

LA FAMILLE ALGERIENNE FACE A L'APHASIE

Y. BOUSEBTA, chargée de cours, département de psychologie, d'orthophonie, et des sciences de l'éducation, faculté des sciences humaines et sociales, Université d'ALGER, BOUZAREAH , ALGERIE.

Email : bousebta_mina@hotmail.com

L'objectif de cette étude est d'approcher les effets de l'aphasie (Notons que l'aphasie est un trouble du langage et de la communication suite à une atteinte cérébrale) sur le réseau familial. Confronté à l'aphasie, comment va réagir la famille Algérienne, quel va être le vécu familial et comment va t-il s'exprimer ? Quel sens va-t-elle donner à la maladie d'un de ses proches ? Comment la perte soudaine et inattendue de l'habilité de communiquer va-t-elle modifier les habitudes de vie, les projets et les places de chacun ?

Pour tenter de répondre à ces objectifs, nous avons, en vue d'explorer les multiples facettes du système familial dans son ensemble, conduit des entretiens semi-directs auprès de 20 proches de personnes aphasiques principalement impliqués au quotidien dans la prise en charge de ces derniers. Il s'agit de conjoints, de mères, de pères. Les entretiens ont été recueillis dans les services hospitaliers, et à domicile. Toutes les personnes rencontrées vivent avec la personne aphasique depuis plusieurs années.

ANALYSE DES RESULTATS :

Les données qualitatives issues des entretiens indiquent que l'aphasie d'un proche ébranle tout le système familial et inaugure une vie nouvelle pour ces derniers. Nous avons isolé de nombreuses observations concernant le retentissement de l'aphasie sur ces habitudes de vie. Celles ci se regroupent en quatre catégories générales :

- 1 - retentissement de l'aphasie sur la vie quotidienne du système familial

- 2 - les problèmes spécifiques de la communication,
- 3 - modifications des liens affectifs et relationnels au sein du couple
- 4 - vie conjugale et sexuelle.

Dans cette étude nous passons en revue uniquement 2 facteurs ainsi que la manière dont ceux-ci affectent les proches.

1 - LES PROBLEMES SPECIFIQUES DE LA COMMUNICATION :

L'enquête donne un premier résultat qui mérite d'être mentionné. Les difficultés liées à la communication dans son versant expressif que réceptif dominant, constituant la majorité des réponses.

Les personnes interrogées indiquent avoir de difficultés à comprendre la personne aphasique. Le conjoint valide se plaint de ne plus pouvoir communiquer comme auparavant. Ecouter la personne aphasique exige plus d'attention de la part du conjoint. La qualité de la conversation quand elle est possible avec la personne aphasique, se trouve aussi perturbée par l'utilisation des mots indéfinis comme truc... machin. » Le rythme s'en trouve modifié. On observe un allongement des pauses silencieuses et donc un ralentissement du débit comme indices de difficultés d'accès lexical. La conversation prend plus de temps pour rechercher les mots inaccessibles. Il faut attendre que le malade parle, explique plus lentement, trouve ses mots, ses idées, ce qui n'est pas toujours évident. Quelle surprise de s'entendre répondre par des mots inappropriés, incompréhensibles. De son côté le conjoint valide doit être plus attentif lorsqu'il parle à la personne aphasique, lui laisse le temps nécessaire pour s'exprimer et ces exigences génèrent de l'épuisement chez le proche. Par ailleurs, Les observations recueillies montrent que face à ces difficultés de communication les conjoints, se tournent vers de nouveaux modes de communication Deux types de stratégies peuvent être relevés en fonction des réponses données par nos répondants. L'une portant sur la compréhension et l'autre sur l'expression verbal.

- Au niveau de la compréhension :

Pour mieux comprendre la personne aphasique : les proches procèdent par déduction, par essai-erreur, reformulent les phrases, utilisent des mots simples, donnent des explications plusieurs fois lorsque c'est nécessaire. Ils proposent des choix et posent des questions auxquelles la personne aphasique pourra répondre par oui ou par non.

- Au niveau de l'expression orale :

Nous avons identifié différentes mesures distinguant le discours adressé aux personnes aphasiques. Le tableau suivant résume les différentes caractéristiques du langage adressé aux personnes aphasiques :

Tableau : Caractéristiques du langage adressé aux personnes aphasiques

<p>Au plan verbal :</p> <p>Utilisation réduite de mots longs</p> <p>Diminution de la longueur des énoncés</p> <p>Simplification et ralentissement du débit</p> <p>Reformulation de phrases</p> <p>Procédés par déduction</p> <p>Procédés par oui/non</p> <p>Langage infantile</p> <p>Au plan non verbal :</p> <p>Voix plus forte, variations amplifiées, prononciations plus exagérée</p> <p>Augmentation des gestes significatifs</p> <p>Modification de l'intonation</p>
--

Les proches disent qu'ils sont contraints de modifier leurs messages quand ils pensent s'adresser à la personne aphasique : lors d'interactions répétées avec des personnes aphasiques, ils réduisent la complexité de leurs messages dans le sens d'une simplification et ralentissent le débit, alors que ce n'était pas le cas quand les interlocuteurs ne présentaient pas d'atteinte cognitive. Ce mode d'expression est considéré par les proches comme infantilisant et agaçant à la fois.

Le conjoint valide va vivre une situation particulièrement difficile. Les difficultés à comprendre la personne aphasique génèrent des tensions et suscitent des sentiments plutôt pénibles. Les proches mentionnent la gêne, la douleur, de l'impuissance, un malaise face aux difficultés de la personne aphasique. De la colère et de l'impatience sont également exprimées.

Dans ces interactions verbales les proches vont développer une série de stéréotypes négatifs relatifs aux compétences cognitives de leurs interlocuteurs. Les personnes aphasiques sont perçues en termes plutôt négatifs, dévalorisants.

L'aphasie est un phénomène ayant des répercussions sur le fonctionnement social. Comme l'ont souligné les proches, le fonctionnement quotidien de la personne aphasique semble altéré, dévié. Le sujet a perdu ses qualités d'adulte. Il n'est plus comme avant. Il a régressé au statut de « agun », celui de l'handicapé de la parole. Du jour au lendemain, la personne n'est plus la même, les mots ont disparu, elle ne sait plus parler, communiquer. Les rites d'interaction sont bousculés, elle ne le comprend plus, elle ne sait plus les appliquer, elle refuse parfois de les appliquer. Cette différence par rapport à des normes sociales, peut entraîner des doutes sur la personne atteinte : « c'est la tête qui a pris un coup...ça ne va pas dans la tête » « j'attends qu'elle revienne à sa tête » nous dit un proche à propos de sa mère. Le fait que le cerveau vient d'être touché, il ne peut s'agir que de la folie ou de déraison.

Les proches décrivent également la conséquence de la perte du langage comme une perte des qualités de sociabilité. Le malade devient insupportable pour autrui et il le devient à la manière d'un enfant. La famille a honte devant les autres en raison du fléau qui la frappe. La personne n'est plus la même. Elle est envahie par un « personnage » de moindre valeur parce qu'ayant perdu les compétences langagières qui lui permettait le contrôle de soi et le pouvoir sur autrui. On est en présence d'une véritable dépersonnalisation du sujet. Ce comportement discordant devient invivable pour la famille, le patient devient alors « l'étranger dans la maison » avec qui la famille ne sait que faire. De plus, le fait de ne plus pouvoir communiquer signifie la destruction des liens affectifs avec les autres ; avec le conjoint, les enfants. A leurs yeux le patient n'est plus un partenaire valable, indispensable dans son rôle.

2 - MODIFICATIONS DES LIENS AFFECTIFS ET RELATIONNELS AU SEIN COUPLE :

- Modification du caractère :

Les relations avec le malade vont devenir difficiles. Le conjoint va être confronté à un changement de comportement qui le désoriente. En effet, le conjoint fait face à une nouvelle réalité psychologique. Cette réalité est inédite, douloureuse. Des

perceptions comportementales jusque là inconnues doivent être intégrées : agressivité et l'étrangeté du comportement apparaissent d'une manière brusque et inattendue. En effet, les conjoints se plaignent des modifications de caractère de la personnalité du patient, et des difficultés relationnelles qui en résultent. Ce retentissement des troubles du caractère donne l'impression que l'aphasique n'est plus la même personne. Pour les conjoints valides, la maladie place l'époux/l'épouse face à une personne qu'elle ne reconnaît plus totalement. Elle a complètement changé. Le conjoint a l'impression d'avoir perdu la personne qu'il avait choisie et de se retrouver dans l'intimité d'un étranger. « C'est une autre personne, je ne reconnais plus mon mari, il a changé, ce n'est plus la personne avec qui j'ai passé la moitié de ma vie » c'est ce qui revient souvent dans les entretiens.

Ce type de comportement a un impact considérable sur les interactions conjugales et parfois, l'épouse devient la cible des insultes. Les attaques dirigées à l'égard du conjoint de la victime prennent généralement la forme de dépréciation, d'accusations d'infidélité, de rejet, d'hostilité, de demandes et de plaintes interminables. Bien que cela soit plutôt rare, il arrive que la victime devienne agressive physiquement envers son conjoint. Face à ces perturbations, l'épouse se retrouve assez démunie, interprète son comportement tantôt comme une manifestation de la maladie. Elle se positionnera alors non pas comme un conjoint agressé mais dans une relation maternante. Ce mode maternel va prendre le pas sur celui du conjoint et va envahir la scène relationnelle. L'épouse adopte alors une attitude surprotectrice avec le conjoint aphasique. Ainsi elle fait preuve d'un grand dévouement et d'une grande attention. Elle surveille étroitement la prise de médicaments, l'alimentation, interdit les déplacements, les sorties sans surveillance. Elle adopte en fait une attitude de surprotection qui leur inspire la nécessité de mater l'autre induisant le conjoint dans une relation évoquant le lien mère enfant.

Le comportement de l'autre devient profondément irritant et modifie considérablement le vécu. Ce vécu est marqué par l'épuisement de soi dans l'accompagnement à l'autre. Chaque jour est une traversée d'épreuves. Le conjoint valide se voit obligé, comme le précisent (Strauss & al 1992) de combiner un travail de patience, de stimulation et de compréhension. Il accepte de s'adapter à un monde nouveau en cherchant à satisfaire les besoins de l'autre et le soutenir en tant que malade. Tantôt le conjoint bien portant ne comprend pas la réaction de l'autre. Ne

l'attribuant pas toujours à la maladie, la relation de ce fait passe très vite d'un mouvement de tendresse à un mouvement de révolte.

- Modification du statut de l'époux :

La maladie bouscule l'ordre conjugal en créant de nouvelles données relationnelles et entraîne des changements au niveau des places et les rôles que chacun occupait jusqu'alors. Le rôle de l'époux est profondément menacé. La maladie le rend constamment présent à la maison. Ce qui signifie que la place de l'homme est hors de la maison. La maison est le domaine exclusif des femmes et il ne convient pas qu'un homme passe tout son temps au milieu d'elles. D'ailleurs dans les œuvres littéraires Algériens, la femme est considérée comme la gardienne de la maison de l'homme. Elle garde la maison de l'homme et elle se garde pour lui. Il ne convient pas qu'un homme passe plus de temps dans ce cadre géographique. La maison est le cadre normal de son existence et le monde est aux hommes. Au sein de certains couples, la modification des rôles est complète au point où le conjoint remplace le malade dans toutes ses actions, ses prérogatives et mêmes ses revendications. Cette tendance s'observe surtout chez les femmes. La modification des rôles implique que le conjoint valide doit assumer à lui seul une multitude de responsabilités (ex: tâches ménagères, prises de décisions, obligations financières, éducation des enfants)

CONCLUSION :

On peut donc retenir, en guise de conclusion, deux caractéristiques essentielles observées dans cette étude :

- L'irruption de l'aphasie dans un système familial est un évènement qui va perturber l'équilibre du système familial et ses dynamiques relationnelles mais également mobiliser chaque personne autour du sujet malade. L'aphasie va en effet précipiter la famille dans une crise émotionnelle intense. Cette situation induit des sentiments de peur, d'angoisse de l'avenir, d'impuissance et de culpabilité. Pour les proches, la vie du patient désormais n'a plus la même valeur, la même utilité pour lui et pour sa famille.

Parallèlement au bouleversement familial émotionnel et fonctionnel, les relations intra et extrafamiliales vont être également modifiées par l'expérience de la maladie. Chez la majorité des sujets interrogés, l'annonce du diagnostic d'aphasie resserre les liens

entre les membres de la famille et renforce sa cohésion. Cependant et malgré son caractère préoccupant, la maladie ne conduit jamais au rejet du patient. Bien au contraire elle réactive le dévouement des proches. Les relations débordent le cycle intérieur de la famille nucléaire et s'étendent aux cousins, aux parents éloignés et même au voisinage, offrant leur soutien et leur aide si c'est nécessaire.

- Le deuxième point que nous voulons développer concerne le support social. A travers notre expérience en milieu clinique, nous avons constaté que lors des premières consultations, les thérapeutes ne répondaient pas suffisamment aux questions de proches quand au diagnostic établi. L'empathie et la prise en compte des souffrances des proches sont absentes. La prise en charge de la famille de l'aphasique, son information, sa mise en confiance, doivent donc être des préoccupations pour les thérapeutes (médecin ou psychologue ; clinique ou orthophonie). Les interrogations des familles sur l'avenir, les séquelles, la dépendance doivent trouver dès le début des réponses adaptées. Il convient aussi, et Face à cette situation de crise que vit les proches, que le thérapeute soit attentif aux différents troubles psychologiques qui émergent à ce stade ; anxiété, dépression, labilité de l'humeur, rassure la famille quant au naturel des sentiments exposés et trouve une solution à l'aide d'une intervention empathique dans le cadre thérapeutique. Ces pratiques vont permettre au proche de surmonter lui-même ses difficultés dans ces moments éprouvants qu'il traverse.

BIBLIOGRAPHIE :

Blaise, J.L. (1990). Traumatisme crânien, blessure sociale in les cahiers du CTNERHI, 75-76

Bousebta, Y, (2002) Approche psychosociale de l'aphasie en milieu clinique Algérien, IALP, Montréal, Canada.

Le Dorze G, Brassard C, (1995) A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*; 9: 239-55.

Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). Analyse des données qualitatives, De Boeck, Belgique

