

LIVRET DESTINE A L'ENTOURAGE DE PERSONNES APHASIQUES

Maëlle Boulin, Anne-Laure Hugon et Gaëlle Le Bornec

Hôpital Raymond Poincaré
92380 GARCHES

<http://livretaphasie.canalblog.com>

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| Généralités sur l'aphasie | 3 |
| Que peut faire l'entourage ? | 6 |
| Conseils pratiques pour faciliter la communication | 7 |
| Comment le langage est-il perturbé quand on est aphasique ? | 16 |
| Les troubles associés à l'aphasie | 28 |
| Les changements de comportements et les troubles psychoaffectifs | 31 |
| Foire aux questions | 32 |
| Les professionnels | 38 |
| Renseignements sociaux et administratifs | 42 |
| Lexique | 49 |
| Pour en savoir plus.. | 55 |



L'APHASIE

Qu'est-ce que l'aphasie ?

L'aphasie est la perte totale ou partielle du langage, consécutive à une lésion du cerveau.

Suite à cette lésion, la personne aphasique peut avoir des difficultés variables pour **parler**, **comprendre**, **lire** ou **écrire**. Ce sont toutes les capacités de communication qui sont atteintes. L'aphasie va donc avoir des répercussions sur la vie quotidienne de la personne aphasique et de sa famille.

Tout ce qui était naturel avant peut devenir difficile ou impossible : discuter, comprendre, téléphoner, regarder la télévision, lire le journal, écouter la radio, écrire une lettre ou encore faire les comptes...

MAIS ATTENTION :

L'aphasie n'est pas un trouble psychique ou un handicap mental. Les capacités intellectuelles de la personne aphasique sont préservées.

La personne aphasique n'est pas sourde.

La personne aphasique n'a pas de problèmes de voix.

L'aphasie n'est pas une maladie transmissible ou contagieuse.

Les difficultés de langage de la personne aphasique sont différentes de celles des enfants.

Qui peut devenir aphasique ?

L'aphasie peut toucher tout le monde. Elle se rencontre à tous les âges de la vie, chez les hommes comme les femmes, et dans toutes les catégories sociales.

On estime qu'il y a environ 250 000 personnes aphasiques en France. Chaque année, environ 15 000 personnes deviendraient aphasiques.

Quelles sont les causes de l'aphasie ?

La lésion cérébrale à l'origine de l'aphasie peut avoir plusieurs causes :

La plus fréquente est l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC appelé « attaque »)

D'autres causes sont moins fréquentes :

- un traumatisme crânien (lors d'une chute ou d'un accident de la route...)
- une tumeur cérébrale
- des maladies infectieuses (Sida)
- des maladies neuro-dégénératives (Maladie d'Alzheimer...)

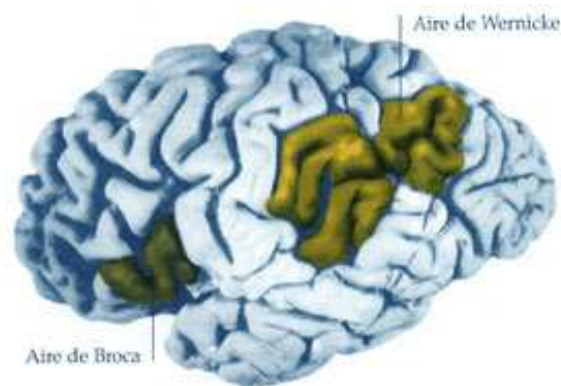
Pourquoi le langage est perturbé dans l'aphasie?

La fonction du langage est commandée par le cerveau. C'est l'organe qui permet l'expression et la compréhension du langage.

Le cerveau se compose de deux parties : l'hémisphère droit et l'hémisphère gauche. Chaque moitié ou « hémisphère » contrôle des domaines différents.

Chez la majorité des personnes, le langage est localisé dans l'hémisphère gauche. Dans l'aphasie, c'est cette partie du cerveau qui est lésée. L'atteinte va perturber les diverses activités langagières qui composent le langage : l'expression, la compréhension, la lecture, l'écriture.

La perturbation des différentes activités dépend de la localisation de l'atteinte : au sein de chaque hémisphère, on observe des « zones » bien spécifiques. Ainsi dans l'hémisphère gauche, on distingue des « zones de langage » avec notamment la zone de l'expression (zone de Broca) et la zone de la compréhension (zone de Wernicke).



QUE PEUT FAIRE L'ENTOURAGE ?

* Vous pouvez aider l'équipe soignante à mieux connaître votre proche :

- en parlant de lui : sa famille, son travail, ce qu'il aime/n'aime pas
- en décrivant sa personnalité, son mode de vie et ses centres d'intérêt (loisirs, sports...)
- en donnant des informations sur ses préférences alimentaires, sur des soins particuliers (lunettes, appareil dentaire...)
- en parlant de ses habitudes langagières antérieures (était-il bavard ? aimait-il lire ?...)

Tous ces renseignements vont permettre aux professionnels de construire une rééducation adaptée à votre proche.

* Après du malade, vous jouez également un rôle essentiel de soutien et favorisez sa récupération :

- en le soutenant et étant présent
- en le rassurant et lui expliquant ce qui lui arrive
- en favorisant son autonomie et évitant de l'infantiliser
- en incluant la personne dans les conversations, en lui parlant
- en la tenant au courant des décisions importantes concernant le foyer
- en l'informant des activités familiales
- en lui demandant son opinion
- en évitant de comparer la vie avant l'aphasie à celle de maintenant et en pensant au présent

CONSEILS PRATIQUES POUR FACILITER LA COMMUNICATION

Retrouver un équilibre dans la communication après une aphasie est difficile et vous pouvez vous sentir démunis.

La famille fait souvent beaucoup mais la situation est déstabilisante.

Voici quelques conseils afin de vous conforter dans le choix de vos aides et peut-être vous en apporter d'autres.

Toutes les aides proposées ne sont ni exhaustives ni applicables à toutes les personnes aphasiques, cela varie en fonction des difficultés rencontrées par le malade.

*Pour mieux adapter votre communication et votre comportement face aux difficultés spécifiques de votre proche, **n'hésitez pas à demander conseil à son orthophoniste.***

De manière générale :

- **Soyez réceptif à tous les modes de communication** (gestes, mimiques, sourires...), cet échange est très important.
- **Evitez les idées préconçues** sur la personne et son handicap comme : « elle ne comprend rien », « elle ne veut pas parler ».
- Pensez que **la personne aphasique sait ce qu'elle veut dire** mais qu'elle ne peut pas l'exprimer en paroles ou qu'elle bute sur les mots.
- **N'infantilisez pas la personne**, adressez vous à elle comme à une personne adulte et intelligente.
- **Soyez disponible et patient**, prenez le temps de communiquer avec votre proche.
- **Donner lui du temps** : pour s'exprimer et vous comprendre, même si cela provoque des « blancs » dans l'échange.
- **Ne parlez pas à sa place**, laissez-lui sa place d'interlocuteur.
- **Ne faites pas semblant d'avoir compris**, elle s'en rendra compte et cela se fera au détriment de la communication.
- **Encouragez** toutes les tentatives de communication.

- **cherchez à comprendre** ce que la personne veut vous dire même si cela vous semble dépourvu de sens.
- **Les injures ou le tutoiement sont souvent involontaires**, tolérez le manque de contrôle verbal.
- **Aménagez un environnement calme** (évitez la télévision, la radio, plusieurs personnes qui parlent en même temps), communiquer demande beaucoup de concentration à la personne aphasique.
- **Une seule occupation en même temps**
- **Évitez les conversations de groupe.**
- Attention, **l'aphasique se fatigue vite** et cela influence la qualité de la communication (compréhension et expression), respectez cette fatigue. Parler est un effort permanent même quand les progrès sont encourageants. La personne a besoin de moments de récupération.
- Attention néanmoins à l'isolement !
- Ne parlez pas de la personne aphasique en sa présence comme si elle n'était pas là.
- **Attention, la personne peut confondre le oui/non**, il est parfois utile de vérifier si vous vous êtes bien compris.
- Essayez autant que possible de finir la conversation sur une réussite pour encourager la personne.

Pour aider la personne aphasique à vous comprendre :

Les troubles de la compréhension passent souvent inaperçus pourtant ils perturbent la communication. Il faut donc rester vigilant :

- Assurez-vous que la personne vous regarde.
- **Parlez lentement** mais restez naturel, gardez les intonations et les gestes.
- **Faites des phrases simples et courtes.**
- **Préférez des mots concrets** dans un premier temps.
- **Donnez une idée à la fois.**
- **Marquez des pauses** entre les phrases.
- **Reformulez** si nécessaire.
- Ne sautez pas du coq à l'âne.
- **Prévenez** la personne si vous changez de sujet.
- Si vous utilisez l'écrit : **écrivez l'idée principale** en un mot seulement ou en utilisant le moins possible.

- **Utilisez le dessin et les gestes** pour aider à faire passer votre message
- **Posez des questions simples** en proposant un ou deux éléments maximum : *Tu veux du thé ? tu veux du café ?*
...Vous pouvez essayer d'écrire les deux choix, de les dessiner à côté ou les montrer.

La compréhension est facilitée lorsqu'on s'appuie sur la situation en cours ou à défaut, des éléments qui illustrent le sujet (par exemple, des photos des personnes dont on veut lui parler ou celle d'un lieu)

Pour aider la personne aphasique à s'exprimer et à faire passer son message

En dehors de la rééducation, le but premier n'est pas d'exercer le langage mais de préserver la communication, l'échange quel qu'il soit avec votre proche.

- Ne confondez pas communication et rééducation, la **priorité** reste toujours la **communication (verbale ou non)**.
- **Sollicitez-le, encouragez-le** à parler.
- **Laissez-lui le temps** de s'exprimer, la recherche d'un mot ou d'une phrase peut être longue.
- **Ne finissez pas ses phrases à sa place** pour gagner du temps, vous risquez de vous tromper et de compliquer l'échange.
- **Concentrez-vous plus sur le sens**, le contenu que sur la forme, l'essentiel est qu'il ou elle se fasse comprendre.
- Encouragez la personne à **s'exprimer par tous les moyens possibles** (gestes, dessin, mimiques, désigner les objets...).
- Encouragez la personne à passer par l'écrit si elle le peut
- **N'interrompez pas l'aphasique** dès qu'il se trompe

- **Ne le corrigez pas** sans arrêt
- **Ne le faites pas répéter si vous avez compris** car cela peut le décourager.
- **Posez des questions** auxquelles la personne peut répondre par **oui/non**. Mais faites attention à la fiabilité de la réponse.
- Posez **une question à la fois**.
- Pour l'aider à trouver le mot qu'elle cherche quand vous le connaissez :
 - vous pouvez lui donner la première lettre ou la première syllabe du mot. Par exemple si le mot est « chapeau » soit en donnant « *ch..* », soit « *cha..* »
 - vous pouvez mettre le mot dans son contexte et lui laisser finir la phrase :
« *je vais chez le dentiste quand j'ai mal aux _____.* »

Si la personne jargonne :

On est souvent dérouté et démuni devant une personne qui jargonne sans pouvoir s'arrêter :

- Ne lui cachez pas que vous ne la comprenez pas.

- Canalisez la autant que vous pouvez par des consignes ou des questions simples amenant des réponses simples oui/non.
- Stoppez la dans son discours si nécessaire.
- Faites face à son comportement agressif, irritable

Si la personne répète toujours le même mot ou des syllabes identiques (ex : lalala) :

- Evitez de vous en amuser en le répétant, mais cherchez plutôt à l'arrêter.
- Essayez de détourner son attention, de la faire passer à autre chose.
- Encouragez la à passer momentanément par un autre mode de communication (dessins, gestes, écrit si possible).

COMMENT LE LANGAGE EST- IL PERTURBE QUAND ON EST APHASIQUE ?

Les schémas qui suivent comparent le langage normal et le langage pathologique (les étapes sont simplifiées).

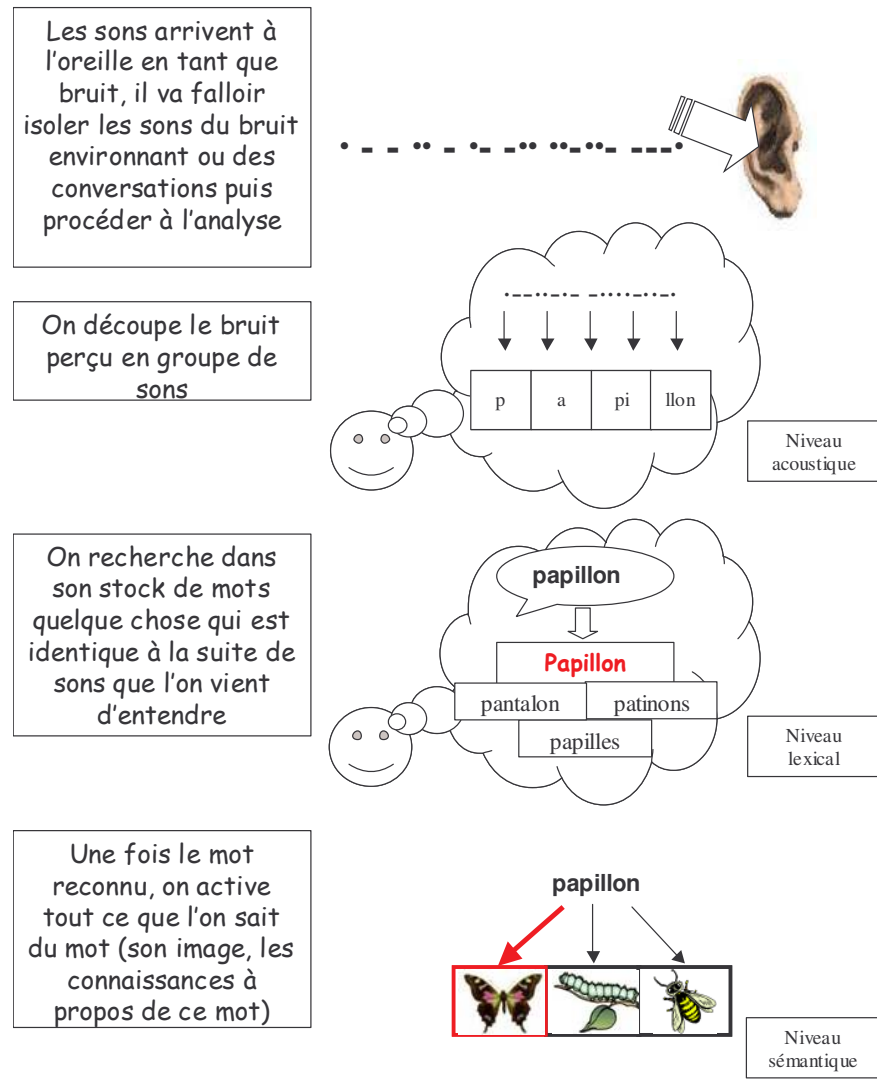
Ils ont pour but de montrer que pour comprendre ou pour dire un mot même simple, nous procédons en plusieurs étapes (appelées niveaux).

Ce sont ces étapes (niveaux) qui peuvent être touchées par l'aphasie.

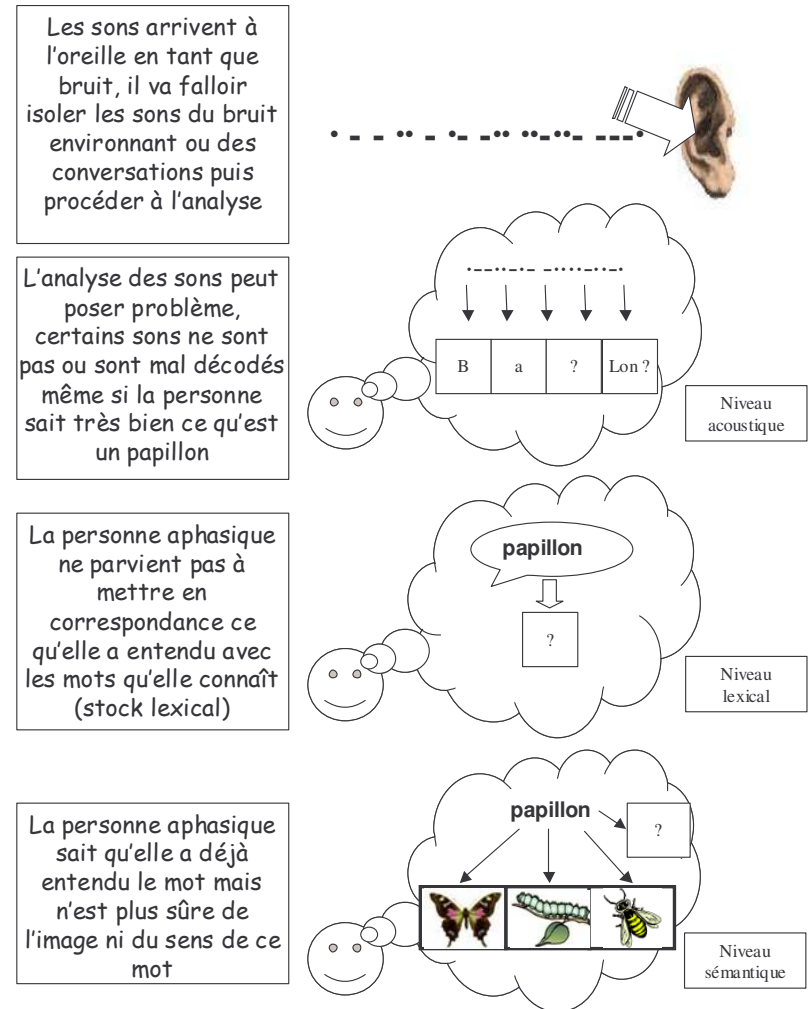
Selon l'aphasie de votre proche, une étape, un niveau peut être touché et pas l'autre.

Que se passe t'il quand on entend un mot ?

Prenons l'exemple du mot « papillon » : voici les différentes étapes

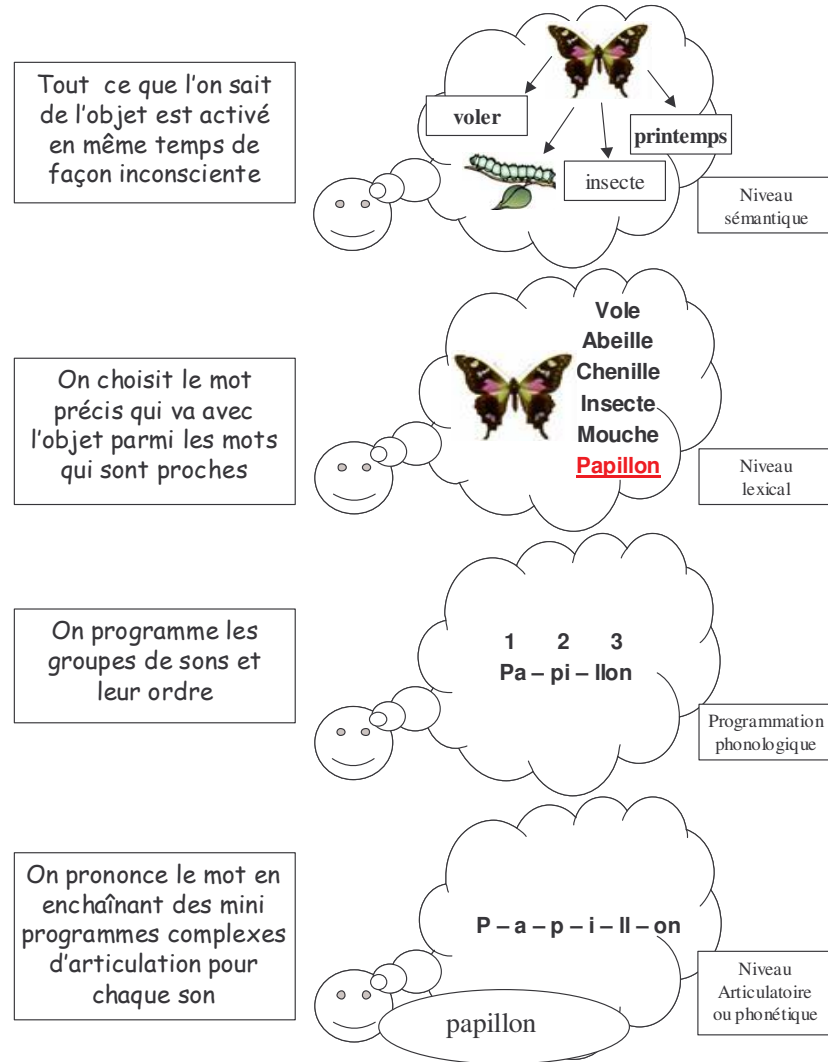


Que peut il se passer quand une personne aphasique entend un mot ?

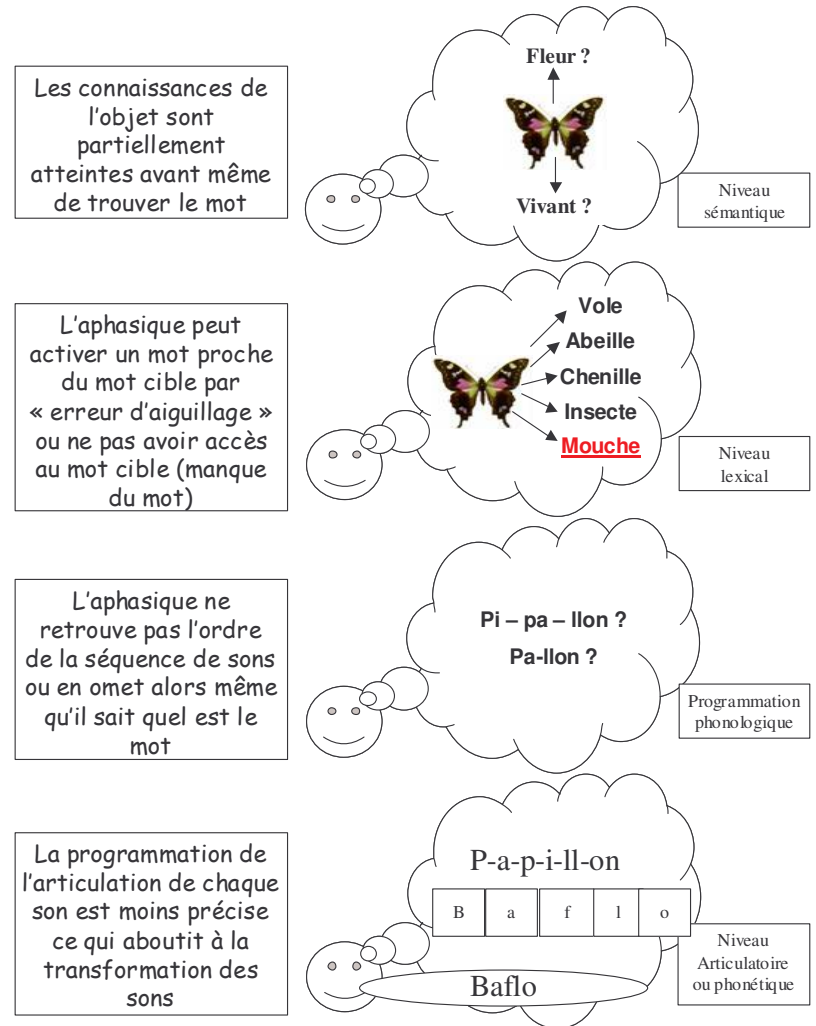


Que se passe t'il quand on veut dire un mot ?

La personne pense à quelque chose, par exemple à un papillon.

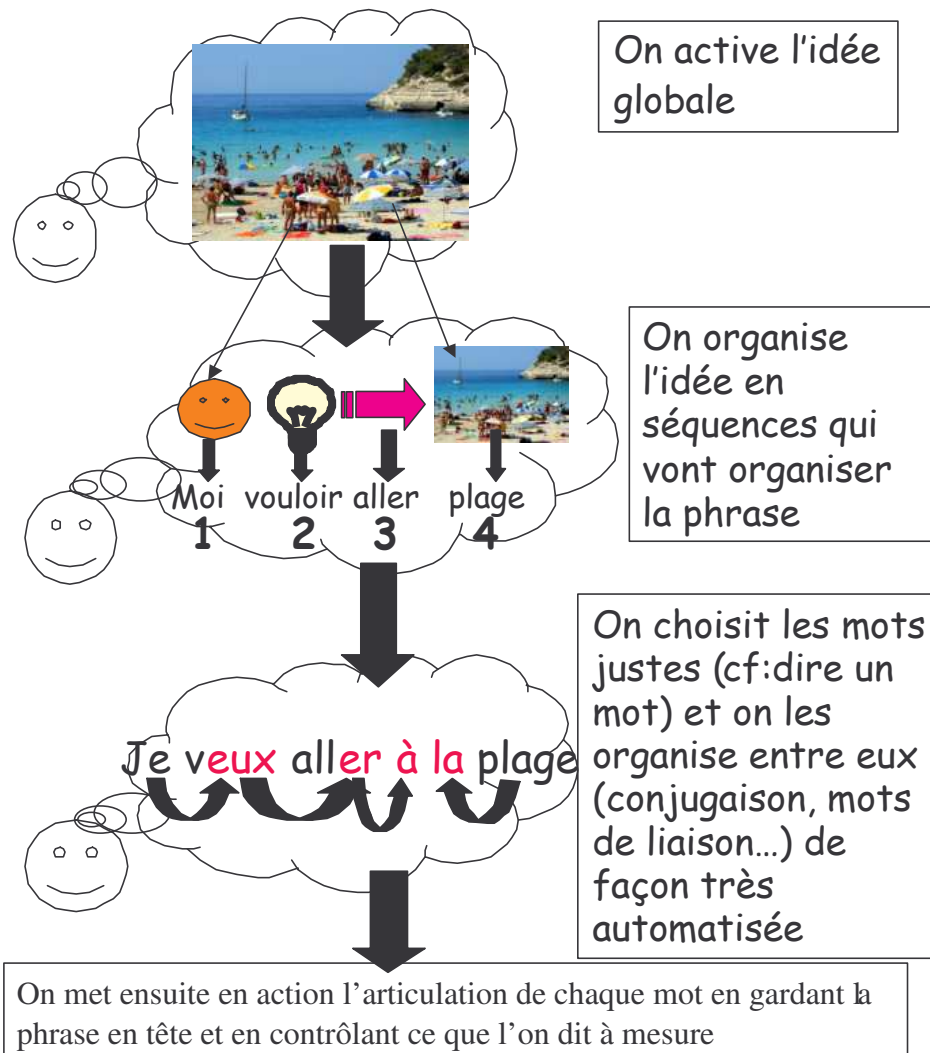


Que se passe t'il quand la personne aphasique veut dire un mot ?



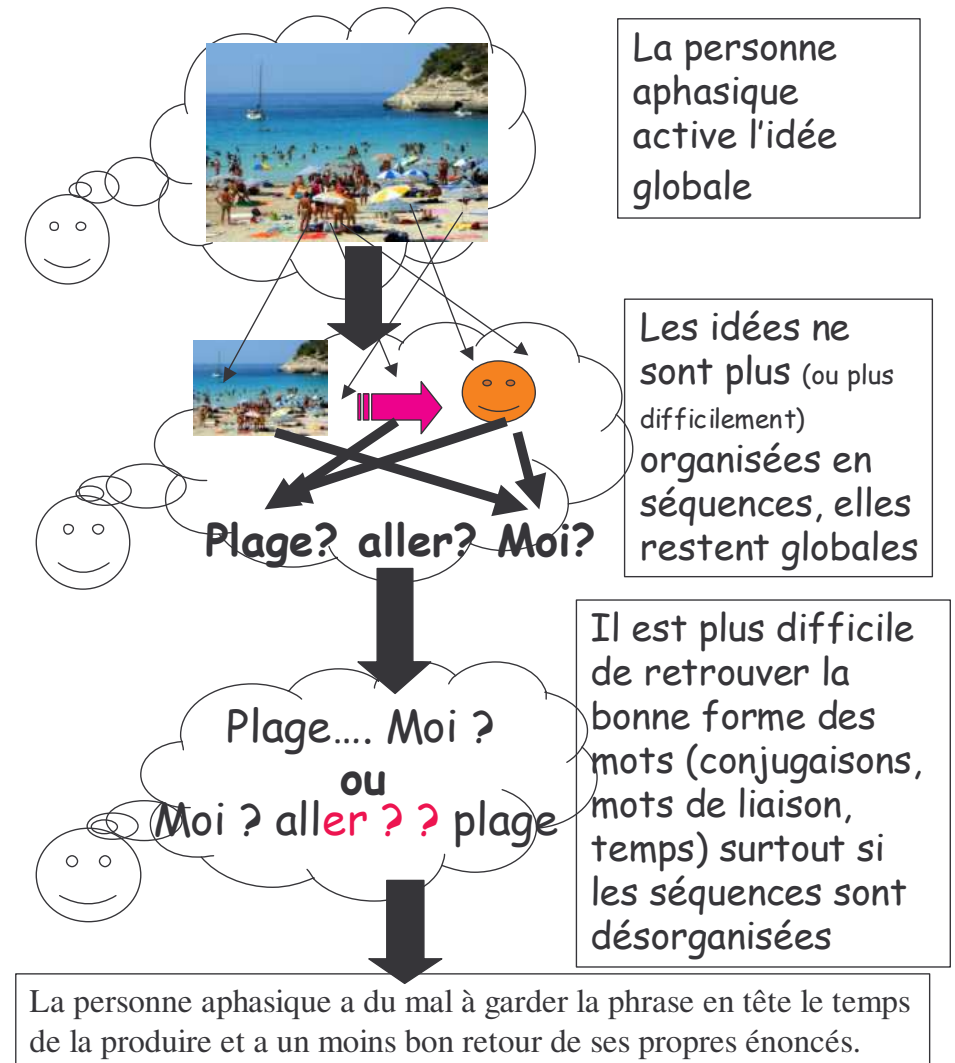
Que se passe t'il quand on veut dire une phrase ?

Prenons l'exemple de la phrase « Je veux aller à la plage ».



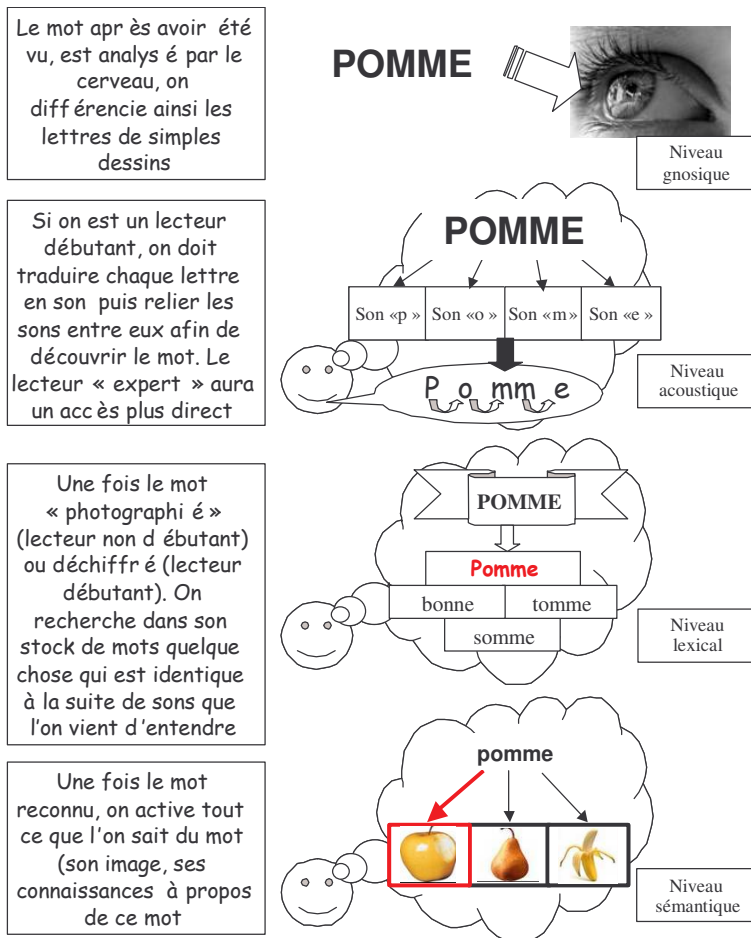
Que se passe t'il quand la personne aphasique veut dire une phrase ?

Reprenons l'exemple de la phrase « Je veux aller à la plage ».



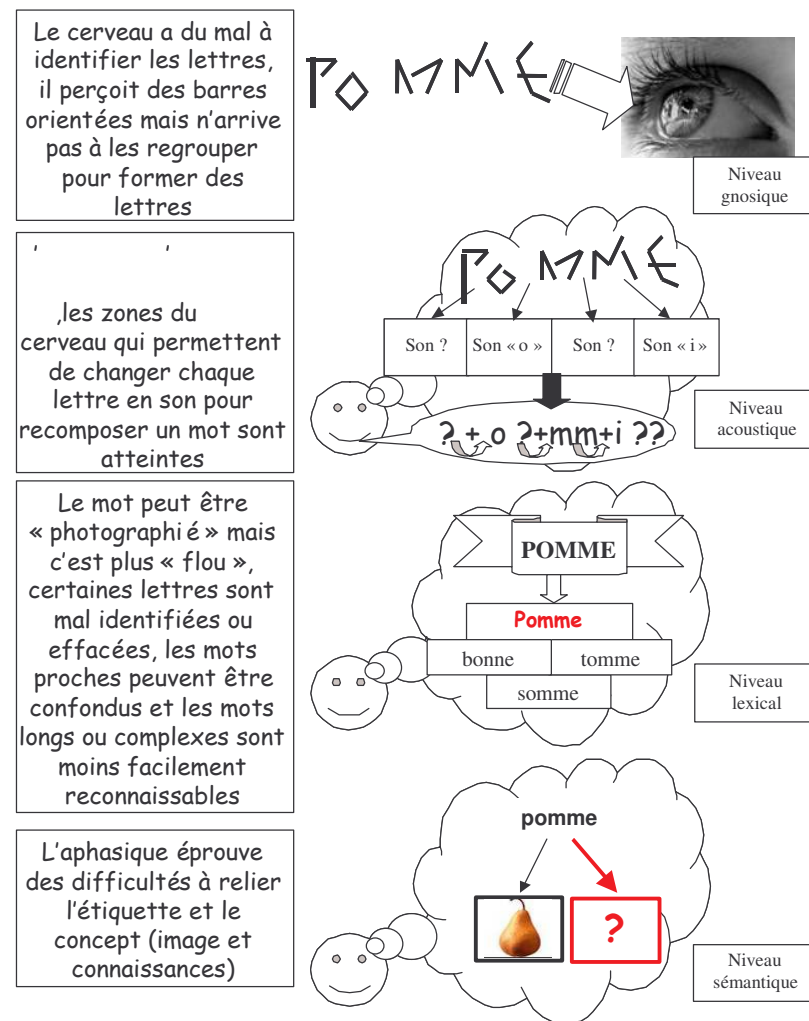
Que se passe t'il quand on lit un mot ?

Prenons l'exemple du mot « pomme ». Nous avons l'impression que la signification d'un mot que nous lisons nous apparaît immédiatement quand nous ne sommes pas lecteurs débutants, pourtant là encore, nous avons recours à plusieurs étapes.



Que se passe t'il quand une personne aphasique lit un mot ?

Lorsque la personne lit un mot, certaines étapes peuvent être touchées et gêner la compréhension du mot. De plus pour la lecture à haute voix, on peut ajouter à toutes ces étapes, certaines étapes de « dire un mot ».



L'APHASIE OU LES APHASIES ?

On parle généralement de l'aphasie mais en réalité, il existe plusieurs formes d'aphasies qui dépendent de la localisation précise de la lésion cérébrale.

Les aphasies peuvent être classées en deux grandes catégories :

1. L'aphasie « silencieuse » = Aphasie de Broca

Elle est consécutive à une lésion de l'aire de Broca et touche plutôt le versant expression. Elle s'accompagne presque toujours d'une paralysie du côté droit.

La personne sait ce qu'elle veut dire mais les mots ne sortent pas ou pas correctement. La personne a du mal à s'exprimer, on dit que son langage est non fluide ou réduit :

- la personne prend peu ou pas la parole (*aspontanéité*)
- elle ne trouve pas ses mots (*manque du mot*) ou les confond avec d'autres (*paraphasie*)
- elle fait des phrases très courtes
- elle juxtapose les mots les uns aux autres sans utiliser les petits mots grammaticaux et/ou sans conjuguer les verbes, elle utilise un style télégraphique (*agrammatisme*)
- elle a des difficultés à articuler car elle ne sait plus comment placer sa langue, ses lèvres... (*troubles arthriques*)
- elle déforme les mots (*paraphasies phonémiques*)
- elle peut dire un mot ou une phrase et ne plus pouvoir le redire quelques minutes plus tard (*dissociation automatico-volontaire*)
- elle prononce automatiquement et involontairement les mêmes sons, mots ou expressions dès qu'elle essaie de

parler (*stéréotypie*)

- elle peut comprendre les phrases simples et concrètes mais peut avoir des difficultés pour les phrases longues ou complexes
- la lecture et l'écriture peuvent être difficiles voire impossibles

Au début de l'aphasie, les difficultés sont si importantes que certains malades ne peuvent plus parler du tout (*mutisme*)

2. L'aphasie « bavarde » = Aphasie de Wernicke

Elle est consécutive à une lésion de l'aire de Wernicke et touche plutôt la compréhension. La personne n'a pas de difficultés à s'exprimer mais a de gros troubles de compréhension :

- la personne est très bavarde, elle parle abondamment (*logorrhée*)
- il peut être difficile de l'arrêter, de la canaliser
- elle ne comprend pas ou mal ce qu'on lui dit
- elle n'a pas de difficultés articulatoires
- son discours peut être totalement incompréhensible (*jargon*)
- elle a tendance à utiliser un mot pour un autre (*paraphasie*) ou à en inventer (*néologismes*)
- la personne n'est souvent pas consciente de ses difficultés (*anosognosie*) et ne se rend pas compte de ses erreurs
- la lecture et l'écriture sont très difficiles voire impossibles (*alexie* et *agraphie*) en raison des nombreuses transformations de mots lus (*paralexies*) ou écrits (*paragraphies*).

En dehors de ces deux grands types d'aphasie, tous les troubles peuvent se combiner pour former des tableaux différents. En réalité, il y a presque autant d'aphasies que d'aphasiques : chacun va avoir ses propres difficultés. Tout ne sera peut-être pas touché en même temps, l'atteinte pourra porter uniquement sur la compréhension, uniquement sur l'expression, ou un peu sur les deux. Il peut également n'y avoir que des troubles articulatoires ou que des troubles de la lecture...

LES TROUBLES ASSOCIÉS A L'APHASIE

Au-delà des difficultés de langage, d'autres troubles peuvent accompagner l'aphasie :

- **L'hémiplégie** : c'est la paralysie de la moitié du corps et/ou du visage. Chez l'aphasique, c'est généralement le côté droit qui est touché. (*Le contrôle des mouvements par le cerveau se fait de manière croisée*). Elle va avoir des répercussions importantes dans beaucoup de tâches pratiques (s'habiller, se nourrir, se laver, écrire...). La gêne d'avoir à écrire de la main gauche vient s'ajouter aux difficultés à retrouver les lettres et les mots quand la personne essaie d'écrire. De même, la paralysie de la moitié du visage (joue, langue, lèvres, voile du palais) va renforcer les difficultés de parole existantes.
- **L'hémiplégie** : c'est un affaiblissement, une perte de la force musculaire qui n'entrave pas le mouvement mais reste une gêne pour les mouvements de la vie quotidienne.
- **Des troubles de la sensibilité** : la sensibilité peut être réduite dans la moitié du corps atteint. Cela se manifeste par une absence de réaction au chaud, au froid ou au toucher. Cela doit être surveillé pour éviter certains risques. En effet le patient risque de se brûler sans s'en rendre compte.
- **Une apraxie** : le malade ne peut plus réaliser certains gestes et utiliser certains objets de manière intentionnelle alors qu'il n'est pas paralysé et qu'il a

compris ce qu'on lui demande. Par exemple, la personne sera incapable de montrer son verre pour signifier qu'elle a soif, de se servir de la brosse à dents, de faire ses lacets ou encore ne peut volontairement ouvrir la bouche, tirer la langue ou envoyer un baiser (*apraxie bucco-faciale*). Elle pourra également avoir du mal à s'habiller, ne plus savoir comment enfiler un pull ou dans quel ordre mettre ses vêtements (*apraxie de l'habillement*). L'**orthophoniste** s'occupera plus particulièrement des répercussions sur la parole (*apraxie bucco-faciale*).

- **Des crises d'épilepsie** : dans certains cas, l'atteinte cérébrale peut provoquer des crises d'épilepsie : la personne peut perdre conscience ou avoir des spasmes musculaires. Ces crises peuvent être spectaculaires et angoissantes. Vous pouvez empêcher la personne de se blesser en tombant. Si vous pensez que votre proche fait ou a fait une crise épileptique, parlez-en à son médecin notamment pour avoir des conseils sur les conduites à tenir. Des traitements médicamenteux peuvent agir sur ces crises.
- **Des troubles de la déglutition (dysphagie)** : la lésion cérébrale affecte le contrôle du réflexe de déglutition et le patient peut avoir des difficultés pour boire et pour manger (il tousse ou s'étrangle). Il faut bien surveiller la déglutition car cela peut s'avérer dangereux (présence d'aliments dans les poumons entraînant des infections des poumons ou une pneumonie). La dysphagie est prise en charge par l'**orthophoniste*** qui l'évalue et fournit des conseils sur les postures à adopter, les aliments et textures à privilégier ou éviter... Ce trouble peut aussi

nécessiter l'intervention d'une **diététicienne*** qui adapte l'alimentation aux besoins du patient.

- **Des troubles du champ visuel** :
 - *L'hémianopsie* est la perte de la moitié du champ visuel gauche ou droit. La personne n'est pas aveugle (des lunettes ne servent à rien) mais son cerveau n'analyse plus ce que voit l'œil droit ou gauche.
 - *L'héminégligence* : la personne oublie de regarder tout ce qu'il y a du côté droit ou gauche, elle peut se cogner, bousculer des personnes, rater le trottoir... La rééducation de ces difficultés se fera avec un orthophoniste et/ou un ergothérapeute
- **Une agnosie** : la personne ne peut plus reconnaître les bruits, les objets ou les personnes qu'elle connaissait alors qu'elle n'est pas aveugle. Le cerveau n'analyse plus l'information donnée par les sens. Il existe plusieurs agnosies qui dépendent des modalités touchées dans la reconnaissance: agnosie auditive, visuelle, tactile... Par exemple, dans l'agnosie auditive, la personne ne reconnaîtra pas le bruit de la vache mais si elle en voit une, elle la reconnaîtra.
- **Des troubles dits neuropsychologiques** tels que :
 - *Des difficultés de calcul* : difficultés à utiliser les chiffres, à effectuer des opérations, à se souvenir de la valeur des choses, à manipuler l'argent ou lire l'heure...
 - *Des troubles de l'attention* : la personne est plus facilement distraite, a du mal à se concentrer, à écouter dans un environnement bruyant, à faire

plusieurs choses à la fois...

- *Des troubles du raisonnement* : difficultés à résoudre des problèmes logiques
- *Des troubles mnésiques*, souvent les premiers temps. Il est rare qu'un problème de mémoire persiste mais cela peut arriver.
- *Une fatigabilité importante* : le cerveau a subi un choc, la récupération demande des efforts considérables.

Ces troubles sont pris en charge par l'orthophoniste, le neuropsychologue et l'ergothérapeute.

LES CHANGEMENTS DE COMPORTEMENT ET LES TROUBLES PSYCHOAFFECTIFS :

On observe parfois des modifications du comportement telles qu'un repli sur soi, un désintérêt, de l'irritabilité, de la tristesse...

La personne aphasique a également plus de difficultés à accepter l'imprévu, peut avoir des réactions émotives exacerbées ou encore présenter des symptômes de dépression ou d'anxiété. Une prise en charge psychologique est à proposer, elle permet au patient et à ses proches de se repérer dans la mise en place du travail d'adaptation psychologique nécessaire pour faire face aux modifications de vie

FOIRE AUX QUESTIONS

- **Est-ce que l'aphasique est sourd ?**

Non, l'aphasique n'est pas sourd, il entend bien mais peut avoir des difficultés pour analyser les sons de la parole. Ces difficultés vont gêner sa compréhension, en particulier si l'interlocuteur parle trop vite ou dans le bruit. C'est un peu comme si le malade entendait une langue étrangère.

- **Est-ce que l'aphasie se guérit ?**

Il n'y a pas de médicaments pour soigner l'aphasie. Seule la rééducation orthophonique peut améliorer les difficultés de langage. On ne parle pas de « guérison » car celle-ci est rarement totale mais suivant les personnes, les progrès et la récupération peuvent être très importants.

- **Est-ce que le malade va récupérer ?**

Cela dépend des personnes. La récupération est possible mais varie beaucoup d'un individu à l'autre. Certains récupéreront presque totalement alors que d'autres feront moins de progrès. La récupération dépend de nombreuses choses comme la localisation et la sévérité de la lésion, l'origine de celle-ci, l'âge du malade, l'existence de troubles associés, la motivation de la personne et de sa famille...

- **Est-ce que l'aphasie peut empirer ?**

Non, l'aphasie ne peut généralement pas empirer, sauf dans le cas de maladies neuro-dégénératives ou de complications médicales. Après la phase d'apparition, elle ne peut que s'améliorer ou se stabiliser.

- **Est-ce que le malade pourra reprendre son travail ?**
Cela dépend de chaque cas. La reprise d'une activité professionnelle dépend de la sévérité des séquelles (langage, motricité, fatigabilité...), de l'âge du malade et du travail qu'il effectuait avant. La question d'une reprise d'activité est évaluée et discutée par l'équipe soignante, en lien avec l'employeur, le patient et sa famille.
- **A quoi sert l'orthophonie ?**
L'orthophonie sert à améliorer la communication du malade où à restaurer son langage quand cela est possible. En séance, le travail va porter sur les difficultés de parole et d'articulation, sur les difficultés pour construire des phrases ou dire des mots, sur les difficultés de compréhension, de lecture, d'écriture, de calcul, de raisonnement... L'objectif de l'orthophoniste est de redonner un maximum d'autonomie au malade en ce qui concerne la communication et de l'aider à sortir de son isolement.
- **Est-ce qu'il faut parler à sa place ou finir ses phrases ?**
Non ! Souvent vous n'aimez pas que l'on parle à votre place ou que l'on vous interrompe. Ce n'est pas le meilleur moyen d'aider votre proche car il risque de se sentir frustré, sauf s'il vous le demande. Soyez patient et aidez-le à s'exprimer en lui posant des questions ou en l'incitant à désigner un objet, à mimer ou à dessiner ce qu'il veut vous dire.
- **Est-ce bien d'inviter beaucoup de monde à la maison pour le faire parler ?**
Non, le fait qu'il y ait beaucoup de monde va d'une part le

fatiguer, et d'autre part, gêner sa compréhension. Les discussions de groupes sont difficiles à suivre pour le malade car elles vont très vite et changent sans arrêt de locuteur. Il vaut donc mieux éviter ces situations qui peuvent être stressantes et fatigantes pour lui et privilégier les conversations en tête à tête. Il est important de continuer à voir du monde, de garder un lien social mais essayez d'éviter autant que possible qu'il y ait trop de monde en même temps, préférez les discussions avec peu d'interlocuteurs...

- **Est-ce que la famille peut faire travailler le malade à la maison ?**
La famille peut faire « travailler » la personne aphasique à condition que cela reste agréable pour tout le monde, et surtout que le malade le veuille bien. Plutôt que de parler de « travail », c'est stimuler et favoriser la communication avec la personne aphasique en utilisant le contexte de la vie quotidienne. A table, vous pouvez par exemple lui demander de vous passer telle ou telle chose pour travailler sa compréhension, ou encore le faire nommer les différents objets à portée de vue. Il faut que tout se fasse de manière naturelle, sans avoir l'air d'être une leçon de français.
- **Est-ce qu'il faut le faire répéter ou le corriger quand il se trompe ?**
Non, ne corrigez pas ou ne faites pas répéter la personne systématiquement lorsqu'elle se trompe, cela risquerait de décourager ses tentatives de communication. Vous pouvez le faire de temps en temps, si vous n'avez pas compris ce qu'elle voulait dire.

- **Est-ce que ce sont les mêmes difficultés de langage que celles des enfants ?**

Non, les difficultés de la personne aphasique n'ont rien à voir avec celles des enfants qui vont chez l'orthophoniste. Contrairement aux enfants, l'aphasique a su parler, comprendre, lire ou écrire mais ne peut plus le faire depuis sa lésion au cerveau. Pour les enfants, il s'agit au contraire d'un problème d'apprentissage. Donc les problèmes sont différents et nécessitent des exercices différents, adaptés aux difficultés de chacun, à leur âge, et à leurs centres d'intérêts.

- **Pourquoi certains mots reviennent tout le temps ?**

C'est ce qu'on appelle les stéréotypies. La personne ne contrôle pas ces mots ou ces expressions répétitives. Elles n'ont pas de signification avec la situation vécue mais elles surviennent parfois à des moments où la personne voudrait manifester des sentiments de colère, de satisfaction, de surprise mais n'y arrive pas.

- **Pourquoi il ne se rend pas compte qu'il se trompe de mot ?**

L'aphasique a du mal à contrôler ses productions. Or quand nous parlons, nous entendons systématiquement ce que nous venons de dire, ce qui permet de corriger les « dérapages » de la parole. C'est ce qu'on appelle le « feedback ». Chez la personne aphasique, ce retour ne se fait plus de la même manière en raison de ses difficultés à analyser et identifier les sons de la parole.

- **Pourquoi dit-il parfois des jurons ?**

L'aphasie entraîne un manque de contrôle sur le langage. Par moments, le malade ne peut produire le mot qu'il veut et à d'autres moments, certains mots sortent tout seuls. Cela explique pourquoi certains mots comme les jurons ou des mots grossiers peuvent sortir involontairement.

- **Pourquoi arrive-t-il à dire les jours de la semaine, « bonjour/au revoir » et pas autre chose ?**

Les jours de la semaine, les chiffres, certaines expressions ou formules de politesse correspondent à ce que l'on appelle le langage automatique. Quand la situation se présente, la personne aphasique peut produire ces mots sans y penser car ce sont des automatismes. Mais le langage automatique est différent du langage spontané, volontaire. Cela explique pourquoi elle peut dire ces expressions et pas autre chose.

- **Que se passe t'il si le malade est bilingue ?**

Généralement, c'est la langue maternelle du malade qui revient en premier mais ce n'est pas systématique et des mots de l'autre langue peuvent survenir de temps en temps. Dans ce cas, la rééducation orthophonique peut être entreprise dans la langue d'origine si cela est possible.

- **Est-ce que l'aphasique est devenu fou ?**

Non, l'aphasique n'a pas perdu la tête même si son langage ou son comportement peuvent paraître étranges. N'hésitez pas à le rassurer et à lui expliquer que ses difficultés proviennent de l'aphasie et de la lésion cérébrale.

- **Est-ce que l'aphasique conserve son intelligence ?**

Oui, l'aphasique conserve son intelligence mais peut avoir des difficultés à le montrer en raison des troubles du langage et de leurs conséquences. Sa pensée est normale, c'est le langage et la communication qui sont atteints.

- **Est-ce que le malade est conscient de ses difficultés ?**

Cela dépend du type d'aphasie. L'aphasique qui parle peu et difficilement est généralement tout à fait conscient de ses difficultés et peut même aller jusqu'à éviter certaines situations difficiles. Les aphasiques « bavards » en revanche n'ont souvent pas conscience de leurs difficultés. On dit qu'ils sont anosognosiques. Cela explique pourquoi ils continuent de parler alors qu'on ne les comprend pas. Ils ne se rendent pas compte de leurs erreurs et qu'ils comprennent mal ce qu'on leur dit.

- **Pourquoi l'aphasique peut répéter certains mots mais n'arrive plus à les dire spontanément ?**

En effet, à certains moments, l'aphasique arrive à répéter correctement un mot mais un peu plus tard il ne pourra plus le dire spontanément ou inversement. Répéter et dire (nommer) ne passent pas par les mêmes étapes. C'est la même différence entre écrire et copier. Parfois, il ne retrouve plus le bon chemin pour évoquer le mot ou pour le répéter. Comme nous l'avons vu plus haut, il ne s'agit pas d'apprentissage, les productions sont souvent irrégulières.

LES PROFESSIONNELS AMENÉS A S'OCCUPER DE LA PERSONNE APHASIQUE

La lésion cérébrale entraîne souvent de nombreux problèmes de santé. Différents professionnels médicaux, paramédicaux ou autres vont peut-être s'occuper de votre proche. Nous allons vous présenter brièvement ces professionnels et décrire leurs rôles auprès de la personne aphasique :

Les médecins : ils supervisent et traitent les problèmes médicaux qui ont un rapport avec la lésion cérébrale. L'aphasie étant rarement isolée, le malade peut avoir à faire avec plusieurs médecins spécialisés. Ce peut être par exemple un neurologue, un médecin de rééducation ou votre médecin de famille. Ils sont disponibles sur rendez-vous pour vous rencontrer et répondre à vos questions.

Les infirmières et aides soignantes : elles s'occupent des soins médicaux et corporels. Ce sont les personnes qui côtoient le plus le malade à l'hôpital. Elles peuvent vous demander des renseignements sur ses habitudes antérieures, ses goûts...

L'orthophoniste : c'est le professionnel qui s'occupe de l'aphasie. Il est chargé d'évaluer et de prendre en charge les troubles du langage et de la communication de la personne aphasique. Il s'occupe également des difficultés éventuelles pour avaler.

Le kinésithérapeute : c'est le spécialiste de la rééducation de la marche, de la mobilité des membres et de la coordination des mouvements. Dans le cas des troubles associés à l'aphasie,

il agira particulièrement sur l'hémiplégie, l'hémi-parésie ou les troubles de la sensibilité.

L'ergothérapeute : c'est un spécialiste de la motricité fine des membres supérieurs. Il aide les patients hémiplégiques à retrouver leur autonomie pour les actes de la vie quotidienne (toilette, cuisine...). Il s'occupe aussi de la confection et de l'adaptation des orthèses*, conseille dans le choix et l'adaptation de fauteuils roulants ou de déambulateurs. Il peut également effectuer des visites à domicile pour adapter le logement du malade à ses difficultés.

Le psychologue ou le neuropsychologue : il peut évaluer les problèmes de mémoire, d'attention et de raisonnement pouvant accompagner l'aphasie. Il peut également aider le patient et sa famille à traverser cette épreuve difficile en les soutenant et les écoutant parler de leur souffrance.

L'assistante sociale : elle a pour mission de faciliter l'adaptation et la réinsertion du malade. Elle aide et renseigne sur tous les problèmes administratifs que le malade et sa famille peuvent rencontrer : le travail, les différents services sociaux, les allocations et les indemnités. Elle aide à préparer la sortie de l'hôpital, peut vous accompagner pour monter les dossiers et reste à l'écoute des problèmes du patient et de sa famille durant cette période difficile.

La diététicienne : elle planifie la composition des repas en fonction des besoins alimentaires du malade et aménage les textures ou le choix des aliments en cas de difficultés pour avaler.

LA PRISE EN CHARGE MEDICALE

Le malade peut recevoir un traitement médical pour traiter la maladie à l'origine de l'aphasie mais il n'existe pas de médicament pour l'aphasie. Le seul traitement des troubles du langage est la rééducation orthophonique.

LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE

Pourquoi ?

La prise en charge orthophonique va porter sur les difficultés d'articulation, d'expression, de compréhension, de lecture et d'écriture de la personne aphasique.

L'orthophoniste va tenter de restituer les capacités de communication antérieures de la personne aphasique, de rendre les échanges langagiers les plus efficaces possibles ou à défaut de lui apprendre d'autres façons de communiquer, en utilisant tous les autres moyens à sa disposition (dessin, gestes...).

Quand ?

Elle s'effectue dès que possible, dès que l'état du patient le permet.

Où ?

La première rencontre avec l'orthophoniste a lieu dans la chambre du patient peu de temps après l'apparition de l'aphasie. C'est le tout premier temps de la rééducation. L'intervention de l'orthophoniste se fait alors de manière quotidienne sur des séances très courtes car le malade est très fatigable. Puis lorsque le patient le peut, les séances se déroulent dans le bureau de l'orthophoniste.

Le second temps de rééducation se déroule en « hôpital de jour » ou dans un centre de rééducation. Les séances sont souvent quotidiennes et durent environ 45 minutes.

Lorsque le malade n'est plus hospitalisé, il peut poursuivre ses séances avec un orthophoniste en libéral. La rééducation s'effectue alors au domicile du patient ou au cabinet de l'orthophoniste.

Combien de temps ?

La durée de la rééducation est variable : de quelques mois à plusieurs années après la sortie de l'hôpital. Elle dépend du type d'aphasie, de sa sévérité et de la demande du malade.

La personne aphasique peut continuer de progresser pendant longtemps mais les progrès les plus évidents se font généralement la première année suivant l'installation de l'aphasie.

Souvent, la récupération se fait par « palliers » avec des phases de progrès suivies de phases de stagnation.

Comment ?

Les séances de rééducation sont remboursées à 100% après la demande de 100%.

La prise en charge s'appuie sur des exercices de langage et de communication et vise à aider le patient dans sa communication en la rendant la plus efficace possible.

En plus de la rééducation avec le patient, l'orthophoniste peut donner des conseils concernant le langage et la communication au patient et à sa famille.

N'hésitez pas à demander un rendez-vous pour poser vos questions.

RENSEIGNEMENTS SOCIAUX ET ADMINISTRATIFS

Le service social fait partie intégrante du service de rééducation. Il veille à ce que le séjour et la sortie de l'hôpital des personnes aphasiques se déroulent dans les meilleures conditions possibles.

N'hésitez pas à demander à l'assistante sociale quels sont vos droits en fonction de votre situation personnelle.

Avant toute démarche administrative, vérifiez bien que la carte de sécurité sociale du patient soit valide. Sinon, adressez-vous à votre caisse de sécurité sociale habituelle. Par la suite, demandez à votre médecin traitant ou hospitalier une demande de 100% que vous adresserez également à la caisse de sécurité sociale.

La demande de 100% est une démarche importante à entreprendre en priorité. Elle permettra à la sécurité sociale de prendre en charge totalement tous les soins hospitaliers ou tout coût éventuel lié à la rééducation de la personne aphasique (frais de transports lors des permissions thérapeutiques, prise en charge des soins médicaux et paramédicaux de ville lors du retour au domicile du patient ...).

Pour les patients de moins de 60 ans :

- Si le patient est salarié, au chômage ou au foyer :

La caisse de Sécurité Sociale verse des « indemnités journalières » dès le début de l'hospitalisation du patient. Pour

cela, un bulletin d'hospitalisation et un certificat médical doivent être demandés aux secrétaires hospitalières et être envoyés à la sécurité sociale.

Ces indemnités peuvent être perçues pendant une durée maximale de 3 ans et à taux variés.

Au-delà des trois ans, l'état de santé du patient est considéré comme stabilisé, il peut alors bénéficier des prestations liées à la personne handicapée. Toutes les aides sont regroupées dans la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (la MDPH):

La MDPH est un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées et offre un accès unique aux droits et prestations prévues pour les personnes handicapées. La MDPH rassemble plusieurs partenaires (le Conseil Général, l'Etat, la Caisse d'Allocations Familiales, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie et la Mutualité française) qui mettent en commun des moyens au service des personnes handicapées.

Les droits financiers :

- **L'Allocation Adulte Handicapée (AAH).** Elle constitue un revenu d'existence pour les patients aphasiques en incapacité de reprendre un travail. L'AAH est accordée avec une invalidité désignée à 80% et elle est versée chaque mois, sans conditions de ressources par la Caisse d'Allocations Familiales. Lors de l'hospitalisation, l'allocation est réduite en fonction de la durée du séjour.
- **La pension d'invalidité** du régime de la sécurité sociale est une prestation destinée à garantir à l'assuré social un

revenu de remplacement. Elle compense une perte de gain résultant d'une réduction de sa capacité de travail suite à un accident, à une maladie d'origine non professionnelle ou encore à une usure prématurée de l'organisme. Elle est versée mensuellement jusqu'à 60 ans. Après 60 ans, elle est supprimée et remplacée par une pension de vieillesse.

- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** est versée par le Conseil Général, sans conditions de ressources, à toute personne de 20 à 60 ans, ayant une difficulté absolue à la réalisation d'une activité essentielle de la vie quotidienne (se laver, se déplacer...) ou une difficulté grave pour au moins deux activités. La Prestation de Compensation finance différents types d'aides dont :
 - les aides humaines (y compris des aidants familiaux), concourant aux actes essentiels de la vie quotidienne. *Exemple : des auxiliaires de vie*
 - les aides techniques (équipements adaptés ou conçus pour compenser une limitation d'activité). *Exemples : achat d'un fauteuil roulant...*
 - l'aménagement du logement, du véhicule ou financement des surcoûts liés au transport.
 - les aides spécifiques ou exceptionnelles (lorsque le besoin n'est pas financé par une autre forme d'aide)

Les droits pratiques et techniques :

- **La Carte d'invalidité** est délivrée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées à chaque personne dont le taux d'incapacité est égal à au moins 80% à titre définitif ou pour une durée déterminée. Cette carte donne droit à des avantages fiscaux, une

exonération de la redevance audiovisuelle, l'obtention de tarifs préférentiels dans les transports...

- **Les cartes de stationnement ou « debout pénible ».** Elles permettent aux patients de mieux s'intégrer et de participer à la vie sociale via un accès dans les établissements ou manifestations recevant du public, la priorité dans les files d'attente, ou encore un accès privilégié dans les transports en commun.
- **L'aménagement du logement ou du véhicule :** les problèmes d'accessibilité sont un frein majeur à la sortie du patient. L'ergothérapeute du service peut effectuer des visites à domicile et faire une estimation des besoins pour les aménagements de l'habitat. L'assistante sociale peut ensuite rechercher un financement (auprès de la Sécurité Sociale, de la mutuelle du patient, des assurances...).
- La Réinsertion professionnelle

Si le patient a une évolution satisfaisante, il peut envisager une reprise professionnelle. A l'hôpital Raymond Poincaré de Garches, les patients aphasiques peuvent bénéficier d'une antenne installée dans les locaux de l'hôpital appelée U.E.R.O.S, constituée de psychologues du travail et de neuropsychologues. Cette antenne a pour but d'orienter, de suivre et d'accompagner les cérébrolésés dans une orientation professionnelle et sociale. N'hésitez pas à les contacter.

Pour les patients de plus de 60 ans :

- **L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (l'APA)** est destinée à toute personne âgée d'au moins 60 ans résidant en France et qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liée à son état physique ou mental. Ainsi, si la personne aphasique nécessite une aide pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne ou une surveillance régulière, elle pourra alors bénéficier d'une Allocation Personnalisée d'Autonomie permettant une prise en charge de ses besoins. Le dossier est à réclamer auprès de la Mairie où réside le patient. Elle est versée chaque mois par le Conseil Général.

Les protections juridiques

- **Accident avec tiers responsable :** Si l'aphasie est due à un accident avec un tiers responsable, la famille peut prendre contact avec un avocat spécialisé dans le dommage corporel. Celui-ci pourra prendre en charge le dossier en vue de l'obtention d'une indemnisation. Ces avocats ne demandent pas d'avance des frais et la plupart se font régler par un certain pourcentage sur l'indemnisation finale.
- **Les protections juridiques du majeur :** Les patients aphasiques qui gardent des séquelles importantes peuvent avoir des difficultés pour gérer eux-mêmes leurs affaires : signer un chèque, faire leurs comptes, lire une facture...Un membre de la famille peut alors être désigné en accord avec le médecin traitant pour aider le patient dans ses démarches. Ensuite, le Tribunal d'Instance

nomme un médecin expert pour juger de l'état réel du malade.

Le patient peut alors faire l'objet d'une mesure de sauvegarde, de curatelle ou de tutelle :

- **La Sauvegarde de Justice** est un régime de protection temporaire (d'une durée limitée à 2 mois) destiné à protéger certaines catégories de personnes malades ou handicapées. Ce régime laisse à la personne sa capacité juridique et la libre gestion de ses intérêts.
- **La curatelle** : le juge des tutelles nomme un curateur, souvent un membre de la famille. Le patient garde ses droits civiques. Il peut faire des chèques et agir seul pour les actes de gestion courante ne portant pas atteinte à son patrimoine (vente de mobilier, perception de revenus, signature de certains baux, etc.). Il doit cependant obtenir le consentement de son curateur pour les actes susceptibles de modifier la composition de son patrimoine (mariage, ventes d'immeubles, etc.).
- **La tutelle** est le régime de protection le plus fort. Si le patient n'est pas lucide, un tuteur est désigné. C'est à lui que revient tout pouvoir de décision et d'exécution. Le patient perd tout droit civique.

ATTENTION : Chaque situation est particulière, pour être sûr de vos droits entretenez-vous avec une assistante sociale de l'hôpital ou de votre ville.

LES ASSOCIATIONS DE PERSONNES APHASIQUES

Ces associations permettent d'échanger avec d'autres personnes qui ont traversé les mêmes épreuves.

Ce sont aussi des lieux d'information sur l'aphasie.

Elles sont ouvertes aux aphasiques, comme à leurs familles.

- La Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)

Elle regroupe et fait le lien entre toutes les associations régionales et représente les aphasiques auprès des pouvoirs publics et des médias afin de faire connaître l'aphasie.

Elle délivre la Carte d'aphasique qui permet d'aider la personne à expliquer ses difficultés de langage et à justifier son handicap auprès des personnes qu'elle rencontre à l'extérieur.

- Les associations locales

Elles proposent des activités variées telles que des groupes de discussion, des activités culturelles et des sorties, favorisant ainsi les rencontres.

En région parisienne, l'association locale est représentée par le Groupe des Aphasiques d'Ile de France (GAIF). Il propose des réunions de personnes aphasiques autour de discussions, de loisirs (jeux de société..), d'activités culturelles, artistiques ou manuelles. Il existe douze lieux de réunion à Paris et en banlieue.

Renseignez-vous auprès de la FNAF pour connaître l'adresse de l'association la plus proche de chez vous

LEXIQUE

Agnosie : trouble de la reconnaissance qui peut toucher les sons (agnosie auditive), les objets, les images ou les lettres (agnosie visuelle).

Agraphie: perturbation de la capacité à écrire.

Agrammatisme : lorsque les phrases sont construites sans les mots grammaticaux, sur un style télégraphique : « manger pain ».

Alexie: perturbation de la capacité à lire et à comprendre l'écrit.

Anosognosie: lorsque le patient n'est pas conscient de ses difficultés de langage.

Aphasie de Broca: forme d'aphasie où le malade a beaucoup de difficultés à s'exprimer mais garde une compréhension assez préservée.

Aphasie de Wernicke : forme d'aphasie où le malade parle beaucoup mais avec un langage souvent inadapté ou vide de sens qui s'accompagne de troubles de la compréhension.

Apraxie: difficulté à réaliser volontairement certains gestes comme des mouvements de la bouche, s'habiller, faire un signe...

Arthrique (Trouble) : difficulté pour articuler, pour prononcer les mots.

AVC : l'Accident Vasculaire Cérébral, aussi appelé « attaque », est une perturbation de l'irrigation du cerveau qui a pour conséquence de le priver d'oxygène. L'AVC résulte souvent de l'obstruction d'un vaisseau sanguin par un caillot ou de la rupture d'un vaisseau (hémorragie cérébrale).

Communication : c'est faire passer un message (idées, sentiments, connaissances...) à un interlocuteur. Il existe plusieurs formes de communication : la communication verbale (langage oral ou écrit), la communication non verbale (intonation, rythme de la voix, expressions du visage) et la communication gestuelle (gestes...).

Compréhension : c'est la capacité à interpréter le sens d'un message (oral, écrit, gestuel...).

Dissociation Automatico-Volontaire : phénomène qui explique que le patient peut produire un mot ou une expression automatiquement mais n'y arrive pas volontairement ou sur demande.

Dysphagie : difficulté à avaler, à déglutir.

Dyssyntaxie : quand les petits mots grammaticaux ou les conjugaisons sont mal utilisés : « je buvons ».

Ebauche orale: c'est un moyen d'aider le malade à produire un mot qu'il ne retrouve pas en lui donnant le début de ce mot. Ex : pan pour pantalon

Echolalie: la personne aphasique répète involontairement les mots que vous venez de prononcer.

Ergothérapeute : professionnel qui s'occupe de la motricité fine, des gestes quotidiens, de l'appareillage et de l'adaptation du domicile.

Evocation: c'est la production des mots. Lorsque le patient a du mal à trouver ses mots, on parle de trouble de l'évocation ou de manque du mot.

Expression/Exprimer : c'est manifester sa pensée ou ses sentiments par le langage, les gestes, le dessin, le comportement (regards, mimiques, sourire...).

Fluent : qualifie le langage lorsqu'il est fluide, facile, comme dans l'aphasie « bavarde ».

Le langage non-fluent qualifie au contraire un langage réduit et laborieux, comme dans l'aphasie « silencieuse ».

Hémianopsie: trouble visuel correspondant à l'amputation de la moitié du champ visuel. La personne ne voit que la moitié d'une image ou d'un objet.

Héminégligence : la personne oublie de regarder d'un côté, oublie un côté du corps et fait comme si le côté oublié n'existait pas.

Hémiparésie : faiblesse d'un côté du corps.

Hémiplégie: paralysie d'un côté du corps.

Informativité : discours qui a du sens.

Intelligibilité : ce qui est compréhensible du point de vue de la forme : prononciation et articulation correctes.

Jargon: qualifie le discours dénué de sens d'un aphasique.

Kinésithérapeute : professionnel qui rééduque la mobilité, la marche et l'équilibre.

Langage : c'est un des outils qui permet d'exprimer et de communiquer notre pensée au moyen d'un système de signes vocaux (parole) ou de signes graphiques (écriture).

Langage oral : c'est parler et comprendre ce que l'on entend.

Langage écrit : c'est la lecture et l'écriture ainsi que la compréhension de ce qu'on lit. Il regroupe la compréhension écrite (lecture) et l'expression écrite (écriture, orthographe).

Langage automatique : ce sont des expressions, des formules toutes faites ou des séries automatiques comme les mois de l'année qui peuvent être produites par la personne aphasique alors qu'elle ne peut rien émettre d'autre.

Lexique : c'est le vocabulaire, les mots.

Logorrhée: lorsque la personne aphasique parle beaucoup, à tel point qu'on ne peut plus l'arrêter.

Manque du mot: lorsque la personne ne trouve pas ses mots, trouble de l'évocation.

Mutisme: lorsque la personne ne peut pas s'exprimer du tout.

Néologisme: création d'un nouveau mot, d'un mot qui n'existe pas.

Neurologue : médecin spécialisé dans les maladies du cerveau et du système nerveux.

Neuropsychologue : psychologue spécialisé dans les troubles de la mémoire et de l'attention.

Orthèses : appareillages qui aident à réaliser certains gestes (on parle notamment d'orthèses de l'écriture chez la personne hémiparétique).

Orthophoniste : professionnel qui s'occupe des problèmes de langage causés par l'aphasie.

Paragraphie: écrire un mot pour un autre.

Paralexie : lire un mot pour un autre.

Paraphasie : transformation d'un mot à l'oral, dire un mot pour un autre.

Persévération: lorsque le malade reste bloqué sur un mot ou sur une expression, le répète malgré lui alors qu'il veut passer à autre chose.

Phonème : c'est un son (voyelle ou consonne). Les phonèmes sont produits par la mise en mouvement des organes de la phonation, ce qui correspond à l'articulation.

Phonétique : c'est ce qui a un rapport avec les sons de la parole.

Phonologie : c'est la combinaison des sons, des phonèmes dans la chaîne parlée. Elle obéit à des règles. Exemple : en français, plus de deux sons consonantiques qui se suivent. C'est les sons qui composent un mot par ex dans « enfant », j'entends le son « an » le son « f » le son « an ».

Sémantique : c'est le sens des mots. On distingue les mots, le vocabulaire (lexique) de leur sens (sémantique). Lorsqu'un mot n'est plus connu ou que l'on n'arrive plus à le produire, on peut parler de trouble sémantique.

Stéréotypie : syllabe, mot ou expression produit involontairement et de manière systématique chaque fois que la personne veut parler et qui n'a rien à voir avec ce qu'elle veut exprimer.

Surdit  verbale : le patient entend mais ne peut identifier les sons de la parole, il ne les distingue pas des autres bruits.

Syntaxe : correspond à la grammaire, c'est ce qui concerne les règles de combinaison des mots dans les phrases, ce qui dicte l'ordre des mots, la construction des phrases (accords, conjugaisons, mots grammaticaux...).

POUR EN SAVOIR PLUS... (communication, langage, perturbations langagières dans le cadre d'une aphasie)

Qu'est-ce que la communication ?

Communiquer, c'est faire passer un message (idées, sentiments, connaissances...) à un interlocuteur. La communication repose sur l'intention de faire réagir l'autre.

Il existe plusieurs moyens de communiquer : parler, écrire, faire des gestes, dessiner...

La communication ne se résume pas au langage oral ou écrit.

On transmet en effet de nombreuses informations par d'autres moyens :

- 7 % du contenu émotionnel d'un message est communiqué grâce au canal verbal.
- 38 % par la voix (l'intonation, le volume, le rythme...)
- 55 % par le langage non verbal corporel : les gestes, les postures, les expressions du visage.

Qu'est-ce que le langage ?

Le langage est un des outils de la communication. Il permet d'exprimer et de communiquer notre pensée au moyen d'un système de signes vocaux (parole) ou de signes graphiques (écriture).

Le langage correspond également à la façon de s'exprimer: langage oral, langage écrit, langage familier...

Qu'est-ce que le code ?

Pour échanger un message, il nous faut respecter des règles communes à tous. C'est ce qu'on appelle le code. Il correspond aux règles, aux connaissances communes qui permettent à chacun de comprendre l'autre. Le langage et la communication non verbale reposent sur un **code** commun à tous.

La communication s'appuie sur ce code qui est partagé par les deux interlocuteurs. Il regroupe par exemple les règles d'orthographe ou le fait que tel geste de la main ait la même signification pour tout le monde.

L'aphasie est une perturbation du code. En cas d'atteinte du code, le langage comme les gestes peuvent être perturbés.

Pour que mon message puisse être reçu par mon interlocuteur - je dois mettre ma pensée en code - cela s'appelle l'en-cod-age. : **expression**

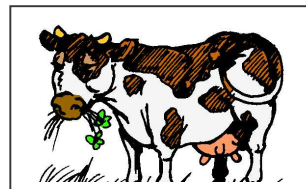
Au contraire, quand je reçois un message quel qu'il soit (parole, geste, écriture..), je dois décrypter le code pour le comprendre : c'est le dé-cod-age : **compréhension**

•Lorsque je dis bonjour, j'utilise un geste que je sais connu de la personne à qui je m'adresse : c'est un signe de la main bien particulier. Si jamais je dis bonjour en tapant du poing, je ne serai pas compris.

De la même manière, j'utiliserai un geste précis pour mimer l'action de manger, de boire, d'approcher ou pour dire au revoir.

•Lorsque je parle ou j'écris, je dois obéir à certaines règles si je veux être compris : je dois utiliser le bon mot, assembler des mots ensemble selon les règles de grammaire, de conjugaison et d'orthographe.

•Quand j'exprime quelque chose, les mots que je choisis et l'attitude que j'adopte doivent être cohérents : si je dis à quelqu'un : « je suis ravie de vous connaître » avec une intonation froide et sèche, sans sourire ni regarder la personne, je ne suis pas cohérent avec ce que j'ai exprimé.



•En français, on utilise le mot « vache » pour désigner cet animal. Mais il aurait pu s'appeler autrement, comme dans d'autres langues. Par exemple, en anglais, on ne dit pas « vache » mais « cow » pour désigner la même chose.

C'est un choix arbitraire, c'est un peu comme choisir un prénom.

L'aphasique va toujours avoir la connaissance en tête mais il peut avoir perdu le code, l'étiquette qui va avec l'image.

Comment fonctionne le langage ?

Le langage, pour nous, est simple et automatique mais en réalité, le seul fait de dire un mot passe par des étapes complexes. Ces différentes opérations sont inconscientes et se déroulent en un temps infiniment court quand on n'a pas de problèmes de langage.

COMPRENDRE UN MOT

Comprendre un mot, c'est lui donner du sens. C'est associer le mot entendu à sa signification mais aussi à tout ce qui lui est relié.

Sons/bruits : On peut différencier les **sons de la parole**, appelés aussi phonèmes qui composent un mot et les **bruits** qui nous entourent (le bruit d'une voiture dans la rue, le claquement d'une porte, la musique d'un instrument, le chant des oiseaux...).

Stock lexical : Chaque personne a en mémoire un certain nombre de mots. Ce « stock » repose sur les connaissances, les expériences et les compétences de la personne, il est propre à chacun. Pour comprendre un mot, il doit avoir été stocké au préalable en mémoire.

Comprendre, c'est relier un mot non seulement à son image mais aussi aux connaissances qu'on en a.

Dans l'exemple du papillon : savoir que ça a été une chenille, qu'il vole, peut avoir plusieurs couleurs, qu'on le rencontre au printemps ...

Les difficultés de la personne aphasique pour comprendre un mot :

- Il peut y avoir des difficultés d'analyse auditive. La personne entend mais ne peut distinguer les sons de la parole des autres bruits. C'est comme si elle entendait une langue étrangère ou un brouhaha. Cela correspond à la *surdité verbale*.
- Il peut y avoir un problème au niveau lexical : la personne a bien entendu le mot mais elle ne retrouve plus le chemin pour accéder à l'étiquette car son répertoire de mots est désorganisé.
- Il peut y avoir un problème au niveau sémantique : la personne a perdu tout ou partie des connaissances liées au mot ou à l'image qu'on lui présente.

COMPRENDRE UNE PHRASE

Comprendre une phrase, c'est donner un sens, une intention à différents mots de la langue combinés entre eux.

C'est comprendre un à un tous les mots de cette phrase et comprendre les liens qu'ils entretiennent entre eux.

Par exemple, il existe des situations où l'on comprend tous les mots mais où le sens général de la phrase nous échappe totalement.

Exemple d'un discours politique : « La conjoncture actuelle doit s'intégrer à la finalisation globale de l'effort de la solitude liée à cette conjoncture. » Chaque mot est compris isolément mais on a du mal à comprendre le sens de la phrase.

Les difficultés de la personne aphasique pour comprendre une phrase :

- Il peut y avoir les mêmes difficultés vues précédemment pour comprendre les mots seuls.
- Il peut y avoir des difficultés à retenir toute la phrase. Si la personne oublie le début de la phrase, elle ne pourra pas la comprendre.

Ces troubles dépendent souvent de la complexité des phrases et de leur longueur.

Cela explique pourquoi il vaut mieux éviter les phrases longues et compliquées avec les personnes aphasiques.

comprendre une phrase (suite):

- Il peut y avoir des difficultés à comprendre les mots « grammaticaux » comme les prépositions, les verbes... La personne aura alors du mal à faire le lien entre les mots, à comprendre l'ordre et la structure de la phrase. Par exemple, la phrase piège « Le chat est mangé par la souris » pourra, pour certains aphasiques être comprise « La souris est mangée par le chat ».

Les troubles de compréhension sont très fréquents dans l'aphasie mais passent souvent inaperçus ou sont souvent sous-estimés par les familles.

Ceci va avoir des répercussions sur la communication et peut être source de malentendus.

En effet, certains aphasiques peuvent essayer de compenser leurs difficultés à vous comprendre en se fiant à vos mimiques et à votre ton (ce qu'on appelle la communication non verbale) ou encore à la situation, au contexte (ils peuvent être aidés par les objets autour d'eux...).

Par exemple, si vous leur dites : « je suis fatigué » d'un air abattu, il est possible qu'ils comprennent ce que vous leur exprimez uniquement par votre attitude et votre ton, n'hésitez donc pas à renforcer votre expressivité, elle aide la compréhension.

N'hésitez pas à demander l'avis de l'orthophoniste en ce qui concerne l'existence de ces troubles chez votre proche. Elle vous donnera des conseils pour favoriser une meilleure compréhension.

DIRE UN MOT

Dire un mot c'est associer l'idée, l'image à sa forme sonore.

Niveau sémantique : c'est le niveau qui traite le sens des mots. Toutes les connaissances que l'on a sur un objet sont activées en même temps que l'objet. A ce niveau, nous n'avons que l'idée de l'objet mais pas son étiquette, son « prénom ».

Niveau lexical : c'est à ce niveau qu'on accroche une étiquette, un « prénom » (c'est le code) sur l'idée, en fonction du vocabulaire que l'on a en mémoire (stock lexical).

Programmation phonologique : on programme les groupes de sons et leur ordre.

Séquentialité ou « ordre » des sons: c'est ordonner correctement les sons d'un mot : pour papillon, il faut : p-a-p-i-ill-on.

Articulation : c'est le fait de prononcer un mot. L'articulation repose sur une série de « mini programmes » : les cordes vocales vibrent et en même temps, les lèvres et la langue se mettent en mouvement. La combinaison de tous ces mouvements permet de produire un son. L'articulation est un mécanisme très complexe, très précis et très rapide. Il faut plusieurs combinaisons pour produire un mot.

Les difficultés de la personne aphasique pour dire un mot:

- Difficultés à trouver l'idée, l'image
Trouble sémantique : les connaissances de l'objet sont perturbées, on ne sait plus comment y mettre du sens.
- Difficultés à trouver le mot, l'étiquette du mot :
 - * **soit la personne ne le trouve pas** (*manque du mot*). C'est comme avoir un mot « sur le bout de la langue ». On sait ce qu'on veut dire mais on ne trouve plus le nom.
 - * **soit elle se trompe de chemin et dit un autre mot à la place** (*paraphasie*.)
Il existe plusieurs types de transformations, de paraphasies :
 - Soit elle dit un autre mot qui a un sens proche comme « chenille » pour « papillon ».
 - Soit elle le confond avec un autre mot de la langue qui n'a aucun lien : « tournevis » pour « papillon ».
 - Soit le mot est incompréhensible comme « baflo », on parle alors de *néologisme*.
- Difficultés pour combiner les sons, pour les mettre dans le bon ordre : la personne peut dire « pipillon » pour « papillon ». C'est comme quand notre langue fourche, on combine mal les sons qui composent un mot : dire le « chour est faud » pour « le four est chaud » par exemple.
- Difficultés pour bouger les lèvres, la langue afin d'articuler correctement le mot ce qui aboutit à la déformation du mot. C'est un trouble articulaire, appelé *trouble arthrique*.
Par exemple, la personne dit « mamillon » pour « papillon ». Le son « p » est transformé en « m », on ne reconnaît plus le mot.

DIRE UNE PHRASE

Dire une phrase, c'est dire les mots et les combiner entre eux pour leur donner un sens. Pour que la phrase soit correcte, il faut respecter des règles de syntaxe comme l'ordre des mots, la conjugaison...

Dire une phrase est donc un processus complexe.

Les difficultés de la personne aphasique pour dire une phrase :

- Difficultés vues précédemment pour dire un mot
- Difficultés pour utiliser les mots grammaticaux : la personne n'emploie plus les prépositions, les pronoms, ne conjugue plus les verbes... Elle juxtapose les mots les uns à côté des autres, dans un style télégraphique : « pain boulanger » pour « je vais acheter du pain ». On parle alors d'*agrammatisme*.
- Difficultés pour respecter l'ordre des mots et les règles de conjugaison : « je achetions », « je du pain achète hier ». On parle alors de *dyssyntaxie*.
- Même lorsque l'expression des personnes aphasiques s'est améliorée, celles-ci restent gênées pour faire des phrases complexes, pour exprimer des idées abstraites. Les difficultés de langage résiduelles les contraignent à exprimer des idées concrètes et simples alors qu'elles voudraient exprimer des idées beaucoup plus complexes. C'est souvent une source de frustration pour elles.

ECRIRE UN MOT

Ecrire un mot, c'est faire correspondre des sons à des lettres pour transmettre un message.

Les difficultés de la personne aphasique pour écrire un mot :

- **Paragraphie** : au moment d'écrire, la personne écrit un mot à la place d'un autre, comme les « paraphasies » à l'oral. Les lettres d'un mot forment une suite, une séquence qui répond à un ordre particulier : ce n'est pas pareil d'écrire « poule » ou « polue ». Dans le second cas, le mot n'est pas reconnaissable bien que toutes les lettres soient présentes. Mais si on modifie encore les lettres de ce mot, il peut même être confondu avec un autre mot et provoquer des erreurs d'interprétation : « loupe ».
- **Graphisme** : l'écriture est une activité motrice (tenir un stylo, former les lettres). Si l'aphasie s'associe à une hémiplégie, on peut observer des difficultés de graphisme.

- **La correspondance son-lettre** : pour écrire il faut pouvoir associer un son à une lettre. Cette correspondance met l'aphasique en très grande difficulté. Par exemple pour pouvoir écrire « chapeau », il faut savoir que le premier son qui compose ce mot s'écrira « ch ».

LIRE UN MOT

Lire c'est, c'est identifier les mots écrits et les comprendre

Niveau gnosique : le cerveau a pour fonction l'identification, la reconnaissance et la signification. Ainsi dans la lecture, il va décoder les « signes », différencier les lettres des dessins pour leur donner du sens.

Par exemple dans cette séquence, on reconnaît facilement les lettres des autres signes.

Le*//ð papillon®∞±ðs'envole^ +ΣΣ[.

Lecteur débutant : quand on apprend à lire, on va déchiffrer les mots sons par sons. C'est de la lecture syllabique.

Lecteur non débutant : un lecteur confirmé va photographier le mot dans son ensemble et le reconnaître très vite comme un mot appartenant au stock de mots constitué au fur et à mesure de son apprentissage. C'est de la lecture globale.

Les difficultés de la personne aphasique pour lire un mot:

- Difficultés à percevoir, reconnaître et à analyser les lettres (*agnosie visuelle*). C'est comme si la personne essayait de lire des idéogrammes chinois.
- La personne a mal photographié le mot et le confond avec un autre. Elle lit un mot pour un autre. C'est ce qu'on appelle une *paralexie*. Comme pour les *paraphasies*, il en existe de plusieurs types :
 - les paralexies proches dans le sens : « fauteuil » à la place de « chaise ».
 - les paralexies proches dans les sons : « chameau » pour « château ».
 - les paralexies qui touchent des mots de même famille : « historique » pour « histoire »
- Problème de compréhension : la personne a réussi à lire le mot mais elle ne le comprend pas. Elle n'arrive pas à lui donner un sens ou lui en donne un mauvais.
- Le système utilisé par les lecteurs débutants (déchiffrage) est particulièrement touché dans l'aphasie. L'aphasique ne peut donc pas réapprendre à lire comme les débutants.

POUR EN SAVOIR PLUS SUR L'APHASIE

Livres:

- *La ligne brisée* de Monique Pelletier, Flammarion, 1998 (Témoignage d'une conjointe de personne aphasique)
- *Voyage au-delà de mon cerveau* de Dr Jill Bolte Taylor, JC Lattès, 2006 (témoignage d'une personne aphasique)
- *Mots Tus...Maux dits !* de Danièle Van Binnebeek et Pierre Busschaert, Nauwelaerts, 1997, (Témoignages de personnes aphasiques)
- *Rendez-moi mes mots* de Michel Chartier, (Témoignage d'une personne aphasique)
- *La nuit* de Michèle Serrepuy (Témoignage d'une personne aphasique)
- *Pleure pas, Lalie* de Claire Derouineau, Tipik Cadet, 2005 (Livre pour enfants sur l'aphasie).
- *Dessine moi une aphasie* de Frédy Tétu, OrthoEdition, 1997 (Roman d'un orthophoniste)
- *Le langage blessé* de Philippe Van Eeckhout, Albin Michel, 2001 (Témoignage d'un orthophoniste)
- *Le cerveau foudroyé ou la déchirure aphasique* de Claudette Pluchon, OrthoEdition, 1991
- *Une aphasie vécue* de Marguerite Marie Delzenne, Ortho Edition.
- *Aphasia, terra incognita*, Edité par ASBL Belgique (Petite BD sur l'aphasie).
- *Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral*, coordonné par Catherine Morin, John Libbey, 2009

Film:


- Les mots perdus, 1993

Sites Internet:

- Site de la Fédération Nationale des Aphasiques de France: www.aphasie.fr
- Site québécois sur l'aphasie: www.aphasiequebec.org
- Site québécois sur l'aphasie : www.apiaquebec.org
- Site suisse sur l'aphasie: www.aphasie.org
- Forum de discussion sur l'aphasie : <http://fr.groups.yahoo.com/group/lesAphasiques>
- Site du GAIF: <http://membres.lycos.fr/aphasique/gaif.html>
- Site d'Alexis, un aphasique : <http://alexis.vinceneux.free.fr>
- si vous vous voulez télécharger ce livret :
- <http://livretaphasie.canalblog.com>

La carte d'aphasie :

Vous pouvez vous la procurer en adhérant à la FNAF.

| | |
|--|--|
|  <p>Fédération Nationale des Aphasiques de France</p> <p>Association :</p> <p>Nom :</p> <p>Prénom :</p> <p>Né le :</p> <p>Adresse :</p> <p>Tél. :</p> <p>Délivrée par la FNAF le :</p> <p>Photo</p> <p>N°</p> | <p>CARTE D'APHASIQUE</p> <p>J'ai des difficultés pour</p> <ul style="list-style-type: none">- PARLER- COMPRENDRE- LIRE- ÉCRIRE <p>Soyez patients Parlez-moi lentement</p> <p>Personne à contacter en cas d'accident</p> <p>Tél.</p> <p>LOI DU 11 FÉVRIER 2005, article 76, alinéa 3</p> <p>* Les personnes aphasiques peuvent se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel, compte tenu de leurs difficultés de communication liées à une perte totale ou partielle du langage. ></p> |
|--|--|

Source : Bulletin de liaison et d'information de la FNAF

ADRESSES UTILES

- Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées (MDPH):

Paris

204 Quai Jemmapes
75010 Paris

Tél : 0 805 800 909

www.handicap.paris.fr

Val de Marne

Immeuble le Pascal B
Av Charles de Gaulle

94000 Créteil

Tél : 01 49 80 73 00

Seine Saint Denis

1-3 promenade Jean Rostand
93000 Bobigny

Tél : 01 48 95 00 00

Hauts de Seine

2 rue Rigault

92000 Nanterre

Tél : 01 41 91 92 50

- UEROS : Hôpital Raymond Poincaré
Pavillon Netter 104
Bd Raymond Poincaré
92380 Garches

- Le GAIF : Mairie du 17^{ème}
18 Rue des Batignolles
75017 Paris
Tél : 01 48 91 16 04 (M. Grelet)
Email : dupuy.guillaume@laposte.net

- La FNAF : S'adresser à Martine Gloaguen
Le grand jardin
« Les cèdres » Bât.8
Avenue Grenadier Chabaud
83160 La Vallette du Var
Tél : 04-94-20-03-37

Remerciements à Nawelle Bouyahyaoui pour sa participation à la rubrique « Renseignements sociaux et administratifs »

Un grand merci aux personnes aphasiques et à leur famille qui nous ont aidé à élaborer ce livret.

Nous remercions également les stagiaires orthophonistes et les orthophonistes pour leur relecture attentive et leurs critiques positives.