

Quel impact de l'aphasie sur les proches aidants?

Raphaëlle Choukroun, Nelly Cieutat, Emma Clément, Pauline Golaz, Assia Nguyen

Introduction

L'aphasie est un trouble du langage acquis survenant à la suite d'une lésion cérébrale, par exemple après un accident vasculaire cérébral (AVC). Ce trouble de communication est responsable d'une perte d'autonomie chez les patient·e·s et a donc un impact non seulement sur leur qualité de vie mais également sur celle de leurs proches. Des chercheuses québécoises ont notamment mis en évidence le manque de ressources pour les proches aidant·e·s des patient·e·s aphasiques ⁽¹⁾. Ces résultats témoignent ainsi de la nécessité de trouver des moyens pour leur apporter un soutien. En effet, une recherche américaine ⁽²⁾ a démontré en 2005 l'importance de l'éducation thérapeutique et du soutien psychosocial pour les proches de patient·e·s aphasiques. Il est dès lors pertinent de se demander : « *Quels moyens d'aide sont à disposition des proches aidant·e·s de patient·e·s aphasiques dans le canton de Vaud?* ». Pour répondre à cette question, ce travail explore les difficultés ainsi que les moyens à disposition et à mettre en place pour pallier les lacunes rencontrées par les proches aidant·e·s de patient·e·s aphasiques.

Méthode

Nous avons commencé notre travail par une revue de littérature, qui nous a permis d'approfondir nos connaissances sur l'aphasie et le rôle des proches aidant·e·s afin d'élaborer une question de recherche. Nous avons ensuite procédé à des entretiens semi-structurés avec des intervenant·e·s issus de divers domaines : un médecin généraliste, une logopédiste, deux membres d'association de personnes aphasiques, deux membres d'associations de proches aidant·e·s, un ergothérapeute et un infirmier travaillant dans une institution de réhabilitation, un député socialiste ainsi qu'une assistante sociale. Les interviews ont été menées à l'aide d'un guide d'entretien contenant des questions ouvertes en lien avec différents thèmes que nous souhaitions aborder. Nous avons finalement analysé les réponses recueillies afin de répondre à notre question de recherche.

Résultats

De toute évidence, les problèmes rencontrés par les patient·e·s aphasiques ont un impact sur les proches aidant·e·s, principa·ux·les témoins des bouleversements vécus par leurs proches. L'aphasie entraîne un changement de la dynamique familiale. En effet, devenir proche aidant·e n'est généralement pas un choix. Les proches sont plus susceptibles de mettre leurs propres besoins après ceux des patient·e·s. En raison de la difficulté à concilier vie professionnelle et rôle d'aidant·e, les proches doivent effectuer un certain nombre de sacrifices et font fréquemment face à des difficultés financières. La charge mentale que représente l'aphasie mène à diverses difficultés pour les proches dont l'épuisement, les troubles psychologiques et l'isolement social.

Face aux difficultés auxquelles font face les proches aidant·e·s de patient·e·s aphasiques, il existe dans le canton de Vaud de multiples aides et soutiens. Dès la prise en charge hospitalière, des colloques pluridisciplinaires intégrant les proches sont mis en place et favorisent ainsi leur éducation thérapeutique. Un monde associatif riche met à disposition, entre autres, espaces de parole, soutien psychologique, permanence téléphonique, événements, réorientation, formation de proches aidant·e·s. De nombreuses aides financières existent, les principales étant l'assurance perte de gain, assurance-invalidité et l'assurance-vieillesse et survivants (rentes, allocation pour impotent, contribution d'assistance, prestations complémentaires), bonification pour tâche d'assistance, aide à l'entourage, et aides sociales. De plus, des assistant·e·s sociaux·les sont mis·e·s à disposition des patient·e·s et proches pour les guider dans les démarches administratives.

La lacune principale dans le soutien des proches aidant·e·s est le manque d'information quant à l'existence d'un soutien psychologique. De manière plus générale, il existe des lacunes dans les

informations données aux proches aidant·e·s qui n'ont pas tou·te·s connaissance de leurs droits ainsi que des aides sociales dont ils ou elles peuvent bénéficier. Ceci est également le cas des aides financières, administratives, ainsi que du droit au répit. Par conséquent, le manque d'informations mène à un problème d'accès aux différents réseaux socio-sanitaires d'aides. De plus, le réseau associatif reste encore peu coordonné. Une autre lacune importante est le manque de sensibilisation du grand public ainsi que des professionnel·le·s de santé.

Discussion

De toute évidence, l'implication des proches dans la réhabilitation de patient·e·s aphasiques joue un rôle central. Il est donc utile de développer les ressources nécessaires pour inclure les proches dans la prise en charge et pour leur offrir un soutien. Les lacunes du système citées précédemment démontrent qu'il reste un certain nombre de choses à mettre en place.

Pour pallier le manque de soutien psychologique et la méconnaissance de son existence, il serait pertinent d'implémenter, en association à la prise en charge des patient·e·s, une évaluation systématique chez les proches aidant·e·s. Une liste de psychologues spécialisé·e·s pourrait leur être distribuée à cette occasion.

En réponse aux difficultés financières, il faudrait avant tout rappeler aux proches qu'il existe des assistant·e·s sociaux·les pouvant les accompagner pour les démarches administratives. Certains cantons ont mis en place des organisations privées de soins à domicile engageant des proches aidant·e·s afin qu'ils ou elles soient rémunéré·e·s. Ce moyen n'est pas disponible dans le canton de Vaud pour des raisons juridiques, et il serait intéressant de le mettre en place. Pour justifier la mise en place d'aides financières, des recherches devraient être menées pour prouver que le financement du soutien des proches aidant·e·s apporte un bénéfice.

La prévention concernant la situation des proches aidant·e·s est importante pour sensibiliser le grand public et les professionnel·le·s de santé. Le récent diagnostic d'aphasie chez Bruce Willis, a notamment permis de mettre en lumière le rôle central des proches aidant·e·s. Cependant, il reste des efforts à fournir dans le domaine de la prévention, encore trop peu développé. Une solution serait de mettre en place des cours de sensibilisation sur la situation des proches aidant·e·s dans le cursus des professionnel·le·s de la santé. Notre travail et celui d'un autre groupe ont permis de mettre en contact une membre d'association de proches aidant·e·s, impliquée dans l'implémentation de cours à l'HESAV, avec le responsable du module « Médecine et santé communautaire » de l'école de médecine afin de discuter d'une éventuelle participation à la sensibilisation des futur·e·s médecins à cette problématique. Il est important que les professionnel·le·s de santé soient formé·e·s à impliquer les proches et à les considérer comme des partenaires thérapeutiques.

Enfin, le cadre légal actuel dans le canton de Vaud n'est pas optimal pour aller dans le sens d'une société inclusive. Une motion visant à adapter la base légale du canton à toute personne en situation de handicap a été rédigée et serait le premier pas vers une société inclusive dans le canton de Vaud.

En somme, nous avons conclu par ce travail que, bien qu'il existe un certain nombre de moyens facilitateurs, il reste de nombreuses lacunes dans les systèmes socio-sanitaires faisant barrage à un soutien optimal des proches aidant·e·s de patient·e·s aphasiques. Ces barrières laissent cependant place à une marge d'amélioration dans les années à venir.

Références

(1) Le Dorze G, Signori FH. Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disabil Rehabil.* 2010; 32(13):1073-87. DOI: 10.3109/09638280903374121

(2) Avent J, Glista S, Wallace S, Jackson J, Nishioka J, Yip W. Family information needs about aphasia. *Aphasiology.* 2005; 19:3-5, 365-375, DOI: 10.1080/02687030444000813

Canton de Vaud. Proches aidants tous les jours : informations et conseils pour proche aidant, traitement [brochure]. Vaud : Département de la santé et de l'action sociale (DSAS); 2019.

Possibilité d'obtenir une bibliographie complète sur demande.

Bouleversement dans la vie de Bruce Willis : quel impact de l'aphasie sur les proches aidant·e·s ?

Raphaëlle Choukroun, Nelly Cieutat, Emma Clément, Pauline Golaz, Assia Nguyen

Introduction

L'aphasie, diagnostiquée récemment chez l'acteur Bruce Willis, est un trouble du langage acquis survenant à la suite d'une lésion cérébrale, par exemple après un accident vasculaire cérébral (AVC). Ce trouble de communication est responsable d'une perte d'autonomie chez les patient·e·s et a donc un impact non seulement sur leur qualité de vie mais également sur celle de leurs proches. Il est dès lors pertinent de se demander: « *Quels moyens d'aide sont à disposition des proches aidant·e·s de patient·e·s aphasiques dans le canton de Vaud ?* » Pour répondre à cette question, ce travail explore les difficultés, les moyens à disposition et à mettre en place pour pallier les lacunes rencontrées par les proches aidant·e·s de patient·e·s aphasiques.

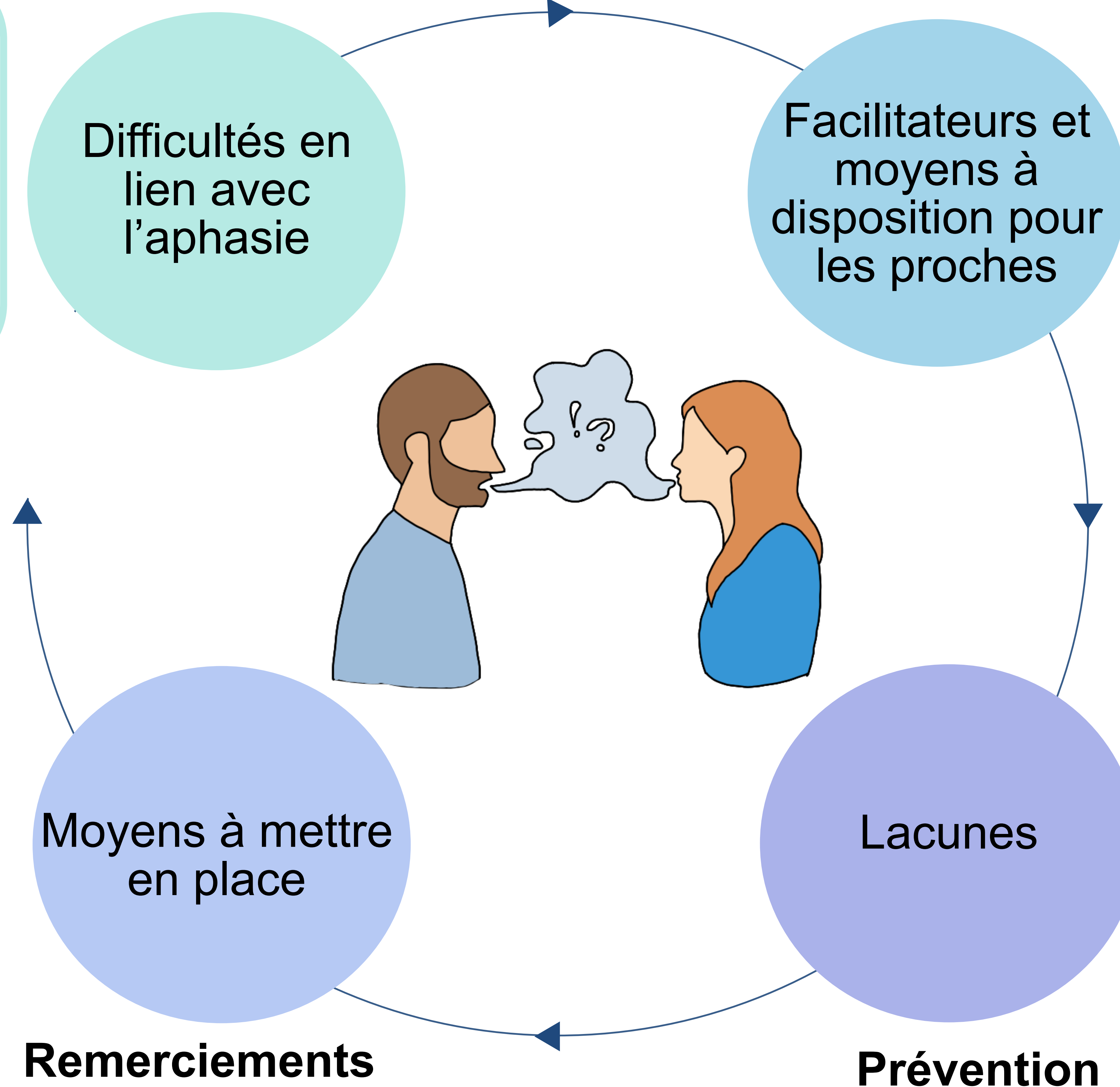
Méthodologie

- Revue de littérature
- 10 entretiens semi-structurés, menés à l'aide d'un guide d'entretien contenant des questions ouvertes, avec : médecin généraliste, logopédiste, membres d'associations de patient·e·s aphasiques et de proches aidant·e·s, ergothérapeute, infirmier, député socialiste et assistante sociale
- Analyse et catégorisation des réponses afin d'identifier les éléments prioritaires

La complexité de communication qu'occasionne l'aphasie entraîne de lourdes conséquences sur les proches aidant·e·s :

- **Épuisement** et repli sur soi-même
- **Troubles psychologiques** et émotionnels
- **Changement de la dynamique familiale**
- **Réduction** de l'activité professionnelle
- **Difficultés financières**

- **Information systématique** sur les différentes aides à disposition des proches aidant·e·s
- **Évaluation psychologique systématique** des proches et distribution de références de psychologues spécialisé·e·s
- **Formations** pour sensibiliser les futur·e·s professionnel·le·s de la santé à la problématique des proches aidant·e·s
- **Campagne de prévention** sur l'aphasie et le soutien des proches aidant·e·s
- Organisations privées engageant des proches aidant·e·s afin de les **rémunérer**
- Favoriser la **coordination et mieux intégrer les proches dans la prise en charge pluridisciplinaire**
- Changements législatifs pour une **société plus inclusive** par rapport aux personnes avec un handicap



Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à notre recherche et notre tutrice, Madeleine Baumann

Prévention

Si vous êtes proche aidant·e et avez besoin d'aide, vous pouvez contacter les numéros suivants : 0800 77 88 00 (association de proches aidant·e·s) // 0800 660 660 (espace proches)

Milieu hospitalier

- Prise en charge **spécialisée et pluridisciplinaire** des patient·e·s
- **Éducation thérapeutique** des proches aidant·e·s
- Orientation vers les **structures socio-sanitaires** pertinentes

Monde associatif :

- **Association des proches aidant·e·s** : <https://proches-aidants.ch>,
- **Association Vaudoise des Aphasiques** : <https://aphasie-vaud.com/>
- **Espace proches** : <http://www.espaceproches.ch>,

Aides financières pour les patient·e·s:

- Assurance perte de gain
- Assurance-invalidité & Assurance-vieillesse et survivants : rentes, **allocation pour impotent**, contribution d'assistance, prestations complémentaires
- Bonification pour tâche d'assistance
- Aide à l'entourage (VD)
- Aide sociale

- **Visibilité et accès facilité** d'un soutien psychologique

- **Accès aux différents réseaux socio-sanitaires** : par manque d'informations et de connaissance des droits ainsi que des aides sociales à disposition tel que les aides financières et administratives, le droit au répit, etc.

- Associations et espaces de parole encore **peu coordonnés**

- **Sensibilisation** du grand public et des professionnel·le·s de santé