

Explorer le vécu des situations de handicap au sein de la dyade patient.e aphasique aidant.e

C. Carpentier¹, AL. Dima² et M. Préau^{1,3}.

¹GRePS (Groupe de Recherche en Psychologie Sociale) EA 4163, Université Lumière Lyon 2, Bron.

²RESHAPE (Research on Healthcare Performance) INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, Lyon.

³Equipe INSERM UMR912 (SESSTIM), Marseille.

camille.carpentier@univ-lyon2.fr

Contexte :

300 000 personnes en France sont atteintes d'aphasie, dont 70% sont causées par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) (Lecoffre & al., 2017). **L'aphasie est un trouble du langage** pouvant affecter la compréhension de la parole, l'expression, la lecture et l'écriture. Elle peut se manifester sous diverses formes en impactant la qualité et la quantité des interactions avec autrui (Hilari & Northcott, 2006).

Les personnes aphasiques post-AVC et leurs aidant.e.s ont une qualité de vie (QdV) plus faible que le reste de la population AVC, principalement en raison de leur **isolement social**. En effet, les aidants familiaux occupent un rôle important pour favoriser la participation du patient à ses activités mais ils peuvent eux aussi rencontrer une réduction de leur vie sociale (Le Dorze & al., 2014).

Approche environnementale des situations de handicap liées à un trouble de la communication :

- ❖ La communication est un acte social faisant partie des actes fondateurs des liens sociaux (Abric, 2008)
- ❖ Le vécu du.de la patient.e et de l'aidant.e sont interdépendants et mouvants dans le temps (Morin, Coudin & Dany, 2015)
- ❖ Le partage social des émotions permet de renforcer ses liens sociaux (Rimé, 2009)
- ❖ L'impact de l'aphasie sur le quotidien est considéré sur un continuum allant d'une situation de handicap total à une participation sociale pleine et effective, autrement dit la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010).

Objectif : explorer le vécu de la communication de la dyade patient.e-aidant.e, les évolutions de leurs réseaux sociaux et l'impact de la gestion des émotions sur leur QdV.

Méthodologie

Entretiens semi-dirigés



Thématiques : le vécu de l'AVC et des troubles de la communication, les évolutions de leur réseau social et l'expression des émotions.

Passations séparées, même guide d'entretien



Pour les aidant.e.s : expression du vécu plus facile sans la présence du.de la patient.e.

Patient.e.s aphasiques : enjeux de ne pas induire de contraintes temporelles afin de limiter les facteurs de stress impactant la construction du discours.

Résultats préliminaires

7 dyades - analyse thématique

- L'aphasie : **un trouble peu connu** par la population générale
- Absence de partage social secondaire des émotions
- Le.la patient.e et l'aidant.e ne rencontrent pas les mêmes obstacles limitant leur participation sociale.

Discussion

L'aphasie est souvent assimilée à des troubles mentaux, eux-mêmes **stigmatisés**. Cet écueil peut créer de nouvelles situations de handicap stressantes pour le.la patient.e qui va restreindre ses échanges avec autrui et/ou qui peut faire face à des **interlocuteurs limitant l'interaction sociale**. Les aidant.e.s prennent alors le rôle de relais d'information afin de prévenir ces situations.

Les aidant.e.s perçoivent un soutien émotionnel inadapté de la part de leur entourage et une **réduction de leur réseau social** (notamment le groupe des ami.e.s) qui a un fort impact sur leur isolement, entraînant une dégradation de leur bien-être.

Adopter une perspective commune en définissant les rôles de chacun.e dans l'autogestion de l'aphasie permet de réduire les situations de handicap et la fatigue émotionnelle des deux parties.

Conclusion : un accompagnement dyadique prenant en compte le vécu émotionnel lié aux situations de handicap est essentiel pour favoriser la participation sociale du.de la patient.e et de l'aidant.e. Intervenir également au niveau de l'environnement en faisant connaître ce trouble de la communication est également un levier majeur pour réduire les situations de handicap vécues par la dyade.