



Podcast I : L'aphasie du point de vue de la science avec la Pre Der méd. Susanne Wegener

"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.

I : Aujourd'hui, je reçois Susanne Wegener. N'hésite pas à raconter comment nous nous connaissons et à te présenter toi-même.

S : Avec plaisir, merci Ines. Je m'appelle Susanne Wegener, je travaille aussi dans l'interprofessionnalité, tous les jours en fait. Et nous nous connaissons grâce à l'équipe de la commission interprofessionnelle de neurologie de la SSN. Je suis médecin, neurologue à l'hôpital universitaire de Zurich et professeur à l'université de Zurich, et mes domaines de spécialisation sont en fait les attaques cérébrales et les maux de tête. Mais je suis très souvent confrontée chaque jour au thème de l'aphasie. Je me réjouis beaucoup d'en parler avec toi.

I : Très bien. L'aphasie. Qu'est-ce que ça veut dire, l'aphasie ? Peux-tu nous l'expliquer, c'est-à-dire simplement, de manière compréhensible pour tout le monde, à l'aphasie ?

S : Oui, donc l'aphasie est avant tout un trouble de la communication du langage et il faut la distinguer de la dystrie. C'est toujours la première chose qu'on apprend dans les études de médecine. La dystrie, c'est quasiment : les outils de la parole ne fonctionnent pas. On parle donc de manière indistincte ou brouillée ou étrange, mais on comprend la langue ou on comprend de quoi il s'agit. Et dans le cas de l'aphasie, le problème est que la langue n'est peut-être pas bien comprise dans son contenu, ou que ce que l'on comprend et que l'on veut dire ne sort pas correctement. Donc que le langage que l'on produit n'est pas correct. Nous distinguons l'aphasie fluide et l'aphasie non fluide. Dans le cas de l'aphasie non fluide, on ne peut tout simplement pas produire un langage fluide, mais on peut peut-être très bien comprendre ce que les autres veulent de nous. Et dans le cas de l'aphasie fluide, il se peut que l'on produise beaucoup de langage, mais que celui-ci ne soit pas correct et que l'on ne comprenne pas du tout ce que les autres attendent de nous.

I : Donc tu es neurologue et ça a un rapport avec le langage, nous dis-tu. Et comment doit-on s'imaginer cela ? Que se passe-t-il chez ces personnes ? Quelles pourraient en être les causes ? Quand parle-t-on d'aphasie ? Qu'est-ce qui peut en être la cause ?

S : L'aphasie a son origine dans le cerveau, c'est un trouble du fonctionnement du cerveau. Et souvent, nous la voyons très aiguë, donc très soudaine. Et dans ma spécialité, l'accident vasculaire cérébral, c'est un symptôme très fréquent : tout à coup, le langage ne fonctionne plus



. Et les exemples peuvent être que les personnes concernées ne peuvent tout simplement plus parler, plus du tout, ou qu'elles ne peuvent dire que oui, oui, oui, oui. Ou qu'elles ne comprennent tout simplement pas ce qui se passe. Et que lorsqu'on leur demande quelque chose ou qu'on s'adresse à elles, elles ne réagissent pas comme on en a l'habitude. Et les causes peuvent être par exemple une attaque cérébrale, mais aussi d'autres maladies. La plupart du temps, cela concerne le côté gauche du cerveau, c'est-à-dire l'hémisphère gauche, disons. Et comme le côté gauche du cerveau commande également la partie droite du corps, c'est-à-dire la motricité et la sensibilité, cette aphasie s'accompagne souvent d'une paralysie ou d'une perte de sensibilité du côté droit. Mais ce n'est pas obligatoire. Ce sont des troubles aigus. Une aphasie peut également survenir après une crise d'épilepsie par exemple, ou si l'on s'est blessé, si l'on a eu une lésion cérébrale lors d'un accident par exemple. Mais il se peut aussi que l'aphasie fasse partie d'une maladie neurologique chronique qui s'étend sur une longue période et que les symptômes apparaissent alors plutôt progressivement. Je pense par exemple à la démence. Elle peut aussi s'accompagner d'une aphasie.

I : On sait qu'en cas d'attaque cérébrale, il faut réagir très vite. Pourquoi est-ce ainsi ? Eh bien, parfois, je travaille aussi en clinique, on entend : "tout d'un coup, je ne pouvais plus parler. Puis je suis allé me coucher en pensant que ça irait mieux demain". On a alors simplement réagi beaucoup trop tard. Pourquoi est-il important de réagir si tôt ? Quand on se rend compte que je ne peux plus parler, que j'ai un trouble de la sensibilité ou que mon bras est engourdi.

S : Si la cause est par exemple un accident vasculaire cérébral, on peut sauver beaucoup de choses si on traite rapidement. Par exemple, si un vaisseau sanguin qui alimente le côté gauche du cerveau est bouché et que c'est la cause du trouble de la parole, de l'aphasie, il faut tout de suite aller à l'hôpital avec les secours pour faire ce que l'on appelle une thérapie de lyse, où l'on dissout le caillot de sang. Ensuite, il est tout à fait possible que l'aphasie disparaisse ou s'améliore nettement. Et si l'on attend trop longtemps, c'est la partie du cerveau qui disparaît. Et alors, on n'a plus beaucoup de chances que cela se rétablisse bien. Et en plus, l'aphasie est bien sûr toujours le signe que quelque chose ne va pas, quelque chose de sérieux. Les maladies neurologiques, contrairement au rhume, sont souvent très graves. Et il pourrait donc y avoir d'autres symptômes. Ce n'est donc certainement pas une bonne idée de se coucher avec une aphasie et de se dire que ça ira mieux demain, mais c'est quelque chose pour lequel il faut chercher de l'aide immédiatement.

I : Tu as parlé de la thérapie par lyse. Comment peut-on se l'imaginer ? Le patient arrive en ambulance ou directement à l'hôpital. Que se passe-t-il exactement ?

S : Eh bien, c'est très stressant. Tout se passe de manière très ordonnée, mais très rapide. On arrive dans une stroke unit ou un stroke center. Il y a une équipe interprofessionnelle composée de soignants, de médecins de différentes disciplines. La radiologie, ce sont eux qui prennent les photos du cerveau et les analysent. Ou qui peuvent peut-être extraire mécaniquement le caillot à l'aide d'un cathéter. Les neurologues, qui demandent brièvement ce qui s'est passé, font un bref examen. En même temps, ils font une prise de sang, un électrocardiogramme. Et ensuite, on passe aussi vite que possible au scanner ou à l'IRM. C'est une méthode neuroradiologique pour faire une image du cerveau afin de savoir vraiment ce qui se passe et comment traiter au mieux.



Et le traitement doit ensuite être effectué le plus rapidement possible. C'est donc souvent un processus très stressant et rapide. Et il est toujours très important pour toute l'équipe d'obtenir très rapidement toutes les informations. Il faut aussi beaucoup communiquer et parler entre nous pour que cela aille le plus vite possible pour les patients.

I : Et si nous partons du principe que l'on a pu réagir rapidement. Comment cela se passe-t-il pour quelqu'un ? Comment ça se passe ? On a pu faire tous les examens, on a pu faire la lyse avec succès. Qu'est-ce qui attend la personne concernée dans les semaines ou même les mois à venir ?

S : C'est très, très variable et cela dépend beaucoup de la nature du problème et de la réponse au traitement. La plupart des gens vont d'abord dans une unité de surveillance, qui est souvent une unité d'urgence, et sont surveillés en permanence, on leur demande toujours comment ça va, on les examine toujours. Si on a une aphasie, on est aussi régulièrement ausculté pour voir si le langage s'est amélioré ou si la compréhension du langage a changé. Parce que dans les premières 24 heures, ça peut bouger dans tous les sens. Il peut se rétablir de manière incroyable. Il se peut donc qu'un trouble grave de la parole et de la paralysie se rétablisse vraiment complètement. Mais il se peut aussi qu'il y ait une nouvelle attaque ou que la situation s'aggrave. C'est donc une phase très vulnérable, comme les premiers jours ou deux. Et il est important de savoir que l'on est alors, heureusement que nous avons un système de santé où nous avons vraiment un personnel formé, une super équipe qui s'y connaît. Et le traitement, indépendamment de ce caillot, commence déjà dans l'unité d'urgence avec des thérapeutes, des orthophonistes qui connaissent l'aphasie, qui l'évaluent correctement et qui essaient d'apporter leur aide dès le début.

I : Je trouve que c'est un point important, ce qui se passe avec les proches. Je m'imagine toujours qu'on est tellement concerné, qu'on ne peut pas communiquer, qu'on arrive dans un hôpital et que l'équipe est très professionnelle, etc. On est habitué à cela, mais pour la personne concernée, c'est la première fois qu'elle subit cela. Comment traite-t-on les proches dans ces situations ? Sont-ils également pris en charge ? Que se passe-t-il à l'unité de soins intensifs ?

S : Oui, c'est très, très important. Si, ils sont aussi pris en charge. Ils sont aussi très importants parce que nous avons souvent besoin d'informations urgentes et que les personnes concernées ne peuvent parfois pas les communiquer, surtout en cas d'aphasie. Lorsque les patients souffrent d'aphasie, ils ne peuvent pas me dire que quelque chose n'allait pas avant-hier. Et cela peut être décisif pour le choix de la thérapie. Ou ils ne peuvent peut-être pas me dire qu'ils prennent encore des anticoagulants. Cela peut être très, très important. Nous contactons donc toujours les proches, nous essayons toujours de les avoir avec nous au début. Au moins pour un bref entretien. Dans l'agitation, il y a toujours quelqu'un de l'équipe, souvent du personnel soignant, mais aussi quelqu'un de nous, les médecins, qui explique brièvement ce qui va se passer maintenant, que tout doit aller très vite, que l'on n'a malheureusement pas le temps de discuter plus longtemps ; on va chercher les informations dont on a besoin ; on explique que l'on va faire une photo, que l'on va commencer la thérapie et que l'on reviendra ensuite au calme. Ensuite, ils peuvent bien sûr aussi aller voir leurs proches. C'est bien sûr aussi incroyablement important pour les patients qu'il y ait quelqu'un de leur famille.



I : Tu l'as mentionné, la collaboration interprofessionnelle est très, très importante. Et tu travailles aussi à la SSN. Pourquoi l'interprofessionnalité est-elle si importante pour toi ?

S : Parce que nous apportons simplement des expertises différentes, des formations différentes qui sont complémentaires. Et chacun seul ne suffit pas. Et nous allons certainement encore parler de l'aphasie, je trouve que c'est un exemple classique où, du côté du médecin, nous pouvons déjà reconnaître et comprendre un peu ce qui pourrait s'être passé et c'est important pour nous pour le diagnostic, mais du point de vue thérapeutique, nous sommes très proches et sans experts, nous ne pourrions pas du tout aider. Et dans le cas de l'aphasie, nous avons de toute façon besoin de beaucoup de conseils et de soutien de la part des médecins, afin de savoir comment aborder correctement les personnes concernées et comment les soutenir de manière optimale.

I : Il y a aussi des règles ou des conseils très clairs de la part d'Aphasie Suisse sur la manière d'aborder les personnes aphasiques. Tu as bien décrit au début que tout le système linguistique est concerné, contrairement à la dysarthrie, où il s'agit d'une problématique purement motrice. Cela signifie que l'on pourrait partir du principe que le patient ne sait pas lire, ne reconnaît plus la lettre, ne sait plus écrire son nom dans le cas de l'aphasie. Les règles que l'aphasie en Suisse impose sont vraiment le contact visuel, l'intégration de la communication non verbale, avec des images, avec l'intégration de tout. Et le temps est un facteur essentiel. A-t-on le temps à l'âge clinique ?

S : Non. Non, nous ne l'avons pas fait. Surtout dans une phase aussi aiguë, nous ne l'avons pas. Et malheureusement, lorsque quelqu'un arrive avec un AVC aigu, par exemple, nous n'avons souvent pas l'orthophoniste avec nous. Cela signifie que nous ne pouvons essayer d'aller à la rencontre des personnes concernées qu'avec nos maigres moyens. Mais ce qui est important, et c'est ce que j'essaie toujours de mettre en œuvre, de la même manière que l'on s'approche de chaque personne dont on sait qu'elle a besoin d'aide, c'est de se montrer, d'exprimer sa compréhension. Par exemple, si l'on remarque que la personne est aphasique et qu'elle ne peut pas produire de langage, on fait comprendre que cela ne fonctionne pas avec le langage. Je comprends, c'est à cause de l'attaque cérébrale, n'est-ce pas ? Nous allons nous y consacrer, nous espérons que cela s'améliorera. Qu'on ne donne pas aux personnes concernées le sentiment qu'on les accepte comme ça, mais qu'on les comprend. Et que l'on essaie aussi, même si elles ne peuvent pas produire de langage, de voir si elles te comprennent. C'est très, très important. Il faut parfois utiliser des moyens simples, donc vous pouvez fermer les yeux, vous pouvez ouvrir les yeux. Et c'est tout à fait essentiel de faire un effort, au moins dans le court laps de temps, pour savoir si la personne, même si elle ne peut pas parler, est en mesure de comprendre grossièrement ce qui se passe. Mais aussi dans la compréhension, c'est une situation exceptionnelle, c'est probablement un stress fou. On ne peut pas venir avec des contenus complexes. C'est par exemple très, très important pour les études ou les consentements, pour des interventions quelconques. On ne peut pas partir du principe que même les personnes non aphasiques sont capables de lire et de signer une déclaration de consentement très compliquée. En cas d'aphasie, c'est bien sûr encore plus vrai. Cela signifie que l'on doit être conscient à la minute où l'on parle que je dois simplement participer à la décision pour cette personne en mon âme et conscience. En y associant bien sûr les proches, s'ils sont là.



I : C'est une tâche très difficile pour les patients qui ont des troubles du langage. Je pense que c'est toujours un défi très difficile à relever. L'humain, que tu as si bien décrit, est l'alpha et l'oméga. Se mettre à la place de la personne, verbaliser ce que l'on voit. C'est difficile pour elle de parler en ce moment et d'absorber cette problématique. Mais nous ne pouvons pas tous faire de la magie. Les problèmes liés à l'impossibilité de communiquer sont massifs. Et c'est là que tout le monde est parfois mis à contribution au lit. Et après avoir été chez vous en stroke, quand il s'agit d'un AVC grave, où vont les patients ? Que se passe-t-il au cours de l'évolution ?

S : Il y a souvent une rééducation dans une clinique de rééducation, qui peut durer des semaines, parce qu'on peut encore faire beaucoup de progrès dans cette phase initiale, aussi bien au niveau de la motricité que du langage et de nombreuses autres limitations que l'on peut avoir après une attaque cérébrale et qui ne sont souvent pas détectées dans cette phase aiguë. Par exemple, des choses comme la manipulation des chiffres ou la lecture. Nous les ignorons complètement pendant un ou deux jours et nous n'avons pas le temps de les examiner correctement. Et puis, quand les patients vont mieux, ils constatent soudain qu'ils ne peuvent pas faire correctement les choses qu'ils savaient faire auparavant. Cela peut être la lecture ou la télévision, la compréhension d'un film ou autre, mais cela peut aussi être le fait qu'ils ne peuvent pas utiliser correctement leur téléphone portable. Les applications qu'ils utilisent habituellement pour se déplacer dans la vie, pour gérer leur compte, tout à coup, ils ne peuvent plus le faire. C'est extrêmement important. Et pour cela, il faut beaucoup de temps, de thérapie et de soutien. Et pour cela, il faut à nouveau un travail interprofessionnel.

I : Avant, on parlait aussi un peu du principe qu'il y avait des fenêtres où la rééducation avait un sens. Est-ce qu'on peut dire quelque chose à ce sujet, de la plasticité du cerveau ? ou est-ce que le cerveau peut apprendre indéfiniment ? Ou y a-t-il vraiment une phase où l'on peut dire que oui, jusqu'à ce que, ou quelque chose comme ça. Est-ce qu'on peut le déterminer en termes de durée ?

S : J'essaierais de ne pas le faire. On sait toujours que c'est dans la phase aiguë que les choses changent le plus. C'est donc là qu'il y a le plus de possibilités d'améliorer les choses. C'est pourquoi nous encourageons toujours les personnes concernées à faire une rééducation. Ce n'est pas forcément ce qu'il y a de plus beau pour tout le monde, de ne pas rentrer chez soi directement après l'hôpital, mais d'aller en rééducation. Peut-être que l'on peut même très bien marcher, mais que l'on est aphasique. Et puis expliquer aux personnes concernées, fais-le maintenant, parce que c'est maintenant que ton cerveau est encore le plus à même de s'adapter rapidement et de réapprendre rapidement. Et pourtant, on apprend toujours, on apprend de toute façon toute sa vie et il est tout à fait possible, dans une phase chronique, avec une bonne thérapie ou peut-être avec une nouvelle thérapie ou une nouvelle motivation, de changer encore quelque chose.

I : Il n'est donc jamais trop tard. On peut toujours être motivé ou avoir un objectif particulier après une période de maladie, il est utile de continuer à s'investir.

S : Absolument, oui.



I : Beaucoup de patients ont probablement aussi peur que cela leur arrive à nouveau. Y a-t-il des chiffres à ce sujet ou des choses importantes pour lesquelles on peut dire qu'on peut aussi faire quelque chose de préventif pour que cela n'arrive pas ?

S : Oui, surtout quand il s'agit d'une attaque cérébrale, cela peut toujours arriver. Là aussi, le risque est le plus grand au cours de la première année. Mais l'attaque cérébrale est quelque chose de si fréquent qu'avec l'âge, nous avons tous un jour ou l'autre un risque d'en être victime. Et le mieux que l'on puisse faire, c'est justement de tenir compte de ce que l'on appelle les facteurs de risque ou de les contrôler autant que possible. C'est à nouveau l'hypertension, le tabagisme, le sucre, le fait de faire plus d'exercice, d'être actif. Ce sont des choses que l'on peut faire. Et c'est bien sûr aussi une partie importante du traitement et de la rééducation. Et c'est aussi super interprofessionnel, on ne se contente pas de nous le dire, mais on apprend aussi un peu comment je fais ? Comment puis-je intégrer le sport dans ma vie ? Comment arrêter de fumer, par exemple ? C'est aussi très interprofessionnel. C'est très important. Et à la fin, il faut avoir de la chance pour que cela ne se reproduise plus. Et heureusement, c'est le cas pour beaucoup de gens.

I : L'interprofessionnalité, c'est un sujet qui a probablement pris beaucoup d'importance ces derniers temps. La médecine est devenue plus complexe. Oui, il y a de nombreuses spécialités. L'OFSP a aussi fait une étude à ce sujet. Au sein de la SSN, vous vous occupez de l'interprofessionnalité. Quels sont les facteurs de réussite ? Quels sont les facteurs qui font que l'interprofessionnalité réussit ?

S : D'une part, il y a une bonne ambiance d'équipe, pas de système hiérarchique, mais il est très important que tous s'estiment, s'apprécient de la même manière. Et je pense que c'est très souvent le cas dans notre commission, parce que nous apportons tous des compétences différentes. Il y a 50 ans, la collaboration était peut-être encore différente. Et aujourd'hui, les thérapies, les thérapeutes et les soins sont si bien formés qu'il est tout à fait clair, même du côté des médecins, que nous n'avons tout simplement pas autant de connaissances et de savoir-faire. Et chacun doit se concentrer un peu sur sa spécialité. Et c'est pourquoi la condition principale est de traiter les différentes professions avec respect et de s'intéresser à ce que font les autres, comment ils s'y prennent. C'est parfois difficile, à cause du peu de temps dont nous disposons souvent, d'avoir un aperçu de ce qui se passe. Je pense aussi souvent que je devrais retourner voir chez l'orthophoniste comment cela se passe, n'est-ce pas ? Cela m'aiderait certainement beaucoup. Parfois, on n'a pas le temps. Mais grâce à ces travaux de commission, et même grâce à de tels projets, on obtient de superbes aperçus, qui sont très enrichissants. Donc de l'intérêt, de la curiosité, de l'estime. Et globalement, il y a un grand intérêt pour la collaboration interprofessionnelle, car on est plus productif, c'est mieux pour les patients. Et il y a aussi beaucoup de nouveaux profils professionnels qui se créent, comme par exemple les Advanced Practice Nurses APN ou Physician Assistant, c'est-à-dire différents profils professionnels qui se situent entre les professions thérapeutiques et les professions médicales, qui peuvent à nouveau faire des choses tout à fait nouvelles et ainsi alléger d'autres travaux et apporter aussi une nouvelle expertise. Il se passe donc beaucoup de choses en ce moment.

I : L'ASSM a aussi publié une charte sur la collaboration interprofessionnelle. Je pense que toutes les personnes qui travaillent dans le domaine de la santé devraient y jeter un coup d'œil. Outre



les choses que tu as dites et qui sont très importantes, comme la communication d'égal à égal, l'estime, la curiosité, il y est également décrit que cela doit avoir lieu sur à l'étage de la direction. Donc pas seulement les infirmiers et les thérapeutes au lit, mais aussi une attitude de l'institution et même des organismes payeurs. Que peux-tu dire à ce sujet ? Y a-t-il des différences entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire ?

S : Oui, il y a différents défis en tout cas, parce qu'il s'agit souvent aussi de l'aspect financier. Donc même si l'estime est là, le travail ne peut réussir que s'il est rémunéré d'une manière ou d'une autre, sinon cela ne fonctionne pas. Et là, c'est peut-être un peu plus facile dans le domaine stationnaire, parce que les rôles sont clairement définis. Ou alors, dans ces nouveaux profils professionnels, le travail peut être délégué par les médecins. Et dans le domaine ambulatoire, c'est peut-être parfois encore un peu plus difficile, car d'après ce que j'entends, il y a d'une part un grand manque de thérapeutes dans différentes spécialités. A ma connaissance, les logopédistes sont une profession très recherchée. Et nous le remarquons aussi. Nos patients ne trouvent donc pas de rendez-vous. C'est vraiment très frustrant et très dommage, n'est-ce pas ? Et j'entends aussi souvent dire que la prestation n'est souvent pas rémunérée correctement. Et justement aussi l'entretien, qui est aussi très important, probablement dans votre travail, que cela ne peut pas du tout être facturé correctement. C'est bien sûr aussi dommage quand on n'a que très peu de temps pour faire sa thérapie et qu'on aimerait en faire beaucoup plus. Mais cela n'est plus très bien rémunéré. Je ne sais pas si cela répond correctement à la question. Mais oui, je pense que les défis sont différents en ambulatoire et en stationnaire. Je pense que la rééducation est une super situation. Parce que là, l'aspect thérapeutique est très important, l'aspect médical est peut-être un peu en retrait.

I : Et aussi la constance. Dans le domaine des soins aigus, comme tu l'as si bien décrit, c'est l'effervescence. Il s'agit de vie et de survie. Et en rééducation, on a des patients plus longtemps. On peut définir des objectifs. Tout le monde peut participer aux objectifs. Et en ambulatoire, cela se répartit à nouveau, parce que les chemins sont plus longs. On n'est plus simplement porte à porte. Et c'est pourquoi l'interprofessionnalité a probablement ses défis à chaque étape. Et nous sommes probablement d'accord sur le fait que la collaboration interprofessionnelle peut donner le meilleur. Et il est également décrit dans la charte qu'il est également très important d'impliquer le patient. Nous avons nos études et nos lignes directrices, nous avons nos idées sur la meilleure manière de prendre en charge le patient. Mais il est très important que nous décidions aussi avec le patient de ce qui est important ou non pour lui. Et avec les personnes aphasiques, comme tu l'as décrit, c'est un défi supplémentaire.

Tu travailles aussi dans la recherche, moins dans le domaine de l'aphasie, mais de quoi, si tu n'es pas en stroke, peux-tu encore volontiers t'occuper ?

S : Donc déjà avec la recherche dans le domaine de l'AVC, comment faire en sorte que les thérapies fonctionnent mieux, que nous adaptions les thérapies à la personne, c'est-à-dire que nous comprenions mieux, à l'aide des caractéristiques du patient, mais aussi de l'imagerie, quelle est la meilleure thérapie pour qui et quel est le pronostic pour les différents patients concernés. C'est une chose. Et nous faisons aussi beaucoup de recherche dans le domaine des céphalées. C'est un autre de mes domaines de prédilection, où nous collaborons également avec des



linguistes. Ce sont des linguistes ou des experts du langage. Il s'agit moins de l'aphasie que des conversations que nous avons sur les céphalées et d'analyser et de comprendre de quoi nous parlons ? Comment les maux de tête sont-ils décrits ? Parce que la douleur ne se voit pas, il faut la communiquer. Et aussi un peu comment se déroulent les entretiens, à quel point les patients sont satisfaits de ces entretiens et ce qui est vraiment important pour eux. Et nous, les médecins, nous n'avons pas non plus beaucoup de temps, le rapport doit être tapé, on écrit peut-être sur l'ordinateur pendant l'entretien ou nous n'offrons pas toujours la situation idéale pour l'entretien. Et c'est le cas pour les patients souffrant de céphalées. Et maintenant, il faut s'imaginer que quelqu'un est assis là avec une aphasie. Les besoins sont alors tout à fait différents. Il faut encore plus de temps et nous atteignons très vite nos limites. Et améliorer cela est une chose, et je sais qu'il y a aussi beaucoup de recherche en cours, pas chez moi, mais chez des collègues qui veulent développer des moyens de soutien pour les personnes aphasiques, qui aident peut-être à rendre le langage plus compréhensible ou à rendre le langage disponible pour d'autres, afin de faciliter la communication. Mais je sais que nous n'en sommes qu'au début.

I : Wow, nous sommes impatients de voir ce qui nous attend encore. Et comme tu l'as bien décrit, la communication dans tous les domaines médicaux est incroyablement importante. Dans le domaine de l'aphasie, c'est encore plus important parce que l'un des patients est limité dans ses capacités de communication, mais partout dans le domaine de la santé, je pense que la communication est extrêmement importante.

Pour conclure, si tu peux faire ce genre de vœu pour les personnes aphasiques, qu'est-ce que tu vas espérer ou qu'est-ce que tu vas souhaiter pour le système de santé, que les choses se passent encore un peu mieux ou qu'elles soient différentes ? Qu'est-ce que tu trouves très important ?

S : Je pense qu'il y a plus de possibilités de thérapie et une meilleure compréhension de l'aphasie et de ce à quoi on peut s'attendre et des possibilités de soutien. Ce ne sont pas des choses énormes dont je rêverais, mais je pense qu'il y a beaucoup de choses dans le domaine de la transmission des connaissances, de la transmission de la thérapie, avec lesquelles on peut déjà faire beaucoup de progrès. Je ne pense pas qu'il existe une arme magique. Il n'y a pas non plus de pilule pour l'aphasie, il faut simplement l'aborder de manière individuelle et thérapeutique. Et je peux m'imaginer que des moyens auxiliaires, donc je pourrais m'imaginer, si j'étais une personne concernée ou un proche, si j'avais quelque chose en main qui me donnerait quelques conseils sur la manière de gérer le fait que mon mari ne me comprenne pas, par exemple ? Et dans cette situation, que puis-je faire concrètement ? Y a-t-il un livre d'images, une carte ou une application que je peux utiliser ? Ou est-ce peut-être contre-productif, parce que je ne dois pas utiliser autant d'aides électroniques ? Je pense que les aides pour les proches seraient très importantes. Et aussi pour le corps médical, non ? Comment faire correctement ? Je pense que nous n'investissons pas assez de temps dans ce domaine.

I : Merci beaucoup pour ces descriptions très impressionnantes. Je pense que nous en savons tous un peu plus maintenant sur l'aphasie, le domaine des soins aigus, la rééducation, le service ambulatoire, l'interprofessionnalité, ce qui est très, très important, le temps que nous avons ou que nous n'avons pas.



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

Oui, je pense que nous avons vu beaucoup de choses et je me réjouis de pouvoir parler avec une orthophoniste et un infirmier dans les prochaines séries de podcasts que nous avons prévues, qui pourront peut-être donner des conseils. Et aussi avec une personne concernée et son épouse, qui peuvent raconter exactement de leur point de vue comment ils ont vécu cela. La buse, si elle était possible et les discussions et ne pas pouvoir communiquer. J'attends avec impatience les autres séries et je te remercie beaucoup, Susanne, de nous avoir permis de parler ainsi ensemble. Merci à toi.

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