités, mais aussi sur les attitudes du personnel rencontrées dans le milieu hospitalier. Ainsi, l'auteur amène les patients à confier leur perception de l'environnement et des obstacles auxquels ils se sont heurtés. Cependant, là encore, les conséquences psychosociales n'ont pas été abordées.

Une étude récente (Le Dorze et Brassard, 1995) s'est penchée sur la question. Les auteurs ont cherché à connaître la perception qu'ont les aphasiques non seulement de leurs incapacités mais des conséquences psychosociales qu'ils vivent, classant ensuite les propos à l'aide des concepts de *déficience, incapacité et handicap* proposés par l'Organisation Mondiale de la Santé (1980). En comparant les résultats obtenus avec ceux des études antérieures sur les conséquences psychosociales de l'aphasie, les auteurs ont relevé plusieurs similarités. Parmi les différents

changements professionnels, sociaux et familiaux rapportés dans la littérature, plusieurs ont été mentionnés par les personnes aphasiques, qu'il s'agisse de la perte des amis, des frictions dans le couple ou des restrictions d'activités rémunérées ou non. En ce qui concerne les changements psychologiques, les personnes aphasiques n'ont pas employé cependant les termes psychologiques habituels utilisés dans les études précédentes pour décrire leur expérience de l'aphasie. De plus, les auteurs remarquent que les personnes aphasiques ont passé sous silence la grande majorité des problèmes de communication énumérés par Shewan et Cameron (1984) dans un questionnaire qu'ils ont eux-mêmes élaboré. Cela renforce l'idée, selon Le Dorze et Brassard (1995), que les problèmes tels que définis par les chercheurs ne sont pas toujours réels pour les personnes aphasiques. Le souci d'avoir accès à la vraie perception des personnes aphasiques se fait également très présent chez Parr, Byng, Gilpin et Ireland (1997) qui ont très récemment publié les résultats d'un projet systématique mené auprès de cinquante personnes aphasiques de tout âge. Ils ont entre autres poursuivi comme objectif l'exploration des effets à long terme de l'aphasie et la façon dont les différents impacts sont perçus et compris par les personnes aphasiques elles-mêmes.

Si l'on admet, selon l'ensemble des observations ci-dessus, qu'il y a des différences de perception entre le conjoint, l'orthophoniste et la personne aphasique, et qu'il importe d'étudier plus à fond la perception propre de la personne aphasique, on est amené à s'interroger également sur d'éventuelles différences de perception entre les personnes aphasiques elles-mêmes. Différents facteurs pourraient modifier la perception du problème, que l'on pense entre autres au temps post-ACV, au sexe

ou à l'âge. Ce dernier facteur en particulier n'a fait l'objet d'aucune étude. En effet, les conséquences psychosociales telles que vécues par les personnes aphasiques d'une tranche d'âge donnée, que l'on pense à celle des personnes âgées entre autres, n'ont pas encore retenu l'attention.

Certaines études, certes, ont cherché à déceler dans leurs analyses une corrélation entre l'âge et certains aspects psychosociaux de l'aphasie, mais elles restent exploratoires sur cette question. Müller et al. (1983) ont trouvé une corrélation négative entre l'âge du patient et l'optimisme du *conjoint* : plus le patient était vieux, moins son conjoint était optimiste. Toutefois, ils n'ont observé aucune corrélation entre l'âge du patient et son propre optimisme face à l'avenir. Cela s'oppose, selon les auteurs, à la suggestion de Biorn-Hansen (1957) voulant que l'âge soit un facteur déterminant en ce qui concerne l'impact de l'aphasie sur la personne. Toutefois, Müller et al. semblent oublier que l'impact de l'aphasie ne saurait se réduire purement et simplement à une vision plus ou moins optimiste de l'avenir; la vision du *présent*, qui ne faisait pas l'objet de l'étude mais qui semble tout aussi importante, n'a pas été mise en corrélation avec l'âge. Kinsella et Duffy (1978) n'ont trouvé, quant à eux, aucune corrélation entre l'âge du *conjoint* et son ajustement à la crise. Selon les auteurs, cela infirmerait l'idée assez répandue que les jeunes personnes aphasiques et leurs conjoints aient davantage de problèmes étant donné la dépendance des enfants et les charges financières élevées. Il faut toutefois souligner que l'analyse de corrélation avec l'âge concernait les conjoints et non les personnes aphasiques elles-mêmes.

Si les rares analyses de corrélation mettent peu en lumière d'éventuels liens avec l'âge, certaines différences reliées à l'âge ressortent d'analyses qualitatives. Ainsi, Artes et Hoops (1976) notent que les femmes plus âgées de conjoints aphasiques semblent plus préoccupées par la santé et les soins physiques de leur mari que par leurs problèmes de communication. Ceux-ci ne seraient donc que d'une importance relative pour les épouses plus âgées. Kinsella et Duffy (1978) quant à eux émettent une hypothèse à partir d'une observation : si, pour la plupart des conjoints, l'isolement social est ressenti comme une conséquence violente de l'ACV, pour d'autres, cet isolement ne constitue pas un si lourd fardeau et ce, parce que le retrait signifierait simplement l'accélération d'un des processus normaux du vieillissement : le désengagement social (il est à noter que l'hypothèse des auteurs se situe dans un contexte où la moyenne d'âge des conjoints est de 60.1 ans). Les auteurs amènent ainsi l'idée que la perception d'un problème pourrait varier en fonction des étapes de la vie ou de l'anticipation de celles-ci, en l'occurrence la vieillesse.

## 1.2 Quelques données sur les conséquences psychosociales de la vieillesse

Des différences de perception entre les personnes aphasiques âgées et les plus jeunes apparaissent plausibles étant donné le contexte tout à fait différent dans lequel survient l'aphasie : le vieillissement. Il faut certes admettre une grande diversité dans l'expérience du vieillissement. Cette hétérogénéité est essentiellement attribuable à la diversité des conditions socio-économiques ainsi qu'aux différentes attentes, définies socioculturellement, face à la vieillesse (Maddox, 1991). Ce dernier

facteur peut s'illustrer, dans la culture occidentale, par l'accent mis sur l'autonomie fonctionnelle dans la définition de ce qu'est « bien vieillir », tandis que dans certaines cultures orientales, on insistera beaucoup sur un profond désengagement social et personnel. La diversité, dans le domaine plus spécifique de la communication des personnes âgées, va s'expliquer selon des facteurs, pour certains, similaires. La performance langagière de la personne âgée, selon le modèle socio-cognitif de Ryan (1991), est à la fois fonction : (1) des différences individuelles de l'histoire de vie (éducation, statut socio-économique, etc.), des compétences langagières, des habiletés sensorielles et des stratégies sociales; (2) de l'environnement socioculturel, à l'intérieur duquel on regroupe les attentes sociales face aux personnes âgées, l'arrangement des milieux de vie communautaires et les situations immédiates (bruit, contraintes, etc.).

Malgré toute la diversité dans l'expérience du vieillissement, certains problèmes surgissent assez fréquemment dans les sociétés occidentales. La personne âgée est perçue moins positivement que les jeunes adultes : on ne lui attribue pas qu'un lot de traits négatifs, mais les croyances défavorables à son sujet excèdent les favorables (Crocket et Hummert, 1987). En ce qui concerne la communication, tant les jeunes que les vieux partagent une perception moins positive des compétences de la personne âgée (Ryan, See, Meneer et Trovato, 1994). Les attentes négatives face à ses compétences surgiront surtout lorsqu'elle sera associée, de par certains indices, à une subcatégorie négative. Se basant alors sur des hypothèses erronées, le communicateur adoptera des comportements de communication tels la parole sursimplifiée, le « baby talk » ou l'attitude d'ignorance. En somme, de telles

suraccommodations vont menacer l'estime propre et l'identité sociale des personnes âgées (Ryan, Hummert et Boich, 1995).

Tout comme les groupes minoritaires, les gens âgés en Amérique du Nord vont aussi se trouver confrontés au manque de mobilité, à la pauvreté et à la ségrégation (Mishara, 1985). Leurs contacts avec les membres du réseau social sont menacés par la retraite, la maladie, la mort et la relocalisation géographique (Ryan, 1991). Or l'étude de Ryff (1989) révèle, selon l'avis même des personnes âgées, que de bonnes relations avec les autres sont au cœur de leur définition du bien-être. En effet, en définissant spontanément ce que sont pour eux la maturité et l'accomplissement, de même que la personne idéale et bien adaptée, les participants insistaient constamment sur l'attitude de soin et de compassion ainsi que sur l'importance d'avoir de bonnes relations avec la famille et les amis. Holahan et Holahan (1987) démontrent, quant à eux, qu'un bas niveau de soutien social chez la personne âgée voisinera avec la présence de dépression.

Aux problèmes ci-dessus mentionnés s'ajoute l'apparition de différentes incapacités menaçant l'autonomie de la personne. Ces incapacités vont souvent résulter de facteurs étiologiques multiples et reliés, et cette comorbidité rendra d'ailleurs difficile la détermination des causes et des effets (Campbell, Busby, Robertson, Lum, Langlois et Morgan, 1994) : les auteurs ont constaté en étudiant des participants de 70 ans et plus, que les déficiences psychologiques, physiologiques ou anatomiques sous-tendant les différentes incapacités touchaient souvent à plus d'un système (cognitif, sensoriel, neurologique, musculosquelettique ou

cardiorespiratoire). Parmi les différentes déficiences et incapacités, mentionnons les problèmes auditifs qui apparaissent, tout comme la déficience visuelle, particulièrement néfastes pour la qualité de vie des personnes âgées, doublant les risques de difficultés sociales et affectives (Carabellese, Appollonio, Rozzini, Bianchetti, Frisoni, Frattola et Trabucchi, 1993).

Ainsi, les séquelles occasionnées par l'aphasie pourraient se superposer chez les personnes âgées à un ensemble de difficultés relevant du vieillissement, ce qui pourrait conférer à l'aphasie une toute nouvelle signification.

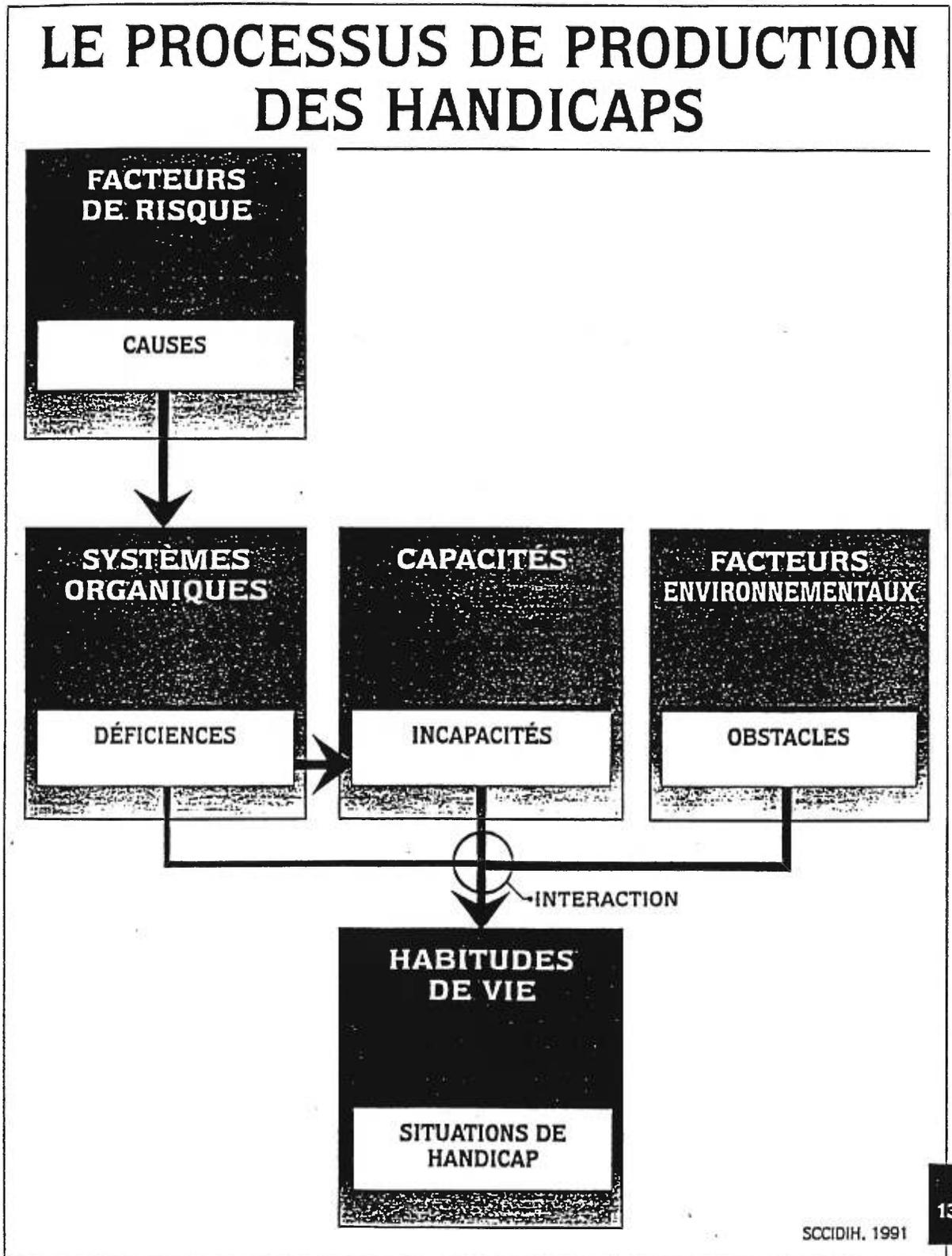
### 1.3 Objectifs spécifiques de l'étude et modèle conceptuel

La présente recherche a pour premier objectif de décrire l'expérience personnelle de l'aphasie chez des personnes âgées et pour second objectif de comparer ces expériences.

Nous voulons plus spécifiquement, pour le premier objectif, décrire chacune des expériences en restant le plus fidèlement possible près des termes utilisés par la personne tout en restructurant le discours dans un cadre conceptuel. Le but sous-tendant cet objectif est d'explorer quelques conséquences psychosociales que *peuvent* vivre les personnes âgées, la façon dont elles y réagissent et le sens qu'elles y donnent.

Le cadre adopté fut au départ celui que proposent la SCCIDIH et le CQCIDIH (1991). Ce modèle permet de structurer les répercussions d'une maladie à l'aide des différents concepts de déficience, incapacité, obstacle et situation de handicap (figure 1, p. 17). La *déficience* est définie comme étant « toute anomalie et toute modification physiologique, anatomique ou histologique » (p.15). Elle résulte d'une ou de plusieurs *causes*, lesquelles peuvent être regroupées en quatre grandes catégories : l'organisation sociale et environnementale, les comportements individuels, les accidents et la biologie. L'*incapacité* correspond à « toute perturbation, résultant de la déficience, des activités physiques et mentales considérées comme normales pour un être humain (selon les caractéristiques biologiques) » (p.15). Les incapacités peuvent toucher aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, aux sens et à la perception, aux activités motrices, à la respiration, à la digestion, à l'excrétion, à la reproduction ou à la protection. Les obstacles se définissent comme « l'ensemble des dimensions sociales, culturelles et écologiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (p.16). Il peut s'agir de l'organisation socio-économique, des règles sociales ou même de la nature et de l'aménagement, d'un point de vue écologique. La *situation de handicap* est « une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, de l'identité socioculturelle, résultant d'une part, de déficiences ou d'incapacités et d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux » (p.17). Les habitudes de vie sont celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ce

Figure 1. Modèle conceptuel du processus de production des handicaps  
(SCCIDIH, 1991)



sont les activités quotidiennes et domestiques ainsi que les rôles valorisés par le contexte socioculturel. Treize domaines ont été identifiés : la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités financières ou civiles, les relations familiales, les relations interpersonnelles, la communauté, l'éducation, le travail et les loisirs.

Le modèle de la SCCIDIH et du CQCIDIH reprend les notions de déficience, incapacité et handicap proposées par l'OMS (1980) mais y insère la dimension innovatrice de l'environnement. Ainsi, le handicap n'est plus considéré, dans une perspective médicale, comme une caractéristique individuelle mais bien comme étant le résultat situationnel d'un processus interactif entre deux séries de causes : les caractéristiques des déficiences et incapacités propres à l'individu et les caractéristiques de l'environnement créant des obstacles socioculturels ou physiques (Fougeyrollas, 1995). Cette nouvelle dimension des facteurs environnementaux est intéressante car elle permet aux professionnels d'identifier les obstacles qui interagissent avec les caractéristiques fonctionnelles et organiques de l'individu, ce qui permet par la suite une recherche efficace des stratégies qui modifieront les conditions créant le handicap.

À ce modèle conceptuel sera ajouté la notion d'ajustement, telle qu'introduite par Héту, Riverin, Lalande, Getty et St-Cyr (1988), pour décrire les comportements d'adaptation adoptés par les individus dans le but de minimiser ou de prévenir certains handicaps. Ces ajustements, cependant, peuvent créer parfois de nouveaux handicaps (Stephen et Héту, 1991); ceux-ci sont dits secondaires car ils ne résultent

pas directement de l'incapacité et des facteurs environnementaux mais bien des tentatives d'ajustement à ces situations.

#### 1.4 Approche méthodique

L'approche qualitative, qui vise à décrire et comprendre la signification de thèmes centraux dans la vie d'une personne, permet de répondre aux objectifs de cette étude. En effet, la recherche qualitative offre la possibilité de couvrir non seulement le niveau des faits mais aussi celui de la signification que prennent ceux-ci pour la personne (Kvale, 1983). Barnes (1992) souligne que ce dernier niveau ne peut pas être étudié de façon appropriée par le biais d'une approche expérimentale. Les méthodes scientifiques conventionnelles pourront cependant être employées ultérieurement pour tester les hypothèses qui auront été développées en recherche qualitative (Esstwood, 1988).

La présente recherche privilégie la technique de l'entrevue, définie comme étant une interaction limitée et spécialisée, conduite dans un but spécifique et centrée sur un sujet particulier (Deslauriers, 1991). Il s'agit plus spécifiquement d'un interview semi-structuré, constitué d'une liste de questions ou de thèmes qui seront explorés. Kvale (1983) décrit l'interview qualitatif (semi-structuré) à l'aide de 12 principaux aspects : cet interview est (1) centré sur le vécu de la personne; (2) vise à comprendre la signification du phénomène dans sa vie; il est (3) qualitatif, (4) descriptif et (5) spécifique; il ne sous-tend aucun présumé; il est (7) centré sur

certains thèmes, (8) ouvert aux ambiguïtés et (9) aux changements; il dépend de (10) la sensibilité de l'interviewer; il prend place dans (11) une interaction personnelle et peut constituer (12) une expérience positive.

À l'intérieur des thèmes, l'interviewer reste libre de développer, d'ordonner et de formuler avec spontanéité ses questions. Ceci présente certains avantages par rapport à l'interview structuré : l'approche permet une plus grande flexibilité et une meilleure adaptation à l'individu. De plus, comparativement à l'interview informel, le canevas d'entrevue semi-structurée permet de recueillir les données, pour chaque répondant, de façon plus systématique (Patton, 1990).

## Chapitre II

### Méthode

## 2.1 Description des participants

Cinq personnes ont participé à cette étude, ayant donné leur consentement par la signature d'un formulaire préalablement expliqué. Elles ont été recrutées par l'entremise d'une orthophoniste. Voyons tout d'abord le portrait global des participants, que nous détaillerons par la suite à l'intérieur d'un tableau.

Les cinq participants sont tous francophones. Leur aphasie est de sévérité modérée à très légère et résulte d'un ACV unique à l'hémisphère gauche. Sur l'échelle de sévérité du *Boston Diagnostic Aphasia Exam* (Goodglass & Kaplan, 1972), ces personnes obtiennent un score de 3 à 5 (le score de 5 correspond au degré de sévérité le plus léger). Les types d'aphasie (diagnostiqués dans les dossiers orthophoniques) se veulent variés dans le cadre de cette étude de même que les temps post-ACV. Ceux-ci s'étendent de 11 mois à 6 ans et 6 mois, mais notons qu'ils demeurent du moins supérieurs à 6 mois de sorte que chaque participant ait pu regagner son milieu de vie habituel après l'ACV. De plus, l'aphasie peut s'accompagner ou non d'une hémiplégie.

Le statut civil ainsi que le nombre d'années de scolarité sont diversifiés et nous avons choisi des participants de sexe féminin et masculin, le tout afin de recueillir une certaine diversité d'expériences.

Deux critères concernent la vieillesse, à savoir un âge supérieur à 65 ans (chiffre arbitraire mais symbolique dans notre société puisqu'il implique pour

plusieurs le passage au nouveau statut de retraité) ainsi que la retraite ou une amorce de retraite (c'est-à-dire une diminution des jours de travail) au moment de l'ACV afin que les conséquences de l'un et l'autre des événements puissent être plus facilement départagées. Toujours afin de recueillir une diversité d'expériences, les milieux de vie de ces personnes âgées se répartissent principalement entre le foyer pour personnes âgées et le milieu communautaire ordinaire.

Ajoutons que les participants ne souffrent, hormis l'aphasie, d'aucun trouble neurologique, dont la démence, ou d'aucune maladie pouvant avoir des répercussions sur le langage ou la parole. Quant à l'audition, trois des personnes présentent une perte auditive bilatérale légère (inférieure à 40 dB) ou légère à modérée (selon la moyenne, pour chaque oreille, des résultats du dépistage à 500, 1000, 2000 et 4000 Hz), mais leur audition demeure fonctionnelle dans une situation conversationnelle à deux en milieu calme, comme on a pu le constater dans le contexte des entrevues. Une autre personne, selon le dossier médical audiolinguistique, présente une perte auditive bilatérale modérée mais le port fidèle de sa prothèse ramène la perte à un niveau léger en champ libre. Somme toute, les participants ont inévitablement une perte auditive étant donné leur âge, mais nous avons veillé à ce qu'elle soit malgré tout minime, avec ou sans le port d'appareil auditif selon le cas. Le portrait détaillé des participants est présenté à l'intérieur du tableau qui suit (tableau I, p. 24). Notons au passage que les initiales employées pour chacun des participants sont fictives.

Tableau I. Caractéristiques des participants

Sujets	Sexe	Âge	Temps post-ACV (ann. + mois)	Sévérité (échelle BDAE)	Type d'aphasie	Hémiplégie	Statut civil	Scolarité (années)
A.V.	F	68	6,6	5	Nominale	Oui	Veuve	9
F.L.	F	71	2,0	4	Mixte	Non	Mariée	14
H.E.	M	70	1,6	3	Conduction	Très légère	Marié	4
N.T	M	78	1,8	5	Nominale	Oui	Marié	Non-disponible
I.S.	F	84	0,11	3	Wernicke	Oui	Célibataire	Non-disponible

Sujets	Retraite (au moment de l'ACV)	Milieu de vie	Perte auditive
A.V.	Oui	Foyer	Légère à modérée
F.L.	Oui	Ordinaire	Légère
H.E	Amorce	Ordinaire	Non-disponible
N.T	Oui	Ordinaire	Légère
I.S.	Oui	Foyer	Légère avec prothèse

## 2.2. Matériel

Un canevas d'entrevue a tenu lieu d'outil pour la collecte des informations. Ce canevas a été préparé afin qu'une même information de base soit recueillie auprès de chaque participant, l'interviewer restant toutefois libre de poser des questions supplémentaires qui permettront d'éclaircir certains sujets (Patton, 1990).

L'entrevue débutait tout d'abord par une question invitant la personne à faire part des événements survenus autour de l'ACV : « Pourriez-vous me raconter comment vous êtes devenu aphasique, comment ça s'est passé pour vous ? » Les questions-thème étaient ensuite abordées :

- Quelles sont les difficultés que vous vivez quand vous essayez de vous exprimer ?
  - Que ressentez-vous dans ces situations ?
  - Que faites-vous face à ces changements ?
  - Vivez-vous aussi des difficultés pour suivre ou comprendre le sens des conversations ?
- Qu'est-ce qui a changé dans votre rapport avec vos amis / vos proches / votre conjoint ?
  - Que ressentez-vous ?
  - Que faites-vous ?
- Qu'est-ce qui a changé dans vos activités quotidiennes et vos loisirs ?
  - Que ressentez-vous ?
  - Que faites-vous ?

- Vous faites partie du groupe de personnes qu'on appelle les personnes âgées ou les aînés. Quels sont les projets à cette étape de la vie et comment l'aphasie est-elle venue modifier ces projets ?
- Qu'est-ce qui vous préoccupe ou vous dérange le plus dans votre vie actuelle ?

Ainsi, les trois premières questions-thème ci-dessus se veulent une ouverture non seulement sur les incapacités, dans le modèle de la SCCIDIH, mais sur les différentes habitudes de vie. Notre intérêt particulier pour la question des ajustements se signale dans la question du *que faites-vous* (dans ces situations). Nous avons de plus, à cette étape-ci, désiré introduire la question du *que ressentez-vous* afin d'aller chercher des informations sur le vécu intérieur même si cet aspect n'apparaissait aucunement développé dans le modèle de la SCCIDIH. Les deux dernières questions-thème visent à déceler quelques conséquences du vieillissement de même que la place relative de l'aphasie dans le contexte du vieillissement ou dans le contexte général de la vie.

Notons que chaque question-thème est au départ posée ouvertement et qu'elle devient parfois fermée par la suite afin de faciliter l'exploration ou encore de permettre à l'interviewer de vérifier la qualité de sa compréhension.

Nos questions-thème portent dans l'ensemble sur la dimension du présent (hormis la question sur les projets de retraite) mais signalons que malgré l'orientation de ce canevas d'entrevue, plusieurs données sur les dimensions passées et futures de

l'expérience de l'aphasie ont surgi spontanément dans les entrevues. D'autres données assez nombreuses ont aussi surgi chez certains participants autour du thème de l'hémiplégie malgré un canevas d'entrevue qui ne porte en soi aucune attention particulière sur la question.

### 2.3 Déroulement de la cueillette des données

Un premier contact par téléphone était tout d'abord établi avec le participant (recruté par l'orthophoniste selon les critères) afin de vérifier son potentiel expressif et de lui expliquer sommairement les objectifs de la recherche.

L'entrevue proprement dite était précédée d'un dépistage audiolgique (à moins que l'audition n'ait été déjà évaluée en dedans d'un an), d'un rappel des objectifs et de la signature des formulaires, puis débutait avec le canevas d'interview. L'ensemble de l'entrevue était enregistrée.

Nous avons interviewé, dans l'ordre suivant et à l'intérieur d'un intervalle de six semaines, les cas de I.S., N.T. et A.V., recueillant des enregistrements de durée très variable malgré un canevas de base identique pour tous. Un second interviewer s'est chargé deux mois plus tard du dernier cas interviewé, celui de F.L.

} et  
A.E.?

Le cas de H.E. cependant ne s'inscrit pas dans le même cadre que les autres. En effet, un mois avant le début de nos entrevues, un petit groupe de quatre personnes aphasiques avait été formé par deux chercheurs afin d'y mener une entrevue de groupe non dirigée et exploratoire, portant sur les conséquences psychosociales de l'aphasie chez les personnes âgées. Nous retrouvions dans ce groupe le cas en question de H.E., de même que ceux de A.V. et de F.L. De nombreuses données intéressantes ressortirent de cette entrevue de groupe, et nous avons décidé au moment de l'analyse des données de nous y intéresser. Certes, le cas de H.E. n'a pu être revu en entrevue individuelle, contrairement à ceux de A.V. et de F.L., mais il nous apparaissait dommage de délaissier un informateur aussi particulier et unique pour des motifs méthodiques. Ainsi, les données recueillies auprès de ce participant proviennent uniquement d'une entrevue de groupe. De plus, cette entrevue de groupe a fourni des données sur les cas de A.V. et de F.L., données qui ont été récupérées pour l'analyse et jointes aux entrevues individuelles respectives des deux participantes.

Mentionnons que A.V., contrairement aux autres, a été recontactée par téléphone six mois après l'entrevue individuelle. En effet, lors de l'analyse des données, il arrive souvent que certaines informations nous manquent pour affiner notre compréhension, informations que nous avons tenté d'aller chercher auprès de A.V., puisque celle-ci semblait particulièrement ouverte et volontaire pour être recontactée.

Regardons maintenant de plus près chaque entrevue individuelle (ou de groupe pour H.E.) afin d'en faire ressortir quelques informations quant à l'abondance des données recueillies, quant aux difficultés langagières rencontrées et à la dimension émotive accompagnant ces données, bref quant aux aspects formels de celles-ci. La signification de ces observations sera toutefois discutée ultérieurement au chapitre de la discussion.

Tout d'abord, l'entrevue auprès d'I.S. a permis de recueillir un important corpus à l'intérieur d'un laps de temps d'environ une heure. I.S. parlait très vite, parfois sans répit et sans même attendre la fin des questions. Aucune difficulté langagière ne semble avoir entravé le déploiement du contenu; des difficultés ont plutôt été vécues du côté de l'interviewer pour réussir à comprendre le discours de I.S., souvent logorrhéique et comprenant paraphrasies, incohérences ou manque de cohésion; les passages difficiles étaient alors clarifiés autant que faire se peut auprès de la participante. Une certaine dimension émotive accompagnait son discours, se caractérisant par des élans et un grand dynamisme face aux questions, mais aussi par de la peine, frôlant les larmes, lors de l'évocation de souvenirs difficiles. Il en va tout à l'opposé pour le cas de N.T. L'entrevue fut à peine plus longue qu'une demi-heure, nous livrant un corpus peu volumineux. N.T. parlait peu en réponse aux questions. Les moments de silence laissés par l'interviewer ne donnaient naissance à aucune élaboration de la part du participant. Sur le plan des difficultés langagières, le manque du mot s'est fait légèrement présent au début de l'entrevue et par la suite, très peu. Aucune charge émotive n'accompagnait son discours, que ce soit par le ton de la voix ou les expressions faciales; N.T. restait parfaitement neutre.

Le cas d'A.V. a apporté un corpus bien fourni au moyen d'une entrevue légèrement plus longue qu'une heure. A.V. se confiait largement, n'hésitant jamais à élaborer lorsque demandé. Aucune difficulté langagière, même si présente, ne semble avoir entravé le déploiement du contenu. Le discours était parfois neutre, parfois chargé d'émotivité. A.V. a frôlé les larmes à une ou deux reprises lors de l'évocation de certaines difficultés.

L'entrevue auprès de F.L. fut la plus longue, se rapprochant d'une heure et demie. F.L. se confiait par des phrases plutôt courtes mais l'échange restait constant entre l'interviewer et l'interviewé. Certaines difficultés langagières, principalement le manque du mot, ont retardé le déploiement du contenu en occasionnant à quelques reprises des blocages, toujours résolus cependant. Une charge émotive très lourde et très fréquente (pleurs) accompagnait et parfois, même, freinait le discours.

Quant à H.E., il a pris avec beaucoup d'assurance sa place dans l'entrevue de groupe, verbalisant sensiblement davantage que les autres, au détriment parfois même de ceux-ci ! Apparemment, aucune difficulté langagière ne semblait, de son côté, entraver le déploiement du contenu, mais certaines difficultés de compréhension sont survenues de notre côté lors de l'écoute de l'entrevue enregistrée; H.E. en effet parlait non seulement très vite mais avortait de nombreuses phrases et commettait plusieurs paraphasies. Une lourde charge émotive de colère accompagnait le discours de H.E., se manifestant tant par l'intensité de sa parole, l'intonation ou les attitudes physiques (aux dires d'une des responsables du groupe).

## 2.4 Méthode d'analyse

L'approche qualitative sous-tendant l'analyse des données est, dans l'ensemble, plutôt intuitive que formelle, hormis la première étape du codage inspirée de l'approche de Strauss et Corbin (1990). Par la suite, la recherche des liens à travers les faits accumulés s'est faite simplement par le biais d'opérations à la fois opposées et complémentaires : l'induction et la déduction. Ces deux opérations ont été adoptées car il n'est pas nécessaire que la recherche qualitative, par fidélité à l'induction, rejette obligatoirement toute théorie préalable, donc toute déduction, à condition que cette dernière n'emprisonne pas la réalité dans un carcan conceptuel (Deslauriers, 1991). C'est ainsi que lors de notre analyse, comme on va le voir, le cadre théorique de la SCCIDIH a évolué assez rapidement vers un nouveau modèle s'adaptant mieux aux données (opérations d'induction), modèle sur lequel s'est appuyée par la suite notre analyse (opérations de déduction). Voici les différentes étapes qui ont conduit à l'analyse individuelle des données (incluant l'élaboration d'un nouveau modèle). En second lieu, la méthode d'analyse comparative sera présentée.

## 2.4.1 Étapes de la méthode d'analyse individuelle

### i. Transcription

Les informations, enregistrées sur bande audio, ont tout d'abord été transcrites en totalité, pour chaque entrevue, de façon *verbatim*. Différentes personnes se sont chargées de ces transcriptions; celles-ci ont ensuite été contre-vérifiées et les différends furent réglés par consensus. Malgré plusieurs écoutes, certains mots ou certains passages entiers, comme ce fut le cas pour I.S. et encore plus notamment pour H.E., sont demeurés incompréhensibles et ont été identifiés par (99). Les expressions non verbales significatives tels les rires, les pleurs ou les silences étaient indiquées, le cas échéant, entre parenthèses.

### ii. Sélection et codage des extraits

Cette étape a débuté alors que les entrevues étaient terminées et dans l'ensemble, transcrites. Elle s'est effectuée cas par cas. À l'intérieur des pages de transcription, nous avons tout d'abord sélectionné et souligné chaque extrait (une phrase, un paragraphe...) apportant des informations sur l'une ou l'autre des rubriques du cadre conceptuel, à savoir les déficiences, les incapacités, les obstacles et les handicaps, auxquels s'ajoutent les ajustements, et ce à l'égard de tout thème discuté : aphasie – hémiplégie – vieillesse ou autres. De plus, les nombreuses informations sur les aspects émotionnels de ces différentes difficultés étaient évidemment retenues bien que n'occupant pas une place spécifique dans le modèle.

Quant aux données se présentant autour de la dimension passée des difficultés, nous ne les avons pas retenues à *cette étape-ci* de l'analyse : elles n'étaient pas alors jugées pertinentes puisque nous avons prévu restreindre l'utilisation du modèle de la SCCIDIH à la dimension présente principalement.

Les extraits de l'entrevue étant sélectionnés, nous avons procédé à leur codage. Celui-ci consistait à attribuer à chaque extrait un descripteur, c'est-à-dire une courte phrase qui condense l'information d'un extrait tout en conservant les éléments significatifs de ce dernier. Un descripteur doit viser autant que possible la précision, la fidélité à ce qui est dit et l'évitement du jargon professionnel (Strauss et Corbin, 1990). Nos descripteurs prenaient la forme d'une phrase simple (ex. : « La personne aphasique a perdu ses mots ») ou d'une phrase composée (ex. : « La personne aphasique voit moins souvent ses amis car elle a du mal à se déplacer »). On remarque dans ce dernier exemple que le descripteur composé contient à lui seul des informations sur deux catégories du modèle : les habitudes de vie (la personne aphasique voit moins souvent ses amis) et les incapacités (car elle a du mal à se déplacer). Nous aurions pu séparer le descripteur pour en établir deux à la place d'un, mais le lien (ici la causalité, c'est-à-dire le *car*) entre les nouveaux descripteurs se trouverait perdu ou décontextualisé. Or nous tenions à conserver autant que possible tous les liens tels que compris et exprimés par la personne aphasique elle-même, c'est donc pourquoi certains descripteurs prennent la forme d'une phrase complexe.

Une fois les opérations de codage de l'entrevue terminées, elles furent contre-vérifiées. Il n'en ressortit que peu de différends, lesquels furent réglés par consensus; ils touchaient principalement à quelques extraits oubliés ou à l'introduction, à une ou deux reprises, de jargon professionnel dans les descripteurs.

C'est au cours du codage des extraits que deux questions fondamentales se sont posées vis-à-vis du modèle conceptuel. Comment traitera-t-on les données qui ont trait aux sentiments, aux réactions émotives et aux dialogues intérieurs de la personne, bref, aux conséquences psychologiques des difficultés ? En effet, les situations de handicap développées dans le modèle de la SCCIDIH ou dans l'OMS visent principalement les rôles de survie (besoins physiologiques, de sécurité, et sociaux), négligeant les rôles ou les besoins dits d'ordre plus élevés, ou moins fondamentaux, tels les besoins de l'ego, de la reconnaissance et de l'accomplissement de soi (OMS, 1980). Or ces aspects apparaissent, à première vue, au centre du discours de la majorité des participants, souvent même sans qu'aucune question de la part de l'interviewer n'ait été nécessaire pour les soulever. Seconde question d'un tout autre ordre : comment intégrera-t-on les liens du discours, plus précisément les différentes tentatives d'explication provenant de la personne aphasique elle-même, au modèle conceptuel de la SCCIDIH puisque ce modèle comporte des liens très différents de ceux qui ressortent à priori des cinq entrevues. En effet, dès cette étape-ci de l'analyse, il apparaissait clair que les cinq participants aphasiques n'expliquaient pas leurs difficultés à l'aide de liens entre les concepts, bien délimités par la SCCIDIH, d'incapacité, d'obstacle et de situation de handicap.

### iii. Recherche d'un nouveau modèle d'analyse

« Comment ces personnes expliquent-elles et établissent-elles des liens entre leurs difficultés ? » fut alors la question qui a suscité la recherche d'un nouveau modèle d'analyse, une fois l'étape du codage terminée. Après plusieurs relectures des descripteurs de chaque entrevue, quelques observations sommaires en sont ressorties. Les sujets nous parlaient parfois de la *réaction des autres* à leur difficulté, parfois de leur *réaction personnelle*. Ces réactions étaient parfois très *tangibles*, c'est-à-dire observables ou extérieures, parfois plus *cachées* ou moins accessibles à l'observation telles les pensées ou sentiments. Mais autant sinon même plus que la question des réactions, les participants nous parlaient bien sûr de ce qu'ils peuvent ou non faire au quotidien (en fait, de leurs *incapacités* à réaliser certaines habitudes de vie et parfois aussi, mais plus rarement, de leurs incapacités au sens propre et plus restreint de la SCCIDIH). Nous avons regroupé ensemble ces deux formes d'incapacité, puisque sans distinction aucune de la part des personnes aphasiques, et leur avons attribué dans notre modèle l'unique vocable d'incapacités. Nous définissons cette catégorie plus loin, mais retenons que l'étiquette d'*incapacité* recèle ici un sens plus large que celui de la SCCIDIH.

Entre tout ce dont ils nous parlaient, les sujets établissaient des liens, à savoir entre leurs incapacités et les grands pôles mentionnés ci-dessus : réactions des autres, réactions de la personne aphasique, réactions extérieures et réactions intérieures. Nous avons tenté une première esquisse de modèle en retenant quatre grandes

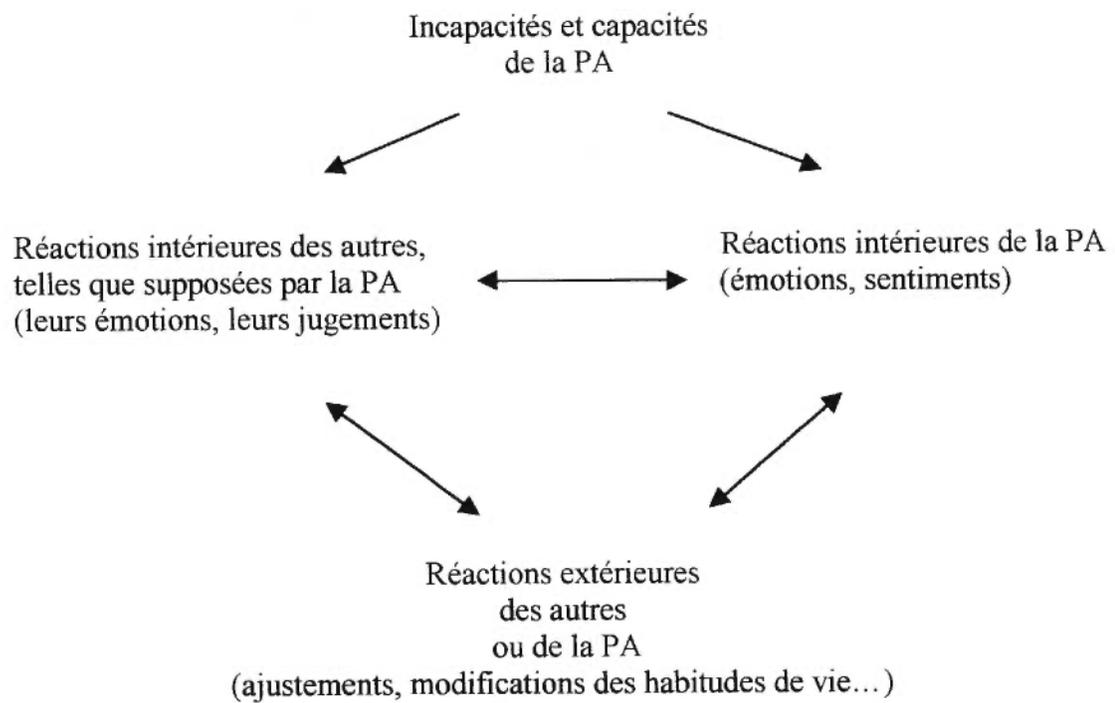
catégories (figure 2, p. 37), vaguement définies au départ et reliées entre elles de différentes façons.

#### iv. Tentatives d'analyse à l'aide du modèle

Le premier cas analysé avec cette esquisse de modèle fut celui de H.E. Les extraits accompagnés de leur descripteur furent tous découpés en lisières. Nous avons d'abord tenté de les classer sur un seul et même grand tableau comprenant quatre secteurs (selon les quatre catégories). Cependant, pour des questions pratiques d'espace, les lisières durent être réparties selon trois thèmes généraux afin de les placer sur trois tableaux. Ces tableaux-thèmes furent déterminés subjectivement en fonction de la répartition globale du discours (le nombre de tableaux-thèmes a donc été différent d'un cas à l'autre : cinq pour A.V., trois pour F.L., deux pour N.T., deux pour I.S., trois pour H.E.). Chez H.E., le discours se trouvait à peu près également réparti entre 1) ses incapacités langagières et le vécu directement relié; 2) l'attitude de l'épouse et ce qu'il en ressent et 3) l'opinion des autres sur ses aptitudes physiques. Nous avons ainsi formé trois tableaux-thème. Certaines lisières s'appliquaient à deux ou trois des tableaux et furent donc photocopiées afin d'être utilisées plusieurs fois.

Ainsi, pour chacun des tableaux-thème, les lisières retenues étaient classées dans un des quatre secteurs représentant les quatre catégories du modèle. D'un point de vue pratique, mentionnons, pour les lisières comprenant des descripteurs composés (ex. : Ça m'choque / quand a'dit ça), qu'il s'agissait non pas de couper la

Figure 2. Première ébauche du modèle conceptuel élaboré pour la présente étude



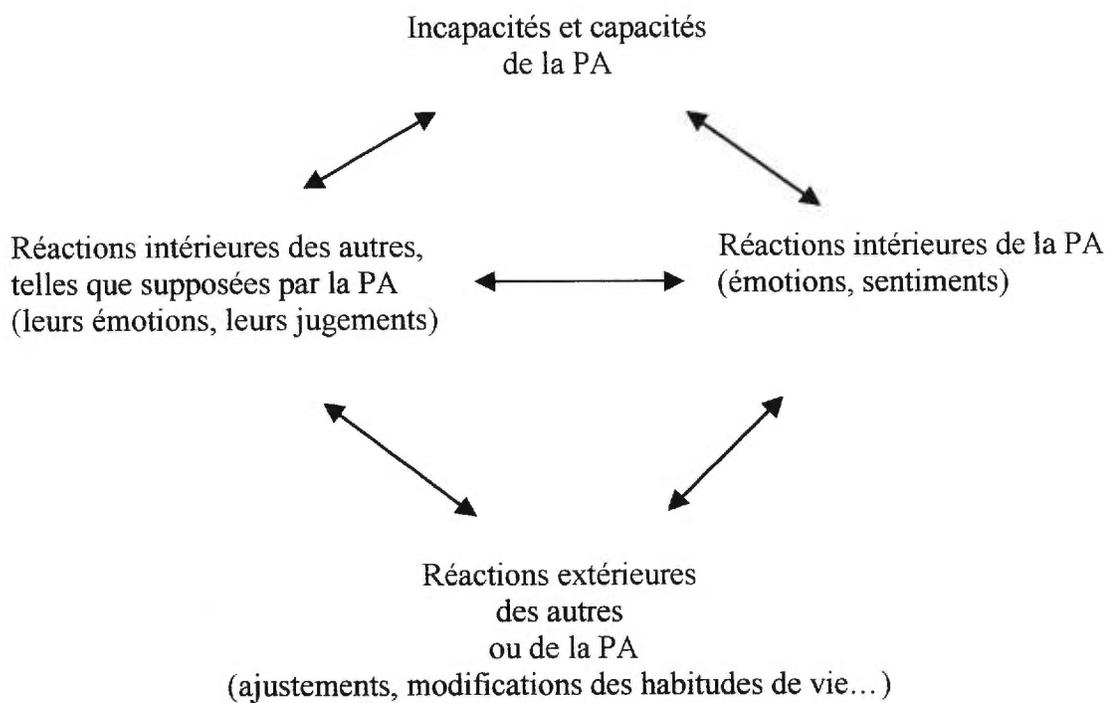
N.B. : PA signifie personne aphasique

lisière en deux pour classer chacun des segments mais bien de conserver la lisière entière et de souligner en l'occurrence le segment qui nous intéresse dans une catégorie donnée.

Une fois les lisières regroupées selon les secteurs, les liens explicites, c'est-à-dire ceux qui étaient clairement *dits* par la personne, étaient tracés sur le carton. Le cas de H.E. a suscité dans le modèle un premier ajout de liens, à savoir les *réactions intérieures* (émotives) qui entraînent à leur tour une augmentation ou une modification des *incapacités et capacités* (figure 3, p. 39).

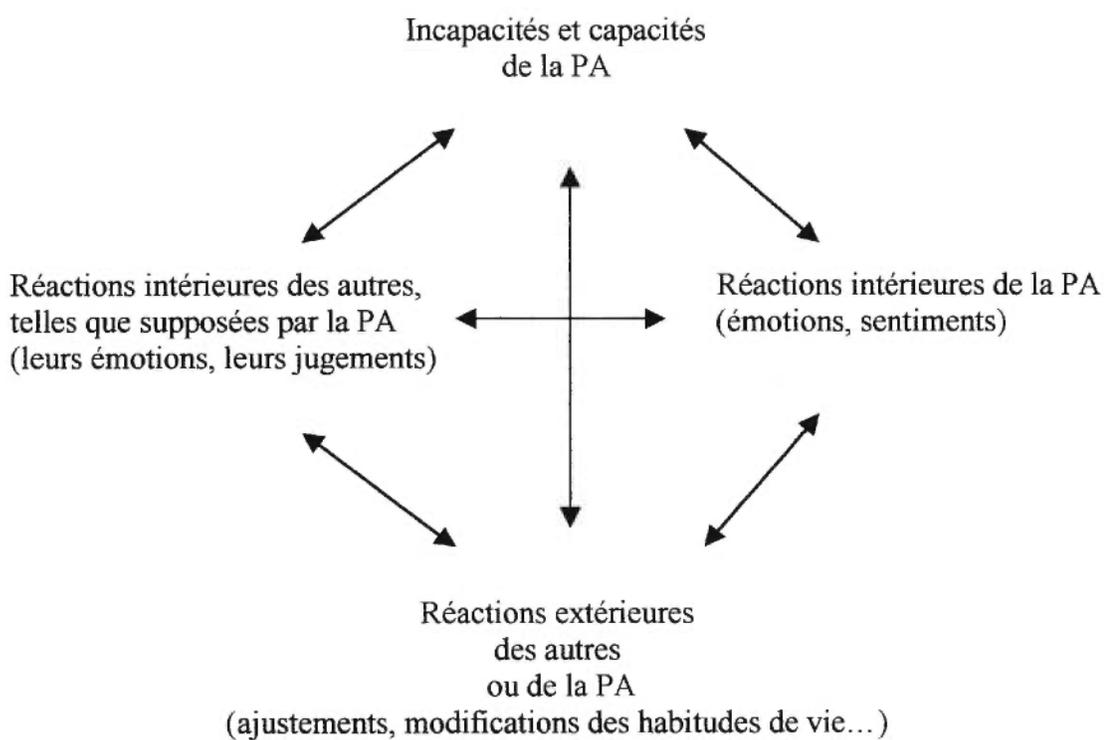
A suivi pour N.T. le même procédé de catégorisation et d'associations entre les catégories. Ce cas a amené un second ajout de liens (figure 4, p. 40). En effet, N.T. faisait souvent des liens (flèche descendante) entre ses *incapacités* et les *réactions extérieures entraînées*; en fait, la dimension des réactions intérieures, quoique certainement présente et devant précéder plusieurs réactions extérieures, était le plus souvent court-circuitée. Autre nouveau lien : celui des *réactions extérieures* (plus précisément des ajustements personnels) entraînant à leur tour des *incapacités et capacités* (flèche ascendante).

Figure 3. Seconde ébauche du modèle conceptuel : précision de deux liens intercatégoriels



N.B. : PA signifie personne aphasique

Figure 4. Troisième ébauche du modèle conceptuel : ajout d'un dernier lien intercatégoriel

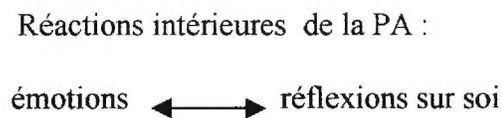


N.B. : PA signifie personne aphasique

## v. Précision des catégories à l'intérieur du modèle

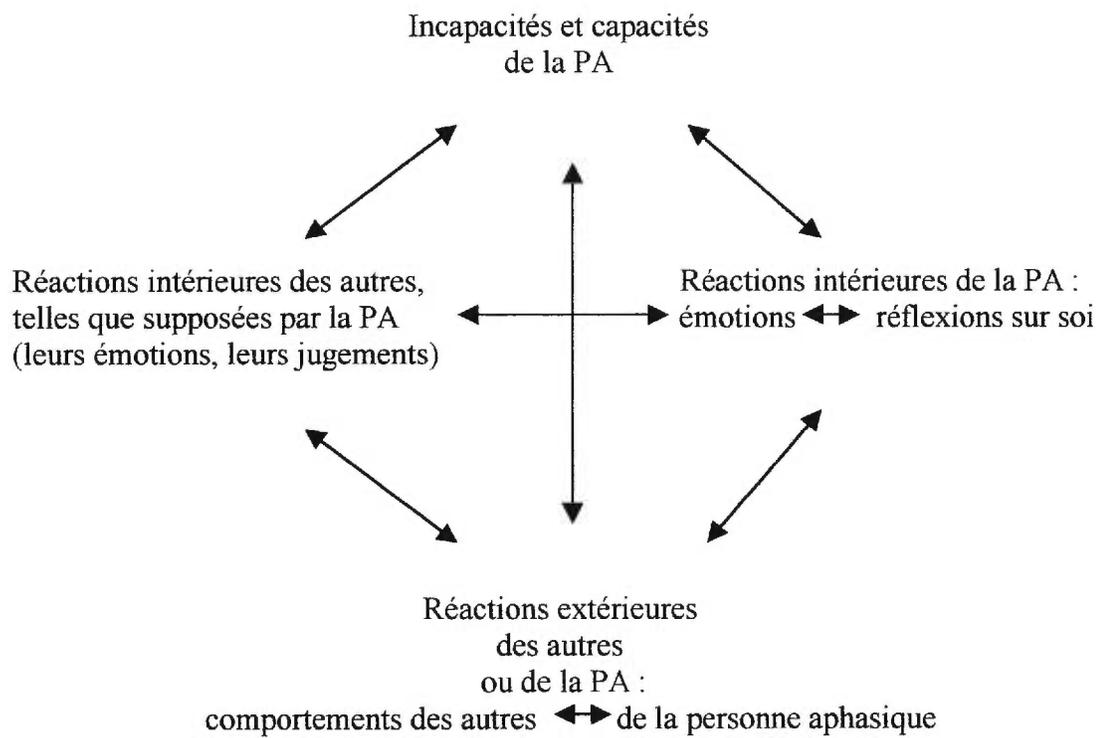
C'est le cas suivant, celui de A.V., qui nous a amené à mieux déterminer, puis définir les catégories. Tout d'abord, les réactions intérieures de la personne aphasique se sont avérées parfois émotives mais aussi parfois aussi cognitives : pensons aux *réflexions* intérieures que la personne porte sur elle-même, qu'elles soient positives ou négatives. Ces émotions et ces réflexions sur soi sont intimement liées... (par exemple, certaines réflexions très positives chez A.V. viennent atténuer des émotions difficiles). Nous avons d'ailleurs qualifié ces réflexions, lorsqu'elles visent à atténuer les difficultés émotives, de stratégies d'ajustement cognitives. En somme, il s'agit de liens *intracatégoriels* et nous avons tenté de nous y intéresser (figure 5) :

Figure 5. Lien intracatégoriel relatif aux *Réactions intérieures de la PA*



Ainsi, la catégorie *Réactions intérieures de la PA* comprend, pour tenter de la définir, tout un ensemble de réactions émotives (ou états émotifs lorsqu'il y a prolongation) et de réflexions sur soi en interactions. Émotions et réflexions sur soi découlent des expériences vécues et rapportées dans l'une ou l'autre des catégories du modèle (c.f. liens intercatégoriels convergeant vers les *Réactions intérieures de la PA*, figure 6, p. 42). Elles peuvent bien sûr aussi en être la cause.

Figure 6. Modèle conceptuel définitif retenu dans la présente étude

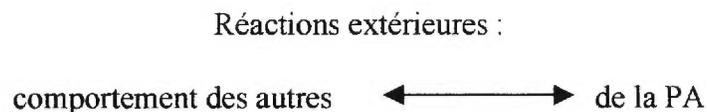


N.B. : PA signifie personne aphasique

Toujours grâce au cas de A.V., nous avons été amenés à préciser puis à définir les catégories *Incapacités et capacités* et *Réactions extérieures des autres ou de la PA* car certains chevauchements entre celles-ci avaient lieu. Voyons tout d'abord comment nous avons défini les deux catégories, pour ensuite regarder un exemple permettant de bien les distinguer.

Nous avons établi que la catégorie *Réactions extérieures des autres ou de la PA* comprendrait tout comportement observable et tangible (action, parole, etc.), qu'il soit social ou non, découlant des expériences vécues et rapportées dans l'une ou l'autre des grandes catégories du modèle (c.f. liens intercatégoriels convergeant vers les *Réactions extérieures*, figure 6, p. 42). Comme on le voit dans le schéma, les réactions extérieures peuvent également être en lien causal avec les autres catégories. De plus, on retrouve des liens intracatégoriels entre les comportements extérieurs de la personne aphasique et ceux des autres (figure 7) :

Figure 7. Lien intracatégoriel relatif aux *Réactions extérieures*



Notons qu'une réaction extérieure est souvent précédée de l'expérience d'une réaction intérieure (émotion, etc.). On sait toutefois, comme il a été mentionné plus haut, que divers courts-circuits peuvent avoir lieu dans le discours (la personne, par exemple, passant directement de l'expérience d'une incapacité à la réaction extérieure adoptée).

Rajoutons que nous avons appelé *stratégie d'ajustement comportementale*, par opposition à stratégie cognitive, tout comportement (une parole, une action posée ou non...) visant directement à solutionner ou atténuer le problème entraîné par l'incapacité.

Quant à la catégorie *Incapacités et capacités*, elle a été définie de la sorte : possibilité ou impossibilité d'accomplir aussi bien ou avec autant de facilité qu'avant une tâche donnée, le tout tel qu'évalué par la personne aphasique elle-même. Les incapacités, notamment, peuvent être primaires, découlant d'une lésion (qui n'apparaît pas dans le modèle) ou secondaires, découlant de l'émotivité, des ajustements, bref des autres expériences véhiculées à l'intérieur des catégories du modèle. Incapacités et capacités peuvent bien sûr aussi être à l'origine de ces dernières (c.f. liens intercatégoriels rattachés aux *Incapacités et capacités*, figure 6, p. 42).

Regardons maintenant un exemple pour bien distinguer les deux catégories ci-dessus. Un descripteur suffisamment précis du genre « La PA a cessé le bowling / parce qu'elle en est désormais incapable » comprendrait un premier segment allant dans la catégorie *Réactions extérieures* et un second segment allant dans celle des *Incapacités et capacités*, un lien explicite de causalité réunissant les deux.

Finalement, un mot sur la dernière catégorie, qui n'a pas réellement nécessité de nouvelles mises au point, les *Réactions intérieures des autres*. Nous l'avons

définie de la sorte : toute réaction émotive ou réflexion d'une autre personne, à laquelle la personne aphasique n'a pas accès directement mais qu'elle suppose ou infère, visant le plus souvent les incapacités ou les comportements de la personne aphasique. Ces réactions intérieures des autres, que suppose la personne aphasique, peuvent constituer à leur tour la cause des expériences vécues et rapportées dans les autres catégories du modèle (c.f. liens intercatégoriels divergeant des *Réactions intérieures des autres*, figure 6, p. 42). Le schéma complet et définitif du modèle est représenté dans cette même figure.

#### vi. Clarification de la dimension du temps à l'intérieur du modèle

C'est encore le cas de A.V. qui a fait surgir la nécessité de clarifier la dimension du temps dans le modèle. Plusieurs extraits portaient sur le passé et apparaissaient significatifs pour mieux clarifier le présent. C'est à cette étape-ci que nous avons réalisé toute leur importance. Nous avons donc établi que chacune des catégories pourrait comporter non seulement une dimension présente mais aussi passée ou future. Par exemple, si la personne aphasique nous parle de comportements ou stratégies qu'elle *projette* de faire, nous les incluons dans la catégorie *Réactions extérieures* tout en indiquant bien sûr, dans le descripteur, la dimension future d'un tel comportement. Autre exemple : les incapacités telles que perçues par la personne aphasique autrefois ou telles que projetées dans le futur ont leur place, tout comme celles du présent, à l'intérieur de la catégorie *Incapacités et capacités*.

#### vii. Révisions et poursuite des autres cas

Une fois le cas de A.V. terminé, nous avons repris les cas précédents de H.E. et de N.T. afin d'effectuer quelques modifications nécessaires (principalement la recatégorisation de quelques descripteurs en fonction des nouvelles précisions apportées) puis nous avons poursuivi l'analyse avec les cas restants de I.S. et de F.L. Notons que la contre-vérification par une seconde personne, pour les étapes ci-dessus mentionnées de catégorisation et d'associations, a été effectuée un peu plus tard, c'est-à-dire après l'étape qui va suivre.

#### viii. Nouvelle étape d'analyse : établissement de circuits

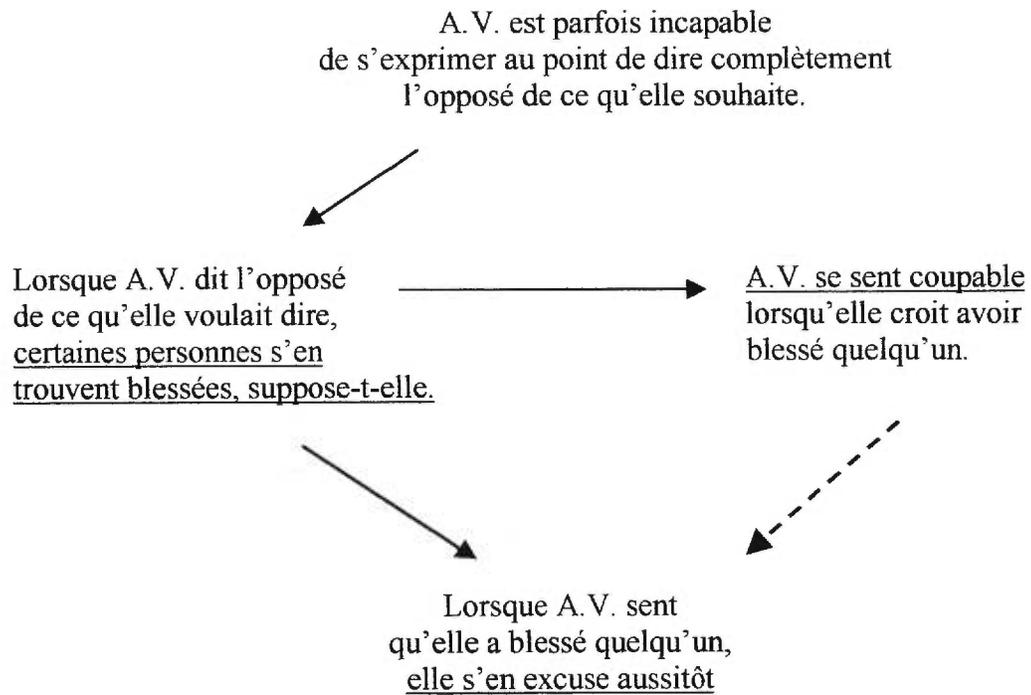
Cette nouvelle étape a débuté avec le cas de A.V. Elle avait principalement pour but de rechercher, dans chacun des tableaux, tous les liens possibles entre les descripteurs puis d'établir des circuits. Certes, quelques liens, très explicites, avaient déjà été tracés à l'étape précédente sur les tableaux, mais une nouvelle étape d'analyse s'imposait pour la recherche de liens implicites. Nous avons appelé *lien implicite* tout lien qui n'est pas dit, mot pour mot, par la personne aphasique mais que l'on peut déduire logiquement, sans trop risquer de s'éloigner de la vision de la personne aphasique (nous verrons un exemple plus loin). En de rares occasions, nous avons posé des liens purement hypothétiques, que nous avons alors identifiés par un code distinct.

Voici un exemple (figure 8, p. 48), tiré du cas de A.V., comprenant quatre descripteurs provenant d'un même tableau. Notons que le soulignement indique la partie du descripteur qui nous intéresse dans chacune des quatre catégories. Dans cet exemple, A.V. a établi explicitement dans son discours trois liens (cf. —→ ) mais nous nous sommes permis d'en établir un quatrième (cf. -----▶), déduisant logiquement que A.V. s'excuse à cause d'un sentiment de culpabilité.

Une fois la recherche de liens terminée, il a fallu faire le tri et conserver ceux qui apparaissaient les plus utiles pour établir un circuit. Reprenons l'exemple précédent. Trois liens ont été conservés afin d'établir un circuit simple (figure 9, p. 49).

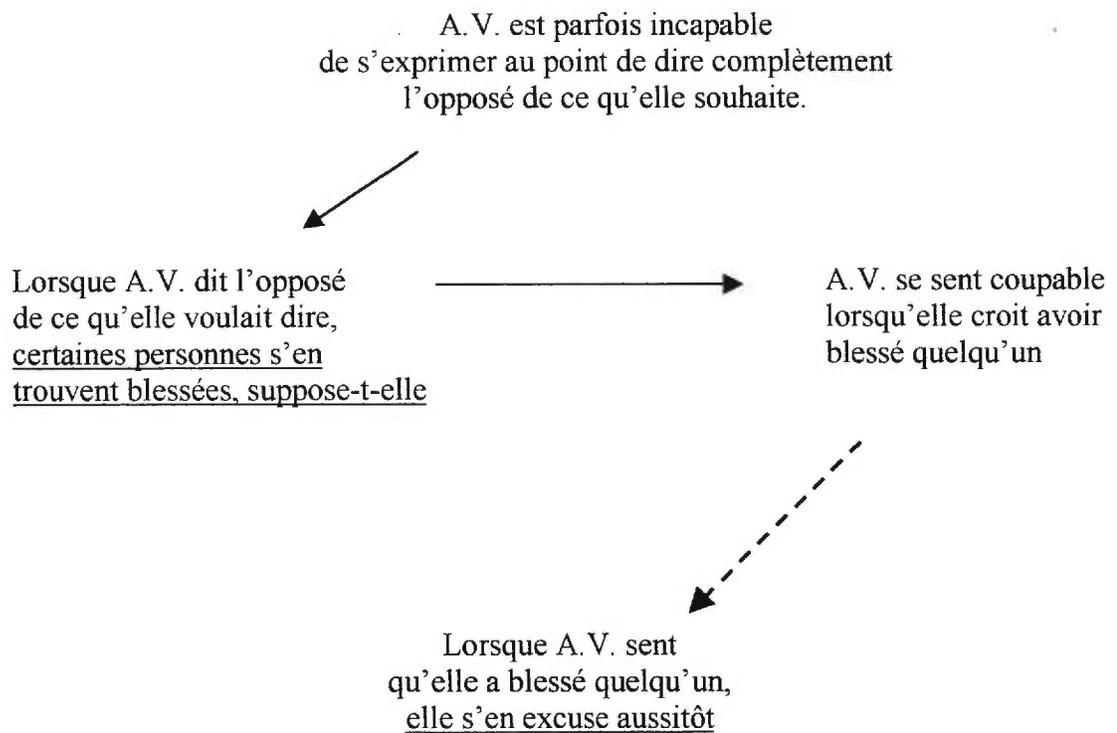
De la même manière, nous avons établi plusieurs circuits à l'intérieur de chaque tableau. Notons que les circuits établis avaient pour point de départ une incapacité (ou une capacité). De plus, entre un trajet simple et un trajet plus complexe partant du même point de départ et se rendant au même point final, le trajet le plus complexe, ou autrement dit le plus élaboré, était retenu. Par exemple, si le participant nous explique qu'en présence de telle incapacité, il a posé tel ajustement (trajet simple et direct) mais que par la suite, dans son discours, il réexplique le phénomène de façon un peu plus élaborée en mentionnant une réaction émotionnelle qui s'intercale entre les deux (trajet plus complexe), c'est ce dernier trajet que l'on retient pour l'analyse.

Figure 8. Exemple d'une recherche de liens explicites et implicites entre quatre descripteurs



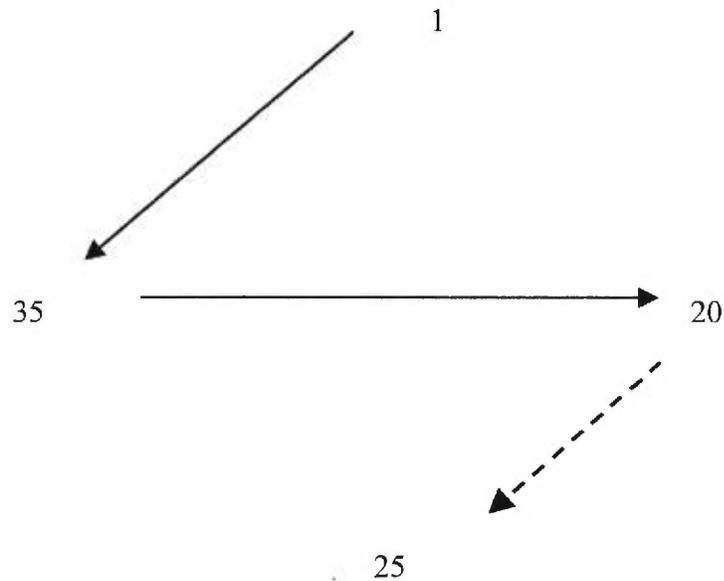
Légende : ———→ liens explicites  
 - - - - -→ liens implicites

Figure 9. Exemple du résultat final d'un circuit simple



Légende : ———> liens explicites  
 - - - - -> liens implicites

Figure 10. Exemple d'un court texte descriptif accompagnant un circuit simple



#### Culpabilité de vexer les amis

Il arrive parfois que A.V. ait de la difficulté à s'exprimer au point de dire parfois l'opposé de ce qu'elle voulait dire (1).

A.V. suppose alors que certaines personnes puissent s'en trouver blessées (35) et elle en ressent aussitôt de la culpabilité : « Ah ben j'm'en veux oui ! » (20).

Afin d'atténuer cette culpabilité, A.V. s'ajuste en s'excusant auprès des gens qu'elle croit avoir blessés (25).

### ix. Établissement d'un texte descriptif pour chaque circuit

Étant donné que plusieurs circuits se retrouvaient entremêlés sur un seul et même tableau, il fut décidé pour des raisons pratiques que chaque circuit serait reproduit isolément sur une feuille (les descripteurs ayant tous préalablement été numérotés). Un court texte fut ensuite rédigé pour chacun des circuits. Ce texte avait pour point de départ celui du circuit, c'est-à-dire l'incapacité, puis décrivait ensuite chacune des étapes du trajet. Reprenons l'exemple précédent (chaque descripteur étant maintenant numéroté) pour illustrer un texte qui a été originellement produit (figure 10, p. 51).

Notons que le numéro des descripteurs est toujours indiqué à l'appui et que nous avons parfois trouvé utile de citer les extraits pour permettre au lecteur de retourner aux sources du descripteur.

Chaque court texte fut titré, en fonction le plus souvent de la réaction émotive impliquée dans le circuit, si présente. Notons à ce sujet que certains circuits comprenaient à eux seuls plusieurs conséquences émotives et sociales. Comment titrer alors le circuit ? On aurait pu faire des rubriques spécifiques et exhaustives pour chacune des conséquences psychologiques et sociales, mais les interactions complexes entre les unes et les autres se seraient trouvées perdues, et le circuit, démantelé. Ainsi, afin de préserver la complexité des interactions, les circuits comprenant plusieurs conséquences sont conservés dans leur intégrité et n'ont qu'un seul titre arbitraire en fonction d'une des conséquences au choix (en portant notre

préférence comme il a été mentionné ci-dessus pour les conséquences émotives).

Lorsque l'ensemble des textes fut complété pour le premier des cinq tableaux de A.V., une contre-vérification a été effectuée. Cette dernière incluait la vérification de toutes les étapes précédentes ayant fait suite au codage. Ainsi, ont été vérifiés, tout à la fois, la catégorisation des descripteurs sur le tableau, l'établissement des liens explicites, puis implicites, la recherche de circuits et les textes descriptifs.

Notons qu'à l'intérieur des textes, descriptifs à la base, certaines questions ou réflexions de notre part étaient parfois introduites au passage afin de soulever des hypothèses. Nous avons toutefois veillé autant que possible à ce que le lecteur puisse discerner ces dernières en tant que réflexions ou questions relevant de nous et non du participant aphasique.

Lorsque les textes descriptifs furent complétés pour l'ensemble des cinq tableaux de A.V., il restait à les regrouper, pour faciliter la lecture, entre ceux touchant aux conséquences de l'aphasie, ceux touchant à l'hémiplégie et ceux touchant à la vieillesse. Ces grands regroupements, différents d'un cas à l'autre comme on le verra dans la présentation des résultats, n'ont pour but que de permettre au lecteur de se situer globalement. De plus, toujours afin de favoriser de meilleurs points de repère, les textes descriptifs à l'intérieur de chaque grand regroupement sont rassemblés autour de la perturbation d'une ou de plusieurs habitudes de vie, que l'on annonce par une courte phrase.

Une fois le cas de A.V. terminé, les étapes viii et ix furent effectuées pour chacun des autres cas, à savoir, dans l'ordre, F.L., H.E., N.T. et I.S. Une contre-vérification fut effectuée pour chacun des cas.

#### 2.4.2 Méthode d'analyse comparative

Une fois l'analyse descriptive des cinq participants complètement terminée, l'analyse comparative a pu débuter. La première étape a consisté à préciser l'objectif de recherche plutôt imprécis voulant qu'une comparaison des expériences de l'aphasie soit effectuée. Ayant alors les résultats tangibles de l'analyse descriptive, l'objectif de comparaison s'est inévitablement précisé : cet objectif consistera spécifiquement à comparer l'efficacité actuelle de l'ajustement des participants à l'aphasie ainsi que certains aspects de leur personnalité ou de leur situation de vie. Le but sous-tendant cet objectif est de pouvoir soulever quelques hypothèses (dans la discussion) autour de facteurs contribuant ou nuisant à l'ajustement à l'aphasie chez les personnes âgées de cette étude.

Définissons tout d'abord ce que nous appelons l'ajustement à l'aphasie. Nous utiliserons la définition de l'ajustement adoptée par Lazarus et Folkman (1984) : « ...the process of managing demands (external or internal) that are taxing or exceeding the resources of the person » (p.283)<sup>1</sup> Les auteurs insistent sur l'idée de la *mobilisation des efforts* dans l'ajustement, alors que l'adaptation est un concept plus

---

<sup>1</sup> Traduction libre: « ... le processus de contrôler des demandes (externes ou internes) qui sont évaluées comme mettant à l'épreuve ou excédant les ressources de la personne. »

large qui inclut la routine et souvent les réponses automatiques aux demandes (dans cet ordre d'idées, presque tout ce que nous faisons est *adaptation*, alors que tout n'est pas nécessairement *ajustement*). Notons que lorsque nous parlons dans cette étude de l'ajustement à l'aphasie, nous faisons référence à *l'ensemble* du processus de transformation en présence des problèmes. Cependant, si nous nous intéressons à un acte *ponctuel* posé pour résoudre un problème spécifique, il s'agit ici davantage d'une *stratégie* d'ajustement.

Un premier objectif de notre analyse comparative vise donc à comparer l'efficacité actuelle de l'ajustement à l'aphasie chez les participants. Quel critère utiliser ? La santé morale, le fonctionnement social et la santé somatique constituent trois des principaux résultats de l'ajustement à partir desquels on peut juger l'efficacité de celui-ci. Il est intéressant de prendre en compte davantage qu'un seul de ces résultats car une issue positive dans un domaine peut être négative dans un autre (Lazarus et Folkman, 1984). Nous avons retenu dans le cadre de cette étude la santé morale et le fonctionnement social. Selon les auteurs, la santé morale apparaît intimement liée aux émotions (les liens cependant ne sont pas toujours clairs et différentes procédures d'évaluation existent actuellement). Sans vouloir ici évaluer l'atteinte à la santé morale des participants, nous allons simplement en rechercher des indices par le biais de notre propre variable : l'intensité des réactions émotionnelles amenées par l'aphasie. Les critères pour procéder à une telle évaluation *subjective* seront explicités au moment de la présentation des résultats. Les comparaisons se visualiseront grâce à un axe sur lequel on procède au positionnement relatif des participants; l'opération reste évidemment subjective. En ce qui concerne

maintenant le fonctionnement social, aucun consensus n'a lieu, selon Lazarus et Folkman, à propos des composantes : doit-on se concentrer sur les comportements et les rôles sociaux ou inclure aussi des variables psychologiques telles que la satisfaction autour de ces rôles ? Nous n'entrerons pas dans le débat car encore une fois nous n'avons pas la prétention de vouloir évaluer un phénomène aussi large que l'atteinte au fonctionnement social; nous n'en rechercherons que des indices par le biais de notre variable : la perturbation plus ou moins intense des habitudes de vie familiales et interpersonnelles amenée par l'aphasie. Les critères pour procéder à une telle évaluation *subjective* seront explicités au moment de la présentation des résultats. Les comparaisons se visualiseront encore une fois sur un axe.

Un second objectif de l'analyse comparative consiste à comparer certains traits de la personnalité et certaines situations de vie entre les participants chez qui l'efficacité actuelle de l'ajustement à l'aphasie est à peu près semblable; les points communs pourraient constituer d'éventuels facteurs expliquant l'efficacité ou non de l'ajustement à l'aphasie des participants. En effet, l'ajustement est déterminé par une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs contextuels, d'où l'importance de prendre en considération tant les uns que les autres. Lazarus et Folkman (1984) incluent dans les facteurs personnels tout ce qui concerne les traits de la personnalité, celle-ci comprenant, dans un sens très large, des aspects motivationnels, cognitifs et émotionnels (par exemple, les valeurs, les croyances, l'estime de soi, le style cognitif, l'intelligence et la connaissance, etc.). Les facteurs contextuels sont de différents ordres. Par exemple, degré, fréquence, ambiguïté, durée, chronicité de la situation nuisible; nature de la nuisance; ressources

personnelles (énergie, habileté, résistance); ressources environnementales (soutien social, argent, soutien institutionnel).

Nous n'avons bien sûr que recherché des comparaisons autour de quelques-uns de ces facteurs. Les résultats s'accompagnent de plusieurs mises en garde et servent ensuite de points de départ, dans la discussion, pour des hypothèses.

Une courte section à la fin de cette analyse portera sur la comparaison de l'expérience spécifique de la vieillesse.

## Chapitre III

### Résultats et analyses

Nous allons dans ce chapitre présenter les résultats de l'analyse descriptive auprès de chacun des participants, résultats que nous allons clore par une synthèse, pour ensuite présenter les résultats de l'analyse comparative.

### 3.1 Résultats de l'analyse descriptive du cas de A.V.

#### 3.1.1. Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé

A.V., âgée de 68 ans, est aphasique et hémiparétique depuis six ans et demi. Après son ACV, elle a vécu deux ans chez un de ses enfants (elle en a six) puis s'est finalement installée dans un foyer pour personnes âgées autonomes, où elle se plaît beaucoup. Elle est actuellement seule, ayant perdu son « copain » (selon son expression) quelques semaines avant son ACV; c'est avec celui-ci qu'elle faisait régulièrement des voyages en Belgique, étant tous deux d'origine belge.

A.V. a consacré de nombreuses années de sa vie à travailler comme serveuse dans un restaurant situé à L.(ville), où elle vit depuis plus de quarante ans. Elle dit avoir beaucoup aimé son travail et tissé de nombreux liens au cours des années; elle se définit d'ailleurs comme quelqu'un liant facilement amitié avec les gens.

### 3.1.2. Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie

Nous allons tout d'abord présenter quelques conséquences reliées aux difficultés expressives orales. Les habitudes de vie perturbées ont trait principalement à la communication et aux relations interpersonnelles.

#### **Impatience de ne pas trouver les mots**

A.V. éprouve de la difficulté à bien exprimer ses idées : «... l'idée elle est peut-être là encore mais... elle ne ne ne sort pas toujours comme elle veut. ». Répondre aux questions ou fournir des explications lui demande des efforts tout particuliers : «... on voudrait répondre... mais euh... quand i'a rien, les les les explications c'est dur à donner ».

Lorsque A.V. est aux prises avec ces difficultés, il arrive qu'elle s'impatiente un peu mais elle tente aussitôt de calmer son énervement par un ajustement cognitif en se disant intérieurement que le mot lui reviendra. Elle réussit de la sorte à se calmer : «... comme j'te dis, j'me parle, pis j'me calme toujours ». La frustration ou l'impatience semble avoir pris du recul avec les années car A.V. commence, dit-elle, à être habituée à sa façon de parler. Elle arrive désormais à se dire, autre ajustement cognitif, que l'essentiel est de pouvoir malgré tout parvenir à s'exprimer : « En autant que j'peux parler, que j'peux m'exprimer ou n'importe quoi ben c'est... c'est l'principal hein. »

### **Atteinte à son amour-propre**

Certes, A.V. est désormais plus conciliante face à ses difficultés expressives mais une atteinte à son amour-propre demeure : «... c'est parce que on... on a quand-même un certain orgueil hein... On a des exigences ». Les commentaires plutôt rassurants et positifs des amis à l'égard de son langage restent vains devant ses propres critères : « Ah j'ai dit : "Oui laisse faire... Je parle bien pour toi, mais pour moi, c'est pas la même chose". » Ce dépit se trouve-t-il atténué par l'espoir de pouvoir récupérer dans l'avenir encore quelques capacités ? A.V. ne semble pas avoir renoncé, du moins, à tout espoir puisqu'elle cherche à savoir ce qui est en son pouvoir pour améliorer son langage : « Qu'est-ce qu'on peut faire ? » (à moins qu'il ne s'agisse plutôt de sa condition générale d'aphasique).

### **Gêne et peur d'être gênée avec les étrangers**

Si l'impatience de ne pas trouver les mots compte parmi les dérangements émotionnels auxquels est confrontée A.V., il en est deux autres qui apparaissent encore plus importants à ses yeux, à en juger par l'abondance du discours et l'accent qu'elle y met : il s'agit de la gêne et de la peur d'être gênée en présence des étrangers.

Voyons tout d'abord la gêne. Lorsque A.V. est aux prises avec des difficultés expressives en présence d'un étranger, elle suppose chez lui un jugement défavorable à son égard, à savoir de la croire « niaiseuse ». Ces jugements sont-ils extériorisés d'une façon ou d'une d'autre ? Ou s'agit-il des projections de A.V. ? Quoi qu'il en soit, l'impression d'être mal vue par un étranger suscite chez elle un certain malaise : «...tu viens gênée... ». Peut-on parler, en d'autres termes, d'une baisse d'estime de soi, plus ou moins passagère ?

La gêne de A.V. prend suffisamment d'ampleur pour avoir des répercussions directes sur ses difficultés expressives, dynamique dont elle a pleinement pris conscience : son malaise intérieur vient augmenter ses incapacités. On peut y voir une boucle de rétroaction, à laquelle A.V. met fin par un ajustement comportemental en cessant tout simplement de parler : «... ben dans c'temps-là ben moi j'parle plus ». L'impact émotionnel d'un tel retrait demanderait cependant à être étudié.

La nervosité, plus précisément la peur d'avoir l'air ridicule et d'être gênée, est aussi une nouvelle réalité à laquelle doit faire face A.V. dans ses rapports avec les étrangers (au téléphone entre autres). Ici A.V. *anticipe* ses difficultés expressives ainsi que leur impact sur l'interlocuteur étranger. La peur qui l'envahit augmente alors ses difficultés expressives (tout comme les émotions de gêne et de malaise) : « Ça change tout ah oui c'est... Mon parler euh i'est embrouillé ma fille oh câ... (rires). »

Pour atténuer sa nervosité, A.V. s'organise pour parler le moins possible avec les étrangers, ajustement comportemental qui se rapproche un peu du retrait qu'elle adopte sous l'effet de la gêne. Ainsi, A.V. dit moins d'erreurs, erreurs qui seraient sinon compromettantes pour elle et qu'elle appelle des « gaffes », des « bêtises » : « Alors je... j'dirai pas des bêtises hein ? » ou encore « ... comme ça ben, je suis pas tentée d'faire des gaffes ». Par conséquent, en parlant le moins possible, elle se sent mieux et dit pouvoir avoir un contact acceptable avec l'étranger : « Moi je dis que c'est pas trop mal », ce qui n'exclut pas, on le devine, une part d'insatisfaction. Un autre facteur semble atténuer la nervosité de A.V. : il s'agit de l'encouragement des amis qui la poussent à parler lorsqu'elle le craint. A.V. a alors moins peur car elle se sent moins responsable si les choses tournent au pire; elle ose donc davantage parler.

Qu'il s'agisse de la gêne ou de la peur d'être gênée, ces dérangements émotionnels sont de nature relationnelle : A.V. réagit non pas directement à ses incapacités mais à la réaction intérieure des autres (réelle ou imaginaire) à ses incapacités. Lorsque toute éventuelle réaction méprisante ou négative de l'autre est écartée, ses difficultés émotionnelles s'atténuent ou s'en vont. En effet, A.V. n'est pas gênée ou moins gênée de parler avec des gens qu'elle connaît bien, tels ses enfants, car les personnes plus intimes, explique-t-elle, comprennent la nature de ses difficultés expressives.

### **Culpabilité et peur de vexer les amis**

Si la gêne ou la peur d'être gênée n'est ordinairement pas au rendez-vous dans les rapports amicaux, ceux-ci ne sont pas exempts de certaines tensions pour A.V.. Il est arrivé en effet qu'elle dise parfois complètement l'opposé de ce qu'elle voulait dire, et certaines personnes s'en sont trouvées blessées. A.V. se sent alors coupable : elle dit s'en vouloir et tente de réparer du mieux la situation en s'excusant.

L'anticipation de telles situations occasionne chez A.V. une certaine peur ou tension lorsqu'elle parle avec les gens, dont ses amis. Elle va par conséquent constamment fournir auprès d'eux des efforts d'attention et de concentration afin de s'exprimer le mieux possible et atténuer ainsi ses craintes.

Voici maintenant quelques conséquences reliées aux difficultés expressives écrites ainsi qu'aux difficultés de calcul. Les habitudes de vie perturbées ont trait principalement à la communication (écrite) et aux responsabilités (financières).

### **Peur de se tromper à l'écrit**

À l'écrit, A.V. éprouve des difficultés avec l'orthographe et le choix des mots exacts. Elle anticipe constamment de se tromper, ce qui l'insécurise beaucoup : « C'est pareil, j'ai toujours peur de me tromper. »

Pour calmer ses craintes, A.V. adopte comme ajustement la vérification régulière des mots dans le dictionnaire. On ne sait pas si la stratégie est vraiment efficace pour calmer son anxiété car écrire reste très fatigant pour A.V. : « Ça me fatigue beaucoup. » En parallèle avec cette vérification constante, A.V. s'aide aussi à perfectionner ses aptitudes en faisant régulièrement des exercices d'orthophonie.

A.V. a aussi su s'ajuster à la situation en décidant de téléphoner désormais à la parenté éloignée, ce qui lui permet de leur parler immédiatement tout en évitant l'effort d'écrire.

### **Peur de tricher sur l'argent**

A.V. a des difficultés de calcul, entre autres avec l'argent. Elle s'y est ajustée en décidant de ne plus rien compter au magasin. D'abord elle s'organise pour acheter le strict nécessaire, sans se soucier d'un budget préétabli. Ensuite elle paie, puis met l'argent qu'on lui rend dans son sac, vérifiant le tout une fois rendue à la maison. Elle évite aussi de faire tout calcul que ce soit à la banque, vérifiant seulement les comptes à la maison, là encore. A.V., cependant, a toujours peur de se tromper : peur de tricher insiste-t-elle, ce qui apparaît tout autant sinon plus dérangeant pour elle que la peur d'être trompée par la caissière. En effet, elle semble faire confiance à la caissière, de la banque du moins, disant d'elle qu'elle connaît les calculs. En parallèle

avec ces ajustements comportementaux, A.V. continue à faire des exercices d'orthophonie pour pratiquer le calcul.

### 3.1.3. Conséquences psychosociales relevant de l'hémiplégie

Une partie non négligeable du discours de A.V. porte sur les séquelles de son hémiplégie : elle s'y attarde en fait tout autant que sur ses difficultés de langage. Plusieurs habitudes de vie sont perturbées : déplacements, habitation (entretien ménager), loisirs...

#### **Réorganisation des modes de déplacement**

A.V. a des difficultés motrices à une jambe, ce qui rend la marche difficile et qui l'empêche de suivre le rythme des gens normaux. De plus, elle ne peut plus conduire elle-même, ayant été jugée inapte à le faire.

A.V. s'est adaptée en utilisant un triporteur pour les petits déplacements, et en faisant appel, pour les plus grands, au service des transports adaptés. Elle sait aussi accepter l'aide de son frère : il la conduit en auto hebdomadairement pour qu'elle aille faire son épicerie, ce qui lui évite des inquiétudes inutiles.

Grâce au triporteur et au transport adapté, A.V. dit être capable de sortir comme elle le veut et être capable notamment de faire son marché seule si elle le désirait. Paradoxalement, elle mentionnera plus loin ne plus être apte à se déplacer comme elle le voudrait. Doit-on comprendre qu'elle peut se déplacer *autant* qu'elle le veut mais non pas de la *manière* dont elle le veut (sans triporteur par exemple ?). Dans ce cas, certaines séquelles psychologiques seraient peut-être reliées à

l'utilisation des aides technologiques... Pour la question de l'auto, A.V. s'en est consolée non seulement grâce à l'agrément nouveau de se faire conduire par les transports adaptés ou par son frère mais aussi grâce à l'ajustement cognitif de penser aux accidents de la route qu'elle s'évite.

### **Réorganisation des activités ménagères**

S'il n'est pas certain que la réorganisation des déplacements soit sans séquelle psychologique pour A.V., on sait, par contre, qu'aucune séquelle n'a découlé de la réorganisation des activités ménagères.

A.V. ne peut pas du tout utiliser sa main droite pour les tâches ménagères. Après avoir évalué la situation et avoir conclu qu'il serait absurde de faire appel aux voisins ou autres afin qu'ils s'occupent de son ménage, elle décide de s'organiser et de se débrouiller seule à la maison; elle fait elle-même son ménage, sa couture et sa cuisine en utilisant sa main gauche. Elle va parfois accepter l'aide manuelle de certaines personnes elles-mêmes handicapées mais leur apporte en retour son aide.

Grâce à l'utilisation de sa main gauche, A.V. est désormais capable de mener assez bien ses tâches ménagères, bref de se débrouiller seule, mais par contre n'est pas capable de le faire aussi rapidement qu'autrefois, devant y consacrer trois fois plus de temps. Cependant, il reste qu'elle réussit adéquatement, et même plutôt bien, les activités qu'elle entreprend à la maison, comme l'entretien des plantes. Elle est alors très contente d'elle-même. La somme du temps à investir pour ses tâches ne la frustre pas car elle n'est pas pressée. Somme toute, elle acquiesce à l'idée qu'on lui soumet de s'être bien adaptée aux contraintes de motricité et à la réorganisation des tâches ménagères entraînée.

Quittons maintenant les habitudes de vie touchant aux activités ménagères et aux déplacements quotidiens pour se pencher sur celle des loisirs, qui est non sans importance dans le discours de A.V.

### **Souffrance de renoncer à certains voyages**

A.V., ayant des incapacités physiques, est limitée dans ses possibilités de voyager. Entre autres, étant donné qu'elle ne peut marcher au rythme de son beau-frère et de sa belle-sœur, elle dit ne pas pouvoir partir en voyage avec eux, d'autant plus qu'il n'y a pas de place pour amener le triporteur dans leur automobile (facteur environnemental de l'incapacité). Autre incapacité concernant les voyages : partir seule en Belgique. Elle semble dire qu'elle n'ose plus le faire mais la question n'a pas été davantage explorée.

A.V. souffre de se voir privée des sorties et voyages qu'elle aimerait faire dans certaines circonstances mais elle s'ajuste cognitivement en se disant qu'elle trouvera l'occasion de partir en vacances d'une autre manière. Réussit-elle à s'en consoler ?

A.V. a su aussi s'ajuster par des actions concrètes en choisissant de nouveaux modes de voyage. En effet, ses amies l'ont incitée fortement à participer à un voyage organisé; tentée par l'expérience et appréciant de plus leur gentillesse, elle accepte d'y aller. Elle s'amusera beaucoup et y participera à d'autres reprises.

### **Autres changements de loisirs**

À cause des séquelles de son hémiparésie, A.V. est non seulement limitée dans ses possibilités de voyage mais aussi dans le choix de ses distractions au quotidien. En effet, ses difficultés motrices à la jambe et à la main droite sont gênantes pour certaines activités de loisir qu'elle aimait beaucoup. Il s'agit du golf, à cause des parcours beaucoup trop longs pour ses jambes (facteur environnemental de l'incapacité), de la céramique et du bowling.

Concernant le golf, A.V. décide de s'adonner à une activité qui s'y rapproche : le mini-golf. Elle n'est pas toujours capable d'exceller, mais elle se dit que l'essentiel est de participer. En parallèle avec cet ajustement cognitif, elle a aussi tenté de modifier sa technique, ce qui a donné de bons résultats : elle réussit mieux que lors des premières tentatives et en est très fière.

Concernant la céramique, A.V. désormais s'adonne à des activités d'art plus simples dans son groupe d'âge d'or et trouve que ce genre d'activité la distrait bien.

Finalement, pour la question du bowling, elle a découvert récemment la possibilité d'y jouer grâce à un système adapté aux personnes handicapées. Elle s'y est essayée, après six ans d'arrêt, et ses tentatives lui ont bien réussi : elle a réalisé de bons scores, ce qui l'a profondément réjouie.

Somme toute, concernant l'ensemble de ces nouvelles activités de loisir, A.V. acquiesce à l'idée qu'elles aient bien compensé la perte des anciennes.

### **Inquiétude pour l'autonomie future**

A.V. a su, dans l'ensemble, bien composer avec ses difficultés motrices mais elle n'est pas sans redouter les conséquences d'une éventuelle détérioration de ses capacités physiques. Si elle devait se retrouver dans le futur aux prises avec tant d'incapacités qu'elle doit être alitée, A.V., anticipe-t-elle, serait à la merci des gens et aurait sans cesse le sentiment de gêner, de déranger.

Elle n'aimerait ni l'une ni l'autre de ces implications, c'est pourquoi elle s'inquiète de son autonomie future : « Qu'est-ce que je vais être capable de faire ? » On peut toutefois se demander de quoi découle le plus cette inquiétude : de l'expérience de l'hémiplégie ou du vieillissement ?

Voici maintenant quelques conséquences toujours attribuables à l'hémiplégie mais touchant aux habitudes de vie interpersonnelles ou familiales.

### **Peur de déranger les amis**

Les difficultés de déplacement sont de nature, selon A.V., à agacer certaines personnes, lesquelles n'ont pas alors envie de fréquenter la personne handicapée. A.V. ne croit pas que ses propres amis soient vraiment dérangés par son handicap mais soutient quand même qu'il est plus intéressant pour des gens bien en forme de se déplacer (ce qu'ils pourraient plus ou moins faire en sa présence, sous-entend-elle, mais dans quelles circonstances ?).

Cette contrariété que A.V. anticipe d'imposer aux autres entretient sa peur d'aller à leur devant, ce qu'elle va exprimer en disant : « J'ai toujours peur de déranger ». Par conséquent, elle se prive d'aller au devant de ses amis. Les

répercussions psychologiques ne semblent pas trop néfastes cependant car elle dit apprécier la tranquillité de son « petit château » et préférer l'alternative de rester à la maison à celle d'avoir peur de déranger.

Cependant, A.V. ne refuse pas les sorties si ce sont les amis qui l'invitent. Elle n'hésite pas alors à utiliser si nécessaire le transport adapté pour sortir avec eux. A.V. insiste sur le fait que ce ne sont pas ses amis qui viennent la voir moins souvent mais qu'elle seule est responsable de la diminution des contacts. Cette affirmation tirée de la conversation téléphonique est en contradiction avec ce qui avait été dit six mois plus tôt en entrevue, à savoir que ses amis venaient la voir moins souvent... S'agit-il d'une redéfinition de ses problèmes, d'une nouvelle compréhension approfondie de la situation ? Ou s'agit-il réellement d'une ambivalence dans sa compréhension personnelle des faits ?

Quoiqu'il en soit, les difficultés motrices ont laissé A.V. aux prises avec une certaine fragilité psychologique dans ses contacts amicaux, fragilité qui, tout comme la gêne ou la peur d'être gênée dans le cas des difficultés expressives, semble imputable à la réaction intérieure des autres (réelle ou imaginaire) sans cesse anticipée.

### **Frustration d'être rejetée par certains gens**

Si l'on s'en fie aux dires de A.V., les amis intimes, comme on vient de le voir, ne manifestent aucun rejet à son égard mais il n'en va pas de même dans le cas des contacts plus superficiels. Certaines personnes, voyant que A.V. est handicapée, ne

veulent pas lui parler, elles ne sont pas intéressées à entrer en contact avec elle, trouvant qu'il est agaçant d'avoir à s'occuper d'une personne handicapée.

A.V., dans ces circonstances, est un peu frustrée mais elle s'ajuste cognitivement en se disant que d'autres seront certainement là pour vouloir lui parler. Elle en retire une certaine consolation, acquiesce-t-elle.

### **Joie intacte en présence des enfants ou des amis**

Toujours au chapitre des contacts humains, il ne s'agit pas ici, contrairement aux autres rubriques, d'un changement mais bien d'une absence de changement : la joie d'être en relation. Il est aussi à noter que cette rubrique aurait pu, évidemment, tout aussi bien être insérée dans la section des conséquences de l'aphasie.

Sur le plan des relations familiales, les enfants de A.V. savent à quoi s'attendre de leur mère. Qu'ils aient moins d'attentes à son égard ou qu'ils aient su se réajuster et faire le deuil de l'ancien mode de relation avec leur mère, ils lui sont restés fidèles et l'incluent dans leurs activités, l'invitant entre autres à des « petites soirées ». A.V. se sent bien avec eux.

Sur le plan des relations amicales, quand les amis rendent visite à A.V. ou quand tout simplement certaines connaissances qu'elle aperçoit viennent à elle et lui parlent, elle dit être très contente. Également, lorsqu'elle socialise avec les personnes du groupe d'âge d'or et qu'elle fait des activités avec ces dernières, elle mentionne en retirer un bien-être.

### 3.1.4. Conséquences psychosociales relevant des pertes cumulées de l'aphasie et de l'hémiplégie

#### **Souffrance et pleurs face aux pertes subies**

Face à l'ensemble des pertes subies, A.V. pleurait souvent au commencement, nous confie-t-elle. Il arrive qu'elle pleure encore. Elle se dit alors qu'elle aimerait retrouver tout ce qu'elle avait avant et qu'elle a perdu. On sent dans ses moments-là, nous explique-t-elle, qu'on n'est pas grand chose dans la vie car tout peut nous être enlevé en l'espace de si peu de temps. Ces moments de souffrance aiguë ont cependant diminué avec le temps, ce que A.V. attribue à trois raisons majeures.

Tout d'abord, A.V. a décidé de vivre, d'agir, en fonction de ce qu'elle a dans le présent : « ... faire marcher les choses avec ce qu'on a... ». Elle a su, autrement dit, faire des ajustements concrets et tangibles, ou « comportementaux », à l'intérieur des limites de ses possibilités (elle reste en effet consciente de certaines limites incontournables malgré toute sa volonté effective d'agir : « On est faite... pas vite là ! »).

Si A.V. a su s'ajuster par l'action, elle a su aussi s'ajuster cognitivement, ou se raisonner (selon ses propres mots). Elle constate que pleurer à la longue ne sert à rien, sinon à enlaidir, et qu'il faut accepter sa condition. Elle se fait donc un devoir d'adopter une vision positive des choses : « Il faut toujours prendre du bon côté ». Voici quelques réflexions, ou ajustements cognitifs, dont elle nous a fait part au cours de l'entrevue : elle se dit que ses difficultés ne sont pas aussi pires qu'elle le croit parfois, elle pense à tout ce qu'elle est encore capable de faire dans la vie ou encore elle se compare à certaines personnes qui connaissent des conditions plus

difficiles que la sienne, ce qu'elle constate en allant à l'hôpital par exemple. Elle va parfois jusqu'à se dire *qu'elle n'a pas le droit* de se plaindre vu sa condition relativement plus facile que certaines autres personnes. C'est d'ailleurs pour cela qu'elle ne se plaint que rarement auprès des autres.

Finalement, A.V. tient à mentionner l'aide des autres comme étant un facteur important de sa récupération : « ... et je vois aussi que les gens peuvent nous apporter beaucoup, beaucoup. ».

### 3.1.5. Conséquences psychosociales relevant du vieillissement

Aucune habitude de vie ne semble perturbée par la vieillesse si ce n'est celle des loisirs (lecture, télévision).

#### **Contrariétés occasionnées par les difficultés de vision**

A.V., atteinte de dégénérescence du macula, a de la difficulté à voir, ce qui lui occasionne des problèmes de lecture et de la fatigue lorsqu'elle regarde trop longtemps la télévision. A.V. en est parfois contrariée. Elle cherche de plus à comprendre la nature exacte de cette maladie. Peut-être même en est-elle angoissée ?

**Absence d'autres séquelles mentionnées**

Hormis la dégénérescence du macula, A.V. n'est aux prises avec aucune incapacité majeure, due à l'âge, qui pourrait l'empêcher de faire ses activités. C'est peut-être pour cela qu'elle n'a fait aucunement mention d'émotions négatives face à son âge; elle souligne même qu'elle aimerait vivre aussi longtemps que sa belle-mère qui a fêté ses 100 ans.

## 3.2. Résultats de l'analyse descriptive du cas de F.L.

### 3.2.1. Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé

F.L., âgée de 71 ans, est aphasique depuis deux ans, sans aucun trouble de paralysie. Mariée depuis quarante-sept ans, elle vit toujours avec son mari; les enfants, une fille et un garçon, sont eux-mêmes parents, ce qui laisse au total à F.L. trois petits-enfants.

Avant sa retraite, F.L. s'occupait de tâches administratives dans une banque. Lorsqu'elle et son mari ont pris leur retraite, ils se sont plus que jamais adonnés à des activités de camping, hiver comme été, activités qui ont brusquement cessé avec la survenue de l'ACV. Les occasions de contacts sociaux y étaient nombreuses car ils faisaient souvent du camping de type « collectif ». F.L. aimait d'ailleurs bien socialiser, se définissant comme quelqu'un « qui a toujours été à parler à tout le monde ».

### 3.2.2. Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie

Les conséquences traitées dans cette section relèvent précisément des difficultés expressives de l'aphasie. Lorsqu'il y a perturbation des habitudes de vie, cela touche principalement à la communication et aux relations interpersonnelles.

### **Colère et peine de ne pas trouver les mots**

F.L. a perdu beaucoup de mots. Elle sait pourtant bien ce qu'elle veut dire mais ne parvient pas à le transmettre aux autres. Même les dates et les années charnières de sa vie ainsi que les renseignements concernant son identité sont difficiles à fournir. Ainsi, elle mentionne ne plus être capable de partager de la même manière qu'autrefois ses pensées à ses proches (et le phénomène lui semble d'ailleurs étrange, d'autant plus que les difficultés, remarque-t-elle, varient avec les jours). Parfois, elle ne nuance pas du tout et dit radicalement d'elle-même qu'elle est incapable de parler.

Certes, les gens affirment régulièrement à F.L. qu'elle parle bien, en réaction probablement aux commentaires négatifs qu'elle passe souvent sur elle-même, mais F.L. ne comprend pas qu'on perçoive plutôt positivement son langage alors qu'elle éprouve, explique-t-elle, tant de difficultés pour parler. Il est à noter d'ailleurs que lors de l'entrevue de groupe, un membre a fait remarquer qu'elle peut parvenir, à force de se reprendre, à dire ce qu'elle veut, mais F.L. en est restée surprise et sceptique.

Face à son incapacité de trouver les mots, F.L. va ressentir tantôt de la colère, tantôt de la peine. Elle nous parle de la colère en ces termes : « J viens fâchée là de voir que j suis pas capable de de dire ce que j voudrais dire ». Dire certaines choses est une question parfois de besoin : « ...dire tout c qui faudrait que t as besoin... » et lorsqu'elle ne peut y répondre, elle en devient frustrée. Au contact de ses difficultés, F.L. réagit parfois aussi par l'envie de pleurer : « J suis pu capable de parler. C'est effrayant... C'est à brailler des fois ». Lors de l'entrevue, F.L. va d'ailleurs ressentir,

« J'voudrais pleurer ». À un autre moment, elle dira : « Mon Dieu », la souffrance se lisant entre les lignes alors qu'elle tente en vain de nous faire part de l'année de son mariage.

Lorsqu'elle est aux prises avec ces difficultés expressives et émotives, F.L. s'ajuste par l'une ou l'autre des possibilités suivantes. La première possibilité consiste à laisser tomber ce qu'elle est en train de dire, sans chercher à retrouver le mot en question mais tout en pensant qu'il pourrait lui revenir plus tard. On ne sait cependant pas jusqu'à quel point elle s'appuie sur ce dernier ajustement cognitif pour se consoler ou pour atténuer sa frustration. De plus, le procédé est-il, même, le moins efficace pour atténuer sa frustration ou sa peine car il entraîne une nouvelle incapacité, celle de ne plus pouvoir transmettre, même imparfaitement, son idée... En effet, non seulement F.L. abandonne-t-elle le mot qu'elle recherche mais elle se refuse à employer un mot de remplacement qui pourrait lui permettre de compléter son idée.

Une autre forme d'ajustement consiste pour F.L. à demander l'aide de son mari lorsque présent. Elle mentionne cependant qu'il l'aide moins souvent qu'autrefois à trouver ses mots, semblant moins se soucier d'elle : « On dirait qu'i' m'a laissé aller lui aussi maintenant. ». Serait-ce qu'il l'aide, désormais, seulement lorsqu'elle insiste pour qu'il le fasse alors qu'autrefois il serait automatiquement allé au devant de ses difficultés ? F.L. devient même à un moment plus catégorique, disant carrément qu'il ne l'aide plus. Pourtant, elle a avoué lors de l'entrevue de groupe être habituée à avoir son mari pour parler et éprouver de la difficulté à transmettre ses idées en son absence (absence qu'elle déplore alors profondément). Le regret de ne pas avoir son mari laisse penser qu'il doit l'aider, du moins encore un

peu, à trouver ses mots. Cela semble de plus démontrer que F.L. préfère autant que possible recevoir l'aide de son mari à la possibilité précédente, c'est-à-dire laisser tomber les mots et espérer qu'ils reviennent.

### **Retrait social dans certaines situations de communication**

Les difficultés expressives orales de F.L. ont non seulement des répercussions directes sur ses réactions émotives mais aussi sociales, de par la fatigue qui s'installe dans certaines situations et qui oblige F.L., parfois, à se retirer de la communication.

En conversation de groupe, tout d'abord, F.L. éprouve plus de difficultés expressives et se fatigue beaucoup plus vite. La difficulté vient d'une certaine contrainte de temps pour parvenir à dire ce qu'elle veut; si le rythme est plus tranquille, les difficultés sont moindres. Étant donné la fatigue qui s'installe, F.L. ne peut pas toujours participer très longtemps aux conversations et doit parfois s'en retirer après un certain temps.

Il en va de même lors d'une conversation prolongée à deux. F.L. est parfois capable au début de parler assez bien mais après un certain temps, elle perd toutes ses capacités, et tout d'un coup, spécifie-t-elle. Elle n'est plus apte à continuer la conversation. Si ce phénomène se produit au téléphone, elle fait alors appel à son mari pour qu'il poursuive la discussion ou encore elle indique à son interlocuteur qu'elle le rappellera.

Dans certaines situations, lorsque le téléphone sonne notamment, F.L. a tendance à fuir dès le départ l'occasion sociale de communiquer. Ce n'est que depuis peu qu'elle accepte de répondre au téléphone lorsque son mari est absent ou occupé, et ce moyennant beaucoup d'efforts. Les causes d'une telle réticence n'ont pas été

explorées. Aurait-elle peur d'avoir à parler à un étranger ? Y aurait-il des sentiments de honte ou de gêne ? Il est à noter qu'avec ses enfants, cependant, aucune difficulté particulière n'a lieu au téléphone : « Ça m'dérange pas ... j'suis habituée ».

Voici maintenant des conséquences se rapprochant davantage *d'états émotifs* que de réactions émotives passagères aux difficultés de l'aphasie.

### **Déception face à l'orthophonie**

F.L. a suivi autrefois un traitement d'orthophonie auprès d'une spécialiste qui s'impliquait beaucoup. Elle a fait des apprentissages au tout début mais dit avoir perdu par la suite tout ce qu'elle avait appris, ce qui l'amène à considérer que l'orthophonie ne l'a pas aidée du tout. Elle n'a « jamais été capable de reparler » par après. La perte des acquis s'est aussi manifestée à travers les exercices d'orthophonie qu'elle ne peut plus désormais refaire. Paradoxalement, F.L. semble parfois laisser entendre qu'il n'y a jamais réellement eu d'acquis: « Ça a jamais revenu », puis dira à un autre moment : « C'est jamais revenu *pareil* », ce qui laisse sous-entendre ici la reconnaissance d'un certain progrès, mais pas à la hauteur de ses attentes, à savoir le recouvrement intégral de toutes ses capacités grâce à l'orthophonie. Dans son discours, il semble donc, apparemment, y avoir une contradiction quant à l'existence ou non de progrès à un quelconque moment.

F.L. est déçue de l'orthophonie, déception plutôt implicite qu'explicite. De plus, elle ne comprend pas cet échec; ses difficultés persistent et elle se dit : « Pourtant j'ai pris des cours ». Cependant, elle n'en veut pas à l'orthophoniste ni à elle-même, chacune ayant fait pour le mieux. F.L. n'a pourtant pas renoncé aux

exercices d'orthophonie. Elle reçoit l'aide, comme autrefois, de son mari et trouve agréable de travailler avec lui. Elle s'y adonne cependant moins souvent car elle dit que cela ne l'intéresse plus. Puisqu'elle fait encore quelques exercices, il faut pourtant croire qu'elle n'a pas abandonné toute attente face à l'orthophonie mais ces dernières sont peut-être désormais trop minimales pour entretenir sa motivation....

### **Désespoir face aux chances de récupération**

Le médecin se contredit sur les chances de retour à la normale, disant parfois à F.L. que « ça reviendra », parfois que « ça ne reviendra pas ». Qu'en est-il exactement : se contredit-il encore actuellement ou son opinion a-t-elle simplement évoluée avec le temps ? Ou encore n'a-t-il jamais pris position, F.L. ayant interprété ce qui se veut des incertitudes comme étant des affirmations contradictoires ?

F.L. se montre tout aussi instable, de son côté, quant à l'espoir. Lorsqu'elle évalue ses capacités futures, elle va parfois désespérer et pencher pour les dires du médecin voulant qu'il n'y ait plus d'amélioration possible. D'autres facteurs, outre les dires du médecin, ont probablement une part (plus grande?) à jouer dans ce désespoir, tels le constat de la persistance de ses difficultés. Notons que F.L. n'a pas complètement renoncé à l'espoir : « Pensez-vous, vous, ça qu'on peut revenir de ça ? Hein ? » ou encore : « Ça peut peut-être revenir mais .... Ça peut être long. ». Cependant, elle semble actuellement moins convaincue de cette dernière possibilité, utilisant des *peut-être*. De plus, l'état dépressif qui s'est installé, comme on va le voir, chez elle, signale aussi que l'espoir n'est plus beaucoup de la partie.

## État dépressif

F.L. ne dit jamais être déprimée mais elle en présente des signes : absence de motivation ainsi que présence permanente de tristesse<sup>2</sup>. Tout d'abord, elle manque en effet énormément de motivation et d'intérêt, trouvant d'ailleurs étrange d'être dans cet état, et dit qu'il en est ainsi depuis qu'elle est devenue aphasique : « ... depuis que j'ai eu mes mes mots là. » (doit-on penser que cet état émotif s'est effectivement installé immédiatement après son ACV ? Il a peut-être été précédé d'autres étapes dont elle n'a plus le souvenir aujourd'hui...). Le manque de motivation est actuellement généralisé : « Si vous saviez comme rien m'intéresse ».

Autre signe, F.L. pleure énormément depuis qu'elle est aphasique. Cette tristesse est présente de façon permanente : « J'ai toujours le cœur dur » et ce, depuis qu'elle est aphasique, acquiesce-t-elle (doit-on encore là penser que cet état s'est immédiatement installé après son ACV ?). Elle dit ne plus éprouver aucun plaisir dans la vie, ou pas comme avant, nuance-t-elle ensuite. Un sens à la vie ? « J'ai pas aucun aucun... ». C'est une réelle transformation d'elle-même qui s'est opérée depuis son aphasie. Son pessimisme est parfois tel qu'elle nous confie, en pleurant, vouloir par moments « partir ». « Je demande au Bon Dieu d'venir me chercher ». A d'autres moments, elle semble plus positive car elle va du moins s'interroger sur les possibilités futures d'un meilleur avenir : « I - Avez pas de plaisir ? F.L. - Pour le moment là, ouais. J'sais pas si ça va revenir ». Il est à remarquer qu'elle emploie souvent cette dernière formulation (c'est-à-dire « Ça va revenir » ou « Ça ne reviendra pas ») en visant spécifiquement la réacquisition de ses aptitudes

---

<sup>2</sup> Il n'est pas de notre ressort de poser un diagnostic à proprement parler de dépression ; si les termes *état dépressif* ou *dépression* sont employés, ils doivent être ici compris dans leur sens populaire et non en tant que diagnostic psychologique.

langagières. Si c'est ce qu'elle sous-entend ici, cela signifierait que le plaisir de vivre n'est envisageable pour elle que si elle recouvre ses aptitudes pour parler.

Les répercussions de l'état dépressif seront traitées plus loin, mais mentionnons simplement ici les répercussions physiologiques qui sont telles qu'elle n'a plus d'appétit au point de ne pas être capable parfois de manger. Sa santé, dit-elle, est tout de même bonne; elle ne se fait donc pas actuellement de soucis à ce sujet.

### **Sentiment de colère face à l'injustice d'être aphasique**

En parallèle avec l'état dépressif, des sentiments de colère sont aussi présents, mais occupent nettement moins d'espace dans son discours. F.L. n'accepte pas l'injustice d'être aphasique, injustice car elle n'a rien fait de mal pour mériter toute cette souffrance : « J'méritais pas ça.... C'est pas correct. C'est y'en a des méchants... » ou encore: « J'ai rien fait pour avoir ça ».

### **3.2.3. Conséquences psychosociales relevant de l'état dépressif**

Cette section se veut une description des répercussions spécifiques de l'état dépressif de F.L. Cet état relève certes de l'aphasie, du moins semble-t-il, mais mérite un développement propre. Ajoutons que certaines répercussions sont attribuables à la fois à la dépression et aux difficultés spécifiques de l'aphasie; elles seront alors traitées à la section suivante.

Voici tout d'abord quelques conséquences touchant à l'habitude de vie des loisirs.

### **Abandon des loisirs les plus fréquents**

Lorsque F.L. dit ne faire désormais que peu de choses de ses journées, cela se remarque tout d'abord sur le plan des loisirs. F.L. n'a plus envie de « magasiner » malgré tout le plaisir qu'elle en retirait autrefois. Elle a aussi cessé de s'adonner à la broderie et de jouer au bowling, activités qu'elle appréciait beaucoup auparavant. Elle n'en mentionne pas la cause mais on peut supposer logiquement qu'il s'agit encore là d'un manque de motivation. Et si elle tente de se maintenir active en marchant un peu tous les jours, il semble s'agir beaucoup plus d'une question de devoir : « Faut que j'marche.. Ah oui! Faut que j'marche. »

### **Abandon du camping**

Parmi les activités de loisir abandonnées, il en est une qui occupait une grande partie du temps de F.L. ainsi que de son mari et à laquelle ils s'adonnaient depuis plusieurs années : le camping individuel et collectif. Ils projetaient d'y être fidèles encore longtemps mais y ont renoncé car F.L. s'en estime désormais incapable: « Ah non non non. J'serais pas capable ». Lorsqu'on lui demande pourquoi, elle émet d'elle-même l'hypothèse, en l'absence de toute incapacité physique, d'un manque de motivation : « J'ai pas de... C'peut-être parce que ça m'intéresse pas. » Ainsi, ce manque suffirait en lui-même pour créer une incapacité. Autrement dit, F.L. est incapable de mettre en œuvre l'effort requis pour réaliser

Autrement dit, F.L. est incapable de mettre en œuvre l'effort requis pour réaliser l'activité de camping car elle n'a aucun désir, aucune motivation qui puisse lui servir de tremplin pour l'action. Qu'en est-il au fait des autres activités : s'estime-t-elle *incapable* de faire son « magasinage », sa broderie, etc. ?

Lors de la première entrevue (celle de groupe), F.L. expliquait les choses différemment concernant l'abandon du camping collectif : « une activité de même... tu peux pas... tu peux pas suivre... hein ? » Qu'entendait-elle cependant par cette difficulté à suivre ? Faisait-elle allusion à la fatigue physique, à des difficultés de compréhension, à l'incapacité de socialiser ou encore au stigmatisme ressenti au sein du groupe ? Différentes interprétations restent ici possibles.

Bien que F.L. et son mari aient cessé de faire du camping dans la première année suivant l'ACV, ils restaient habités par l'espoir que F.L. aille mieux, c'est-à-dire parle mieux, avec le temps. Par conséquent, ils n'ont pas vendu la roulotte tout de suite. Le temps a passé et F.L. n'était toujours « pas capable de parler », c'est alors qu'ils ont décidé de tout vendre. Était-ce en raison d'une certaine insécurité face à l'idée de s'éloigner des services de soin ou d'urgence lors des déplacements en camping ? Ou était-ce déjà, dès l'époque, des sentiments dépressifs plus ou moins installés qui ont conduit à une telle décision ? De plus, quel a été le rôle du mari ? A-t-il renoncé pour sa femme à son loisir préféré, était-il lui-même déprimé ou encore avait-il perdu l'envie de faire quelque activité que ce soit avec sa femme ?

Voici maintenant quelques conséquences touchant respectivement aux habitudes de vie de la nutrition et de l'éducation.

### **Abandon des activités culinaires**

Que la cuisine soit perçue par F.L. comme un loisir ou une responsabilité, il reste que l'activité a subi le même sort que les précédentes. C'est le mari d'ailleurs qui s'en occupe désormais.

Certes, F.L. éprouve des difficultés de lecture, y compris pour les recettes, et il arrive qu'elle ne puisse s'en rappeler par cœur. Mais pourquoi se dit-elle incapable de cuisiner ? Les responsabilités culinaires n'exigeant pas toujours de faire appel à des recettes particulières, on peut se demander si l'abandon d'une telle activité ne serait pas là encore dû à son état dépressif et son manque de motivation plutôt qu'à l'incapacité de lire des recettes...

### **Diminution des exercices d'orthophonie**

Mentionnons, dans un domaine éducatif, un autre exemple de désintérêt : l'orthophonie, dont il a déjà été question. F.L. ne fait désormais que peu d'exercices d'orthophonie car cela ne l'intéresse plus.

L'absence de motivation propre à son état dépressif occasionne aussi des répercussions sur le plan des relations interpersonnelles.

### **Abandon des contacts amicaux**

F.L. et son mari avaient noué plusieurs relations à l'intérieur de leur club de camping québécois mais F.L. dit désormais que cela ne l'intéresse plus. Par conséquent, elle ne fréquente plus ces gens : « J'(l)es ai laissés pis c'est fini là ». F.L. et son mari ont aussi cessé de fréquenter les amis américains avec qui ils faisaient du camping l'hiver aux É.-U. : « J'devais leur rappeler, leur écrire et puis j'ai jamais

refait après ». Le motif ici d'un tel délaissement n'a pas été mentionné, mais on peut croire encore à un manque d'intérêt. Celui-ci peut toutefois s'expliquer de bien des façons. Entre autres, les amis (québécois ou américains, reliés d'une façon ou d'une autre au camping) ne présentaient peut-être d'intérêt, pour F.L. et son mari, qu'à l'intérieur du cadre du camping... Dans ce cas-ci, ce ne serait pas l'état dépressif de F.L. qui serait directement à l'origine du désintérêt face à ces relations mais bien plutôt l'arrêt proprement dit de l'activité (arrêt qui lui, du moins, semble être causé par l'état dépressif). Une autre question se pose : comment se fait-il que F.L. n'accuse qu'elle-même dans la perte des amis ? *Elle* les a délaissés, *elle* ne leur a pas écrit, *elle* ne les a pas rappelés... Mais quel était le rôle du mari dans le maintien de ces relations ? Et les amis eux-mêmes, auraient-ils volontairement pris du recul face au nouveau contexte relationnel qui s'imposait à eux ?

F.L. a aussi perdu l'initiative d'appeler les seuls amis qu'il lui reste, un couple, mais ne refuse pas du moins de leur parler s'ils la demandent au téléphone. F.L. souffre d'avoir perdu toute initiative (elle pleure). Se culpabilise-t-elle d'être peu motivée à les appeler ? Si tel est le cas, cela signifierait que son manque de motivation n'est pas synonyme ici d'indifférence totale face aux autres.

Somme toute, F.L. juge sa vie assez passive actuellement : « J'ai pas une vie ben ben fatigante », ce qui l'amène d'ailleurs à douter de l'intérêt que puisse représenter son témoignage auprès de ceux qui s'intéressent à l'aphasie.

### 3.2.4. Conséquences psychosociales relevant à la fois de l'aphasie et de l'état dépressif

Les conséquences qui vont suivre ne peuvent être que difficilement départagées entre l'aphasie proprement dite ou l'état dépressif ; il s'agit bien plutôt d'une combinaison des deux facteurs. Les habitudes de vie perturbées concernent principalement les relations familiales et interpersonnelles.

#### **Souffrance d'être délaissée par ses petits-enfants**

F.L. dit être incapable de parler à ses petits-enfants (au même titre probablement qu'elle se considère incapable de parler aux gens en général). Elle est incapable entre autres de dire à ses petits-enfants ce qu'elle souhaiterait faire avec eux ou encore d'enseigner des choses ou des chansons à sa petite-fille, ce qu'elle voudrait tant faire. Ayant des difficultés à parler avec elle, F.L. se considère désormais incapable de l'amuser. Cela apparaît clair pour F.L., mais n'a pas été davantage exploré.

Étant donné ces difficultés, les petits-enfants de F.L., aux dires de celle-ci, ne peuvent pas trouver très intéressant d'être avec leur grand-mère, ce que ressentirait en particulier la petite-fille. Celle-ci aurait même peur de sa grand-mère, voyant que cette dernière ne peut lui parler. De plus, la petite-fille, toujours aux dires de F.L., est trop jeune à cinq ans pour ressentir l'affection de sa grand-mère ou encore pour se préoccuper de la souffrance de celle-ci, ne pouvant comprendre exactement ce qui lui arrive.

Ouvrons ici une parenthèse pour illustrer la difficulté de départager les causes du désintérêt affectif des petits-enfants. En effet, l'état dépressif de leur grand-mère est peut-être un facteur tout aussi déterminant pour eux que son aphasie même si F.L. ne semble imputer la situation qu'à ce dernier facteur. Si F.L. met tant d'accent sur l'aphasie, c'est peut-être parce que son identité et son estime de soi sont fortement reliées à sa capacité de parler : « ... quand t'as toujours été à parler à tout le monde ». En fait, cette capacité doit être capitale pour elle puisqu'elle s'avère même essentielle dans ses relations avec de jeunes enfants... Perdant d'un seul coup ses aptitudes langagières (et ne prenant pas conscience de ce qui lui reste), elle perd automatiquement sa principale source d'estime dans ses rapports avec ses petits-enfants et ne peut concevoir leur rejet qu'à travers la diminution de ses performances langagières.

Quoi qu'il en soit, la petite fille, n'étant plus intéressée par sa grand-mère, va désormais spontanément vers le grand-père pour faire certaines choses (traverser la rue par exemple), contrairement à autrefois. Elle va faire en fait beaucoup plus d'activités avec son grand-père. Mais il n'y a pas que la petite-fille qui soit distante. En effet, l'ensemble des petits-enfants parlent peu à leur grand-mère et lui démontrent peu de gestes ou de signes d'affection.

F.L. souffre de l'attitude distante de ses petits-enfants. Elle se sent particulièrement dévalorisée (« pareil comme si j'étais rien ») lorsque sa petite-fille démontre manifestement sa préférence pour son grand-père. La situation que vit F.L. avec celle-ci lui cause ainsi beaucoup de chagrin; elle en pleure lorsqu'elle y pense, d'autant plus qu'elle a beaucoup d'affection pour elle.

### **Désengagement de F.L. envers ses petits-enfants**

F.L. a parfois envie de démontrer son affection à ses petits-enfants mais elle en a peur car elle anticipe leur indifférence : « Mais ça nous... ça nous, ça nous arrête un peu. Parce que on sait que c'est pour euh rien. » Par conséquent, elle freine ses élans affectifs... C'est peut-être aussi à cause de cette crainte qu'elle ne fait carrément plus d'activités avec ceux-ci, se désengageant totalement, et qu'elle ne garde plus sa petite-fille. C'est d'ailleurs désormais le grand-père qui s'en occupe et la petite-fille ne manque pas de le réaliser.

F.L. n'a cependant pas complété la boucle, ou le cercle vicieux, en allant jusqu'à dire que son attitude de crainte et de désengagement puisse occasionner à son tour encore plus de désintérêt affectif chez les petits-enfants ou encore que cette attitude puisse tout simplement être, à elle seule, à l'origine de leur désintérêt affectif...

Le désengagement de F.L. envers ses petits-enfants ne semble pas uniquement dû à ses peurs en tant qu'aphasique. Il est peut-être aussi dû, de façon plus indirecte, à l'inertie propre à son état dépressif. En effet, n'ayant plus envie de faire du camping, F.L. cesse par le fait même d'interagir comme autrefois avec ses petits-enfants dans le cadre d'une activité significative pour eux. Ils s'interrogent d'ailleurs ouvertement sur l'absence de leur grand-mère lorsqu'ils partent en camping, ce à quoi elle répond (aux plus âgés) qu'elle n'est plus capable de partir comme autrefois avec eux.

### **Souffrance de se sentir inintéressante pour son mari**

F.L. ne parle pas beaucoup avec son mari et a l'impression, par conséquent, que cela n'est pas intéressant pour lui. On ne sait toutefois pas si son mari démontre extérieurement de la lassitude, et en ressent-il d'ailleurs ? Autre question : pourquoi parle-t-elle peu avec son mari ? Est-ce pour éviter la fatigue ou s'agit-il d'un repli sur soi dans le cadre de difficultés relationnelles avec son mari ?

Également, comme elle refuse les sorties (par exemple les excursions de camping auxquelles le beau-frère les invite parfois), elle sent qu'elle prive son mari de quelque chose qu'il aimait. Elle suppose qu'il doit trouver sa vie de couple actuellement difficile étant donné qu'il ne peut plus sortir et socialiser comme autrefois, ce qu'il aimait beaucoup. Encore une fois, la même question se pose : démontre-t-il son désagrément à F.L. et si oui, de quelle manière ? Autre question déjà soulevée : comment se fait-il qu'il renonce à toutes activités, sociales ou autres ? Quelles sont les raisons d'un tel renoncement ?

Finalement, comme F.L. a abandonné plusieurs responsabilités dont le mari s'occupe maintenant, entre autres la préparation des repas, la garde de la petite-fille et le maintien du contact téléphonique avec les amis, le mari doit désormais faire des choses par obligation, selon F.L., du moins pour la question des responsabilités culinaires.

En bref, F.L. a l'impression d'imposer un contexte de vie peu intéressant à son mari. Elle répète souvent : « Ben y vient fatigué pauvre lui. C'pas intéressant pour lui ». On remarque aussi que ses ébauches d'explication se rapportent toutes à ses propres attitudes et excluent toute responsabilité de la part du mari dans la situation : elle parle peu avec lui, elle refuse les sorties et elle abandonne les responsabilités. Il

est de plus intéressant de noter qu'elle met moins de l'avant - comme elle l'a fait pour la question des petits-enfants - ses incapacités langagières en tant que « coupables » de la situation. Elle semble plutôt accuser, même si elle ne les qualifie pas comme telles, ses attitudes dépressives ou de replis sur soi (c'est-à-dire parler peu avec son mari, refuser les sorties, abandonner les responsabilités) en tant que facteurs déterminants d'un contexte relationnel « pas intéressant ». On voit donc clairement à travers la relation avec le mari que l'état dépressif de F.L. n'est pas uniquement une conséquence de ses difficultés relationnelles en tant qu'aphasique : elle en devient à son tour la cause puisqu'elle en crée de nouvelles.

L'impression d'imposer à son mari un contexte de vie peu intéressant réveille pendant l'entrevue beaucoup de souffrance chez F.L.; elle pleure. Peut-être a-t-elle non seulement l'impression d'imposer des conditions difficiles à son mari (« C'est pas intéressant pour lui ») mais d'être elle-même, en soi, inintéressante pour lui, ce qui entretiendrait une souffrance beaucoup plus intense... F.L. s'attriste sur elle-même mais ressent aussi de l'empathie pour son mari : « Pauvre lui... » ou encore « C'est d'valeur pour lui... ». Elle souhaiterait aller mieux en grande partie pour que cela profite à celui-ci : « Ne serait-ce que pour lui. Y'en a tellement besoin ». Ressent-elle, au-delà de l'empathie, de la culpabilité face à tout ce qu'elle a l'impression d'imposer à son mari ?

### **Absence de difficultés majeures en présence des enfants**

Si les difficultés se font importantes en présence des petits-enfants ou du mari, elles se font beaucoup plus discrètes en présence des enfants. F.L. parle généralement positivement d'eux. Ils prennent le temps de parler avec leur mère. Le

filis tente de la réconforter lorsqu'elle souffre; la fille essaie de la rassurer sur l'existence de bons moments encore à venir dans la vie. Aussi, F.L. semble voir encore souvent ses enfants, du moins sa fille. De plus, elle les appelle régulièrement.

Certes, les contacts ne sont pas pour autant parfaits. En effet, F.L. rapporte que son fils lui a déjà dit : « Arrête, t'es toujours après brailler. Arrête. » et F.L. ne s'est pas alors sentie comprise. Mais hormis cet incident peut-être, elle ne rapporte pas de sentiments négatifs particuliers en présence des enfants (tels des sentiments de rejet, de culpabilité ou autres).

### 3.3. Résultats de l'analyse descriptive du cas de H.E.

#### 3.3.1. Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé

H.E., âgé de soixante-dix ans, est aphasique et très légèrement hémiparésique depuis deux ans et demi. Il vit avec son épouse et n'a pas d'enfants.

Peu de données sont disponibles sur son contexte de vie passé, sinon qu'il était livreur en semi-retraite et qu'il a pris sa retraite définitive, un peu malgré lui, après son ACV. H.E. a toujours beaucoup aimé les activités de plein air (roulotte, ski nautique, etc.) et semble, aux dires de l'orthophoniste qui l'a traité, être porté vers les choses concrètes. Elle le qualifie aussi de tempérament nerveux. Sur le plan social, peu de données encore là sont disponibles mais on sait du moins qu'il aime socialiser : « ...j'aime à parler avec n'importe qui... ».

#### 3.3.2. Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie

Étant donné les limites inhérentes à l'entrevue de groupe, nous n'avons aucune donnée sur les réactions émotives immédiates de H.E. à ses difficultés expressives. Les conséquences qui vont suivre se rapprochent plutôt de sentiments, ou états émotifs, accompagnant sa condition d'aphasique. Lorsqu'il y a perturbation des habitudes de vie, cela touche principalement à la communication et aux relations familiales (conjugales).

### **Révolte face à l'injustice d'être aphasique**

Les difficultés expressives dont nous parle H.E. sont décrites de la sorte : « Pis i'a des affaires j'suis pas capable dire là... Pis les ne mot le mot le mot que j'veux dire là, j'suis pas capable de l'dire ».

Il nous fait part de sa révolte face à l'injustice de son sort : « On a... on a rien fait pour l'avoir mais on l'a pareil câlique... ». Nous parlons ici d'un concept aussi fort que la *révolte* compte tenu d'une charge émotive dont la teneur n'est que partiellement saisie par biais de l'écrit : les intonations colériques lors de l'entrevue de groupe en disaient tout autant, sinon plus que les paroles, sur l'émotion de H.E.. Révolte d'autant plus grande qu'il aime, explique-t-il, beaucoup parler, et à tout le monde d'ailleurs : « Moi surtout moi j'prends... je l'prends pas moi ça... Mais surtout d'la manière que j'suis moi là là... Moi j'aime qu'parler pis... pis qu'j'aime à parler avec n'importe qui... ».

### **Étonnement et incompréhension face à ce qui lui arrive**

En parallèle avec la colère, des sentiments d'étonnement et d'incompréhension sont aussi présents chez H.E.. Les difficultés expressives de H.E. suscitent en effet encore chez lui beaucoup d'étonnement : « Ça s'peut-tu ça ? D'après vous ? Ça se peut-tu ça ? »; il a du mal à croire en la réalité de ce qui lui arrive : « C'est c'est c'est quasiment pas croyable, c'est quasiment pas croyable... ». Et même s'il admet sa réalité, elle lui reste incompréhensible : « Êtes-vous capable me dire qu'est-ce que ... qu'est-ce qui m'arrive vous ? »

### **Fierté d'avoir progressé**

Il est un sentiment positif qu'H.E. éprouve dans sa condition d'aphasique. Jugeant que les mots lui sont revenus, et continuent à lui revenir avec le temps, il en éprouve de la fierté car il n'attribue pas uniquement son progrès à l'orthophonie mais aussi à lui-même : « Moi regardez... regardez comment ce que j'suis moi... J'en ai pris un bon coup avec elle. Mais l'ai pas tout pris avec elle... » On peut penser ici que la part d'implication personnelle à laquelle il fait allusion, comprend entre autres sa volonté continuelle de se reprendre lorsqu'il s'exprime : « Me reprendre... J'vais toujours me reprendre... ». On ne sait pas s'il attribue son progrès à d'autres types d'efforts (ou ajustements) personnels, qu'ils soient cognitifs ou comportementaux, vu les limites inhérentes à l'entrevue de groupe.

### **Méfiance et espoir de pouvoir encore récupérer**

Au rendez-vous des sentiments positifs se trouve aussi l'espoir mais de façon plus partagée, comme on va le voir.

Le médecin de même que les proches disent à H.E. qu'il va complètement retrouver ses aptitudes à parler. Selon H.E., le médecin, en particulier, tente d'être rassurant : « Vous vous en faites avec ça, vous ? Faites-vous en pas pour ça, ça va tout vous revenir. Ça va vous prendre un petit peu de temps... au pire... ».

H.E. se méfie des dires du médecin car il voit en son âge un obstacle à la récupération : « Hey, à l'âge que j'suis rendu là... moi ça va me revenir ? ». Pourtant, bien que méfiant face aux propos très optimistes de son médecin, il semble rester, paradoxalement, plutôt optimiste face à lui-même puisqu'il estime que les mots continuent encore actuellement, et continueront avec le temps, à lui revenir. Cette

contradiction non clarifiée n'est peut-être qu'apparente : H.E. pourrait, par exemple, douter d'une récupération complète telle qu'assurée par le médecin mais non d'une récupération partielle... Quoi qu'il en soit, jusqu'à quel point retire-t-il espoir de ces prévisions futures afin de mieux tolérer et accepter sa condition actuelle ?

Une grande partie du discours de H.E. traite de ses difficultés relationnelles avec son épouse depuis la survenue de l'aphasie. Il semble même nettement plus dérangé par l'attitude de celle-ci que par ses difficultés expressives proprement dites.

### **Colère face aux jugements de l'épouse**

H.E. recherche parfois ses mots en présence de son épouse. Il arrive par conséquent qu'il soit incapable de lui expliquer certaines choses. Aux dires de H.E., l'épouse n'accorde aucun crédit à ces difficultés langagières : « Ma maladie, elle à pense que j'ai rien. Elle a' pense que j'suis parfaite moi ». En fait, l'épouse pense que les difficultés de son mari sont feintes : « Pis elle elle a' pense que je pen... que je fais exprès à part de ça », mais on n'en sait pas davantage sur les motifs d'accusation de l'épouse. Si H.E. nous rapporte que sa femme dénie toutes ses difficultés, il soupçonne aussi chez elle un autre genre de jugement : elle penserait de lui qu'il ne veut pas s'aider. Ici les difficultés, au départ, sont reconnues par l'épouse mais c'est plutôt l'effort de s'en sortir qui est nié. Quoi qu'il en soit, elle semble, dans l'une ou l'autre des possibilités, tenir son mari pour responsable de ses difficultés : il fait exprès ou alors il ne fait pas d'effort. Chercherait-elle de la sorte à se convaincre de sa propre supériorité sur son mari, sentiment dont H.E. l'accuse ? En effet, en osant reconnaître l'aphasie et la non responsabilité de son mari, elle se verrait tenue

logiquement de renoncer, plus ou moins consciemment, à ses présomptions de supériorité.

Parmi les jugements (ci-dessus) que H.E. impute à son épouse, on sait qu'il en est un qu'elle a clairement et verbalement exprimé, à savoir sa supériorité : « ... a' me dit que que... que j'suis pas aussi bon qu'elle... » H.E. se rassure alors intérieurement : « Mais moi je l'sais que j'suis ben plus mieux qu'elle ». Quant aux autres jugements imputés à l'épouse, les a-t-elle réellement exprimés à son mari ou s'agit-il des projections de H.E. ? Quoi qu'il en soit, on sait du moins que les luttes de pouvoir sont actuellement manifestes dans le couple. De plus, la survenue de l'aphasie est bien à l'origine, aux dires de H.E., des tensions actuelles. Mais n'aurait-elle que réveillé des tensions latentes ?

Sur le plan émotif, H.E. n'aime évidemment pas la manière dont l'épouse perçoit son aphasie. Il en est choqué : « Elle a' pense que j'suis parfaite moi. Pis ça ça me choque, ça ça j'aime pas ça. ». Il se sent également agressé par le sentiment de supériorité qu'elle lui exprime à son égard. H.E. en est actuellement au point de se sentir mieux en présence d'un groupe de personnes aphasiques qu'en présence de sa femme.

Est-ce à cause de toute cette colère que H.E. dit éprouver plus de difficultés à parler avec sa femme qu'avec certaines autres personnes ? H.E. ne semble pas en avoir la réponse : « Comment ça s'fait ça ? » De plus, quelle est la nature exacte de ces difficultés accrues de communication ? S'agit-il des difficultés langagières qui augmentent avec la colère ou des difficultés psychologiques de communication, vu les nouvelles tensions dans le couple ?

### **Baisse d'estime de soi en présence de l'épouse**

Derrière la colère de H.E. envers sa femme, se cacherait-il un sentiment de dévalorisation par rapport à elle ? Il ne s'agit ici que d'une hypothèse partant des dires de H.E. à savoir qu'il aimerait être capable de mieux parler mais particulièrement à son épouse : « ... j'aimerais mieux être .... capable d'y parler comme faut à elle. » Or pourquoi tiendrait-il à bien parler tout spécialement à sa femme ? On peut se demander s'il n'éprouve pas quelque baisse d'estime en présence de celle-ci depuis qu'il est aphasique, d'où le désir de pouvoir à nouveau lui parler « comme il faut »...

### **Remords de critiquer son épouse**

Dès le début de l'entrevue, H.E. s'est permis d'exprimer plusieurs points négatifs concernant son épouse, comme on vient de le voir. Il en a aussitôt ressenti un certain remords : « Moi, moi, je devrais peut-être pas dire ça moi de mon épouse même là... » Pourtant, il a aussi exprimé des aspects positifs la concernant, à savoir l'aide qu'elle lui apporte pour trouver les mots qu'il recherche sans succès ou pour réaliser certaines activités, le tout étant motivé par de l'amour et une volonté sincère d'aider son mari. Est-ce justement pour ces raisons que H.E. s'en veut, du moins semble-t-il, d'insister sur les attitudes néfastes de son épouse, considérant qu'il dresse un portrait trop sombre de celle-ci ? Ou éprouve-t-il des remords du simple fait d'avoir critiqué sa femme, malgré la meilleure objectivité possible ?

### **Évitement des argumentations avec l'épouse**

Les tensions que vit H.E. dans son couple se manifestent non seulement sur le plan psychologique mais aussi comportemental, par exemple ici par une tendance à l'évitement. Lorsque H.E. éprouve de la difficulté à s'exprimer en présence de son épouse, il arrive que celle-ci tente d'interpréter ou de deviner ses pensées, mais lorsqu'elle se trompe, H.E. n'insiste pas alors pour préciser ses dires. Ayant pu éviter d'argumenter avec elle, il éprouve un certain soulagement. Mais qu'en est-il de la frustration d'être faussement compris ?

### **3.3.3. Conséquences psychosociales relevant du vieillissement**

Encore ici, H.E. réagit beaucoup plus aux réactions et attitudes de l'épouse (ou des autres) qu'à ses incapacités proprement dites. Les deux conséquences traitées ici sont de cet ordre.

#### **Colère d'être considéré comme trop vieux**

H.E. a de la difficulté parfois à se lever debout ou à rester longtemps debout. Il estime toutefois être encore capable de faire beaucoup de choses à sa retraite. Il en a donné la preuve, estime-t-il, alors qu'il a pu repeindre entièrement sa maison récemment.

Toutefois, face aux diminutions des capacités physiques de H.E., plusieurs personnes dont l'épouse estiment qu'il est trop vieux pour s'adonner à certaines

activités, comme la conduite du bateau (notons que l'hémiplégie est probablement aussi en jeu mais H.E. n'en fait aucune mention). Si H.E. prête à ces personnes de tels jugements réprobateurs à son sujet, c'est qu'elles les lui expriment directement, lui disant en effet qu'il est trop vieux pour conduire son camion ou pour faire du bateau. Seul le médecin l'encourage à s'adonner à ces activités s'il le désire.

Quelques doutes se sont installés chez H.E. concernant son propre jugement de ses capacités : « On est-tu trop vieux pour chauffer nous autres ? »... à moins qu'il n'ait en lui-même aucun doute et qu'il ne cherche, par cette question, que l'approbation et l'appui de ses interlocuteurs... Malgré l'opinion contraire de la majorité, et ses propres remises en cause éventuellement, H.E. semble encore opter pour la confiance en ses capacités : « On est-tu trop vieux pour faire des affaires de même nous-autres ?... Jamais d'la Sainte vie câlique. » Il se trouve par conséquent très choqué des considérations négatives des gens sur son âge et ses capacités restantes.

### **Découragement face au manque de soutien**

H.E. nous informe que certaines personnes, dont ses frères, vont jusqu'à penser carrément de lui qu'il va bientôt « partir ».

On ne sait pas comment lui sont parvenues ces considérations mais il en éprouve du découragement : « ... c'est pas, c'est encourageant là.. m'excuse. » Ainsi, malgré sa confiance en ses capacités, H.E. semble avoir besoin du soutien de ses proches, sans lequel il se décourage. Autrement dit, l'encouragement des autres apparaît, pour la réalisation de ses activités, comme un facteur tout aussi important à ses yeux que sa propre confiance en lui.

Est-ce mû par ce découragement qu'il projette de vendre bientôt son appartement et ses affaires ? Est-ce aussi pour cette raison qu'il a diminué de beaucoup ses activités de camping ?

### 3.4. Résultats de l'analyse descriptive du cas de N.T.

#### 3.4.1. Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé

N.T., âgé de 78 ans, est aphasique et hémiparétique depuis un peu plus d'un an et demi. Il vit avec son épouse et a une fille et un garçon, chacun étant marié.

N.T. a travaillé dans les forces armées et a également occupé un poste de représentant des ventes pour une compagnie. Malgré sa retraite et son ACV, il est toujours resté un peu athlétique. A la maison, c'est toujours lui qui a mené la barque, dit-il, mais il a dû « disparaître de la circulation », pour reprendre son expression, pendant un certain temps après l'ACV. Il résume sa vie de la façon suivante : « ... ça fait une... vie euh... pour raconter dans le microphone là, une vie pas mal euh... rangée et cetera. » Sur le plan social, N.T. dit avoir connu des gens avec qui il était très familier mais il n'en va plus de même aujourd'hui.

#### 3.4.2. Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie

De l'entrevue n'est ressortie qu'une seule conséquence reliée à ses difficultés expressives orales et aucune perturbation des habitudes de vie outre la communication.

### **Frustration de ne pas trouver les mots**

N.T. dit qu'il est plus difficile depuis qu'il est aphasique de formuler les idées. Il a de la difficulté à se rappeler dans l'immédiat du mot désignant l'objet ou le lieu en question. Cette incapacité s'applique aussi aux noms propres. Cependant, il arrive que les mots lui reviennent quelques minutes plus tard.

Lorsqu'il est aux prises avec la difficulté de trouver un mot, N.T. ressent principalement de la frustration. « C'est frustrant de pas de pas être capable de nommer une chose qui euh... que vous connaissez ». Cette frustration ne se trouve pas atténuée par la présence de quelconques espoirs; N.T., en effet, ne s'attend pas à ce que ses difficultés d'expression se résorbent vraiment dans l'avenir.

Malgré sa frustration, N.T. mentionne que l'aphasie est peu dérangeante pour lui. Il ne s'est d'ailleurs pas arrêté à se demander ce qu'il pourrait ressentir lorsqu'il éprouve des difficultés d'expression en présence des amis : « Comment j'me sens ? Ben franchement j'en... ben je je... J'y passe pas tellement de temps, à... à ... à penser à ça euh franchement euh. » car, explique-t-il, les contacts amicaux sont rares et peu significatifs. Il est difficile cependant d'en conclure quoi que ce soit : prétend-il ne pas vivre, ou peu, de difficultés émotives (outre la frustration) ou dit-il en vivre tout en ne voulant pas s'en préoccuper ? Ou encore, ces paroles cachent-elles l'intention de ne pas se livrer davantage sur la question ?

Sur le plan des ajustements, N.T. fait des efforts pour rechercher le mot qu'il ne trouve plus mais on ne sait pas jusqu'à quel point ses difficultés et sa frustration s'en trouvent réduites. Les gens quant à eux ne démontrent aucune impatience

lorsqu'il recherche ses mots. N.T. ne remarque aucun changement, même, dans l'attitude des amis.

### **Maintien des habitudes de vie (hormis la communication)**

N.T. mentionne que ses difficultés expressives ne nuisent aucunement à la réalisation de quelque activité que ce soit.

Concernant maintenant les difficultés réceptives à l'écrit, les dérangements se font discrets.

### **Maintien des habitudes de lecture**

N.T. se fatigue, certes, davantage à lire qu'autrefois mais il s'ajuste en décidant malgré tout de continuer à lire beaucoup, à savoir deux journaux par jour.

## **3.4.3. Conséquences psychosociales relevant de l'hémiplégie**

L'hémiplégie de N.T., contrairement à l'aphasie, a eu des répercussions sur diverses habitudes de vie : déplacements, loisirs, relations interpersonnelles...

### **Perte de l'autonomie de déplacement**

N.T. n'est plus capable de se déplacer comme il le souhaite car il a des faiblesses à une jambe étant donné son hémiplégie (faiblesses aussi attribuables à l'âge, mentionne-t-il). On lui a de plus retiré son permis de conduire.

N.T. souhaiterait retrouver entièrement l'autonomie qu'il avait autrefois et tout particulièrement la possibilité de conduire, ce qui lui manque beaucoup ainsi qu'à sa femme. Cependant, comme il considère qu'il n'a pas le droit d'importuner ses amis en ayant sans cesse recours à leur aide, il s'ajuste en préférant éviter autant que possible de faire appel à eux pour le transport. Il semble donc se priver de certaines sorties... La possibilité du transport en commun ne semble pas avoir été retenue, mais pourquoi ?

### **Abandon des loisirs et diminution des contacts sociaux**

Cette perte d'autonomie entraîne pour N.T. l'incapacité de s'adonner à certains loisirs : il ne peut plus jouer au golf et faire des voyages comme autrefois. Socialement, il dit ne plus pouvoir visiter aussi souvent les amis. Ces changements semblent mineurs à côté du seul changement qui pourrait, spécifie-t-il, profondément bouleverser sa retraite : être alité à l'hôpital sans autonomie aucune.

### **Appréciation et reconnaissance du soutien de sa femme**

L'épouse, face au handicap physique de son mari, l'a épaulé et continue de l'épauler (on ne sait pas de quelle façon exactement). Il apprécie sa présence et son soutien depuis l'ACV et considère que son malheur s'en trouve atténué. Il admet cependant qu'il y a légèrement plus de frictions entre lui et son épouse depuis l'ACV mais ne se livre pas davantage. On peut supposer que la question des déplacements est sujet à frictions puisqu'il a enchaîné immédiatement sur ce qui leur manque le plus actuellement, l'automobile, à moins qu'il ne s'agisse de frictions entraînées par

une redéfinition des rôles car l'épouse, suite à l'ACV de son mari, a dû mener la barque à la maison pour un certain temps, comme l'a clairement mentionné N.T..

#### 3.4.4. Conséquences psychosociales relevant du vieillissement

Au chapitre du vieillissement se retrouvent surtout des séquelles sociales mais ces séquelles relèvent principalement de facteurs purement extrinsèques à N.T., ou environnementaux (hormis les faiblesses aux jambes qui ne seront pas rediscutées ici). Face aux changements entraînés, N.T. se fait silencieux sur ses réactions psychologiques. Les habitudes de vie perturbées ont trait principalement aux relations interpersonnelles et familiales.

##### **Éloignement ou décès des amis**

Plusieurs contacts amicaux se sont coupés graduellement avec le temps, pour cause de décès ou de déménagements. D'autres amis se sont éloignés à cause probablement de leurs familles, suppose N.T..

Quoi qu'il en soit, cela semble un processus naturel à ses yeux : « ... naturellement les contacts euh se... se coupent euh... » Il n'accuse pas explicitement le vieillissement mais cela semble implicite, tout comme pour ce qui suit.

**Mariage des enfants et changements familiaux entraînés**

Par rapport aux enfants, si changements il y a eu dans la relation, ceux-ci sont attribuables à des facteurs autres que l'aphasie, spécifie N.T.. Il pense en particulier au mariage de sa fille. N.T. cependant ne s'est pas livré davantage sur les changements familiaux entraînés.

### 3.5. Résultats de l'analyse descriptive du cas de I.S.

#### 3.5.1. Présentation sommaire du contexte de vie actuel et passé

I.S., âgée de 84 ans, est aphasique et hémiparétique depuis presque un an. Elle vit seule, dans un foyer pour personnes âgées autonomes, avec quelques services de soins disponibles. Elle a toujours été célibataire et n'a plus de famille actuellement.

Une partie considérable du discours de I.S. porte sur sa vie passée avant même sa retraite. Très avant-gardiste pour l'époque, comme elle le souligne, I.S. a travaillé dans l'assurance collective puis a fini par y occuper un poste de direction auprès du personnel. Elle se décrit comme quelqu'un qui avait beaucoup d'entregent mais qui, malgré tout, dans sa vie privée restait indépendante et assez solitaire, n'ayant entretenu que deux grandes amitiés. Elle dit en définitive avoir eu une belle vie, et avoir particulièrement aimé sa vie de travail. I.S. nous parle aussi de son enfance qui a été difficile, devant s'occuper très tôt de son père épileptique. « C'est ça qui fait que dans la vie fait que j'ai pu être forte ». À travers son discours sur sa vie passée, il ressort un fort besoin chez I.S. de définir qui elle a été et qui elle est encore aujourd'hui. Outre son indépendance, son entregent, sa force et son courage, rajoutons encore quelques traits qui font partie de sa définition personnelle : « J'suis quelqu'un qui réfléchit pas mal », « ... j'aime savoir les choses », « ... j'suis optimiste » (tout en expliquant qu'elle ne déforme pas la réalité) et encore « .... J'm'habitue assez bien au choses ». On voit donc qu'elle aime beaucoup réfléchir mais qu'elle ne perd pas pour autant contact avec la réalité.

### 3.5.2. Conséquences psychosociales relevant de l'aphasie

Les conséquences regroupées dans cette section touchent toutes, plus spécifiquement, aux difficultés de calcul et d'écriture et non aux difficultés expressives orales. Lorsqu'il y a perturbation des habitudes de vie, cela a trait principalement aux responsabilités (financières) et à la communication (écrite).

#### **Souffrance d'avoir des difficultés de calcul**

I.S. éprouve des difficultés avec les chiffres et ces difficultés lui apparaissent comme les plus importantes : « Le pire là ça a été les chiffres ». Ces difficultés se manifestent entre autres dans l'élaboration d'un budget ou dans la vérification de l'appoint après un achat.

Lorsque I.S. est aux prises avec cette dernière situation, il arrive parfois qu'elle pleure. Cette souffrance doit se comprendre à la lumière du rôle que jouaient ses aptitudes avec les chiffres dans son identité professionnelle : « Mais ça c'était c'était euh bon, très bon chez moi... » Elle tente cependant de dédramatiser ses difficultés de calcul par un ajustement cognitif en se disant qu'elle n'a heureusement plus besoin de travailler avec les chiffres, ce qui s'imposait autrefois dans son métier.

Du côté des ajustements comportementaux, I.S. désirerait se pratiquer à calculer mais ne le fait actuellement pas faute de manuel d'enseignement à sa disposition. Elle se fait toutefois aider d'un ami de longue date, en particulier pour l'organisation de son budget.

### **Curiosité et inquiétude face aux difficultés d'écriture**

I.S. éprouve des difficultés d'écriture qu'elle décrit principalement par l'incapacité de bien ordonner les lettres d'un mot. Ces difficultés éveillent en elle de la curiosité sur le fonctionnement du cerveau.

I.S. s'ajuste à ses difficultés en faisant beaucoup d'efforts pour corriger ses erreurs et mettre le meilleur mot possible, dit-elle. Elle s'adonne aussi aux mots mystères. Mais ses efforts semblent avoir peu d'impact sur le recouvrement de ses capacités : « ... j'ai essayé du mieux possible mais c'est pas facile de réapprendre. » Cependant, elle a peut-être l'impression de maintenir, du moins, les aptitudes restantes grâce à ces efforts, ce qui lui apporterait une certaine sécurité intérieure face à l'inquiétude de perdre ses facultés (souci qui revient souvent, on le verra, dans le discours d'I.S.) car sans ces efforts, elle laisse entendre qu'elle serait habitée par la peur : « J'me dis si... j'fais pas d'efforts... j'vas toujours rester euh... avoir peur de tout. Pis j'voulais pas. » Jusqu'à quel point cependant les efforts d'I.S. pour réapprendre à écrire suffisent-ils à enrayer ses inquiétudes, si inquiétudes il y a vraiment lorsqu'elle est aux prises avec des difficultés d'écriture ?

### **« Absence » de difficultés de prononciation ou d'expression orale**

I.S. croit que l'aphasie est l'art de prononcer correctement; elle estime donc ne pas avoir de difficultés de ce côté-là. Elle juge, de plus, être capable d'expliquer ses idées lorsqu'un sujet l'intéresse. En fait, I.S. ne fait mention nulle part de quelque difficulté expressive que ce soit. Cela suscite certaines questions. Est-elle consciente de ses difficultés, tout en les jugeant mineures face à ses objectifs de communication, ou n'en est-elle que peu consciente ? Cette dernière possibilité s'expliquerait-elle par

le nombre limité d'interactions sociales ou encore par le *type* d'interactions peu susceptibles de déclencher chez elle une prise de conscience ?

Voici maintenant quelques sentiments, ou états émotifs, qui ne sont pas nécessairement en réaction immédiate aux difficultés de calcul et d'écriture mais qui accompagnent de façon plus permanente sa condition d'aphasique.

### **Soulagement d'avoir conservé un bon raisonnement**

Après son ACV, I.S. devient rapidement inquiète quant à l'intégrité de ses capacités de raisonnement. Elle s'en enquiert auprès de sa nièce : « Est-ce que je raisonne bien ? », laquelle aussitôt lui affirme que oui.

Grâce à ce jugement favorable ainsi qu'au constat personnel d'avoir su poser des questions sérieuses à plusieurs reprises chez le notaire, I.S. est aujourd'hui convaincue d'avoir gardé un bon raisonnement et de pouvoir encore penser correctement. Elle se trouve donc rassurée de ses craintes. « Dieu merci j'veux dire j'suis capable de... de pens'... de penser euh... correctement ».

### **Peur de perdre avec le temps ses capacités de raisonnement**

Si I.S. est rassurée de ses capacités *actuelles* de raisonnement, il n'en va pas de même pour ses capacités futures. Depuis son ACV, elle craint de perdre ses capacités intellectuelles dans le futur si elle ne parle pas suffisamment avec les gens : « ... i'a une chose qui m'inquiétait c'est que j'me disais... est-ce que notre cerveau va en perdre... à force de pas parler beaucoup avec les gens ? » Il semble que cette inquiétude soit consécutive à son ACV. Ainsi, ayant expérimenté la perte subite d'au

moins deux capacités importantes à ses yeux, l'écriture et le calcul, I.S. réaliserait par le fait même la précarité des autres capacités du cerveau telles le raisonnement.

Pour calmer cette inquiétude, explique I.S., elle décide de veiller à maintenir un contact avec les gens et parler avec eux, ce qu'elle concrétise en entreprenant de nouveaux loisirs sociaux dont le bingo et les poches de sable, même si ceux-ci ne lui plaisent que plus ou moins. Cet ajustement suffit-il à calmer ses angoisses ? De plus, comment entrevoit-elle le lien entre les contacts sociaux et l'assurance de conserver de bonnes capacités de raisonnement ?

### **Détachement émotif face à la possibilité de ne plus récupérer**

Alors que les facultés futures de raisonnement préoccupent beaucoup I.S., la récupération future des capacités de *calcul* et d'*écriture* la laisse moins inquiète.

I.S. n'entrevoit pas l'avenir comme totalement dépourvue de possibilités de récupération mais elle pense qu'il est aussi possible que l'avenir ne lui réserve aucune place pour l'amélioration : « Ça s'peut que j'm'illusionne... » et elle en éprouve un certain détachement émotif. En effet, s'il se peut qu'elle s'illusionne, cela ne lui fait rien, rajoute-t-elle. Si ses difficultés ne se résorbaient pas malgré ses efforts, elle sait qu'elle accepterait malgré tout très bien sa condition : « J'vivrais pareil moi. Ben sûr... Moi c'que j'ai dit au bon Dieu : « Donne m'en... Fais-moi mourir ou fais pas mourir, m'a trouvé l'tour de (rires) de trouver ça agréable ». Cette confiance en ses capacités d'adaptation s'applique ainsi non seulement à son aphasie mais à l'ensemble des difficultés de la vie. I.S. en fait même un élément de sa définition personnelle : « ... j'vais t'dire que j'm'habitué assez bien... aux choses ».

### **Réconfort et acceptation retirés de ses ajustements cognitifs**

Si I.S. se préoccupe peu de récupérer ou non dans l'avenir ses aptitudes perdues, c'est probablement parce qu'elle semble bien accepter dans l'ensemble sa condition actuelle.

Tout d'abord, I.S. a adopté quelques ajustements cognitifs pour se consoler des pertes subies. D'abord elle veille à ne pas s'apitoyer sur elle-même, cela ne réglant pas les choses : « ... j'ai pas l'choix, j'pas pour brailler tout l'temps hein. » Elle essaie aussi d'adopter une vision positive de la vie : « J'vas voir autant qu'possible les beaux côtés ». Elle pense entre autres à la chance qu'elle a eue d'avoir pu rester en santé et autonome jusqu'à 83 ans, à son raisonnement qui est heureusement resté intact malgré l'ACV ou même encore aux occasions d'apprentissage et de découverte que lui a apporté du même coup l'ACV.

On peut croire qu'elle a su retirer un certain réconfort de tous ces ajustements cognitifs car elle affirme accepter son ACV : « Et moi, je l'ai accepté ». C'est pour elle d'abord et avant tout une question de volonté : « ... i' faut vouloir l'accepter ». Doit-on identifier cette volonté principalement, sinon en partie, à ses efforts d'ajustement cognitif ? Outre sa volonté, le soutien des autres, comme on va le voir, semble un facteur déterminant dans cette acceptation.

### **Appréciation et reconnaissance du soutien des gens**

I.S. n'a pas de famille, dit-elle dans l'entrevue, et n'a eu dans la vie que deux bons amis dont une qui est décédée. L'ami qui lui reste lui apporte constamment de l'aide dès qu'elle en a besoin, que ce soit pour son budget ou quoi que soit d'autre. I.S. croit aussi être encore soutenue par l'amie qui est décédée : « Et puis je pense par

contre qu'a m'a aidée beaucoup d'l'autre côté ». De façon générale, I.S. considère que les gens sont gentils avec elle.

Elle paraît particulièrement reconnaissante face au support et à la gentillesse des gens, ce que l'aurait aidée, peut-on lire entre les lignes, à accepter ses difficultés outre ses propres efforts : « ... I' faut vouloir l'accepter. Et moi je l'ai accepté... Pis les gens sont tellement gentils j'veux dire... »

### 3.5.3. Conséquences psychosociales relevant du vieillissement

Voici tout d'abord des conséquences découlant de la menace des incapacités grandissantes. La perturbation des habitudes de vie semble toucher entre autres aux loisirs.

#### **Inquiétudes face à ses difficultés de vision**

I.S. éprouve des difficulté accrues de vision, ce qui lui occasionne par conséquent des difficultés de lecture. Elle s'inquiète à l'idée que sa vue ait effectivement baissé et projette, pour calmer ses inquiétudes, d'aller voir un ophtalmologiste. Afin d'avoir accès aux informations, elle écoute la radio et la télévision .On peut donc parler d'un nouveau mode d'éducation ou d'accès aux connaissances. Mais les difficultés de lecture signifient peut-être aussi la perte d'un loisir privilégié sur le plan des habitudes de vie...

### **Autres craintes reliées au vieillissement**

Face à l'avenir, I.S. appréhende surtout une condition de vie qui lui serait excessivement difficile : « ... c'est être tout l'temps dans un lit... couchée ». Autre sort qu'elle voudrait éviter : « J'veux pas rester une petite vieille assis dans une chaise à rien faire. » Pour échapper à cette dernière condition de vie, explique-t-elle, elle s'intéresse aux nouvelles et se tient au courant de tout ce qui se passe par le biais de la radio et de la télévision.

Voici finalement une conséquence relevant de la réaction des autres à sa vieillesse. Ce sont les relations interpersonnelles qui sont ici perturbées dans les habitudes de vie.

### **Révolte face à l'attitude infantilissante du personnel**

I.S. observe que le personnel de la maison de retraite adopte parfois des attitudes infantilissantes envers les personnes âgées qui ne savent pas se défendre. On a déjà tenté d'adopter une telle attitude envers elle en voulant lui dicter toutes ses actions. Que ce soit envers elle ou envers les autres, I.S. est profondément choquée d'une telle attitude. Elle n'hésite pas à se défendre si elle est traitée de la sorte, répliquant par exemple qu'elle a encore toute sa tête.

### 3.6 Résumé des résultats de l'analyse descriptive quant à l'expérience spécifique de l'aphasie

Nous allons tenter une brève synthèse, en cinq résultats, des expériences de l'aphasie décrites ci-dessus et ce, afin de dresser un inventaire sommaire de différents aspects possibles de ces expériences dans notre échantillon.

- 1) L'expérience de l'aphasie peut perturber l'intériorité de la personne dans sa vie émotionnelle et dans son identité. On retrouve dans l'échantillon les réactions émotionnelles suivantes : frustration, révolte, baisse d'estime, atteinte à l'amour-propre, gêne, culpabilité, peur et anxiété de tout genre, tristesse profonde, absence de goût de vivre. Les atteintes à l'identité peuvent être les suivantes : ne plus être quelqu'un d'intéressant pour les autres, avoir l'air « niaiseux » auprès des étrangers, ne plus être quelqu'un qui parle bien, ne plus être quelqu'un d'habile avec les chiffres.
- 2) L'expérience de l'aphasie peut perturber les habitudes de vie de la personne quant à ce qu'elle accomplit ordinairement ou reçoit habituellement des autres. Les domaines qui peuvent être touchés par l'*aphasie* dans notre échantillon sont les suivants : communication, responsabilités financières, relations familiales et interpersonnelles, loisirs. Nous allons énumérer les principales difficultés qui ont été rencontrées dans chaque domaine. Pour la communication, on retrouve des difficultés à parler, à converser et à suivre les conversations longues ou de groupe, à parler au téléphone, à écrire, à lire. Pour les responsabilités financières : difficultés à s'occuper d'un budget, à vérifier la monnaie, à gérer un compte. Pour les relations familiales : rejet ou perte de l'affection du conjoint, frictions

dans le couple, changements de rôle, rejet des petits-enfants et abandon des responsabilités envers ceux-ci. Pour les relations interpersonnelles : perte des amis ou retrait volontaire face à ceux-ci, retrait face aux étrangers, recul devant les occasions de socialiser, perte du soutien affectif des proches. Finalement, pour les loisirs : abandon d'activités récréationnelles de tout genre.

- 3) L'expérience de l'aphasie peut comprendre des tentatives pour régler les perturbations entraînées dans l'intériorité ou dans les habitudes de vie de la personne aphasique. Ces tentatives peuvent consister à régulariser directement les émotions elles-mêmes ou à *agir* directement sur les conditions nuisibles, autrement dit elles peuvent être cognitives ou comportementales. Du côté des stratégies d'ajustement comportementales, on retrouve principalement, quant à celles visant spécifiquement l'habitude de vie perturbée de la communication : cesser de parler, éviter de parler, éviter d'argumenter avec le conjoint, se concentrer sur les dires de l'autre, rechercher l'aide du conjoint pour trouver un mot ou pour être remplacé au téléphone, reporter la conversation à plus tard, faire des efforts pour poursuivre la recherche du mot, s'adonner à des exercices d'orthophonie ou autres, vérifier les mots dans le dictionnaire. Pour les responsabilités financières : demander l'aide d'un ami pour les affaires financières, abandonner tout calcul au magasin, vérifier l'argent de retour à la maison, s'en remettre à la caissière de la banque. Sur le plan des relations familiales et interpersonnelles perturbées, un nombre considérable de stratégies comportementales de tout genre peuvent avoir lieu dans notre échantillon (exemples : cesser d'interagir avec ses petits-enfants pour éviter un sentiment de rejet, couper les contacts avec les amis, affirmer sa supériorité par rapport à sa

femme, s'excuser auprès des amis pour les erreurs expressives qui risquent de nuire à la relation, etc.), mais l'inventaire complet de celles-ci dépasserait le cadre de cette étude. Les stratégies d'ajustement cognitives, quant à elles, portent sur la modification de différentes conditions de vie intérieures difficiles. En voici quelques-unes dans notre échantillon : se dire que le mot va revenir, se dire que l'on est tout de même capable de s'exprimer, se dire que certains seront pires que soi, penser que l'on a de la chance d'avoir eu tout ce que l'on a eu, se dire que l'on est mieux que sa conjointe malgré ses dires, penser que son sort n'est pas si terrible par rapport à l'éventualité d'être alité et en perte totale d'autonomie.

- 4) L'expérience de l'aphasie peut évoluer avec le temps. Plus spécifiquement, les perturbations sur le plan émotionnel ou sur le plan plus extérieur des habitudes de vie (à commencer par la communication) peuvent être sujettes au changement. Les tentatives pour régler les difficultés peuvent aussi évoluer, apparaître ou disparaître. L'ensemble des changements *peut* aller dans une direction positive.
- 5) L'expérience de l'aphasie peut s'accompagner d'autres expériences tout autant difficiles, telles le vieillissement ou l'hémiplégie.

### 3.7. Résultats de l'analyse comparative concernant l'expérience spécifique de l'aphasie

#### 3.7.1. Points communs chez les cinq cas ou la majorité des cas

Nous allons reprendre la synthèse de l'analyse descriptive quant à l'expérience spécifique de l'aphasie et rechercher les grandes constantes dans chacun des résultats :

- 1) *Chaque participant* voit son intériorité perturbée par l'aphasie, qu'il s'agisse de la vie émotionnelle, de l'identité ou des deux aspects qui nous soient exposés par le participant.
- 2) *Chaque participant* voit ses habitudes de vie perturbées par l'aphasie, du moins quant à celle de la communication et souvent quant à plusieurs autres.
- 3) *Chaque participant* tente de régler les perturbations entraînées par l'aphasie, du moins une ou certaines, et ce par le biais d'ajustements cognitifs ou comportementaux.
- 4) *La plupart des participants* font part d'une expérience de l'aphasie qui témoigne de signes d'évolution ou de changements (à l'exception de N.T. où ces signes ne sont pas évidents).
- 5) *La plupart des participants* ont une expérience de l'aphasie qui s'accompagne d'au moins une autre expérience difficile, à savoir la vieillesse (H.E. surtout qui souffre d'être étiqueté par tous comme trop vieux) ou l'hémiplégie (N.T. et A.V. principalement).

Nous allons poursuivre, dans cette section de l'analyse portant sur l'expérience spécifique de l'aphasie, le travail de comparaison en nous concentrant tout d'abord sur le premier résultat, plus précisément sur les réactions émotionnelles entraînées par l'aphasie. Celles-ci, rappelons-le, pourront nous éclairer indirectement sur l'efficacité actuelle de leur ajustement à l'aphasie. Dans un deuxième temps, nous nous attarderons sur le second résultat, plus précisément sur la perturbation des habitudes de vie familiales et interpersonnelles.

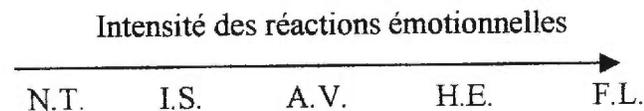
### 3.7.2. Distinctions entre les cas quant aux réactions émotionnelles entraînées par l'aphasie

Le premier résultat indique que chaque participant voit son intériorité perturbée par l'aphasie, entre autres sur le plan émotionnel. A l'intérieur de ce rapprochement général, nous pouvons établir des distinctions nuancées ou plus sommaires.

Commençons par établir des distinctions nuancées entre les cas par le biais du positionnement sur un axe. Sans nous arrêter pour le moment sur la nature des réactions, penchons-nous sur leur intensité relative chez les participants. Cette intensité apparaît variable d'un cas à l'autre et nous l'avons évaluée *subjectivement*. La fréquence des réactions au quotidien retiendra parfois aussi notre attention (mais elle a peu été abordée, en général, dans les entrevues). Rappelons que seules les

réactions émotionnelles entraînées par l'aphasie, et non par l'hémiplégie ou autres, nous intéressent ici.

Voici comment nous avons subjectivement placé les cinq participants sur un axe, allant des réactions émotionnelles les plus discrètes (extrémité gauche) aux plus envahissantes (extrémité droite) :



Nous allons brièvement mentionner les motivations du positionnement de chaque cas sur l'axe. À l'extrémité gauche de l'échelle, on retrouve N.T. Il le dit lui-même : l'aphasie est peu dérangeante pour lui. La frustration de ne pas trouver les mots, la principale séquelle, semble donc peu intense et, on peut le supposer, pas trop fréquente au quotidien (au point où il la jugerait envahissante).

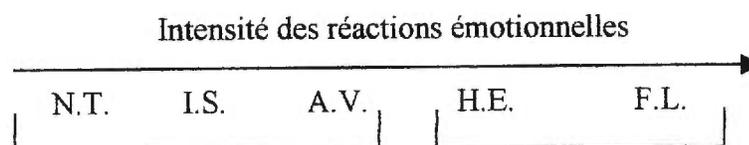
À l'extrémité droite de l'échelle, on retrouve F.L. Les réactions émotionnelles sont intenses (grande souffrance, grande démotivation) et fréquentes car présentes presque en permanence. F.L. délaisse de nombreuses habitudes de vie en l'absence de toute incapacité physiologique.

À la droite de l'échelle, immédiatement avant F.L., on retrouve H.E.. Les réactions émotionnelles sont assez intenses (beaucoup de colère face à l'attitude de sa femme ; face à l'injustice de son sort) et, on le suppose, assez fréquentes car H.E. vit avec sa femme, ce qui l'expose probablement très régulièrement à ces tensions.

À la gauche de l'échelle, immédiatement après N.T., on retrouve I.S. Les réactions émotionnelles semblent dans l'ensemble peu intenses mais davantage que celles de N.T. car I.S. ne va pas jusqu'à dire de ses difficultés qu'elles sont « peu dérangeantes »... Aussi, les réactions au quotidien n'apparaissent pas particulièrement fréquentes.

Au milieu de l'échelle : A.V.. Certaines réactions émotionnelles sont encore vécues assez intensément (pour la question des étrangers notamment) mais pas nécessairement quotidiennement (elle n'est pas confrontée, on le suppose, tous les jours à des étrangers). Plusieurs des autres réactions semblent moins intenses car souvent atténuées par des ajustements efficaces.

Laissons maintenant de côté ces distinctions nuancées pour rechercher des distinctions plus sommaires. À l'intérieur de l'axe, on peut regrouper, subjectivement encore une fois, certains cas adjacents de manière à former deux catégories sommaires :



On peut tout d'abord regrouper sommairement d'un côté N.T., I.S. et A.V. qui vivent relativement bien, sur le plan émotionnel, avec l'aphasie au quotidien, et de l'autre, H.E. et F.L. qui le vivent beaucoup plus difficilement.

Pourquoi ces rapprochements ? Prenons tout d'abord H.E. et F.L.. Au-delà de la fréquence et de l'intensité de leurs réactions émotionnelles, très peu (pour H.E.) ou même aucun affectif positif (pour F.L.) n'accompagne chez eux l'expérience de l'aphasie. On pourrait parler de non acceptation, l'un (H.E.) étant envahi par de la colère, l'autre (F.L.) par des sentiments dépressifs. On remarque en effet chez H.E. une prédominance de sentiments colériques (envers son sort, sa femme, son entourage...), sentiments qui dominent nettement de rares affects positifs (fierté du progrès ; espoir vacillant). Chez F.L., les sentiments dépressifs apparaissent évidents de par l'espace presque total qu'ils occupent chez la participante.

Avant de rechercher quelques points communs possibles entre H.E. et F.L. sur les plans personnel et contextuel, soulevons quelques mises en garde (qui s'appliqueront aussi ultérieurement dans l'analyse) :

- 1) Les points communs entre participants sur les plans personnel et contextuel peuvent n'être dus qu'au hasard, ne constituant alors aucunement des facteurs de l'ajustement à l'aphasie.
- 2) Les facteurs personnels et contextuels interagissent ensemble de façon complexe et cette complexité risque pour l'instant de paraître simplifiée puisque les plans personnel et contextuel sont traités séparément.

- 3) L'ajustement étant un processus, l'efficacité ou non de celui-ci est sujette à évolution au fil du temps de même que les interactions entre facteurs, ce qui implique que les observations ne constituent qu'un cliché à un moment x.
- 4) Une mise en garde s'impose quant aux facteurs de la personnalité ou facteurs personnels. La personnalité étant principalement, contrairement à la situation, un trait, donc quelque chose d'assez stable, il s'avère téméraire de tenter de la cerner (ou en partie) chez les participants car cela demeure une opération demandant nombre de connaissances sur le passé et la psychologie de l'individu. Il ne peut s'agir dans le cadre de cette étude que de suppositions. Par exemple (comme dans le point qui va suivre), si on observe une tendance à la passivité chez un participant, lequel est aux prises avec des sentiments dépressifs, on peut émettre la possibilité d'un tempérament passif mais il faut garder en tête une autre possibilité tout aussi valable, à savoir que la passivité ne soit qu'une conséquence temporaire de sentiments dépressifs. On ne serait pas alors évidemment en présence d'un trait de personnalité.

Voici un point commun *possible* entre F.L. et H.E. sur le plan de la personnalité suivi de trois rapprochements sur le plan contextuel :

- F.L. et H.E. semblent subir davantage leurs difficultés qu'agir sur celles-ci. Ils posent apparemment peu d'ajustements cognitifs ou comportementaux (sous toute réserve cependant pour le cas de H.E. étant donné les limites de l'entrevue de groupe) mais surtout, face à l'inefficacité de certains ajustements, aucune recherche active ne semble avoir lieu. La principale soupape pour eux semble consister à se détourner des chances de « salut » présentes au profit de l'attente

d'un salut futur réel ou imaginaire, attente que l'on pourrait appeler espoir même si celui-ci séjourne souvent avec l'incertitude (c'est peut-être pour cette raison qu'ils apparaissent tous deux très *préoccupés* de leurs chances de récupération future). Si nous sommes en présence d'un trait de personnalité (cf. 4<sup>ème</sup> mise en garde), il apparaît tentant de présumer qu'au-delà de la tendance à la passivité, H.E. et F.L. croient peu en leur pouvoir de contrôle sur les événements.

- Sur le plan contextuel maintenant, H.E. et F.L. vivent chacun en couple.
- Également sur le plan contextuel, ils n'ont pas ou ont perdu le soutien affectif d'un ou de plusieurs proches (en l'absence de décès ou d'autres circonstances majeures). En effet, F.L. nous donne l'impression d'avoir perdu le sentiment d'être soutenue par son mari malgré la présence d'un certain soutien effectif qu'il continue à lui donner, et qu'elle lui reconnaît, dans l'accomplissement des responsabilités. Elle a aussi perdu, du moins selon son expérience intérieure, le soutien affectif de ses petits-enfants. Quant à H.E., il reconnaît chez sa femme une certaine volonté de lui venir en aide, mais les nombreux reproches qu'il lui adresse laissent croire à une grande insatisfaction concernant le soutien affectif espéré. S'agit-il pour lui d'une perte de soutien conséquente à l'aphasie ou d'une absence de soutien de longue date dans le couple ?
- Un troisième point commun entre H.E. et F.L. sur le plan contextuel réside dans l'ambiguïté des chances de récupération : l'environnement et plus précisément les intervenants semblent apporter des messages plutôt contradictoires à H.E. et F.L. quant au profil d'évolution des difficultés à long terme.

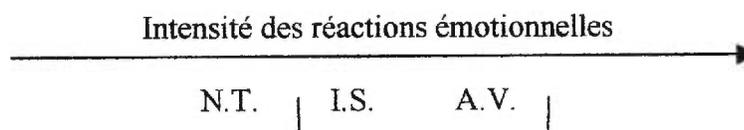
Regardons maintenant le regroupement sommaire de N.T., I.S. et A.V., considérés comme vivant relativement bien sur le plan émotionnel, avec l'aphasie au quotidien. On retrouve chez ces trois personnes, malgré la présence indéniable de diverses réactions psychologiques, un espace non négligeable, dans leur vie quotidienne, pour les affects positifs. Ces derniers ressortent moins chez N.T. mais on peut dire du moins, si l'on s'en fie à son discours, que les réactions émotionnelles amenées par l'aphasie n'occupent pas un espace important.

Il ne s'agit pas ici de les classer au stade de l'*acceptation*, ou *adaptation* si l'on préfère, dans le processus de deuil (bien que cela semble particulièrement tentant pour le cas de A.V.). Nous connaissons peu de choses sur l'intensité des réactions dans le passé, notamment chez N.T. Y a-t-il réellement eu deuil ? Quant à I.S., nous avons au départ quelques doutes sur la perception de ses difficultés, par conséquent il n'est pas impossible qu'un bon ajustement actuel à l'aphasie puisse être suivi de périodes plus difficiles si la perception venait à changer. Ainsi, laissons de côté les stades pour ne s'en tenir qu'à ce qui est observable dans le présent, du moins selon la présentation de soi des trois participants : les réactions émotionnelles amenées par l'aphasie n'occupent pas l'espace entier de la vie émotionnelle et on peut en déduire un ajustement à l'aphasie qui est, en ce moment, relativement meilleur que celui de H.E. et F.L..

Regardons un premier rapprochement que l'on peut faire sur le plan contextuel :

- N.T, I.S. et A.V. ont tous gardé le soutien d'une ou de plusieurs personnes significatives. N.T. se sent épaulé par sa femme. I.S. se voit très reconnaissante envers le seul grand ami qui lui reste et qui l'aide de toutes les façons. A.V. reste soutenue par ses enfants et bien entourée d'amis, disant ainsi avoir beaucoup reçu des autres.

Pour continuer les rapprochements, il va falloir diviser notre catégorie en deux, laissant N.T. seul et regroupant I.S. et A.V. puisque ces deux dernières possèdent nombre de points communs :



Voici tout d'abord deux rapprochements sur le plan de la personnalité puis sur le plan contextuel :

- I.S. et A.V. semblent avoir tendance à s'activer en présence de leurs difficultés. Elles recherchent activement les ajustements qui pourront être efficaces et ce, sur tous les fronts : cognitifs et comportementaux. C'est peut-être parce qu'elles agissent sur le présent qu'elles ne semblent pas accorder au futur un pouvoir décisif sur leur bonheur, ce qui n'exclut pas pour autant tout espoir : ça se peut que je m'illusionne, nous explique par exemple I.S., mais peu importe, je trouverai le moyen de vivre bien avec ce qui me sera réservé. Si nous sommes en présence d'un trait de personnalité chez I.S. et A.V., à savoir une tendance vers

l'actif, il est tentant d'en déduire qu'elles doivent croire, à la base, en leur pouvoir de contrôle sur les événements ou sur l'interprétation à leur donner.

- Autre trait possible de la personnalité, I.S. et A.V. apparaissent plutôt optimistes. I.S. tout d'abord se définit de la sorte : « .... j'suis optimiste ». Quant à A.V., elle explique qu'il faut « toujours prendre du bon côté ». S'agit-il chez elle d'une tendance aussi naturelle, apparemment, que I.S. ou lui faut-il un effort de volonté pour parvenir à évaluer les choses positivement (dans ce dernier cas, il faudrait plutôt identifier son optimisme non pas à un trait mais à une stratégie ou un ajustement cognitif utilisé à l'occasion) ? Mentionnons pour l'anecdote les dires du mari de F.L. à propos de sa femme : « C2 - Pis elle c'est une personne qui est pessimiste. T'sais ? I1 - C'était-tu son tempérament avant aussi ? C2 - Ah ça toujours été son tempérament ça. »
- Sur le plan contextuel, I.S. et A.V. vivent chacune seule, depuis toujours pour I.S. et depuis cinq ans pour A.V. Cependant, cette part de solitude, il faut le mentionner, semble avoir été choisie chez I.S. et plutôt imposée chez A.V. par son veuvage.
- Finalement, concernant toujours le contexte de vie, I.S. et A.V. vivent toutes deux en foyer pour personnes âgées autonomes.

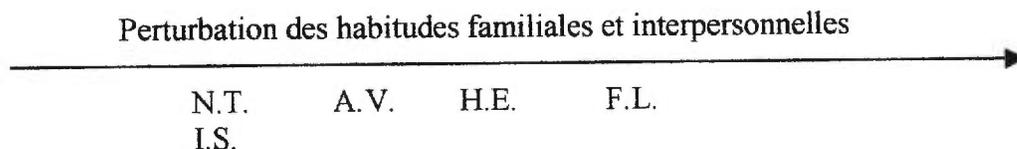
Nous allons maintenant quitter les comparaisons autour du premier résultat pour nous pencher sur le deuxième, qui indique que chaque participant voit ses habitudes de vie perturbées par l'aphasie, du moins quant à celle de la communication et souvent quant à plusieurs autres. Nous allons plus précisément

nous intéresser aux perturbations des habitudes de vie familiales et interpersonnelles (confondues) entraînées par l'aphasie. Ces perturbations, rappelons-le, pourront nous éclairer *quelque peu* sur l'atteinte au fonctionnement social des participants et donc indirectement, sur l'efficacité actuelle de leur ajustement à l'aphasie.

### 3.7.3. Distinctions entre les cas quant aux perturbations des habitudes de vie familiales et interpersonnelles entraînées par l'aphasie

Commençons par établir des distinctions assez nuancées, dans les limites du possible, entre les participants par le biais du positionnement sur un axe. Penchons-nous sur la perturbation plus ou moins intense des habitudes de vie familiales et interpersonnelles. Notons qu'il s'agit ici des perturbations entraînées par l'aphasie et non par l'hémiplégie ou autres... Nous les avons évaluées en fonction de l'abondance approximative des habitudes perturbées (peu versus plusieurs), qu'elles aient trait aux relations familiales ou interpersonnelles.

Voici comment nous avons subjectivement placé les cinq participants sur un axe allant des perturbations absentes (extrémité gauche) aux perturbations nombreuses (extrémité droite) :



Remarquons en premier lieu que le positionnement à l'aide de cette variable se rapproche du précédent et qu'il éclaire sous un jour sensiblement semblable l'efficacité actuelle de l'ajustement des participants à l'aphasie.

Nous allons brièvement mentionner les motivations du positionnement de chaque cas sur l'axe. À l'extrémité gauche de l'axe, on retrouve N.T. et I.S.. Ils ne rapportent, si l'on s'en fie à leur discours, aucune perturbation des habitudes de vie familiales ou interpersonnelles due à l'aphasie. (N.T. vivait certaines frictions avec l'épouse mais pour des questions autres que l'aphasie semble-t-il, telle la perte d'autonomie de déplacement).

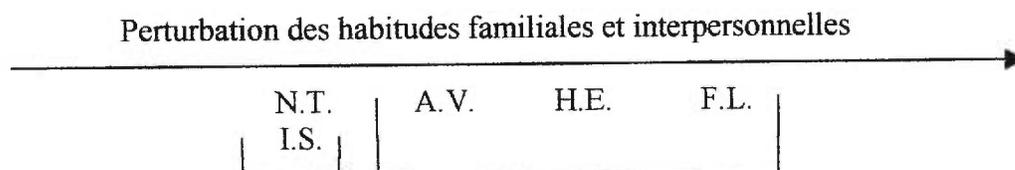
À l'extrémité droite de l'axe, on retrouve F.L.. Plusieurs de ses rôles ou habitudes sont menacés ou perturbés : rôle de l'épouse faisant des sorties sociales avec son mari, rôle de l'épouse s'occupant des tâches culinaires, rôle de l'épouse veillant à parler et être intéressante pour son mari, rôle de la grand-mère amusant et gardant ses petits-enfants, rôle social d'entretenir les contacts amicaux, etc.

À la droite de l'axe, immédiatement avant F.L., on retrouve H.E.. Peu de données sont disponibles sur la perturbation des relations interpersonnelles, mais la perturbation des rôles dans la relation *conjugale* apparaît importante, quoiqu'il soit difficile de les dénombrer et de clairement les identifier vu les limites de l'entrevue de groupe.

À la gauche de l'axe, immédiatement après N.T. et I.S., on retrouve A.V.. Les habitudes de vie familiales n'apparaissent pas perturbées mais il en va autrement des habitudes interpersonnelles. Les habitudes de vie interpersonnelles *perturbées par l'aphasie* tournent principalement autour du contact avec les étrangers, contact qu'elle

va éviter autant que possible (contrairement à I.S. qui va au bingo ou au jeu de poches et qui s'expose, déduit-on, à rencontrer des gens plus ou moins inconnus).

Laissons maintenant de côté ces distinctions nuancées pour rechercher des distinctions plus sommaires. À l'intérieur de l'axe, on peut regrouper d'un côté N.T. et I.S. dont les habitudes de vie familiales et interpersonnelles n'apparaissent pas perturbées par l'aphasie et de l'autre, A.V., H.E. et F.L. dont les habitudes en question sont perturbées par l'aphasie. (Remarquons que A.V. rejoint ici la catégorie de H.E. et F.L. ; ces catégories restent arbitraires évidemment, n'ayant pour but que de favoriser les comparaisons. On aurait pu tout aussi bien inclure A.V. dans la première catégorie et définir celle-ci de la sorte : participants dont les habitudes interpersonnelles et familiales apparaissent *peu* ou pas perturbées...):



Certaines ressemblances ressortent entre les cas de chaque catégorie, concernant spécifiquement la personnalité. Regardons tout d'abord du côté de N.T. et I.S. :

- On remarque une absence quasi-totale de soucis à propos de ce que peuvent penser ou non les autres à leur sujet. À l'intérieur du modèle d'analyse, en effet, la classe *réaction intérieure des autres* s'est avérée complètement vide pour N.T. et I.S., qu'il s'agisse des thèmes de l'aphasie, de la vieillesse ou de l'hémiplégie.

Cette constatation viendrait appuyer les dires de I.S., qui se considère de tempérament indépendant. Il apparaît tentant d'attribuer aussi un tel tempérament à N.T. .

- De plus, ni N.T. ni I.S. ne se définissent comme des personnes *aimant particulièrement* à parler ou socialiser, sans pour autant qu'ils se disent asociaux : N.T. mentionne avoir connu autrefois des gens avec qui il était très familier et I.S. dit avoir eu beaucoup d'entregent dans le milieu du travail tout en restant solitaire par contre aux heures d'intimité.

Du côté de A.V., H.E. et F.L., il en va tout autrement :

- Tout d'abord, ils apparaissent tous trois très soucieux de ce que pensent les autres à leur égard et ce, autour d'un ou plusieurs thèmes selon le cas (aphasie - vieillesse - dépression).
- De plus, il est intéressant de noter que A.V., H.E. et F.L. se sont tous définis comme des personnes qui aimaient à parler (H.E. et F.L.) ou socialiser (A.V.). Nous réunissons ici l'un et l'autre étant donné qu'aimer à socialiser va rarement sans aimer à parler, et vice-versa.

### 3.8. Comparaisons sommaires entre les cinq cas autour des séquelles de la vieillesse

Nous ne cherchons pas à établir d'échelles car les données ne sont pas suffisamment abondantes pour permettre des nuances très fines. Voici plutôt tout d'abord deux tentatives de comparaisons générales concernant respectivement l'abondance et la nature des changements extérieurs (i.e. autres que psychologiques) de la vieillesse vécus par les cinq participants :

- Concernant l'abondance de ces changements, il est une personne, selon ce qui ressort de l'entrevue, qui dit ne connaître aucun problème relatif à la vieillesse : il s'agit de F.L.. À l'opposé, N.T. se voit confronté à différents problèmes ou changements : faiblesses physiques, décès ou éloignement des amis, mariage des enfants et changements familiaux entraînés. Quant à I.S., A.V. et H.E., il s'avère difficile d'évaluer la quantité des changements extérieurs amenés par la vieillesse, l'entrevue ne s'étant orientée pour chacun que sur la discussion autour d'un seul thème, respectivement la dégénérescence du macula, l'attitude infantiliste du personnel et les jugements injustifiés des autres sur ce que l'on peut ou non faire à tel âge.

Revenons donc à la comparaison N.T. / F.L.. Une question se pose : les changements vécus par N.T. ont-ils impliqué des deuils pour lui ? Si oui, on serait amené à remarquer que N.T., tout en n'ayant connu que certaines difficultés relatives à l'aphasie, a vécu en parallèle des deuils tout autant sinon plus importants : les deuils de la vieillesse, auxquels s'ajouterait le deuil difficile de l'autonomie de déplacement à cause de l'hémiplégie et la perte du permis de conduire. À priori, on a une situation tout à fait contraire pour F.L. : un deuil à

faire pour l'aphasie et aucun autre deuil simultané (hémiplégié ou vieillesse). Il serait risqué cependant de prétendre de ce fait qu'un deuil prend moins d'espace dans la réalité présente d'une personne lorsqu'il se juxtapose à la présence d'autres deuils envahissants, et vice versa. Ce qu'on pourrait dire avec plus de certitude, c'est que le deuil en question (ici l'aphasie), sans nécessairement en soi perdre ou gagner en intensité, risque d'être étiqueté différemment selon la présence ou l'absence d'autres deuils. Par exemple, une seule et même souffrance x pourrait dans un contexte être qualifiée de dérangeante et dans un autre, de peu dérangeante, selon le changement des points de repère amené par la présence ou non d'autres deuils.

- Concernant la nature des changements extérieurs, on remarque que la majorité des personnes de l'échantillon (N.T., I.S. et H.E.) sont portées à nous parler davantage des modifications touchant à l'entourage ou l'environnement (décès des amis, attitudes et perception des autres) que des modifications touchant plus directement à leur propre personne (faiblesses physiques, etc.), lesquelles ne sont pourtant pas inexistantes. Ainsi, la réalité et l'environnement changeants qui les entourent, changements qui font partie du processus de vieillissement, semblent occuper une place tout aussi importante, peut-on déduire, que les changements propres à leur personne.

Regardons maintenant deux rapprochements possibles chez les participants selon certaines réactions ou difficultés psychologiques communes :

- Tout d'abord, nous pouvons établir un rapprochement entre I.S. et N.T. qui connaissent tous deux des sentiments de colère face à l'attitude ou la perception

des autres sur leur vieillesse. Chacun se trouve dans un contexte de vie fort différent, ainsi l'entourage peut être tout aussi agressant dans un foyer pour personnes âgées que dans un milieu communautaire ordinaire.

- Relevons un autre thème qui revient chez trois des personnes, N.T., I.S. et A.V., à savoir l'inquiétude de se retrouver un jour alité ou impotent. *Inquiétude* est peut-être, certes, un terme excessif car on ne sait pas jusqu'à quel point ils en sont tracassés mais il reste que chacun redoute de vivre une telle expérience. Notons que ces personnes ont toutes trois été confrontées à l'expérience de l'hémiplégie. Est-ce cette dernière expérience qui les a portés à redouter, ou ne pas perdre de vue du moins, le sort ultime qui guette plusieurs personnes âgées et qui peut se rapprocher en partie de l'hémiplégie : être impotent, alité et à la merci des autres... Que ce soit à cause d'expériences vécues autour de l'hospitalisation, de l'hémiplégie ou du processus de vieillissement qui annonce plusieurs pertes futures, N.T., I.S. et A.V. ont tous une conscience élargie de leurs difficultés actuelles (y compris l'aphasie), qu'ils relativisent : certaines choses pourraient être bien pires que leur réalité présente, à commencer par l'impotence et l'alitement.

## Chapitre IV

### Discussion

## 4.1 Rappel des objectifs de la recherche

La présente étude avait pour principaux objectifs la description et la comparaison de l'expérience personnelle de l'aphasie chez cinq personnes âgées. En ce qui a trait à la description, nous voulions plus précisément décrire chacune des expériences en restant près, le plus fidèlement possible, des termes utilisés par la personne, tout en restructurant le discours dans un cadre conceptuel (celui de la SCCIDIH au départ, puis du nouveau modèle élaboré par la suite). En ce qui a trait à la comparaison, nous visions plus précisément à comparer l'efficacité actuelle de l'ajustement des participants à l'aphasie ainsi que certains aspects de leur personnalité ou de leur situation de vie.

Descriptions et comparaisons avaient pour but d'explorer quelques conséquences psychosociales que peuvent vivre les personnes âgées aphasiques et de soulever quelques hypothèses autour de facteurs pouvant contribuer ou nuire à l'ajustement à l'aphasie dans ce groupe d'âge.

Nous allons tout d'abord discuter des résultats de l'analyse descriptive pour ensuite nous attarder plus longuement sur ceux de l'analyse comparative. Une discussion suivra par la suite sur la méthode utilisée, pour se terminer sur les répercussions possibles en recherche et en clinique.

## 4.2 Discussion autour de la synthèse des résultats de l'analyse descriptive

Nous allons reprendre la synthèse de l'analyse descriptive pour discuter sommairement des cinq principaux résultats. Le premier résultat nous rapporte que l'expérience de l'aphasie peut perturber l'intériorité de la personne dans sa vie émotionnelle et dans son identité. Les difficultés émotionnelles rencontrées dans notre échantillon de personnes âgées aphasiques n'ont en soi rien de nouveau par rapport à l'inventaire qu'ont établi les cliniciens d'expérience sur celles vécues par les personnes aphasiques, tout âge confondu (Létourneau, 1991). Dans le contexte plus systématique de la recherche, les sources de comparaison se font plutôt rares, notamment les études qui laissent directement la parole aux personnes aphasiques elles-mêmes; celles-ci apparaissent pourtant beaucoup mieux placées que les conjoints pour révéler des difficultés émotionnelles parfois cachées ou inaccessibles à l'entourage. Parr et al. (1997), qui ont laissé la parole, dans le cadre d'interviews qualitatifs, à cinquante personnes aphasiques de tout âge, rapportent chez celles-ci des sentiments fréquents de frustration, de colère et d'embarras qui peuvent se solder par des issues parfois positives, mais parfois non (dépression, résignation). Cette description sommaire des réponses émotionnelles rejoint (en des termes plus ou moins généraux) les difficultés recensées dans notre échantillon.

Du côté des difficultés d'identité, la question n'est pas nouvelle encore une fois chez les cliniciens d'expérience : plusieurs personnes aphasiques voient disparaître une bonne partie de ce qui pouvait leur donner de l'importance ou du prestige (Létourneau, 1991). Aucune recension, cependant, des différentes

difficultés d'identité possibles n'existe actuellement dans le contexte de la recherche. On peut toutefois replacer le concept de perte d'identité dans le cadre plus général des maladies chroniques : celles-ci entraînent des incapacités qui font intrusion dans la vie quotidienne et qui viennent saper l'identité; des tensions vont en découler tant que l'individu ne saura pas redéfinir l'identité désirée, ou ses *buts d'identité*, en fonction de sa nouvelle réalité (Charmaz, 1995).

Le second résultat nous rapporte que l'aphasie peut perturber les habitudes de vie de la personne dans différents domaines : la communication évidemment, les responsabilités financières, les relations familiales, les relations interpersonnelles et les loisirs. Les différentes perturbations des habitudes de vie dans chaque domaine n'ont dans l'ensemble rien de nouveau encore une fois par rapport à celles décrites habituellement chez les personnes aphasiques, tout âge confondu (Biorn-Hansen, 1957; Herrmann et Wallesch, 1989; Le Dorze et Brassard, 1995), à l'exception des perturbations familiales touchant spécifiquement à la relation grands-parents / petits-enfants. Les écrits relatent certes des perturbations sur le plan des relations parent / enfants, entre autres la perte d'autorité de la personne aphasique sur l'enfant et les luttes de pouvoir sur eux (Biorn-Hansen, 1957; Le Dorze et Brassard, 1995; Malone, 1969) mais n'explorent pas la relation grands-parents / petits-enfants, qui constitue sans aucun doute une relation privilégiée pour nombre de personnes âgées, et quelque peu différente de la première. Nous avons identifié dans cette étude quelques perturbations possibles en présence de petits-enfants assez jeunes (dont une de 5 ans) : rejet affectif des petits-enfants envers la personne aphasique, préférence affective pour l'autre des grands-parents, abandon des activités et des responsabilités

de la part de la personne aphasique envers ses petits-enfants. La question mériterait investigation dans les études ultérieures qui pourraient s'intéresser aux personnes âgées aphasiques.

Si, dans l'ensemble, les différentes perturbations des habitudes de vie n'apparaissent pas nouvelles, il faut garder en tête qu'elles sont loin d'être exhaustives puisque seulement représentatives d'un échantillon de cinq personnes âgées. Ajoutons aussi que certaines perturbations des habitudes de vie, notamment sur le plan interpersonnel, telles *l'interruption* de relations dans la famille, la perte d'autorité sur les enfants ou la diminution des contacts avec les frères et sœurs (Le Dorze et Brassard, 1995) ne ressortent pas dans cette étude, mais il est difficile encore une fois d'en tirer des conclusions, quelles qu'elles soient, étant donné la petite taille de l'échantillon. Seule l'absence, contrairement aux écrits, de perturbations vis-à-vis l'habitude de vie du travail s'avère explicable et bien logique puisque la majorité des participants (sauf H.E.) étaient complètement à la retraite avant l'aphasie, n'occupant ni emploi rémunéré, ni emploi bénévole. Cependant, nombre de personnes âgées poursuivent des occupations rémunérées ou des activités de bénévolat après le passage du seuil des 65 ans, et l'impact de l'aphasie sur de telles activités significatives mériterait investigation dans les études ultérieures.

Le troisième résultat nous rapporte que l'expérience de l'aphasie peut comprendre des tentatives pour régler les perturbations entraînées dans l'intériorité ou dans les habitudes de vie de la personne aphasique et que ces tentatives peuvent consister en des stratégies d'ajustement cognitives ou comportementales. Du côté des

stratégies comportementales, plusieurs tentatives autour de l'habitude de vie perturbée de la communication ont été relevées. Nous allons les comparer aux résultats de Le Dorze et Brassard (1995), principale étude descriptive s'étant actuellement intéressée aux ajustements comportementaux dans le domaine de l'aphasie, tout âge confondu. Nombre des stratégies d'ajustement comportementales relevées dans l'analyse sur le plan de la communication (à savoir cesser de parler, éviter de parler, rechercher l'aide du conjoint pour trouver un mot ou pour être remplacé au téléphone, et reporter la conversation à plus tard) s'identifient ou du moins se rapprochent de ceux rapportés par Le Dorze et Brassard. Cependant, ce qui surprend à priori, c'est que plusieurs stratégies rapportées par les auteurs, et que l'on pourrait juger comme étant plutôt efficaces, n'apparaissent pas dans notre échantillon, à savoir donner un signe lorsque l'on a l'intention de parler, communiquer avec des gestes, prendre le temps de parler, s'exprimer même si le sujet de conversation a changé, expliquer aux autres pourquoi parler est difficile, demander le droit de parler et préparer des façons de compenser d'éventuelles difficultés. Encore une fois, il est difficile d'en tirer des conclusions mais cela soulève une question pour les études ultérieures : les personnes âgées aphasiques adoptent-elles des stratégies comportementales différentes (en nature, en nombre, en efficacité...) lorsqu'aux prises avec des difficultés de communication ? Il faudrait alors, le cas échéant, songer à un entraînement spécifique à cette tranche d'âge pour l'utilisation de stratégies efficaces.

Quant aux différentes stratégies d'ajustement cognitives adoptées par les cinq participants de l'échantillon, il s'avère actuellement impossible de les comparer aux

écrits, faute d'études descriptives s'étant intéressées à la question dans le domaine de l'aphasie. Pourtant, Folkman et Lazarus (1980), qui adoptent les termes de *problem-*

*focused coping* et *emotion-focused coping* (qui se rapprochent respectivement de l'ajustement comportemental et de l'ajustement cognitif), affirment que la plupart des gens utilisent à la fois l'un et l'autre des modes d'ajustement lorsqu'ils rencontrent des situations stressantes, et cela, selon une étude menée auprès de cent personnes interviewées et évaluées mensuellement pendant un an. Ces résultats peuvent convaincre de l'attention particulière à accorder tant vis-à-vis des stratégies cognitives que comportementales dans la description des stratégies d'ajustement employées par les personnes aphasiques.

Un quatrième résultat nous rapporte que l'expérience de l'aphasie peut évoluer avec le temps, tant sur le plan de l'intériorité, des habitudes de vie ou des stratégies d'ajustement. Quoique n'ayant pas été décrite formellement dans le contexte de la recherche, cette mouvance est bien connue des cliniciens qui œuvrent auprès des aphasiques : on parle souvent du deuil de l'aphasie et du processus d'adaptation qui se déploie dans le temps en présence d'une telle perte (Létourneau, 1991). Nous voulons cependant souligner ici que la direction d'un tel processus n'est pas forcément aussi prévisible que les étapes du deuil : I.S. par exemple peut se diriger vers une acceptation toujours plus grande de l'aphasie mais pourrait aussi se diriger vers des phases plus difficiles si jamais elle était amenée à percevoir chez elle de nouvelles difficultés expressives qui n'auraient pas été identifiées auparavant.

Finalement, le dernier résultat nous rappelle que l'expérience de l'aphasie peut s'accompagner d'autres expériences tout autant difficiles, telles le vieillissement ou l'hémiplégie, et même parfois plus difficiles pourrions-nous supposer (pensons à

N.T. et à toutes ses difficultés amenées par la perte d'autonomie de déplacement). Artes et Hoops (1976) soulèvent, dans un ordre d'idée semblable, que les femmes plus âgées de conjoints aphasiques semblent plus préoccupées par la santé et les soins physiques de leur mari que par leurs problèmes de communication (mais il s'agit ici du conjoint et non de la personne aphasique...). Notre étude ne visait pas à soupeser le « poids » de l'aphasie dans la vie d'une personne âgée par rapport au poids de ses autres problèmes mais cela reste une avenue intéressante dans la recherche afin de mieux cerner les priorités de chaque individu.

#### 4.3 Discussion autour des résultats de l'analyse comparative

Nous centrerons ici la discussion sur les comparaisons concernant l'expérience spécifique de l'aphasie. Nous allons nous arrêter longuement dans un premier temps sur les résultats autour du premier axe, puis dans un deuxième temps, sur ceux du second. Les références aux écrits relevant spécifiquement du domaine de l'aphasie se feront plus rares puisque peu de recherches se sont intéressées aux facteurs psychosociaux affectant l'ajustement à l'aphasie.

Le positionnement des participants sur le premier axe, celui de l'ampleur des perturbations émotionnelles occasionnées par l'aphasie, nous indique tout d'abord, pour rappeler brièvement les résultats, le phénomène de la diversité de l'expérience chez les participants. Il est en effet possible d'établir des nuances (subjectives) entre chacun de ceux-ci. Si l'on tente de simplifier cette diversité, on en arrive à une distinction sommaire entre, d'un côté, les participants qui vivent relativement bien,

sur le plan émotionnel, avec l'aphasie au quotidien (N.T., I.S. et A.V.) et, de l'autre, ceux qui le vivent plutôt très difficilement (H.E et F.L.). Nous en avons déduit un meilleur ajustement à l'aphasie chez les premiers.

Plusieurs points communs ont été relevés chez les participants de chaque catégorie tant sur les plans contextuel que personnel. Nous allons discuter de ces points communs et d'un éventuel rôle qu'ils peuvent jouer dans l'ajustement à l'aphasie. Rappelons les quatre principales mises en garde : 1) la possibilité de hasards, 2) la complexité des interactions entre facteurs personnels et contextuels, complexité qui risque d'être perdue lorsque l'on s'intéresse séparément aux uns et aux autres, 3) le caractère évolutif de l'ajustement : les interactions entre facteurs évoluent avec le temps de même que l'efficacité de l'ajustement, ce qui implique que les observations ne constituent qu'un cliché à un moment x donné, 4) le risque de tenter de cerner certains facteurs personnels étant donné le manque de connaissances sur le passé et la psychologie des participants. Ajoutons que nous nous en tiendrons dans cette discussion aux facteurs soulevés dans l'analyse mais de nombreux autres facteurs personnels et contextuels pourraient être discutés (pensons aux conditions socio-économiques, à l'éducation, aux connaissances sur l'aphasie, au contenu des thérapies d'orthophonie, à la sévérité de l'aphasie, au temps post-ACV, etc.).

Nous allons nous pencher tout d'abord sur les facteurs contextuels. Seront abordés, dans l'ordre, la question du soutien social et du statut civil (couple, veuvage, célibat) puis le milieu de vie (en foyer ou non) et la question de l'ambiguïté (dans les chances de récupération).

Le soutien social, plus précisément la *qualité* du soutien social, et le statut civil, qui renseigne en partie sur la fréquence des rapports interpersonnels, sont deux facettes qui méritent d'être discutées conjointement. Pour plus de clarté, nous allons adopter les termes de *qualité du soutien social* (comment la personne perçoit le soutien qu'elle reçoit des autres : en ressent-elle des effets positifs, négatifs ou neutres) et *fréquence du soutien social* (peu importe la qualité du soutien, qu'il soit perçu positivement ou négativement, la personne est-elle exposée fréquemment ou non aux rapports interpersonnels). L'expression *quantité de soutien social* est souvent employée, mais puisque l'idée de quantité peut englober tant le nombre de relations que leur fréquence, nous allons parfois préférer parler simplement de *fréquence du soutien* (étant donné que le *nombre* de relations entretenues n'est pas toujours facilement cernable).

Rappelons, pour commencer, les résultats sur ce point. I.S. et A.V., relativement bien ajustées actuellement à l'aphasie, semblent expérimenter un soutien social d'une bonne *qualité*, à en juger par la satisfaction retirée vis-à-vis certains rapports interpersonnels. Parallèlement, la *fréquence* du soutien apparaît moindre pour elles que pour les autres participants qui vivent en couple. Elles n'ont aucun conjoint ou ami présent en permanence et les rapports interpersonnels apparaissent, en particulier pour I.S, très ponctuels. Du côté de F.L. et de H.E., les choses se présentent sous un jour presque opposé : la fréquence du soutien s'avère supérieure puisque disponible presque en permanence grâce au conjoint, mais le soutien semble perdre du terrain d'un point de vue qualitatif, selon la perception des

deux participants. H.E. et F.L. connaissent des insatisfactions, le premier quant à son épouse et la seconde, quant à son mari, peut-être, et surtout quant à ses petits-enfants.

Holahan et Holahan (1987), s'intéressant dans leur étude aux liens entre le sentiment de compétence, le soutien social et la dépression chez les personnes âgées, obtiennent entre autres le résultat suivant : les aspects qualitatifs du soutien social sont inversement reliés à la détresse psychologique (ou dépression), autrement dit sont associés à un fonctionnement mental positif chez les personnes âgées. Nos résultats, qui s'intéressent certes plus directement à l'aphasie qu'à la vieillesse, tendent vers ceux des auteurs : un soutien social de bonne qualité s'accompagne chez les participants d'un meilleur ajustement à l'aphasie, ce qui laisse supposer que cette qualité puisse contribuer à l'efficacité de l'ajustement.

Il faut prendre garde cependant de considérer le plus ou moins bon soutien social des participants comme entièrement déterminé par l'environnement. Des facteurs personnels, comme le sentiment *initial* de compétence sociale, vont permettre l'initiation et le maintien des comportements favorables à l'obtention d'une bonne qualité de soutien social (Holahan et Holahan, 1987). Dans notre échantillon, serait-ce, par exemple pour F.L., l'absence de sentiment initial de compétence, depuis qu'elle est aphasique, qui l'aurait portée à se désengager envers ses petits-enfants, attitude qui serait alors responsable du désintérêt affectif de ceux-ci, donc d'une diminution de la qualité du soutien ?

Mentionnons également, dans le même sens que les auteurs, que la qualité du support social peut comprendre différents paramètres (attachement, intégration sociale, réassurance de sa propre valeur, fiabilité du lien, direction...) et qu'elle doit par conséquent être détaillée ou nuancée car certains paramètres peuvent rester intacts, d'autres non. Chez F.L. et H.E., il semble que ce soit la réassurance de leur propre valeur qui soit moins bien assurée dans leurs relations.

Que penser maintenant de la fréquence du soutien social ? À partir de nos résultats, on peut tout d'abord poser l'hypothèse qu'un soutien social fréquent et même présent presque en permanence n'assure pas nécessairement un bon ajustement à l'aphasie. Peut-on aller jusqu'à supposer même que ce facteur puisse être dans certains cas nuisible ? On peut imaginer un premier cas où la qualité du soutien soit très négative (attitudes de rejet du conjoint par exemple) et qu'une exposition fréquente aux relations nuisibles menace la santé morale de la personne aphasique. Il est possible d'interpréter ainsi le cas de H.E. et F.L. Mais on pourrait aussi imaginer une toute autre possibilité où la fréquence excessive du soutien, indépendamment de la qualité qui serait plutôt bonne, soit *en elle-même* nuisible : la personne aphasique dans ce cas, constamment exposée aux situations de communication en raison des relations interpersonnelles très fréquentes, se verrait par le fait même constamment confrontée à sa condition d'aphasique et ne pourrait trouver le répit ou le recul nécessaire pour reconstruire son identité. Cette absence de répit conduirait en partie à l'épuisement mental... On peut imaginer encore une autre situation possible : le support social est fréquent et la qualité s'avère très bonne, mais justement à cause de cette qualité, la personne aphasique qui serait de tempérament

dépendant s'en remettrait constamment au conjoint pour bénéficier de son aide et ne pourrait donc pas développer une confiance en ses capacités restantes. Ces différentes possibilités dépassent les données limitées de cette étude autour des cas de F.L. et H.E. mais font ressortir quelques pistes intéressantes qui ne font pas encore l'objet d'études comparatives en aphasie.

Poursuivons la question de la fréquence du soutien social en établissant une seconde hypothèse à partir des résultats : un soutien social *peu* fréquent ne nuit pas nécessairement à l'ajustement à l'aphasie. Peut-on aller jusqu'à prétendre même que cette fréquence minimale puisse favoriser dans certains cas un bon ajustement à l'aphasie ? La question vaut la peine qu'on s'y attarde puisque nombre de personnes âgées vivent seules, que ce soit par choix ou non.

Entendons-nous tout d'abord sur le sens du mot solitude car nous l'utiliserons régulièrement, et ce mot peut porter à confusion. Bureau (1992) définit fondamentalement la solitude comme « l'expérience ressentie d'être avec soi-même » (p.12). Cette expérience peut être ressentie sans les autres tout autant qu'avec les autres (donc en couple ou seul dans un foyer) et peut présenter deux visages bien différents : un très agréable, la solitude d'être pleinement avec soi-même et heureux, un autre moins agréable et qu'on appelle l'isolement, c'est-à-dire le sentiment souffrant du manque de l'autre.

En quoi la solitude pourrait-elle être positive ? Selon l'auteur, pour plusieurs la solitude est au départ synonyme d'isolement :

Bien des solitudes perdent leurs vertus positives par l'étiquetage négatif que porte la société sur toute solitude. Puisque l'essence de la société repose sur le rassemblement, la collectivité, elle peut se sentir menacée dans son essence par une capacité trop grande de solitude chez ses membres. Elle a donc, d'une certaine façon, avantage à dévaloriser la solitude (p. 19).

L'auteur ne nie aucunement l'importance et la nécessité pour l'être humain de développer des relations humaines harmonieuses, mais il prétend que cette capacité doit savoir s'accompagner et s'harmoniser d'une autre capacité essentielle, celle de la solitude, car celle-ci constitue une occasion de croissance pour la personne. Voici quelques aspects bénéfiques de la solitude, évidemment de la solitude heureuse, à savoir celle qui satisfait la personne et qui sait adéquatement se doser du besoin de solidarité humaine afin de ne pas devenir synonyme d'isolement : elle permet le développement de l'authenticité, la croissance de la subjectivité, l'enracinement de l'individuation, l'élargissement de la confiance en soi, le développement de l'intérêt et de la créativité, et la culture du sens à vivre (Bureau, 1992). Il est vrai qu'à priori ces assertions peuvent surprendre. Voici ce qu'en dit l'auteur :

Lorsque les gens pensent à « bonheur », spontanément surgit la relation avec l'autre, particulièrement avec l'autre aimé. En conséquence, il est bien rare et parfois même mal venu que le bien-être soit naturellement associé à la solitude. Le résultat est que pour la majorité des gens la solitude n'est pas quelque chose d'automatique et de spontané mais plutôt un état qui doit se cultiver, s'apprendre et avant tout s'approprier (p. 135).

Lorsqu'une solitude saine est cultivée – que l'on soit en couple ou non, car il est toujours possible de s'accorder des moments de solitude avec soi-même – et qu'elle permet l'établissement progressif des avantages ci-dessus mentionnés (en bref la connaissance et l'expression accrue de son identité), les relations

interpersonnelles ne s'en trouvent que mieux portantes et parfois même nettement améliorées, selon l'auteur.

Ces idées ne remettent pas nécessairement en cause l'importance du soutien social, mais le relativise, surtout en termes de quantité : un soutien social peu « abondant » ou peu fréquent peut avantageusement être compensé par une vie intrapersonnelle riche (pensons à I.S.). Inversement, comme nous l'avons auparavant supposé, un soutien social très « abondant » ou envahissant de par sa permanence peut chasser tout espace pour les moments de solitude nécessaires au répit, au retour sur soi et à la recherche d'une nouvelle identité, recherche si essentielle pour les personnes aphasiques. Ces lacunes pourraient entraîner à leur tour, selon l'idée ci-dessus de Bureau, des répercussions négatives sur la qualité des relations interpersonnelles qu'entretient la personne aphasique, et même l'amener à ressentir un sentiment permanent d'isolement en présence de l'autre. Cet isolement, d'ailleurs, méritait un approfondissement dans les écrits, non pas uniquement en termes de pertes d'amis mais aussi et surtout en termes de solitude face à l'autre.

Il faut cependant prendre garde des équivalences suivantes : vivre seul augmente les chances d'ajustement efficace et de bonne santé mentale chez les personnes aphasiques alors que vivre en couple les diminue... Pour beaucoup de personnes, vivre seul s'avère une condition imposée (notamment chez les personnes âgées) qui peut rapidement prendre la coloration de l'isolement, ce qui n'accroît pas les chances de bien s'ajuster à l'aphasie. Que I.S. ait choisi de vivre seule ou que A.V. se soit vu imposer la solitude du veuvage, chacune a su en faire une expérience

positive, mais cela ne reste pas le lot de tous. Inversement, l'expérience de couple semble plutôt néfaste dans les cas de H.E. et de F.L. pour leur ajustement à l'aphasie, mais il faut éviter toute généralisation : pensons dans notre échantillon à N.T. pour qui le couple ne semble pas porter entrave à son ajustement à l'aphasie. Notons au passage que les références à ce participant sont rares sinon absentes car beaucoup trop d'ambiguïtés demeurent; nous en reparlerons dans la discussion sur la méthode.

À partir des différentes hypothèses soulevées sur la question du soutien social, on peut se demander quel aspect du soutien occupe un impact décisif sur l'ajustement : la qualité ou la quantité ? Nous pencherions en faveur des deux, mais Lazarus et Folkman (1984) soulignent que nous avons actuellement peu de données dans la recherche pour nous guider sur la question.

Laissons de côté le soutien social pour nous intéresser à un autre facteur contextuel : la vie en foyer pour personnes âgées autonomes versus la vie au sein de la communauté ordinaire. Les résultats de l'analyse nous indiquent que deux participants qui se trouvent bien ajustés à l'aphasie, I.S. et A.V., vivent en foyer pour personnes âgées autonomes. Malgré les stéréotypes négatifs, bien souvent, sur ce milieu de vie, nous émettons l'hypothèse que celui-ci n'est pas nécessairement préjudiciable à l'ajustement à l'aphasie. Pourrait-il même favoriser dans certains cas l'ajustement ? Pensons à certains aspects qui pourraient s'avérer positifs dans ces milieux de vie : un plus grand sentiment de sécurité physique, des occasions de socialisation peut-être plus nombreuses, des attentes différentes, peut-être plus ouvertes et souples que celles des proches... Également, des contacts fréquents avec

d'autres personnes âgées en difficulté pourraient-ils amener les personnes âgées aphasiques à mieux réajuster leur *concept de soi* et leur *soi idéal* ? Arrêtons-nous quelque peu sur la question.

Expliquons d'abord le *concept de soi* qui correspond, selon la définition d'Héту (1988) à « l'ensemble des mots (surtout des adjectifs : petit, mince, bon travaillant, etc.) et des images que le sujet utilise pour se représenter à lui-même ce qu'il connaît de lui » (p. 209). Le *soi idéal* correspond à ce que le sujet aimerait ou estime qu'il devrait être. On peut facilement comprendre qu'un événement majeur tel l'aphasie puisse venir bouleverser le *concept de soi* (ou *identité*) et l'en éloigner du *soi idéal*, ce qui occasionne une baisse notable de l'estime de soi. Pour résoudre la baisse d'estime, deux manœuvres sont possibles et complémentaires : une reformulation plus raffinée ou moins sévère du nouveau concept de soi (ex. : Je suis quand même capable d'exprimer mes idées») et un réexamen du soi idéal (ex. : « Dois-je vraiment m'imposer de viser la perfection lorsque je parle... Est-ce si nécessaire au sens de ma vie ? »). L'hypothèse quant à nos résultats serait la suivante : dans un milieu où plusieurs personnes vivent des conditions aussi graves, ou pires que la personne aphasique, celle-ci pourrait-elle être amenée de ce fait à reformuler de façon moins sévère le nouveau concept de soi (pensons à A.V. qui dit se trouver finalement « pas si pire que ça » en comparaison aux autres) et à réexaminer un soi idéal qui était inaccessible à la lumière de ce qu'on observe autour de soi (ex. : « Moi-même, je ne m'attends pas à la performance chez les autres personnes âgées, alors pourquoi me l'imposer quand je parle ? »). Évidemment, ces réajustements, qui pourraient être facilités par un tel contexte de vie, semblent dépendre aussi de facteurs personnels. Certains individus ont des traits qui tendent vers la rigidité,

d'autres vers la souplesse vis-à-vis d'eux-mêmes (Hétu, 1988). L'expérience de la vie en foyer pourrait peut-être constituer un facteur positif à la redéfinition de l'identité chez les personnes aphasiques de personnalité souple, et un facteur neutre ou négatif chez celles de personnalités rigides, question qui conduit somme toute au-delà des débats habituels entre les soins en résidence et les soins dans la communauté.

Nous allons discuter d'un dernier facteur contextuel, l'ambiguïté. Les résultats de l'analyse rapportent que H.E et F.L., qui sont particulièrement mal ajustés à l'aphasie, sont confrontés sur le plan contextuel à de l'ambiguïté concernant les chances de récupération : si l'on se fie à leurs dires, l'environnement et plus précisément les thérapeutes semblent apporter des messages plutôt contradictoires quant aux chances de récupération fonctionnelle à plus ou moins long terme. L'ambiguïté peut-elle nuire à l'efficacité de l'ajustement à l'aphasie ? La question mérite qu'on s'y arrête quelque peu.

Mentionnons tout d'abord une première différence entre l'ambiguïté et l'incertitude. Lazarus et Folkman (1984) soulèvent l'importance de discerner l'une et l'autre, la première consistant en un manque de clarté dans l'environnement et la seconde, en un manque de clarté dans l'esprit de la personne *malgré* un environnement qui présente les choses clairement. De plus, plusieurs types d'ambiguïté existent : par exemple, la condition nuisible aura-t-elle lieu, va-t-elle se maintenir, sera-t-elle sévère, pourra-t-elle être contrée par quelque action, si oui, quelles formes d'actions seront favorables ?

Dans notre étude, les résultats soulèvent la question suivante : les personnes aphasiques qui se voient exposées à *beaucoup* d'ambiguïté dans l'environnement quant à leurs chances de récupération fonctionnelle seraient-elles portées à espérer de façon inappropriée des issues positives (pendant un certain temps du moins), ce qui pourrait entraîner une certaine passivité face aux ajustements ou encore occasionner continuellement des crises émotionnelles de découragement ? Face à l'ambiguïté cependant, tous ne réagissent pas de la même façon : certains vont se construire une interprétation positive de l'avenir, d'autres vont connaître beaucoup d'anxiété, le tout dépendant pour une bonne part de la personnalité de l'individu (Lazarus et Folkman, 1984). Interprétation positive du futur et anxiété sont peut-être aussi deux possibilités qui peuvent cohabiter... Les attentes optimistes chez F.L. et H.E. semblent en effet parfois alterner avec des préoccupations (qui semblent cacher une certaine anxiété) vis-à-vis des chances de récupération.

Herrmann et Wallesch (1989) ont étudié, conformément à Müller et al. (1983), les attentes optimistes quant à la récupération des habiletés langagières et des aptitudes psychosociales. Leurs résultats démontrent que les personnes aphasiques, malgré une longue expérience de l'aphasie (15-108 mois), restent hautement optimistes en regard de cette amélioration future contrairement aux orthophonistes, qui évaluent les chances de façon plus pessimiste. Ils tentent d'expliquer les attentes optimistes des patients aphasiques de la façon suivante : les patients (et leur conjoint) reçoivent une information inadéquate sur l'étiologie et le pronostic du déficit. Plusieurs s'attendent, après des années de progrès limité, à retrouver le niveau des habiletés et des fonctions prémordides. L'expérience clinique, soulignent les auteurs,

prouve cependant le contraire dans la majorité des cas, ce à quoi les orthophonistes (dans l'étude) adhèrent puisqu'elles font part d'attentes relativement pessimistes. Pour en revenir à l'idée d'ambiguïté, il nous semble que nous sommes ici en présence d'une ambiguïté bien distincte : celle qui s'installe par le manque d'informations transmises (et non nécessairement par une contradiction des informations comme dans les cas de F.L. et H.E.). Herrmann et Wallesch rajoutent que les attentes inappropriées qui en découlent ne peuvent que conduire à des crises émotionnelles et motivationnelles, ce qui rejoint l'idée d'un moins bon ajustement à l'aphasie.

Il est dommage que nos résultats ne nous informent pas davantage sur une éventuelle ambiguïté (grande ou moindre) qu'auraient pu connaître N.T., I.S. et A.V.... Cette ambiguïté s'est-elle levée avec le temps et comment ? Les espoirs auxquels n'ont peut-être pas encore renoncé I.S. et A.V. proviennent-ils de l'ambiguïté créée par l'environnement et les thérapeutes ou s'expliquent-ils par l'incertitude personnelle en l'absence désormais de toute ambiguïté ? L'ambiguïté est certes une piste complexe, mais intéressante à étudier pour mieux comprendre l'ajustement à l'aphasie.

Du côté des facteurs personnels maintenant, les résultats nous ont conduits à supposer, avec une mise en garde, une tendance à la passivité chez les participants les moins bien ajustés et une tendance à l'activité, c'est-à-dire à la recherche active de solution, chez deux participants bien ajustés, I.S. et A.V. À l'origine de ces deux tendances, nous avons émis l'hypothèse que les premiers croient peu en leur pouvoir

de contrôle et que les seconds y croient davantage. Les écrits sont abondants sur la question du contrôle personnel; plusieurs se sont intéressés entre autres à la notion du lieu de contrôle, interne ou externe. Nous n'entrerons pas ici dans ces distinctions mais voulons simplement souligner qu'une participante telle que I.S., si l'on se fie à son processus d'ajustement et bien sûr à sa définition d'elle-même, semble s'être approprié un fort sentiment de contrôle sur sa vie : elle sait qu'elle sera capable de s'adapter envers et contre tout. Si les événements s'avèrent inchangeables malgré ses efforts, elle vivra quand même, explique-t-elle, et trouvera « l'tour de trouver ça agréable ». Autrement dit, lorsque le contrôle sur les événements s'avère impossible malgré ses efforts, elle croit en son pouvoir de contrôle sur le sens ou la réinterprétation à donner à ces événements. C'est peut-être précisément cette capacité à pouvoir parfois renoncer au contrôle de certains événements pour passer à un *autre* niveau de contrôle (celui du sens à leur donner) qui serait essentielle à un bon ajustement lorsque l'on est aphasique. Voici l'expérience que nous partage Moss (1976), un psychologue qui a livré son vécu de l'aphasie avec beaucoup d'introspection :

I have confidence in my ability to keep my handicaps under control, as long as I have the option to plan ahead about my involvement. I still must walk a line between what I can do and what I cannot do. <sup>1</sup>

Terminons les facteurs personnels en jetant un regard sur un second résultat (s'accompagnant encore une fois d'une mise en garde) : une tendance à l'optimisme chez deux participantes bien ajustées : I.S et A.V. Mentionnons tout de suite, pour

---

<sup>1</sup> Traduction : « J'ai confiance en mon habileté à garder mon handicap sous contrôle, aussi longtemps que j'ai la possibilité de planifier ce qui m'attend. Je dois encore tracer une ligne entre ce que je peux et ce que je ne peux pas faire. »

éviter toute confusion avec les *attentes optimistes* discutées ci-dessus, qu'il s'agit d'un optimisme quant à l'évaluation de la condition présente, autrement dit d'une tendance à la pensée positive. Selon Lazarus et Folkman (1984), cette tendance peut avoir un rôle déterminant dans l'évaluation continue des circonstances et le maintien à long terme du moral :

Thus, over and above effectiveness, we should consider people's tendency to appraise or reappraise harsh life circumstances in a positive light and hence to maintain positive morale over a long time. What is sometimes called "the power of positive thinking" – or, if one wishes to put it in more pejorative terms, defense or self-deception – may be far more important in the lives of many people that has been acknowledged by professional workers.<sup>2</sup>

Quittons maintenant le premier axe pour nous intéresser au second, celui de l'ampleur de la perturbation des habitudes familiales et interpersonnelles. Le phénomène de la diversité de l'expérience chez les participants s'observe encore une fois : il est possible en effet d'établir des nuances (subjectives) entre chacun des participants, ou presque. Le positionnement des participants se rapproche sensiblement du premier axe. Ainsi, la variable « perturbation des habitudes de vie familiales et interpersonnelles », si l'on admet qu'elle nous apporte quelques indices sur l'atteinte au fonctionnement social et que ce dernier nous éclaire sur l'efficacité de l'ajustement, vient mettre en lumière, sous un jour sensiblement semblable au premier axe, l'efficacité actuelle de l'ajustement des participants à l'aphasie. À l'intérieur de l'axe, deux grandes distinctions sommaires ont été établies : ceux dont

<sup>2</sup> Traduction libre: « Au-delà de l'efficacité des ajustements, nous devrions considérer la tendance des gens à évaluer et réévaluer les circonstances de vie difficile sous un jour positif et donc de maintenir un moral positif à long terme. Ce qui est parfois appelé « le pouvoir de la pensée positive » - ou si on préfère le terme, dans une optique péjorative, de défense – pourrait être beaucoup plus important dans la vie de plusieurs personnes que ce qu'admettent actuellement les professionnels ».

les habitudes de vie familiales et interpersonnelles n'apparaissent pas perturbés *par l'aphasie* (N.T. et I.S.) et ceux dont les habitudes en question sont perturbées par l'aphasie (A.V., H.E. et F.L.).

Des points communs sur le plan spécifique de la personnalité ont été relevés. Les deux participants qui s'avèrent le mieux ajustés selon la nouvelle variable de la perturbation des habitudes familiales et interpersonnelles (N.T. et I.S.) semblent être de tempérament indépendant et ne pas privilégier autant que les autres, en terme d'intérêt, la socialisation ou l'activité de parler. Encore une fois, cela reste une supposition. Il en va inversement pour les cas de A.V., F.L. et H.E., qui présentent des habitudes familiales et interpersonnelles davantage perturbées par l'aphasie, donc un moins bon ajustement. On pourrait identifier chez eux un certain « souci de l'image » ainsi qu'un penchant particulier pour la socialisation (avant l'aphasie du moins).

Ces deux derniers traits de personnalité risquent d'augmenter la vulnérabilité aux conséquences de l'aphasie. L'aphasie, on le sait, s'attaque au principal outil permettant le plaisir de socialiser, le langage, et sape par conséquent l'identité sociale ou l'image de soi, auprès des autres. La personne aphasique particulièrement soucieuse de son image et particulièrement portée à la socialisation se verrait par conséquent tout à la fois *menacée* par les rapports interpersonnels car voyant son image sociale en danger et démotivée vis-à-vis des rapports interpersonnels car ayant perdu son principal outil. D'où l'abandon de rôles sociaux, d'habitudes de vie familiales et interpersonnelles. Lorsque le bien-être psychosocial diminue, il est

évident qu'une réticence à l'égard de la participation dans la vie et de la communication s'ensuit (Lyon, 1992).

Pour reprendre le facteur spécifique du penchant pour la socialisation, Létourneau (1991) mentionne que l'importance du langage dans la vie d'un individu s'avère un facteur influençant ses réactions. L'auteur nous renvoie à des comédiens, des enseignants, des écrivains qui ont signifié leur frustration de ne plus pouvoir utiliser comme avant leur outil privilégié. Il faudrait certainement joindre à ce groupe les individus ayant un goût prononcé pour la socialisation. Ce « goût prononcé pour » ou cette « signification de » s'inscrivent dans ce que l'on pourrait appeler de façon plus générale le *pattern de motivation* : ce concept comprend tout ce qui est important ou pas pour une personne et permet d'identifier par conséquent la vulnérabilité de l'individu à la condition nuisible (Lazarus et Folkman, 1984). Le cas de F.L. illustre particulièrement bien les liens entre sa vulnérabilité à l'aphasie et la place privilégiée qu'elle accordait au langage : non seulement aimait-elle parler à tout le monde, mais aussi enseigner des choses à ses petits-enfants et les amuser par le biais du langage ou de chansons. L'exploration des liens entre le pattern de motivation chez certaines personnes aphasiques (enseignants, personnes sociables, aimant les subtilités du langage, etc.) et leurs difficultés d'ajustement représente d'autres défis pour la recherche en aphasie.

Terminons cette partie de la discussion en reprenant certains éléments de l'étude et en les regroupant simplement ici autour du facteur vieillesse. La vieillesse constitue en soi un facteur contextuel très large qui n'a pas été discuté comme tel

puisqu'une infinité de situations sont possibles à l'intérieur de cette situation générale : il faut admettre dans l'expérience du vieillissement une grande diversité. Deux facteurs contextuels ont toutefois été soulevés dans la discussion et font partie du contexte de vieillissement chez certaines personnes âgées : vivre en foyer pour personnes âgées autonomes (facteur spécifique à la vieillesse) et vivre seul (facteur non spécifique, mais courant dans cette tranche d'âge). Ces deux facteurs s'accompagnaient d'un bon ajustement à l'aphasie chez les deux participantes concernées et nous avons posé l'hypothèse qu'ils aient pu constituer pour elles des facteurs positifs. Cependant, nous avons également émis l'hypothèse, au-delà des résultats de cette étude, qu'ils puissent constituer des facteurs négatifs chez d'autres (ex : vivre seul et s'en ressentir isolé, ce qui ne favoriserait aucunement l'ajustement à l'aphasie) ou des facteurs neutres (ex : vivre en foyer pour personnes autonomes, mais être de personnalité rigide et ne pas saisir les chances de redéfinir son identité). Somme toute, nous pensons que les facteurs contextuels *vivre seul* et *vivre en foyer* pourraient avoir un impact opposé sur l'ajustement à l'aphasie selon la personnalité de l'individu, ce qui nous ramène encore une fois à la complexité des interactions.

Un autre facteur contextuel rejoignant le contexte global de la vieillesse et auquel l'on pense souvent en tout premier lieu consiste en la perte des capacités perceptives (problèmes visuels et auditifs) et des ressources physiques. Arrêtons-nous sur ces dernières. Les pertes physiques ne sont certes pas toujours spécifiques à la vieillesse dans la population des personnes aphasiques; pensons à l'hémiplégie qui semblait tout autant, sinon plus que la vieillesse, responsable de la perte des ressources physiques dans notre échantillon. Cependant, que la perte des ressources

physiques provienne davantage de l'hémiplégie ou de la vieillesse, l'impact pourrait-il être sensiblement semblable sur l'ajustement à l'aphasie ? Nous avons brièvement soulevé, dans l'ensemble comparative sur les séquelles de la vieillesse, les cas de N.T., I.S. et A.V. qui connaissent tous les trois des restrictions physiques assez importantes, qui ont mentionné tous les trois, à leur façon, voir l'alitement et l'impotence comme les pires choses qui pourraient leur arriver et qui, parallèlement, sont tous trois actuellement bien ajustés à l'aphasie. Que penser de ces observations, est-ce une coïncidence ? La perte des ressources physiques occasionne-t-elle une conscience accrue du risque potentiel qui guette particulièrement les personnes âgées d'être un jour alité et impotent, conscience ou « sagesse » qui viendrait faciliter l'ajustement à l'aphasie en permettant à la personne de relativiser ses difficultés actuelles ou de s'en consoler quelque peu ? La perte des capacités perceptives (pensons aux problèmes visuels chez I.S. ou A.V.) est-elle susceptible de jouer un rôle semblable ? Encore là cependant, l'interaction avec le facteur de la personnalité serait à envisager.

D'autres facteurs contextuels pouvant rejoindre le contexte global de la vieillesse et avoir un impact sur l'ajustement à l'aphasie ressortent de l'étude, quoique n'ayant pas été directement développés dans ce sens : la perte d'amis due au décès ou au déménagement, les attitudes infantilissantes du personnel soignant ou les commentaires négatifs des proches sur les capacités restantes de la personne âgée. Ces situations que risquent de rencontrer tôt ou tard les personnes âgées touchent directement aux habitudes de vie relationnelles en occasionnant des pertes tant du côté de la quantité que de la qualité du soutien, soutien qui apparaît avoir lui-même

un impact sur l'efficacité de l'ajustement à l'aphasie. Notre échantillon cependant n'a permis de recueillir que des expériences isolées et approfondies autour de ces facteurs, c'est pourquoi aucune hypothèse précise n'est ici posée.

#### 4.4 Limites ou faiblesses de la méthode

L'approche qualitative fait l'objet de nombreux débats dans la recherche. Sans prendre part à ceux-ci, nous allons simplement soulever quelques limites inhérentes à cette approche auxquelles nous nous sommes heurtés, puis enchaîner avec les faiblesses de la méthode imputables à nous-mêmes.

Tout d'abord, l'interview en recherche qualitative a pour principale tâche de comprendre ce qui est *dit*. Il est parfois nécessaire, au-delà de ce qui est directement exprimé, de lire entre les lignes, de formuler le message implicite et de le renvoyer à l'interviewé (Kvale, 1983). L'auteur souligne toutefois qu'il est habituellement plus difficile d'interviewer en recherchant la signification car la tendance consiste davantage à rechercher des réponses au niveau des faits. Nous avons été confrontés à cette difficulté, et en voici un exemple :

- I – Qu'est-ce que vous remarquez comme euh différence entre les réactions des gens ?
- A.V. – Ben i'en a qui se ... I' sont pas intéressés... T'sais...
- I – Dans les ... Ça par exemple est-ce que c'est parmi vos anciennes connaissances que vous remarquez cette réaction-là ?

La réponse de A.V. méritait à ce moment un approfondissement au niveau de la signification. Nous avons enchaîné par une phrase avortée (Dans les...) qui témoigne peut-être de cette recherche de signification, recherche qui cependant s'est spontanément estompée pour laisser place à une question de niveau factuel (... est-ce que c'est parmi vos anciennes connaissances que vous remarquez cette réaction-là ?). Soulevons comme autre exemple une intervention (à laquelle nous n'avons pas été directement confrontés puisqu'elle provient de l'entrevue de groupe) dont la signification n'a pu être approfondie lors de l'entrevue, ce qui laisse une interrogation majeure au moment de l'analyse : H.E. « On est-tu trop vieux pour chauffer nous autres ? ». Quelle signification donner à cette question : H.E. doute-t-il réellement de ses capacités ou recherche-t-il par cette question l'approbation et l'appui de ses interlocuteurs ?

Si l'interview a pour tâche difficile de clarifier la signification, il a aussi pour tâche de clarifier les contradictions. L'interviewer doit tenter de clarifier autant que possible les phrases contradictoires afin de savoir si elles sont dues à une faille dans la situation de communication ou si elles reflètent de réelles inconsistances, ambivalences et contradictions de la part de l'interviewé (Kvale, 1983). Nous aimerions ajouter une troisième possibilité : celle d'un changement de point de vue chez l'interviewé au fur et à mesure de l'interview, ce qui entraîne une apparente contradiction. Lors de l'analyse, nous avons été confrontés à certaines contradictions ou ambivalences, notamment chez A.V., I.S. et H.E., ce qui laisse croire à une certaine difficulté pour déceler, au moment même de l'interview, ces contradictions et ambivalences qui ne sont pas toujours très apparentes.

Les deux difficultés ci-dessus, courantes dans la recherche qualitative, devraient toutefois être atténuées par un ré-interview de même que par l'expérience de l'interviewer, mais ici nous touchons aux faiblesses de la méthode, ce sur quoi nous reviendrons.

Il est une troisième caractéristique de l'interview qualitatif, caractéristique inévitable mais qui cause quelques difficultés d'interprétation des résultats : la situation interpersonnelle. Kvale (1983) souligne qu'il ne faut pas chercher à réduire l'importance de cette interaction interpersonnelle dans la situation de l'interview, mais plutôt reconnaître et être conscient de ces dynamiques afin de les prendre en compte au moment de l'interview et dans l'analyse ultérieure. L'interaction interpersonnelle peut se caractériser, par exemple, par des sentiments très positifs de respect réciproque ou encore par des mécanismes de défense et de l'anxiété chez l'un ou l'autre. Il nous apparaît important de considérer l'influence de ces interactions sur les résultats obtenus, mais nous voudrions souligner la difficulté en ce qui nous concerne de bien les cerner. Le cas de N.T. illustre probablement le mieux la situation. Nous sommes en présence d'un participant qui parle peu en réponse aux questions (en l'absence de difficultés langagières *sévères*) et qui apparaît impassible : aucune charge émotionnelle n'est exprimée, que ce soit par le ton de la voix ou les expressions faciales. Comment interpréter cette situation ? Y a-t-il réellement un blocage interpersonnel qui enfreint le déploiement d'un certain contenu émotionnel ou verbal ? S'agit-il plutôt d'un trait de personnalité ? Ou encore n'a-t-il réellement que peu de choses à dire ou à exprimer par le biais des émotions, étant en effet,

comme il nous l'indique, peu dérangé par l'aphasie ? Serait-ce une combinaison des trois possibilités ?

Ajoutons à cela un quatrième facteur éventuel, les difficultés langagières, même si elles ne s'avèrent pas sévères. Les difficultés langagières ne bloquent peut-être pas en elles-mêmes le contenu mais N.T., par exemple, pourrait être préoccupé au moment de l'entrevue davantage par le camouflage de son manque du mot que parce qu'il aurait à raconter. Les possibilités, on le voit, sont multiples pour tenter d'expliquer le phénomène, d'autant plus que l'interviewé est aphasique : comment démêler facteurs interpersonnels, personnels et langagiers ?

Patton (1990) remarque que lorsqu'un interview semble moins bien aller, la tendance sera souvent d'accuser les traits personnels de l'interviewé : c'est un répondant non coopératif, il est hostile, agressif, timide, parle pour dire peu, etc. Pourtant de tels blâmes, pense l'auteur, n'améliorent ni la qualité des données ni les habiletés de l'interviewer; une approche à privilégier consisterait à croire qu'il y a toujours moyen de débloquent les perspectives internes de n'importe quel interviewé et que cette responsabilité appartient à l'interviewer. Quoi qu'il en soit, on peut en retenir du moins le rôle déterminant de l'interviewer dans la qualité de l'interview, et c'est ici que nous touchons à une première faiblesse de la méthode : notre expérience limitée en tant qu'interviewer. Même si les expériences de longue date d'un interviewer expérimenté demandent à être constamment perfectionnées, il n'en reste pas moins vrai qu'elles lui permettront évidemment d'obtenir une meilleure qualité d'interview.

La méthode employée dans cette étude comporte d'autres faiblesses, tout d'abord en ce qui concerne le nombre de participants. Nous l'avons déjà souligné au moment de l'analyse comparative : les hypothèses que nous y avons soulevé risquent fort de reposer sur des hasards étant donné le petit nombre de participants. Si un nombre plus consistant de participants ne garantirait évidemment en rien la validité des hypothèses puisque nous restons en recherche qualitative, il permettrait, néanmoins, de les étoffer et de les raffiner davantage.

Le matériel utilisé dans l'étude, à savoir le canevas d'entrevue, fait l'objet nous semble-t-il de trois principales critiques. Premièrement, aucune sous-question, pour chaque thème, ne portait directement sur les obstacles malgré le cadre de la SCCIDIH qui inspirait au départ notre canevas. La sous-question aurait pu prendre la forme suivante : « Qu'est-ce qui vous *nuit* quand ... », un peu au même titre qu'il était demandé, pour aller chercher les stratégies d'ajustements : « Que faites-vous quand... ».

Deuxièmement, aucun espace ne fut réservé au départ pour les dimensions passées et futures dans les trois questions-thème touchant à l'aphasie (même si ces dimensions ont surgi spontanément dans certaines entrevues). Nous pensons maintenant que ces dimensions s'avèrent essentielles pour mieux situer l'efficacité actuelle de l'ajustement du participant à l'aphasie. Pour la dimension passée : a-t-il connu différentes phases plus ou moins difficiles les unes que les autres et comment juge-t-il les difficultés actuelles ? Bref se trouve-t-il lui-même mieux ou moins bien ajusté qu'autrefois ? Cela favoriserait des comparaisons *intraindividuelles*. Quant à

la dimension du futur, une meilleure exploration permettrait de voir jusqu'à quel point le participant s'appuie sur l'espoir pour échapper à sa souffrance présente et quelles sont les déceptions peut-être qui risquent de l'attendre, bref, de *tenter* quelques prédictions à court ou long terme sur l'ajustement futur à l'aphasie (ce qui ne resterait qu'à l'état d'hypothèses).

Troisièmement, les deux dernières questions-thème visant à entrevoir plus ou moins directement quelques conséquences de la vieillesse n'ont pas entraîné un approfondissement satisfaisant en ce qui concerne les conséquences tant sociales que psychologiques. Ces approfondissements auraient peut-être permis de cerner la place relative de l'aphasie par rapport à la vieillesse, notamment pour le cas de N.T. (et de H.E. s'il avait été vu en entrevue individuelle). Cela aurait pu enrichir la description de l'expérience de l'aphasie en clarifiant davantage la position de cette dernière par rapport aux priorités de l'individu qui vieillit. De plus, une recherche plus poussée des différentes situations positives ou négatives amenées par la vieillesse (autre vivre seul et en foyer) aurait permis de dégager et d'approfondir d'autres facteurs potentiels jouant sur l'ajustement à l'aphasie chez une personne âgée.

En ce qui concerne la cueillette des données, une première faiblesse porte sur le manque d'uniformité dans les procédures. Le canevas tout d'abord n'a été utilisé qu'après de quatre participants; le cinquième (H.E.) fut vu en entrevue libre de groupe, par conséquent plusieurs informations ne ressortent pas, notamment en ce qui concerne les stratégies d'ajustements et les difficultés interpersonnelles autres que conjugales. D'où les réserves et les interrogations au moment de l'analyse.

Autre inconstance dans les procédures de cueillette : une participante (A.V.), particulièrement ouverte à la proposition, a bénéficié d'un ré-interview au téléphone. Cette étape, qui a permis un approfondissement de notre compréhension au moment de l'analyse, n'a malheureusement pas eu lieu auprès des autres participants. Kvale (1983) conseille le ré-interview, une fois l'analyse complétée, afin de permettre à l'interviewer de s'autocorriger en soumettant ses interprétations à l'interviewé (celui-ci pourra, par exemple, corriger le sens d'une phrase mal interprétée). Nous avons certes utilisé le ré-interview pour A.V. dans une optique quelque peu différente (recherche d'informations manquantes et de significations non abordées dans l'entrevue) et peut-être qu'idéalement un autre ré-interview aurait visé la vérification de l'ensemble des interprétations, mais quoi qu'il en soit, notre expérience limitée du ré-interview nous a permis de constater toute la richesse qu'il peut apporter et la place privilégiée qu'il devrait recevoir dans l'entrevue dirigée ou semi-dirigée.

Toujours en ce qui concerne la cueillette des données, une rencontre préliminaire auprès de chaque participant, et non pas un contact par téléphone comme nous l'avons fait, aurait pu être bénéfique à la relation interpersonnelle. Barnes (1992) suggère cette rencontre préliminaire afin de briser toute éventuelle barrière sociale.

Terminons la question de la cueillette des données avec une critique possible qui pourrait viser les différences de sensibilité entre interviewers (puisque un second interviewer s'est chargé d'une entrevue). Dans une optique phénoménologique, Kvale (1983) considère, et nous allons dans ce sens, que cette variété dans la

sensibilité des interviewers, quoiqu'elle réduise la reproductibilité intersujet des informations, permet un tableau plus nuancé et plus large des thèmes abordés.

En ce qui a trait maintenant à la méthode d'analyse descriptive, et plus précisément à notre modèle conceptuel, la notion d'obstacle telle qu'on la retrouve dans le modèle de la SCCIDIH (1991) n'apparaît pas bien représentée dans le nôtre. Certes, notre modèle fait place à certains obstacles *interpersonnels* nuisant à l'accomplissement d'habitudes de vie ou à l'équilibre émotionnel (attitudes et comportements des autres, jugements inférés chez ceux-ci) et n'exclut pas non plus, éventuellement, certains obstacles personnels que la personne aphasique percevrait comme tels (par exemple, si elle s'autocritique et attribue à son propre comportement, et à lui seul, les difficultés émotionnelles vécues). Cependant, dans le modèle de la SCCIDIH (1991) le concept d'obstacle adopte des dimensions beaucoup plus larges.

On ne parle plus d'obstacles personnels ou interpersonnels, mais sociaux (ceux-ci englobant les droits, valeurs et attitudes de la société ainsi que l'organisation socio-économique tels le système politique, les services éducatifs, de santé et économiques, les organisations communautaires, etc.) À ces obstacles sociaux s'ajoutent les obstacles écologiques (géographie, climat, architecture, aménagement, technologie, etc.) Ces derniers concernent peut-être moins l'aphasie mais les premiers, à savoir les obstacles sociaux, y touchent directement et auraient pu être identifiés par les participants. Certains pourraient avoir une conscience élargie des valeurs culturelles, par exemple, et de l'entrave que celles-ci constituent vis-à-vis des

personnes aphasiques (exemple : dans les discussions de groupe, on ne prend pas le temps de me laisser parler parce que les gens sont obsédés par la productivité et l'efficacité). Une telle perception élargie de l'obstacle, dépassant l'interpersonnel pour rejoindre des horizons sociaux, ne trouvait malheureusement aucune place privilégiée dans notre modèle. Dans un même ordre d'idées, une perception élargie des obstacles personnels qui rejoindrait des profondeurs psychanalytiques ne trouverait évidemment aucune place non plus.

Du côté de l'analyse comparative, nos tentatives pour évaluer l'efficacité actuelle de l'ajustement des participants à l'aphasie se heurtent à un premier problème quant au critère des perturbations émotionnelles. Nous avons postulé au départ, implicitement, que celles-ci constituent des réactions d'origine psychologique vis-à-vis des limitations de l'aphasie. Certaines réactions d'ordre affectif ont parfois cependant des origines neurologiques, étant attribuables à des perturbations anatomophysologiques, et le discernement entre l'un ou l'autre des origines s'avère difficile (Herrmann et Wallesch, 1989; Létourneau, 1991). Or, les réactions émotionnelles d'origine neurologique ne sauraient aucunement renseigner sur le processus d'ajustement à l'aphasie. Cependant, si l'on se fie aux discours des participants, les réactions émotionnelles semblent avoir pour cause, dans l'ensemble, le contact avec une expérience de limitation, ce qui réduit les risques d'interférence avec le facteur neurologique.

En faisant abstraction de ce phénomène, il est toujours possible cependant d'objecter que les variables *perturbations émotionnelles entraînées par l'aphasie* et

*perturbations des habitudes familiales et interpersonnelles* ainsi que les critères pour les évaluer n'apportent qu'un éclairage limité sur l'atteinte à la santé morale et au fonctionnement social, donc à l'efficacité de l'ajustement à l'aphasie. Nous sommes entièrement de cet avis car santé morale et fonctionnement social restent des variables dont la complexité dépasse sans aucun doute le cadre de l'étude.

Quant à la subjectivité des comparaisons interpersonnelles à l'aide de critères parfois difficilement mesurables, cela reste une limite incontournable en recherche qualitative. Il est important de garder tout simplement en tête cette subjectivité et de ne pas attribuer à ces comparaisons, qui restent des *interprétations*, des qualités dont elle ne peuvent se prévaloir. Notre principale critique quant à ces comparaisons interindividuelles porte sur l'absence, en parallèle, de comparaisons intraindividuelles : comment l'individu perçoit-il son ajustement actuel à l'aphasie par rapport à un passé plus ou moins lointain ou par rapport à ses propres normes avant l'aphasie ? Ce genre de comparaisons viendrait peut-être apporter un éclairage nouveau sur les comparaisons interindividuelles.

#### 4.5 Répercussions possibles sur la recherche et l'intervention orthophonique

Certaines avenues dans la recherche ont déjà été soulevées au passage mais il s'agit ici, pour clore la discussion, de répercussions plus générales tant vis-à-vis de la recherche que de la clinique.

Regardons en premier lieu les implications générales des résultats descriptifs en partant tout d'abord d'un problème concret qui se pose en clinique, en recherchant la cause et les solutions que pourraient apporter la recherche.

Il est de mise actuellement en clinique, au fur et à mesure que la thérapie progresse et que les déficits résiduels deviennent plus apparents chez le patient, de diriger le traitement vers des formes dites compensatoires (apprentissage de stratégies pour amoindrir les problèmes de communication); toutefois ces stratégies apprises en milieu clinique ne sont pas transférées, bien souvent, par la personne aphasique dans son milieu naturel et l'on découvre par conséquent que l'utilisation de la communication y est beaucoup moins efficace (Lyon, 1992).

Pourquoi ces stratégies ne sont pas toujours retenues et adoptées par les personnes aphasiques dans leur milieu naturel ? Héту et al. (1988) apportent un éclairage intéressant : tout ajustement (ou toute stratégie d'ajustement si l'on préfère) implique des coûts et des bénéfices. Nous enseignons parfois telle ou telle stratégie en clinique en étant bien convaincus des bénéfices qu'elles entraîneront, mais en méconnaissant les coûts qu'elles vont aussi occasionner pour la personne aphasique. Par exemple, on peut enseigner à la personne aphasique qu'il est bon de faire un geste pour expliquer à un individu ce qu'elle ne peut lui dire en mots. Le bénéfice est évident (avoir la satisfaction de s'être exprimé), mais le coût l'est moins (par exemple, avoir honte de devoir gesticuler devant l'individu, surtout s'il est étranger). Si le clinicien méconnaît ce coût, et par conséquent s'il n'intervient pas pour tenter

de le réduire auprès du patient (soit par counselling, soit en lui suggérant de l'aide psychologique), la personne aphasique pourra délaisser cette stratégie au profit d'une autre dont les coûts lui sembleront moindres, mais qui ne résoudra pas plus efficacement le problème.

En admettant et comprenant combien il est important pour un clinicien de connaître les coûts et bénéfices que comportent les stratégies suggérées auprès d'un patient, on en arrive à mieux comprendre comment la connaissance de l'expérience de l'aphasie en recherche peut avoir un impact positif sur la clinique.

Dans un premier temps, l'expérience de l'aphasie explicitée par les personnes aphasiques peut nous *renseigner*, selon les objectifs de l'interview, sur les stratégies d'ajustement qu'elles adoptent vis-à-vis des difficultés de communication et sur les conséquences psychosociales secondaires entraînées (c'est ici que l'on retrouve les coûts et bénéfices des stratégies). En ce qui concerne notre étude, qui reste plutôt exploratoire, les résultats nous ont permis de relever quelques ajustements vis-à-vis des problèmes de communication utilisés par cinq personnes âgées. Avant que la recherche qualitative s'intéresse à fond sur les coûts et bénéfices de chacun, il faudra tout d'abord élargir l'inventaire des stratégies utilisées tant du côté comportemental que cognitif.

Dans un second temps, cette connaissance peut alors sensibiliser les cliniciens dans leurs interventions. En ce qui concerne le sujet de notre étude, une fois la connaissance acquise des coûts et bénéfices *possibles* des stratégies d'ajustement

chez les personnes âgées, les cliniciens seront en mesure d'être plus alertes lorsqu'ils recommandent telle ou telle stratégie chez une personne de cette tranche d'âge; plus alertes, notamment, quant aux coûts possibles et à la nécessité d'y remédier.

Bref, plusieurs développements dans la recherche apparaissent nécessaires avant qu'une implication concrète se fasse sentir auprès des cliniciens œuvrant avec les personnes âgées aphasiques, mais de tels développements ne seront pas sans importance pour une qualité accrue de leurs interventions.

Regardons en second lieu les répercussions générales des résultats comparatifs de l'étude. Encore une fois, aucune répercussion ne peut avoir directement lieu, actuellement, sur la clinique. Les facteurs pouvant favoriser ou nuire à l'efficacité de l'ajustement des personnes âgées à l'aphasie ne restent qu'hypothétiques. Dans la mesure où ces hypothèses seraient raffinées puis confirmées dans le domaine de l'aphasie par des méthodes conventionnelles scientifiques, deux répercussions cliniques pourraient en découler. Les cliniciens posséderaient d'abord quelques points de repère pour identifier les sujets à risque pour un ajustement peu efficace à l'aphasie et *œuvrer en termes de prévention* (par exemple : conseiller une aide psychologique avant que les réactions émotionnelles prennent des ampleurs démesurées, ou encore déployer dès le départ des interventions vis-à-vis du réseau de soutien si l'impact de celui-ci risque d'être décisif sur la santé morale de la personne aphasique).

Une seconde répercussion toucherait spécifiquement cette fois l'attitude des cliniciens en regard d'un facteur spécifique, l'ambiguïté. S'il s'avérait juste que l'ambiguïté puisse nuire ou retarder l'efficacité de l'ajustement à l'aphasie (chez certaines personnes du moins), les cliniciens devraient alors consacrer plusieurs efforts pour lever du mieux possible toute ambiguïté, une fois bien sûr le profil de récupération stabilisé.

## Conclusion

Il est un certain concept, présenté dans l'introduction, qui sous-tend à notre avis la recherche qualitative dans les domaines de la réadaptation : la connaissance des besoins. Pourquoi chercher à explorer les difficultés de communication et les difficultés psychosociales entraînées en milieu naturel, les facteurs personnels et contextuels qui facilitent ou bloquent les efforts pour s'en sortir, de même que les intérêts et les priorités de l'individu, si ce n'est pour connaître à la base ses besoins, plus précisément ses besoins les plus urgents ou les plus essentiels ? Or la connaissance des besoins, tant génériques que spécifiques chez l'individu, s'avère actuellement un concept-clé dans la démarche de réadaptation (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1995). Tout effort du clinicien dirigé vers son patient risque de s'avérer inutile s'il n'a pas visé avec justesse les réels besoins de ce dernier.

La connaissance des besoins est certes une prémisse en réadaptation qui découle de la logique même, mais nous croyons que le piège qui nous guette tous consiste à croire parfois que nous possédons cette connaissance. Étant donné la complexité et la diversité des individus, cette connaissance des besoins en réadaptation est sans cesse à acquérir ou à réacquérir auprès de chaque personne. En quoi la recherche qualitative peut-elle cependant aider à cette connaissance ? Nous croyons qu'elle apparaît particulièrement bien placée pour dresser un inventaire des besoins possibles ou probables à l'intérieur d'un groupe donné, ici les personnes âgées aphasiques, inventaire qui certes ne remplacera jamais l'interview qualitatif du clinicien auprès de son patient pour en connaître les besoins, mais qui pourra cependant faciliter et orienter ses recherches.

Les besoins des personnes âgées aphasiques exigeront encore de nombreux développements dans la recherche afin d'être mieux cernés, mais les modèles d'évaluation et d'intervention auprès de cette population ne s'en trouveront que plus efficaces.

## Bibliographie

- ARTES, R. et HOOPS, R. (1976) Problems of aphasic and non-aphasic stroke patients as identified and evaluated by patients' wives. Dans Y. Lebrun et R. Hoops (Eds), *Recovery in Aphasics* (pp. 31-45 ). Amsterdam : Swets & Zeitlinger.
- BARNES, C. (1992) Qualitative research : valuable or irrelevant? *Disability, Handicap & Society*, 7, 115-124.
- BIORN-HANSEN, V. (1957) Social and emotional aspects of aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 22, 53-59.
- BUREAU, J. (1992) *Vivement la Solitude*. Québec : Éditions du Méridien.
- CAMPBELL, A.J., BUSBY, W.J., ROBERTSON, M.C., LUM, C.L., LANGLOIS, J.A. et MORGAN, F.C. (1994) Disease, impairment, disability and social handicap : a community based study of people aged 70 years and over. *Disability and Rehabilitation*, 16, 72-79.
- CARABELLESE, C., APPOLLONIO, I., ROZZINI, R., BIANCHETTI, A., FRISONI, G.B., FRATTOLA, L., TRABUCCHI, M. (1993). Sensory impairment and quality of life in a community elderly population. *Journal of American Geriatrics Society*, 41, 401-407.
- CHARMAZ, K. (1995) The body, identity and self: adapting to impairment. *Sociological Quarterly*, 36, 657-680.
- CROCKETT, W.H. et HUMMERT, M.L. (1987) Perceptions of aging and the elder. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 7, 217-241.
- DESLAURIERS, J.P. (1991) *Recherche Qualitative ; Guide Pratique*. Canada : McGraw-Hill Éditeurs.
- EASTWOOD, J. (1988) Qualitative research : an additional research methodology for speech pathology ? *British Journal of Disorders of Communication*, 23, 171-184.
- FOLKMAN, S. et LAZARUS, R.S. (1980) An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-231.
- FOUGEYROLLAS, P. (1995) Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process : Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. *Disability and Rehabilitation*, 17, 145-153.

- GOODGLASS, H. et KAPLAN, E. (1972) *The Assessment of Aphasia and Related Disorders*. Philadelphia : Lea & Febiger.
- HELMICK, J.W. , WATAMORI, T.S. et PALMER, J.M. (1976) Spouses' understanding of the communication disabilities of aphasic patients. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 41, 238 - 243.
- HERRMANN, M. et WALLECH, C.W. (1989) Psychosocial changes and psychological adjustment with chronic and severe non-fluent aphasia, *Aphasiology*, 3, 513-526.
- HÉTU, J.-L. (1988) *Psychologie du Vieillissement*. Montréal : Éditions du Méridien.
- HÉTU, R., RIVERIN, L., LALANDE, N., GETTY, L. et ST-CYR, C. (1988) Qualitative analysis of the handicap associated with occupational hearing loss. *British Journal of Audiology*, 22, 251-264.
- HOLAHAN, C.K. et HOLAHAN, C.J. (1987) Self-efficacy, social support and depression in aging : a longitudinal analysis. *Journal of Gerontology*, 42, 65-68.
- KINSELLA, G.J. et DUFFY, F.D. (1978) The spouse of the aphasic patient. Dans Y. Lebrun et R. Hoops (Eds) *The Management of Aphasia* (pp. 26-49). Amsterdam : Swets & Zeitlinger.
- KINSELLA, G J. et DUFFY, F.D. (1979) Psychosocial readjustment in the spouses of aphasic patients. A comparative survey of 79 subjects. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 11, 129-132.
- KINSELLA, G.J. et DUFFY, F.D. (1980) Attitude towards disability expressed by spouses of stroke patients. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medecine*, 12, 73-76.
- KVALE, S. (1983) The qualitative research interview : a phenomenological and hermeneutical mode of understanding, *Journal of Phenomenological Psychology*, 14, 171-196.
- LAZARUS, R.S. et FOLKMAN, S. (1984) Coping and Adaptation. Dans W. Doyle Gentry (Ed.), *Handbook of Behavioral Medecine* (pp. 282-325). New-York : The Gilford Press.
- LEBRUN, Y. (1978) The inside of aphasia. Dans Y. Lebrun et R. Hoops (Eds), *The Management of Aphasia* (pp. 50-55). Amsterdam : Swets & Zeitlinger.
- LE DORZE, G. et BRASSARD, C. (1995) A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9, 239-255.

- LETOURNEAU, P.-Y. (1991) Conséquences psychologiques de l'aphasie. Dans J. Ponzio, D.Lafond, R. Degiovani, Y. Joannette (Eds.), *L'Aphasique* (pp. 65-83). Québec : Edisem.
- LYON, J.G. (1992) Communication use and participation in life for adults with aphasia in natural settings : the scope of the problem. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1, 7-14.
- MADDOX, G.L. (1991) Aging with a difference. *Generations*, 15, 7-10.
- 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. et MALONE, M.S. (1970) Attitudes expressed by families of aphasics. *British Journal of Disorders of Communication*, 5, 174-179.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1995) *Orientation ministérielle. Pour une véritable participation à la vie de la communauté ; un continuum intégré de services en déficience physique.*
- MISHARA, B.L. et RIEDEL, R.G. (1985) *Le Vieillissement*, 2<sup>ème</sup> éd. Paris : Presses Universitaires de France.
- MOSS, S. (1976) Notes from an aphasic psychologist, or different strokes for different folks. Dans Y. Lebrun et R.Hoops (Eds), *Recovery in Aphasics* (pp. 136-145). Amsterdam : Swets & Zeitlinger.
- MÜLLER, D.J., CODE, C. et MUGFORD, J. (1983) Predicting psychosocial adjustment to aphasia. *British Journal of Disorders of Communication*, 18, 23-29.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, (OMS) (1980) *Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Désavantages. Un Manuel de Classification des Conséquences des Maladies.* Genève : INSERM.
- PARR, S., BYNG, S., GILPIN, S. et IRELAND, C. (1997) *Talking About Aphasia.* Buckingham Philadelphia : Open University Press.
- PATTON, M.Q. (1990) *Qualitative Evaluation and Research Methods*, 2<sup>ème</sup> éd. Newbury Park, CA : SAGE Publications.
- ROLNICK, M. et HOOPS, R. (1970) Aphasia as seen by the aphasic. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 34, 48-53.
- ROSE, R.H. (1948) A physician's account of his own aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 13, 294-305.

RYAN, E.B. (1991) Normal aging and language. Dans R. Lubinski (Ed.), *Dementia and Communication* (pp. 84-97 ). Philadelphia : B.C. Decker.

RYAN, E.B., HUMMERT, M.L. et BOICH, L.H. (1995) Communication predicaments of aging. Patronizing behavior toward older adults. *Journal of Language and Social Psychology*, 14, 144-166.

RYAN, E.B., SEE, S.W., MENEER, W.B. et TROVATO, D. (1994) Age-Based Perceptions of Conversational Skills Among Younger and Older Adults. Dans M.L. Hummert, J.M. Wieman et J.F. Musstoum (Eds.), *Interpersonal Communication in Older Adulthood. Interdisciplinary Theory and Research* (pp. 15-39). Thousand Oak, CA : Sage Publications.

RYFF, C. D. (1989) In the eye of the beholder : views of psychological well-being among middle-aged and older adults. *Psychology and Aging*, 4, 195-210.

SOCIETE CANADIENNE DE LA CIDIH et COMITE QUEBECOIS SUR LA CIDIH (SCCIDIH et CQCIDIH) (1991) *Réseau international CIDIH*, 4, 7-58.

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

SIES, L. F. et BUTLER, R. (1963) A personal account of dysphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 28, 261-266.

SKELLY, M. (1975) Re-thinking stroke. Aphasic patients talk back. *American Journal of Nursing*, 75, 1140-1142.

STEPHENS, D. et HETU, R. (1997) Impairment, disability and handicap in audiology : Towards a consensus. *Audiology*, 30, 185-200.

STRAUSS, A. et CORBIN, J. (1990) *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park : Sage Publications.

## Annexe



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

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

### Titre du projet:

**Étude des conséquences psychosociales de troubles affectant la communication dans le contexte du vieillissement.**

### Responsables:

Guylaine Le Dorze, Ph.D., professeure agrégée, École d'orthophonie et d'audiologie, Université de Montréal, tél: \_\_\_\_\_

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

Jacques Gresset, Ph.D., professeur agrégé, École d'optométrie, Université de Montréal, tél: \_\_\_\_\_

### Objectifs du projet:

Décrire les conséquences dans la vie quotidienne de \_\_\_\_\_ (l'aphasie, la déficience auditive et la déficience visuelle), selon le point de vue des personnes âgées atteintes. Les résultats de ce projet serviront à mieux connaître quels sont les effets de ce trouble sur la participation à la vie sociale.

### Nature de ma participation:

1) Participer à une première entrevue au cours de laquelle on me posera des questions sur \_\_\_\_\_ (mon aphasie, ma déficience auditive, ma déficience visuelle), sur mes habitudes de communication et mon intérêt à participer à une discussion portant sur les conséquences du trouble dans ma vie de tous les jours.

#### *ou pour les personnes âgées sans déficience*

Participer à une première entrevue au cours de laquelle on me posera des questions sur mes habitudes de communication et mon intérêt à participer à une discussion portant sur l'importance de la communication dans ma vie de tous les jours.

2) Il se peut que les chercheurs me demandent si je désire participer à une discussion en groupe et à une entrevue individuelle d'une durée d'environ une heure chacune. Au cours de ces entrevues, on cherchera à connaître mon expérience de \_\_\_\_\_ (l'aphasie, la déficience auditive, la déficience visuelle), les difficultés que j'ai dans la vie de tous les jours et les moyens que je prends pour essayer de les réduire.

#### *ou pour les personnes âgées sans déficience*

Au cours de ces entrevues, on cherchera à connaître mes habitudes de communication et l'importance de la communication dans le maintien ou l'arrêt de mes activités sociales.

Au total, je pourrai consacrer environ 3 heures de mon temps pour participer à ces entrevues. Les entrevues pourront avoir lieu soit chez moi, à l'université, à l'institut Raymond-Dewar, à l'institut Nazareth et Louis-Braille, au CLSC Hochelaga-

Maisonneuve selon que je sois seule ou en groupe. Ces entrevues seront planifiées selon un horaire qui me conviendra et seront enregistrées sur bande audio pour que l'on puisse analyser les informations que j'aurai données.

Risques et bénéfices:

Ma participation au projet de recherche décrit ci-dessus ne me fait courir aucun risque sur le plan médical. Il est entendu que ma participation n'aura aucun effet sur toute intervention à laquelle je serais éventuellement soumis. Ma participation au projet pourra me permettre de mieux connaître les facteurs qui nuisent ou qui favorisent ma participation à la vie sociale.

Confidentialité:

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

Liberté de participation et retrait

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

\_\_\_\_\_  
Nom de l'intéressé(e)

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

\_\_\_\_\_  
Nom de l'intéressé(e)

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

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

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

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

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



## AUTORISATION DE CONSULTER LE DOSSIER MÉDICAL

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

Je déclare avoir lu et/ou compris les termes de la présente formule

\_\_\_\_\_  
Nom de l'intéressé(e)

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