



Podcast III : L'aphasie du point de vue des personnes concernées et de leurs proches

"Comprendre l'aphasie" sous différents angles. Dans notre série de podcasts, nous donnons un aperçu, clarifions et créons une compréhension pour une maladie qui change le langage et la vie. Je m'appelle Ines Conzett, je suis orthophoniste et je me réjouis d'aborder le thème "Aphasie et interprofessionnalité" dans cette série de podcasts. Cela me fait extrêmement plaisir, car ce sont précisément les deux thèmes qui m'accompagnent et m'intéressent dans mon quotidien professionnel.

Présentation

Ines Conzett (I) : Aujourd'hui, je suis accompagnée d'Urs-Peter Michel et de sa femme Verena. Je suis très heureux d'aborder avec vous le thème de l'aphasie et de l'interprofessionnalité. Pour nos auditeurs, il est important de savoir qui nous avons ici. Je vais commencer par les femmes. Verena, aimerais-tu te présenter très brièvement ?

Verena (V) : Je suis Verena, la femme d'Urs-Peter. Je vis à Bâle depuis de nombreuses années, mais je suis originaire de Zurich, où j'ai grandi. Après ma formation de commerçante en musique, j'ai aidé chez Musik Hug à Bâle, où je suis restée. Plus tard, j'ai rejoint le théâtre de Bâle, où j'ai travaillé pendant 35 ans à la caisse des billets, en dernier lieu en tant que directrice adjointe. Le théâtre a toujours été une grande passion pour moi.

I : Et c'est là que tu as rencontré Urs-Peter ?

V : Non, c'était plus tard - pour le tango. Je voulais apprendre le tango argentin depuis longtemps. Comme je n'avais pas de partenaire pour le faire avec moi, j'ai simplement commencé. Et c'est comme ça que j'ai rencontré Urs-Peter.

I : Depuis combien d'années êtes-vous ensemble ?

V : Dans une semaine environ, cela fera 20 ans.

I : Très bien. Et toi, Urs-Peter, tu es dans ce cas un Bâlois. Tu es né ici.

Urs-Peter (U) : Oui, oui, bien sûr. Je suis un Bâlois typique.

I : Et qu'est-ce que tu as fait dans la vie ?

U : J'ai d'abord travaillé dans une banque, où je m'occupais de l'organisation. Ensuite, j'ai commencé en parallèle à aider des personnes âgées et à les soutenir dans leur vie quotidienne. Et puis j'ai réalisé que je voulais travailler moins. Mais à la banque, on m'a dit que non, ce n'était pas possible.

I : A la banque où tu travaillais ? Donc une réduction n'était pas possible.



U : Exactement. Et puis j'ai décidé d'arrêter de travailler à la banque et je me suis posé la question : "Qu'est-ce que je sais faire ? Où est-ce que je suis bon ?" J'ai réalisé que j'aimais aider les gens, qu'ils soient plus âgés ou plus jeunes, qui ne savent pas comment faire certaines choses. J'ai donc commencé à faire exactement cela : Aide pour les questions financières, organisation des repas ou soutien dans la vie quotidienne. J'ai constaté que ce travail me convenait - et j'en ai fait mon métier.

I : Cela signifie que tu es passé du secteur bancaire à une activité sociale, inspiré par tes expériences ?

U : Oui, c'est ça.

Rétrospective sur le sujet : L'attaque cérébrale

I : En mars 2019, il s'est passé quelque chose que tu n'oublieras probablement jamais. Peux-tu nous en parler ?

U : Oui. J'étais à la banque et je me sentais mal depuis le matin. La partie droite de mon corps ne fonctionnait pas bien et je savais que quelque chose n'allait pas. Je me sentais très mal à l'aise. Je suis donc rentré chez moi et, de là, j'ai pris le tram pour me rendre à l'hôpital de manière autonome. Ce qui est choquant, c'est que tu sens que quelque chose ne va pas, mais que tu ne peux rien faire. Tu ne peux appeler personne pour demander de l'aide. C'est étonnant que cela ait encore fonctionné. A l'hôpital, il est vite apparu que j'avais eu une attaque cérébrale.

I : Tu es donc allé de toi-même à l'hôpital malgré tes symptômes ?

U : C'est ça. J'ai empoché un peu d'argent et je suis parti. A l'hôpital, on a tout de suite compris que quelque chose n'allait pas. Les médecins m'ont examiné et ont pris les mesures suivantes.

I : Pouvais-tu encore parler à ce moment-là ?

U : Non, pas vraiment. Pas un seul mot ne sortait. Mon côté droit s'est un peu amélioré pendant un moment, mais à part ça, rien ne marchait.

I : Cela signifie que d'un moment à l'autre, tu as été confronté à une attaque cérébrale et à une aphasie. Est-ce que tu savais avant ce qu'était l'aphasie ?

U : Je ne connaissais pas ce terme, mais je savais qu'il y avait des personnes qui, tout à coup, ne pouvaient plus parler ou seulement de manière très limitée. J'en étais déjà conscient. Mais ce qui est choquant, c'est que l'on sent que quelque chose ne va pas, mais que l'on ne peut rien faire. Tu ne peux appeler personne pour demander de l'aide. Je n'ai même pas pu faire savoir à Verena que je ne me sentais pas bien. C'était une expérience terrifiante.

I : Il est extrêmement important d'agir rapidement, et tu as réussi à le faire. Verena, comment as-tu vécu cette journée ?



V : J'étais au travail et je lui avais envoyé un SMS pour lui demander quelque chose. Je m'étonnais qu'il ne réponde pas, car d'habitude nous avons des contacts réguliers - un "où es-tu ?" ou un "comment vas-tu ?" étaient en fait toujours présents. Ce matin-là, il m'avait encore dit qu'il ne se sentait pas bien, mais je pensais à un mal de tête ou à une migraine, rien de grave.

Quand je suis rentrée chez moi et qu'il ne répondait toujours pas au téléphone, j'ai commencé à m'inquiéter. Nous ne vivions pas encore ensemble à l'époque, mais j'avais la clé de son appartement. J'ai fait mes valises et je suis allée chez lui. Là, je suis tombé sur sa voisine, qui m'a demandé comment il allait. J'ai dû lui dire que je n'avais pas eu de nouvelles de lui de la journée. Elle m'a alors raconté qu'elle l'avait vu à midi et qu'elle avait tout de suite remarqué que quelque chose n'allait pas. Elle a appelé une ambulance, mais lui a dit qu'elle appelait un taxi pour ne pas l'inquiéter. Elle a deux médecins pour fils et a tout de suite compris que c'était grave. Elle est allée lui chercher une chaise, mais entre-temps, il avait déjà pris le tram pour se rendre à l'hôpital. Cinq minutes plus tard, l'ambulance est arrivée. Je n'ai appris tout cela que plus tard. Quand j'ai appris la nouvelle, je me suis immédiatement rendue à l'hôpital. J'ai une bonne amie qui y travaille. Je l'ai appelée et lui ai demandé où je pouvais trouver Urs-Peter, car je n'avais aucune idée de l'endroit où il se trouvait. Elle était étonnée que personne ne m'ait encore informée, mais heureusement, elle a pu me dire où il se trouvait.

I : C'est impressionnant de voir comment vous avez géré cette situation tous les deux. De nombreuses personnes dans une situation similaire rencontrent le même problème : elles veulent prévenir leur partenaire ou leur famille, mais n'y parviennent pas. Pour le personnel médical, il est souvent difficile de savoir exactement ce qui s'est passé. Malgré ton aphasie, tu as toutefois réussi à te rendre à l'hôpital. Cela montre que tu étais parfaitement conscient et orienté.

U : Exactement.

I : C'est un point important : les personnes aphasiques peuvent penser clairement et sont orientées - c'est le langage qui ne fonctionne pas. Verena, comment as-tu vécu le contact avec les médecins ? La collaboration interprofessionnelle joue en effet un grand rôle.

V : J'ai trouvé très positif que l'on m'accepte immédiatement comme partenaire, même si nous n'étions pas mariés à l'époque et ne vivions pas encore ensemble. J'étais sa seule personne de référence, car il n'a pas de frères et sœurs et ses parents sont déjà décédés. J'ai été impliquée dans toutes les décisions.

Nous n'avions aucune idée des conséquences de l'attaque cérébrale. Un médecin nous a expliqué que le centre du langage dans le cerveau serait touché, mais j'avais du mal à l'imaginer.

Un moment particulièrement difficile a été celui où un médecin a rempli un formulaire et a demandé à Urs-Peter de décider s'il souhaitait être maintenu en vie en cas de nouvelle attaque cérébrale. Il n'arrivait pas à le saisir et a simplement répondu "oui". Le médecin a demandé : "Si vous avez une autre attaque, devons-nous vous laisser mourir ?" Il répondit à nouveau "oui".



J'ai été choqué et j'ai tout de suite dit : "Non, certainement pas" ! Aujourd'hui, nous pouvons en rire, mais à l'époque, c'était sérieux. Si je n'avais pas été là, ils l'auraient peut-être vraiment laissé mourir.

I : La communication est essentielle dans ce genre de situation. Vous avez eu la chance que toi, Verena, tu sois là pour Urs-Peter. Mais il y a beaucoup de patients qui n'ont pas ce soutien. Merci beaucoup d'avoir partagé avec nous cette histoire impressionnante. Elle montre l'importance d'une action rapide, d'une prise en charge médicale et du soutien des proches.

Vie et relation après un AVC

I : Urs-Peter, tu es venu en rééducation après l'hôpital universitaire. Est-ce que tu te souviens ? As-tu fait des progrès ? Comment cela s'est-il passé pour toi ? Que te rappelles-tu de la rééducation ? Quelles étaient tes thérapies ?

U : Oh là là, beaucoup de choses. Chaque jour, j'ai eu beaucoup de thérapies différentes, je ne peux même plus les énumérer. C'était vraiment spécial. Et la nourriture - attention ! - la nourriture était bien trop bonne. Au début, je mangeais trop, puis j'ai dit que je ne voulais plus qu'une demi-portion.

V : Non, tu n'as rien dit.

U : C'est vrai, je n'ai pas encore beaucoup parlé.

V : J'ai pris le relais et je lui ai dit : "Il n'aura plus qu'une demi-portion".

I : Comment percevais-tu la communication au début ? Y avait-il des stratégies pour vous faire comprendre ?

V : D'une certaine manière, il pouvait se faire comprendre quand il s'agissait de choses importantes. J'avais l'impression qu'il connaissait peut-être dix mots. Au bout d'une ou deux semaines, c'était peut-être 50 mots. C'était vraiment très lent. Mais comme je le connais très bien, j'ai souvent senti ce qu'il voulait dire.

I : Urs-Peter, nous nous sommes rencontrés il y a deux ans. Aujourd'hui, je te revois et j'ai l'impression que ton langage s'est améliorée. Comment vois-tu cela ?

U : Oui, ça s'est déjà amélioré, mais j'ai encore parfois du mal à parler. Parfois, les gens ne remarquent même pas que j'ai des difficultés. A d'autres moments, on le remarque clairement. Là, c'est un peu plus difficile.

I : Peux-tu décrire quand il t'est facile de parler et quand c'est difficile ?

U : Je ne peux pas dire exactement. Parfois, c'est comme ça - blub, blub - ça marche. Mais quand je veux dire quelque chose de précis, ça ne va pas.



I : Est-ce que cela a aussi un rapport avec ton interlocuteur ? Est-ce que c'est plus facile si quelqu'un parle lentement et prend son temps ?

U : Non, pas forcément. Parfois ça marche, parfois ça ne marche pas - tout simplement.

V : J'ai l'impression que le stress joue un rôle. Quand il est sous pression, même les mots qu'il connaît habituellement disparaissent.

U : Oui, quand je sens que quelqu'un ne me comprend pas, j'essaie de faire des gestes ou de le montrer avec les mains.

I : Y a-t-il des stratégies qui t'aident lorsque tu ne trouves pas un mot ? Utilises-tu un ordinateur, une tablette, des livres ou des dessins ?

U : Oui, quand je remarque que quelqu'un ne me comprend pas, j'essaie de faire des gestes ou de le montrer avec les mains. Ou si je veux par exemple dire à quelqu'un que j'ai déposé une lettre dans la boîte aux lettres, je ne peux pas l'écrire. Alors je prends simplement une photo et je l'envoie.

V : Au début, les gens ne comprenaient pas et demandaient : "Pourquoi m'envoies-tu une photo ?" Mais maintenant, ils savent que c'est sa façon de communiquer.

U : Exactement ! Ou si je veux dire à quelqu'un que je serai en retard, je prends une photo de la station de tram ou de beaucoup de gens pour montrer que je dois attendre.

I : Avant, tu chantaient dans la chorale de l'église et maintenant tu chantes dans la chorale des aphasiques. Comment cela se passe-t-il pour toi ?

U : Je ne peux pas vraiment chanter - donc pas les paroles. Mais je peux chanter la mélodie.

I : Ça me surprend ! Tu parles si bien, alors tu peux sûrement chanter ?

U : Non, les paroles ne marchent pas. Je peux entendre la mélodie et la reproduire, mais les mots me manquent. D'autres dans le chœur peuvent parler, mais à peine marcher. Chacun a ses propres difficultés.

I : Cela montre que les personnes aphasiques peuvent aussi participer au chant, même si c'est difficile sur le plan linguistique.

U : Oui, c'est important pour moi. Avant, je faisais partie de la chorale de l'église, et certes, ça me fait parfois mal de voir que ce n'est plus comme avant. Mais je viens quand même à chaque fois parce que ça me fait plaisir.

I : Vous n'étiez pas encore mariés quand Urs-Peter a eu son attaque. Comment s'est passée cette période pour toi, Verena ?

V : Cela a été un grand choc. Je m'imaginais vieillir avec lui - et tout à coup, il aurait pu mourir. Je me suis demandé : s'il n'était plus là, qu'est-ce qui aurait encore un sens pour moi ?

I : Cela semble être une période très difficile.



Swiss Neurological Society
Schweizerische Neurologische Gesellschaft
Société Suisse de Neurologie
Società Svizzera di Neurologia

V : Oui, mais ça nous a aussi donné de la force. Je lui ai demandé : "Est-ce que tu veux continuer à être avec moi ? Est-ce qu'on devrait emménager ensemble ?" Ce serait plus simple comme ça, plutôt que de faire constamment la navette entre deux appartements . Au bout de six mois, nous nous sommes dit : "Pourquoi ne pas nous marier ?".

I : Et vous dansez même à nouveau le tango ensemble !

V : Oui ! Bien que cela ait été difficile après l'attaque cérébrale, surtout pour lui en tant qu'homme - il doit en effet mener la danse. Mais avec le temps, beaucoup de choses sont revenues, et maintenant nous allons à nouveau danser.

Souhaits pour les personnes atteintes d'aphasie

I : Urs-Peter, quand tu penses à d'autres personnes aphasiques, que souhaiterais-tu que la société fasse pour toi ?

U : Oh, c'est difficile. Chacun est affecté différemment. Mais je pense que le plus important est : Ne pas abandonner ! Il faut du temps. Il faut simplement continuer.

I : Et toi, Verena, que souhaiterais-tu que la société et le système de santé fassent pour toi ?

V : Notre situation est particulière - je suis à la retraite et je peux donc m'occuper intensivement d'Urs-Peter. Mais de nombreuses personnes concernées n'ont personne pour les soutenir. Elles ont absolument besoin d'aide, car elles ne peuvent pas faire face à beaucoup de choses seules. Quelques heures de soutien par semaine seraient déjà un grand soulagement - que ce soit pour les tâches administratives ou pour entreprendre quelque chose ensemble, aller au théâtre ou au restaurant. Il est important que les personnes aphasiques puissent participer à la vie.

U : Il faut du temps ! La patience et le soutien sont essentiels.

V : C'est particulièrement difficile quand on ne peut plus faire soi-même des choses de base, comme passer des appels téléphoniques ou prendre des rendez-vous. Dans ce cas, il faut des personnes qui aident et accompagnent.

I : Merci beaucoup, Urs-Peter et Verena, pour votre ouverture d'esprit et ce précieux aperçu ! J'aimerais également encourager nos auditeurs à écouter non seulement les perspectives des personnes concernées, mais aussi nos autres épisodes de podcast. Dans l'épisode avec le professeur Susanne Wegener, nous abordons le thème de l'attaque cérébrale d'un point de vue médical. De plus, nous parlons avec des infirmiers et des orthophonistes du quotidien clinique et des défis de la thérapie.

Ce podcast a été réalisé en collaboration avec la Société Suisse de Neurologie.