



Diplôme Universitaire

Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle

Directrice pédagogique : Marie-Rose Moro

Coordonnateur pédagogique : Serge Bouznah

DE MUTISATION DE PATIENTS APHASIQUES BILINGUES
ET APPROCHE ORTHOPHONIQUE TRANSCULTURELLE

DANS LE SERVICE D'UNITE NEURO VASCULAIRE
DE L'HOPITAL SAINT-ANTOINE A PARIS

Directrice de mémoire : Stéphanie Larchanché

Nicole Guinel – Orthophoniste
Année 2014/2015

Remerciements

Je tiens à remercier le Pr Sonia Alamowitch qui a soutenu mon projet dès 2010, Serge Bouznah pour m'avoir intégré dans ce DU, Marie-Rose Moro pour m'avoir invité à participer à des consultations transculturelles, Stéphanie Larchanché pour avoir encadré mon mémoire, ainsi que tous les intervenants qui ont apporté leur savoir-faire et leur savoir-être tout au long de cette formation.

Je tiens à remercier également toutes les personnes qui ont prêté leurs voix à la réalisation de mon matériel numérique.

Enfin, je remercie Marion Dupuis pour la création du site « Orthotradaphasia.com » ainsi que pour la relecture attentive de mon mémoire.

La nuit n'est jamais complète
Il y a toujours puisque je le dis
Puisque je l'affirme
Au bout du chagrin une fenêtre ouverte
Une fenêtre éclairée
Il y a toujours un rêve qui veille
Désir à combler, faim à satisfaire
Un cœur généreux
Une main tendue, une main ouverte
Des yeux attentifs
Une vie la vie à se partager

Paul Eluard

« Et un sourire »

TABLE DES MATIERES

Remerciements	p 2
Table des matières.....	p 4
INTRODUCTION.....	p 6
I – <u>SERVICE DE NEUROLOGIE ET ORTHOPHONIE</u>	p 7
A) Présentation du service de Neurologie Vasculaire de l’Hôpital Saint-Antoine.....	p 7
B) Rôle de l’orthophoniste en Unité de Soins Intensifs Neuro Vasculaire et Unité Neuro Vasculaire.....	p 7
C) Raisons et motivations pour le Diplôme Universitaire. « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle ».....	p 8
II – <u>NOTIONS D’ANTHROPOLOGIE DE LA MALADIE</u>	p 9
A) Définition et apports de l’anthropologie médicale.....	p 9
1) Définition	
2) Apports de l’anthropologie médicale	
B) Différentes approches et différents modèles explicatifs.....	p 11
C) Différentes représentations de la maladie.....	p 13
1) Représentations profanes	
2) Représentations lexicales ou métaphoriques de la maladie	
3) Représentations narratives de la maladie	
D) L’approche transculturelle.....	p 18
1) Définition	
2) Le cadre législatif	
3) Interprète et médiateur	
a) L’interprétariat	
b) L’interprétariat-médical	
c) La médiation	
d) L’interprète-médiateur transculturel	
4) La consultation transculturelle	
5) L’alliance thérapeutique	
III – <u>LANGAGE – APHASIE – MUTISME</u>	p 27
A) Vous avez dit langage ? Mais dans quelle langue ?.....	p 27
1) Le langage	

2) La langue	
B) Les 6 fonctions du langage chez Jakobson.....	p 28
C) L'aphasie	p 29
1) Le fonctionnement du cerveau	
2) L'aphasie	
3) La prise en charge des aphasies	
D) Mutisme et démutisation	p 33
1) Le mutisme	
2) La démutisation	
IV – <u>BILINGUISME ET DEMUTISATION</u>	p 36
A) Le bilinguisme.....	p 36
1) Définition	
2) Différents types de bilinguismes	
3) Activité neuronale de la personne bilingue	
4) Le statut des langues	
B) L'aphasie, le bilinguisme et la démutisation.....	p 39
1) Bilan et récupération en phase chronique pour un patient bilingue ou multilingue	
2) Bilan et récupération en phase aigüe pour un patient bilingue ou multilingue	
3) Démutisation et bilinguisme	
V – <u>APPROCHE TRANSCULTURELLE « NUMERIQUE »</u>	p 45
A) Historique.....	p 45
B) Approche pragmatique.....	p 46
C) Approche philosophique.....	p 47
D) Approche formatrice.....	p 48
E) Création d'un site.....	p 48
CONCLUSION.....	p 50
BIBLIOGRAPHIE.....	p 51
Annexe 1.....	p 54
Annexe 2.....	p 62

INTRODUCTION

Dans le cadre de mon parcours professionnel, en tant qu'orthophoniste intervenant auprès de patients cérébrolésés, j'ai fréquemment été confrontée au bilinguisme de mes patients. Ce bilinguisme a souvent été un frein pour engager une rééducation du langage, mais également une richesse dans la découverte d'autres cultures.

Cette découverte de la différence, la nécessité d'une adaptation de ma démarche de soins, m'ont porté à la recherche de solutions et de connaissances spécifiques dans le domaine de l'approche transculturelle du soin. C'est cette démarche que je souhaiterais vous faire découvrir tout au long de ce mémoire.

Ainsi, je présenterai dans le premier chapitre le cadre institutionnel dans lequel j'interviens, l'Unité de Soins Intensifs du service de Neurologie Vasculaire de l'Hôpital Saint-Antoine à Paris, mon rôle en tant qu'orthophoniste au sein de ce service, ainsi que mes motivations pour préparer le DU « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle ».

Dans un second temps, j'aborderai quelques notions d'anthropologie médicale, en présentant les apports de cette discipline, les différentes approches et modèles explicatifs existants, les différentes représentations de la maladie selon les cultures ou la place que l'on occupe face à elle, pour terminer par l'approche transculturelle et l'alliance thérapeutique qui en découle.

Dans un troisième chapitre, je présenterai l'aphasie, le mutisme et les techniques de démutisation, ainsi qu'un détour théorique sur le langage et le fonctionnement du cerveau.

Le quatrième chapitre sera consacré au bilinguisme et à la démutisation des patients bilingues ou non francophones. Il y sera question non pas *du* bilinguisme, mais *des* bilinguismes, du fonctionnement neuronal des personnes bilingues, du statut des langues, pour terminer sur les hypothèses de récupération des personnes aphasiques bilingues et la spécificité de l'intervention orthophonique en phase aigüe dans un contexte de bilinguisme.

Le dernier chapitre sera consacré à la création d'un matériel spécifique dédié aux personnes mutiques bilingues ou non francophones, avec une présentation de l'historicité de cette démarche, de la réalisation pragmatique et concrète de cet outil de travail, de l'approche philosophique qui a sous-tendu cette recherche, pour terminer sur la présentation d'un projet de reproductibilité de ce travail, dans un esprit de partage en accès libre et gratuit grâce au numérique.

I – SERVICE DE NEUROLOGIE ET ORTHOPHONIE

A) Présentation du service de Neurologie Vasculaire de l'Hôpital Saint-Antoine

L'hôpital Saint-Antoine est un hôpital universitaire de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Il est situé dans le 12^e arrondissement de Paris et accueille un public très varié, tant au niveau des âges, des nationalités, des milieux socio-culturels que des pathologies.

Le service de Neurologie Vasculaire est composé de 2 services : l'Unité de Soins Intensifs Neuro Vasculaire USINV (8 lits d'hospitalisation) et l'Unité Neuro Vasculaire UNV (16 lits d'hospitalisation).

Les patients accueillis en USINV sont adressés dans la majorité des cas directement par le Samu ou les pompiers, au décours d'un accident vasculaire cérébral (infarctus ou hémorragie cérébrale). Ils sont fragiles, sont susceptibles de s'aggraver rapidement et nécessitent une surveillance constante. Ils peuvent rester alités pendant plusieurs jours, ou être obligés de garder la position allongée pendant un jour ou deux (par crainte du « décrochement » d'un thrombus cardiaque et de sa migration vers le cerveau, décrochement provoqué par le passage de la position allongée à la position semi assise ou debout).

Ces patients ont souvent des troubles phasiques, des troubles de la conscience, des troubles de la perception corporelle ou extra corporelle, des troubles de la déglutition, troubles que les orthophonistes évaluent et prennent en charge. Les personnes hospitalisées dans mon service peuvent avoir un niveau de vigilance fluctuant et être confus en début de prise en charge.

Mais dans tous les cas, ces patients ont besoin d'une stimulation cognitive rapide qui favorisera une meilleure récupération.

Lorsque leur état vital est stabilisé, ils sont transférés en UNV et leur prise en charge médicale, paramédicale et sociale se poursuit jusqu'à leur départ en centre de rééducation, maison de retraite ou jusqu'à un retour à leur domicile.

B) Rôle de l'orthophoniste en USINV et UNV

Les orthophonistes ont un rôle de soins directs aux patients, immédiat, avec une expertise sur les troubles éventuels et leur prise en charge, mais nous avons également tout un pan de notre travail qui consiste à :

- informer et guider les familles,
- former et guider le personnel soignant,
- organiser la poursuite des soins orthophoniques à la sortie du patient,

- former de futurs professionnels orthophonistes

Dans l'information et la guidance des familles, nous sommes souvent confronté(es) à la nécessité de reformuler les informations entendues par les familles lors de leur contact avec les médecins. Les premières informations données par ces derniers sont éminemment précises sur la pathologie, les risques vitaux et sont souvent entendues dans un état de stress et d'anxiété qui ne permet pas aux proches de comprendre « l'incompréhensible de la soudaineté de l'hospitalisation ».

Dans la reformulation que nous faisons, aux proches et/ou à nos patients, j'ai compris au décours de la formation dispensée pendant le DU « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle » que nous avons, en tant que paramédicaux, un rôle de médiateur transculturel médecin/patient. En effet, la médiation transculturelle est souvent envisagée sous l'angle de la diversité culturelle ethnique, face à des incompréhensions liées à des cultures différentes et des langues différentes, mais les mondes experts des spécialités médicales, indépendamment de la question ethno-géographique internationale, ont souvent besoin d'une passerelle pour aller à la rencontre des mondes profanes des patients.

C) Raisons et motivations pour le D.U. « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle »

Pendant une quinzaine d'années, j'ai travaillé dans un centre de rééducation en neurologie adulte avec des patients hospitalisés plusieurs mois. Pour les patients peu francophones, sur des prises en charge à moyen terme, je pouvais travailler avec les familles et parfois avec des interprètes pour disposer de traductions orales et écrites du matériel utilisé. Nous avions le temps de nous « poser » ensemble et de réfléchir aux meilleures stratégies possibles.

La question du bilinguisme m'a souvent amené à m'interroger sur les difficultés de prise en charge que cela ajoute à des pathologies déjà complexes, sur la nécessité d'avoir un matériel et une approche adaptés.

A mon arrivée en 2009 dans le service de Neurologie vasculaire de Saint-Antoine, ce questionnement s'est manifesté d'une manière plus aigüe car j'ai été confrontée très rapidement avec mes patients allophones à une certaine impuissance pour apporter mon savoir-faire technique, dans une urgence complexifiée par les délais administratifs de recherche d'interprétariat.

En 2011, j'ai élaboré un matériel destiné à la démutisation de patients peu ou non francophones. Mais en parallèle de cette approche formelle que j'ai mis en place, j'ai souvent

été intriguée par des comportements différents de mes codes personnels et sociaux face à la maladie et à la mort.

J'ai eu l'occasion de pouvoir participer à plusieurs journées de formation continue sur les thèmes du bilinguisme et de l'approche interculturelle des soins :

- Journée ORAP (association des Orthophonistes de l'AP-HP) consacré au bilinguisme en 2011,
- XIIèmes Rencontres Internationales d'Orthophonie « Bilinguisme et biculture : Nouveaux défis ? » en 2012,
- Journée « Inter-culturalité et Soins » à l'Hôpital Sainte-Anne en 2012 également,
- Journée Migrants « Mourir ici quand on vient d'ailleurs » en 2013 à l'Hôpital Avicenne.

Ces différentes formations m'ont conforté dans mon souhait de pouvoir approfondir mes connaissances ethnologiques et ethno-psychiatriques, de pouvoir également formaliser mon projet de recherche-action entrepris depuis 2011. Elles m'ont permis de créer des liens et des contacts avec d'autres professionnels concernés par la prise en charge de patients allophones, de m'inscrire au DU « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle » et de découvrir l'univers de l'anthropologie de la maladie et de la médiation transculturelle que je ne connaissais pas.

II – NOTIONS D'ANTHROPOLOGIE DE LA MALADIE

A) Définition et apports de l'anthropologie médicale

1) Définition

De tous temps, les hommes ont cherché à donner un sens à la maladie en tentant d'associer la causalité et la sémantique. L'anthropologie médicale s'est développée sous la colonisation, et « (...) a été marquée à ses débuts par (...) un intérêt important pour le symbolique et le religieux. » (Moro, Baubet, 2013, p 6).

C'est William Halse Rivers, en 1924, qui a été le précurseur de la discipline en suggérant que « (...) la pratique médicale était un processus social (...) » puis en 1946 Erwin H Ackerknecht « (...) souligne à son tour la fonction de contrôle social jouée par la conceptualisation et le traitement de la maladie dans les sociétés traditionnelles. » . Enfin en 1968, les travaux d'Edward Evans-Pritchard sur les conceptions sorcellaires chez les Azandé « (...) ont montré que leurs croyances (...) s'intègrent dans un dispositif explicatif qui renvoie à l'ensemble des représentations sociales du groupe. » (Fainzang, 2000, p 2-3-4)

L'anthropologie médicale s'est ensuite appliquée à la culture occidentale pour étudier ses propres représentations, avec deux orientations principales, l'orientation fonctionnaliste (fonction sociale des représentations de la maladie dans les sociétés étudiées) et l'orientation cognitive (perception et structuration de l'expérience de la maladie et du malheur) (Larchanché, 2015)

Pour définir l'anthropologie médicale au terme de cette courte présentation, je reprendrai la définition de Marie-Rose Moro : « L'anthropologie médicale est une anthropologie tournée vers la façon dont les sociétés perçoivent, définissent et expliquent ces agressions que sont la maladie et la mort, et les moyens qu'elles emploient pour prendre en charge les demandes de ceux qui les subissent. » (Moro, Baubet, 2013, p 5)

2) Apports de l'anthropologie médicale

Les apports de l'anthropologie médicale peuvent se résumer en 5 concepts-clés (Larchanché, 2015)

1. Une nouvelle définition de la culture

La culture n'est pas innée, elle est acquise et nous est transmise par nos pairs. C'est un « (...) ensemble partagé de connaissances, de schèmes créés par un groupe d'hommes, pour percevoir, interpréter, exprimer et répondre aux réalités sociales, autour d'eux. » (Di, Moro, 2013, p 33), et « l'une des fonctions de la culture (au sens anthropologique du terme) est de

fournir à l'individu une conceptualisation de la délimitation entre le dedans et le dehors »
(Nathan, 2013, p 33)

2. Une distinction entre maladie biologique et maladie vécue
3. Le concept de bio-médecine, avec un système culturel propre (langage et tenue vestimentaire par exemple)
4. Les modèles explicatifs de la maladie
5. Une technique de questionnement pour encourager le patient à échanger

La singularité de cette approche est de comprendre le point de vue de l'autre, en faisant un décentrage par rapport à ses propres connaissances, pour comprendre les représentations de l'autre. C'est tenter de se comprendre soi-même pour lutter contre les jugements ethnocentriques, reconnaître qu'on a affaire à un conflit de valeurs et non à des comportements aberrants (Larchanché, 2015), et j'ajouterais ce que j'ai découvert au cours de mes réflexions pendant cette formation : qu'il s'agisse de situations transculturelles ethniques ou de situations transculturelles sociales.

B) Différentes approches et différents modèles explicatifs

Nous savons que les hommes, les sociétés ont de tous temps eu besoin de donner du sens à la maladie, au malheur qui les frappait dans la diminution de leurs capacités physiques. « (...) la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser. » (Augé, Herzich, 1994, p 9)

Dans les années 1970, François Laplantine a identifié différents modèles étiologiques ainsi que différents modèles thérapeutiques, qu'il présente par couples antagonistes dans un de ses ouvrages « Anthropologie de la maladie ».

En effet, François Laplantine décrit :

- Le modèle ontologique (centré sur la maladie) et le modèle relationnel (centré sur l'homme-malade),
- Le modèle exogène (volonté d'un sorcier, du diable, de Dieu même) et le modèle endogène (les troubles du métabolisme), avec une 3ème voie exo et endogène (tout en

ayant son origine à l'extérieur du malade, la maladie est provoquée par lui-même qui n'a rien fait pour l'éviter),¹

- Le modèle additif (maladie conséquence d'un péché, ou intrusion d'un « objet » dans le corps : virus, microbe, possession démoniaque) et le modèle soustractif (le malade a perdu quelque chose de son intégrité physique ou psychique),
- Le modèle maléfique (la maladie est dévalorisante) et le modèle bénéfique (bénéfice secondaire d'une maladie)

A ces différents modèles, François Laplantine met en corrélation des modèles thérapeutiques :

- Le modèle allopathique (juguler les symptômes par les contraires) et le modèle homéopathique (réactiver les symptômes par les semblables),
- Le modèle additif (alimentation renforcée, pèlerinage) et le modèle soustractif (saignée, ablation d'organe),
- Le modèle exorcistique (le soignant cherche à extraire le mal du patient) et le modèle adorcistique (le soignant est l'assistant du malade),
- Le modèle sédatif (calmant) et le modèle excitatif (Laplantine y place la démarche psychanalytique, qui ravive les souvenirs) (Laplantine – 1986-1992, pp 55 à 222)

Arthur Kleiman, également dans les années 1970, définit deux notions : le système de soins et les modèles explicatifs.

Le système de soins décrit par Arthur Kleiman est composé de trois secteurs qui se chevauchent :

- le secteur populaire (lieu où la maladie est définie en premier),
- le secteur professionnel (avec les professions de santé organisées),
- le secteur traditionnel (les spécialistes non professionnels). Pour lui les modèles explicatifs s'articulent autour de 5 axes : étiologie, moment de l'apparition, physiopathologie, évolution et traitement. (Moro, Baubet, 2013, p 13)

Arthur Kleiman distingue également la « maladie-disease » qui concerne le dysfonctionnement d'un processus biologique, et la « maladie-illness » qui est l'expérience psychosociale de la maladie et ses significations (Taïeb et all – 2005, p 174)

¹Cas de transgression d'un interdit chez les Baoulé en Côte d'Ivoire ou encore négligence par rapport au savoir médical et aux campagnes de prophylaxies (Laplantine, 1986-1992, p 104)

Byron Good, quant à lui, distingue quatre approches de l'anthropologie médicale :

- La tradition empiriste (représentation de la maladie exempte de culture et éducation du patient afin qu'il modifie son comportement jugé irrationnel),
- L'anthropologie interprétative (centrée sur le sens, le rapport de la culture à la maladie),
- L'anthropologie cognitive (méthode de recherche dans la conceptualisation de la maladie dans la société),
- L'anthropologie critique (approche davantage politique avec une intégration des rapports de forces politiques et économiques dans la maladie). Cette dernière approche a probablement vu le jour lorsque le discours socio-politique a été davantage axé sur les différences et inégalités Nord-Sud. En effet, Good propose l'analyse suivante : « La focalisation sur les croyances populaires relatives aux maladies a souvent empêché de prendre en compte dans l'analyse anthropologique, la répartition déféctueuse des soins de santé, les inégalités sociales et les politiques industrielles qui sont à l'origine des problèmes de santé. » (Good – 1998 in Faizang – 2001, p 9)

C) Différentes représentations de la maladie

La maladie est double : elle renvoie à des interrogations universelles (pourquoi moi ? pourquoi maintenant ? à cause de qui ? à cause de quoi ?), et à des réponses particulières, propres à chaque société, chaque culture. Il s'agit notamment d'un des concepts d'Arthur Kleiman, concernant le tryptique « maladie-disease » (maladie biologique et nosographie des symptômes), « maladie-illness » (maladie vécue et expérience de la maladie par l'individu) et « maladie-sickness » (déterminants sociaux de la maladie et représentations sociales).

Avant d'aller plus loin dans ce chapitre, immergeons-nous dans des représentations causales non occidentales auxquelles nous ne sommes pas habitués, notamment les représentations sorcellaires.

1) Représentations profanes

Les anthropologues sont nombreux à souligner qu'il faut considérer la sorcellerie comme une théorie (Larchanché, 2015) c'est-à-dire comme un « système d'hypothèses sous-tendant les

interprétations des évènements » (Dictionnaire Larousse) et non comme une croyance dénuée de fondements.

Edward Evans-Pritchard dont il a été question au chapitre précédent a donné l'exemple célèbre du toit d'un grenier qui s'effondre et de l'interprétation des Azandé par rapport à cet évènement : « (...) le grenier s'est effondré parce qu'il était mal fixé...mais c'est sur TELLE personne et à TEL MOMENT qu'il est tombé et pour les Azandé, il s'agit d'un signe à décrypter (l'homme a commis une faute ou il est victime d'une persécution par un tiers » (Fainzang, 2000, p 4). Pour François Laplantine, en Afrique noire, « (...) la maladie est toujours vécue comme une dégradation des liens sociaux (...) elle est le signe (...) d'une perturbation des relations que le village entretient avec lui-même et qui se situe en dehors du malade » (Laplantine, 1976, p 46).

En Afrique noire, l'individu n'existe que par rapport à son groupe d'appartenance et son comportement influe sur la vie du groupe. C'est tout le groupe qui est atteint, car la maladie est un message d'alerte. Il peut s'agir de la transgression d'un interdit qu'il faudra réparer grâce à des rituels spécifiques (par exemple avoir des relations sexuelles en brousse est souvent considéré comme une offense à Asyé, divinité de la terre, et doit être soumis à des rites de purification).

Selon François Laplantine toujours, « la pensée africaine est assoiffée de rendre à tout prix le monde intelligible, clair et cohérent » et « l'idée même que de l'imprévisible (...) puisse advenir est systématiquement éliminée au profit d'un système explicatif qui a tout prévu dans les moindres détails » (Laplantine, 1976, p 127). C'est la raison pour laquelle chaque action est souvent corrélée à un système de purification préventive ou réparatrice.

Les représentations profanes des évènements ne sont pas des freins à la compréhension du discours médical considéré comme rationnel. Il s'agit d'une autre explication, non-exclusive de ce dernier et souvent complémentaire. L'interprétation profane des patients n'exclut pas une compréhension fine du discours médical. Elle n'est pas non plus un obstacle à l'établissement d'une alliance thérapeutique (Bouznah, 2015)

En effet, selon Marc Augé, « C'est souvent la persistance du mal, plutôt que sa forme, qui suscite l'hypothèse d'une cause sociale, par exemple d'une agression en sorcellerie. » (Augé, 1994, p 76)

Un proche d'un de mes patients d'origine africaine m'a parlé de possibilité d'attaque de sorcellerie « il y a quelque chose dans la famille : son père et le père de son père ont eu la même chose ». Le problème d'une fragilité héréditaire ne faisait aucune doute pour les

médecins, ce que la famille était apte à comprendre, mais encore une fois, la question principale à laquelle personne ne pouvait apporter de réponse était : pourquoi eux ?

Dans la culture Rom, où le groupe prime sur l'individu, la maladie vient par la malchance. Dans le cas d'une maladie cardiaque, l'individu a été foudroyé par la malchance et ne doit pas être fréquenté car il peut porter malchance à son tour. Si un Rom doit être hospitalisé, il préfère s'enfuir de l'hôpital pour que la communauté ne s'aperçoive pas de son absence, et ne l'exclue pas pour se protéger de lui. Enfin chez les Roms, les soins sont difficiles car il existe des mots tabous, des zones du corps impures (le haut du corps est pur, le bas est impur). Si quelqu'un fait ou dit quelque chose d'impur, les Roms pensent qu'il y aura une répercussion sur le groupe. Par contre si un non Rom (un gadgé) prononce le mot ou fait l'action, le groupe ne sera pas tenu pour responsable (Iacob, 2015)

Nous voyons ici encore que l'explication du monde et ses malheurs sont régis par un système de codes, d'interdictions et de possibilités non pas de contournement mais de possibilités de « rédemption ».

Enfin pour terminer, il faut savoir que les individus de sociétés traditionnelles confrontés à des sociétés non traditionnelles sont souvent tiraillés et ambivalents. Selon Tobie Nathan et Catherine Lewertowski : « Tous les patients migrants d'origine africaine, maghrébine ou antillaise que nous avons rencontrés, outre leurs recours à la médecine, sont activement inclus dans des réseaux thérapeutiques traditionnels de toutes sortes : villageois, religieux, communautaires, la plupart du temps les trois » (Nathan, Lewertowski, 1998, p 15). En effet, « (...) se soustraire aux contraintes du groupe, c'est aussi se priver de toute protection efficace contre les ndokis » (Nathan, Lewertowski, 1998), p 72). Dans un article consacré à la présentation de l'ouvrage de Tobie Nathan et de Catherine Lewertowski « Soigner... le virus et le fétiche », dans la revue Jeune Afrique, Tarek Moussa explique que « (...) celui qui récuse l'origine sorcière de son mal s'exclut du même coup du réseau communautaire de prise en charge et renonce à la protection du lignage « (...) le réseau d'entraide congo est structuré autour du kundu, la substance de sorcellerie et du nkisi, la force destinée à la combattre » (Moussa, 1999).

Je terminerai ce chapitre sur une citation de Sylvie Fainzaing qui signale à juste titre que « (...) la description des croyances et des règles sociales n'est pas suffisante pour expliquer les comportements, il faut également décrire les circonstances dans lesquelles ces règles sont respectées ou transgressées » (Fainzaing, 2001, p 14), et je me servirai de cette dernière citation pour rebondir sur les recherches de Lieban (anthropologue de la santé) en 1992 sur l'anorexie où selon lui « la maladie reflète l'adhésion à une norme » (Fainzaing, 2001, p 14)

2) Représentations lexicales ou métaphoriques de la maladie

Que la représentation de la maladie soit profane ou qu'elle soit experte, elle nécessite des mots pour se faire comprendre, un lexique spécifique. Là encore, les termes utilisés peuvent être sujets à caution, selon le locuteur et le récepteur du message.

En Afrique, il existe une sorcellerie dite « cannibalique ». Pour le profane occidental, ceci peut faire référence à des images terrifiantes de prisonniers capturés après une poursuite dans des forêts inhospitalières ! Or, en Afrique « on ne dit pas qu'on attaque quelqu'un en sorcellerie mais qu'on le « mange » (Pury, 2005, p 89). Ce terme est identique en Lari, Lingala, Kutuba et Kikongo et parfois « (...) un grand moment, parfois plusieurs années, peut s'écouler entre le repas cannibalique et la mort de la personne » (Nathan, Lewertowski, 1998, p 73)

Dans son ouvrage « La maladie comme métaphore », Susan Sontag met l'accent sur les différents lexiques utilisés pour décrire la maladie, avec un lexique proche du lexique militaire (« combattre », « cellules colonisatrices », « tuer » les cellules cancéreuses », « défenses » corporelles » etc...) (Sontag, 1978)

Les métaphores psychologiques de la maladie ont été également un courant analytique important avec Wilhelm Reich qui considérait que le cancer était un refoulement des passions, et dans l'imaginaire populaire il a souvent été question de « se préparer son cancer » en raison d'une tendance à ne pas verbaliser ses frustrations.

Dans ma propre expérience professionnelle, j'ai été confrontée à une réflexion d'un proche d'un de mes patients d'origine africaine. Ce proche voulait savoir si la personne hospitalisée avait eu « une attaque ». Le terme utilisé autrefois pour les accidents vasculaires cérébraux était « attaque cérébrale » et je me suis souvent demandée après coup, lors de mes premières lectures autour des différentes représentations de la maladie selon les cultures, si la question était « il a eu une attaque ? » pour « attaque cérébrale » ou « attaque sorcière » ?

Toujours autour de mon expérience professionnelle, je voudrais relater une précaution que je prends au sujet du terme « Négligence Spatiale Unilatérale Gauche ». La Négligence Spatiale Unilatérale (NSU gauche dans le jargon orthophonique) est un trouble acquis après une lésion cérébrale située dans le lobe pariétal droit. Le lobe pariétal s'occupe plus particulièrement de la perception de l'espace et son atteinte aboutit à une « non perception » de l'hémi champ concerné. En d'autres termes, une personne avec une lésion dans le lobe pariétal droit n'aura plus conscience de l'espace gauche qui l'entoure (les informations traitées par les

hémisphères cérébraux sont croisées). Cette aperception du côté gauche se retrouve dans toutes les modalités. Par exemple, le sujet ne peut plus lire un texte correctement, il ne perçoit pas le début des lignes à gauche et peut commencer la lecture de son texte au milieu de la ligne ; si son interlocuteur est situé à sa gauche, il ne le « verra » pas et pourra lui parler ou lui répondre en gardant la tête orientée vers la droite. Le travail orthophonique consiste dans ces cas là à repérer la lourdeur du handicap dans un premier temps et à mettre en place des stratégies pour que le sujet prenne conscience de son problème (il existe une grande part d'anosognosie c'est-à-dire de non reconnaissance du problème), et à le solliciter au maximum sur le côté gauche pour amorcer une récupération. Un travail d'information de l'entourage du patient est mis en place immédiatement, à l'aide d'explications de la pathologie à la famille et d'affichettes dans la chambre du patient (pour les proches et le personnel soignant). Sur les affichettes, je n'indique jamais « Mr ou Mme Untel souffre de négligence à gauche », car je sais très bien que dans le discours populaire le terme « négligence » est péjoratif, synonyme de « laisser-aller ». J'indique que son « attention est focalisée à droite, qu'il faut ré-orienter son attention sur le côté gauche en se plaçant au maximum sur sa gauche, lors des soins ou des visites » (ce qui est d'ailleurs une des hypothèses de ce syndrome : hyper-aimentation à droite par désafférentation des zones dévolues au traitement de l'espace à gauche).

Après avoir abordé les représentations profanes, puis les représentations lexicales et métaphoriques de la maladie, je vais évoquer les représentations individuelles et narratives du patient pour clore ce chapitre sur les différentes représentations de la maladie.

3) Représentations narratives de la maladie

Boris Cyrulnik dit que « tous les chagrins sont supportables si l'on en fait un récit » (Cyrulnik, 1999, p 118). Encore faut-il avoir un espace où élaborer ce récit et un réceptacle où le déposer.

A nouveau, il faut prendre en compte « la distance qui sépare parfois nos univers de pensées, nos représentations du monde et plus spécifiquement nos manières d'expliquer le malheur et la maladie » (Bouznah, Lewertowski, 2013, p 21)

En effet la maladie, encore une fois, est personnelle et collective, personnelle car elle nous arrive à nous et collective car elle est prise en charge par le collectif. Chacun a sa version des faits.

Comme le signale Byron Good « Pour la biomédecine, la maladie est localisée dans le corps, où elle se manifeste en des lieux précis ou par des processus physiologiques. Ceux qui souffrent en revanche la disent présente dans toute leur vie » (Good, 1998, p 323)

Plusieurs neurologues célèbres, dont Oliver Sacks, ont relaté des histoires de vie et de maladie particulières. La première fois que j'ai été confrontée à cet aspect de la maladie (sa description), c'est lors d'un de mes premiers cours en amphithéâtre pendant ma formation d'orthophoniste : Chapitre : « Sémiologie et Etiologie : l'interrogatoire du patient ». Ce fut mon premier choc avec le discours médical ! Interrogatoire du patient : enquête policière ou comparution à charge ? Je venais d'un autre univers professionnel (Educatrice Spécialisée en Protection de l'Enfance...) et ce terme raisonnait étrangement à mes oreilles...

Je lui préfère l'expression « Histoire de la maladie » et lorsque je demande à mes patients (alors que j'ai lu auparavant leur dossier médical), « racontez-moi ce qui vous est arrivé, pourquoi êtes-vous hospitalisé ? », j'observe leur comportement tout en notant leurs phrases.

C'est tout un pan de l'apport de l'anthropologie médicale : comprendre les représentations de l'autre, interroger le sens des mots, les représentations (Larchanché, 2015), avec des questions ouvertes pour encourager le patient à raconter son histoire de vie, histoire de vie dans laquelle s'inscrit sa maladie.

Rita Charon enseigne la médecine narrative à l'Université de Columbia. Elle a donné une conférence à l'Université René Descartes en Novembre 2011 où elle y a exposé sa démarche (relever les images utilisées, les silences, les liens établis avec les autres événements de la vie, les gestes, les expressions, la position corporelle, les intonations, accorder une grande importance en fait au non-verbal) (Moureaux, 2011)

Mais comment faire lorsqu'on ne parle pas la même langue ?

Cette interrogation qui est le fondement même de ma recherche me permettra d'aborder l'approche transculturelle dans le chapitre suivant.

D) L'approche transculturelle

1) Définition

L'approche transculturelle a été utilisée dès ses débuts dans le cadre psychothérapeutique ou psychanalytique. Elle est appelée ethnopsychiatrie, ethnopsychanalyse ou encore méthode complémentariste. Elle a été introduite en France par Georges Devereux, mais c'est Géza Roheim qui en est le précurseur. Tous deux ont été inspirés par les travaux de Freud relatés dans Totem et Tabou.

C'est en 1933 que Georges Devereux part sur le terrain en tant qu'ethnologue, chez les Mohaves en Arizona, et rencontre un indien de la tribu des Pieds-Noirs, Jimmy Picard qui sera le sujet de sa publication « Psychothérapie d'un indien des plaines » en 1951 (Bloch, 2000)

L'ethnopsychiatrie s'appuie sur « (...) un principe méthodologique : le complémentarisme, c'est-à-dire l'utilisation de manière obligatoire et non simultanée de l'anthropologie et de la psychanalyse (Devereux 1972, in Di, Moro, 2013, p 33)

Le principe de l'ethnopsychiatrie s'appuie sur l'universalité psychique « (...) ce qui définit l'être humain, c'est son fonctionnement, il est le même pour tous (...) l'homme tend vers l'universel, il y tend par le particulier de sa culture d'appartenance » (Moro, Baubet, 2013, p 33-34)

Marie Rose Moro définit l'ethnopsychiatrie et l'approche transculturelle de la manière suivante : « L'ethnopsychiatrie est une pratique psychothérapique d'orientation psychanalytique qui intègre dans la compréhension et dans la résolution des conflits les données culturelles propres au patient et ce, de manière complémentariste, c'est-à-dire obligatoire mais non simultanée » (Moro, Baubet, 2013, p 42). Le complémentarisme repose sur un principe : travailler constamment sur les deux niveaux, le niveau culturel et le niveau individuel.

Le contre-transfert est un élément essentiel de cette méthode et de ce courant de pensée. Le contre-transfert, c'est « la somme totale des déformations qui affectent la perception et les réactions de l'analyste envers son patient » (Devereux, 1980, p 75)

C'est ce que nous apprend l'anthropologie au sens large : se décentrer de soi-même pour comprendre et analyser son ressenti face à l'inconnu d'une culture nouvelle et en faire un atout professionnel.

Spiegel en 1976 souligne que « le transfert et le contre-transfert comportent une dimension culturelle : la distance ou la proximité culturelle peuvent produire des mouvements transférentiels positifs ou négatifs » (Moro, Baubet, 2013, p 88)

Mais Marie-Rose Moro, dans le même ouvrage, met en garde « (...) attention à l'excès de culturalisme (...) la culture érigée en seul déterminant d'une manière d'être ou de penser conduit (...) à des positions simplistes (...) » (Moro, Baubet, 2013, p 41)

L'approche ethnopsychiatrique, l'approche complémentariste ne sont pas réservées uniquement aux situations de psychothérapie. Ces approches peuvent être élargies aux autres situations de soins et c'est la raison pour laquelle j'utiliserai désormais davantage le terme d'approche transculturelle.

2) Le cadre législatif

L'approche transculturelle a une place relativement modeste en France. Cette place est plus importante dans des pays fédéralistes comme la Belgique ou la Suisse, notamment, qui a

développé des programmes nationaux de santé publique intégrant la prise en compte de la diversité culturelle.

Cette réalité française peut s'expliquer par la définition que la France se donne d'elle-même. L'article 1er de sa constitution proclame que « La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale ».

Historiquement, la France s'est dotée d'une seule langue afin de faciliter la communication à l'intérieur du pays, elle s'est protégée de l'emprise de la religion chrétienne sur l'éducation en votant la loi de 1905 sur la séparation de l'Eglise et de l'Etat. Elle se veut égalitaire en proposant à tous les citoyens la même éducation, le même accès aux soins libres et gratuits grâce au système de Sécurité Sociale mis en place après la Seconde guerre mondiale. Mais le monde change et le principe d'égalité rencontre des situations où une adaptation à la diversité devient nécessaire.

Sur le plan législatif, la charte du patient hospitalisé de 2002 indique « (...) le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des populations immigrées sera recherché ». Tout est dans le « sera recherché »...Il ne s'agit pas d'une obligation légale en France.

L'approche transculturelle s'est tout d'abord développée dans le champ social, mais « ce sont les initiatives personne-dépendante qui permettent de développer un savoir-faire interculturel (...) et se pose alors la question de la pérennisation de ces initiatives, tout juste tolérées par la hiérarchie » (Soleymani, 2011)

Cette approche transculturelle reste très marginale en médecine (Bouznah, 2015). Cependant, une innovation importante du DSM-IV, avec le guide de formulation culturelle, va dans le sens d'un changement des mentalités, qui aboutit in fine (dans une temporalité plus ou moins importante je le concède) au changement des pratiques. Selon le DSM-IV, « (...) 5 dimensions sont à évaluer :

- 1) l'identité culturelle de l'individu,
- 2) le modèle étiologique des troubles,
- 3) les facteurs culturels liés à l'environnement psychosocial,
- 4) les éléments culturels de la relation entre le sujet et le clinicien,
- 5) les conclusions de l'évaluation culturelle » (Moro, Baubet, 2013, p 95)

Cette approche transculturelle demande une organisation, des interprètes, des médiateurs et c'est ce que nous allons découvrir ci-dessous.

3) Interprète et médiateur

a) L'interprétariat

Selon le site *l'Etudiant* et la fiche métier présentée, l'interprète est « un passeur de mots ». L'interprète « traduit de manière orale un discours d'une langue à une autre (...) il doit savoir retranscrire avec justesse les nuances, les sous-entendus, les traits d'humour. Tout cela en restant neutre et détaché de son sujet. »

b) L'interprétariat-médical

Dans le domaine dans lequel j'exerce, cette particularité de l'interprétariat est davantage prégnant.

En 1972, l'association « Inter Service Migrants » a conclu une convention avec l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) et propose 3 types de services :

- (...) des permanences dans les établissements ayant de forts besoins en interprétariat,
- L'interprétariat par téléphone dans toute la France,
- Le déplacement d'un professionnel dans un établissement pour assister à un entretien entre un médecin et un patient non-francophone.

Il existe un frein économique non négligeable à cette organisation : 28 € le quart d'heure d'interprétariat par téléphone et 115 € le déplacement pour une demi-journée.

Pourtant, ces prix devraient être mis en relief avec les durées moyennes de séjour écourtées grâce à de meilleures informations sur les antécédents du patient, une meilleure compréhension des traitements, et pour finir une meilleure alliance thérapeutique.

Pour contrer ces coûts financiers, « (...) la pratique courante des professionnels de santé est d'utiliser des « interprètes de fortune », c'est-à-dire des personnes accompagnant les patients pour faire la traduction (...). Cet usage met en cause, selon Abdelaziz Tabouri, sous-directeur d'Inter Service Migrants, le respect du secret médical et l'intimité des patients. (...) (Martin, 2010, p 360).

Chaque professionnel de santé est conscient des enjeux négatifs des problèmes de communication, linguistique et culturel. Au niveau institutionnel, la mission Handicap de l'AP-HP a « (...) élaboré un kit de communication, distribué dans tous les services d'urgence, les Samu et les Smur, en vue d'améliorer la relation entre les médecins et les patients présentant des troubles d'expression en raison de leur pathologie, de leur état de santé ou de leur langue. Le premier pan est composé de pictogrammes, le second est constitué de fiches

de dialogues avec des questions traduites en 5 langues : « avez-vous mal ? » « est-ce que ça pique ? » et le dernier pan est composé d'un abécédaire et d'une échelle de douleur » (Martin, 2010, p 361).

Mais l'on se rend compte très rapidement qu'il s'agit non pas tant de traductions écrites dont nous avons besoin (inaccessibles aux analphabètes migrants) que de transmissions orales et comportementales.

c) La médiation

Lors des Etats généraux de la santé en 1998 et 1999, est apparue l'émergence d'un besoin social de médiation, au sein des hôpitaux ou d'autres institutions. Ce besoin social de médiation a également vu le jour notamment avec l'association AIDS, où les malades du Sida ont commencé à revendiquer davantage d'informations et surtout davantage de prise en considération de leur individualité.

Suite à une expérimentation à l'hôpital Bichat en 1989, tous les hôpitaux de l'AP-HP à partir de 1992 ont eu un médecin conciliateur désigné par la Direction Générale de l'AP-HP (Guillaume-Hoffnung, 2001, p 122.) et en 1996 a été créée dans tous les hôpitaux français une commission de conciliation.

Il existe deux définitions de la médiation selon Michèle Guillaume-Hoffnung : une médiation sur le mode alternatif qui concerne la résolution de conflits et qui s'apparente à la conciliation, et la médiation sur un mode constructif qui concerne davantage la gestion du lien. Pour Michèle Guillaume-Hoffnung, le médiateur est un « (...) tiers neutre, indépendant, sans pouvoir » (Bouznah, 2014, p 3)

Cependant, comme le souligne à juste titre Serge Bouznah « Cette notion de neutralité héritée du monde juridique (...) est un frein (...) lorsque nous demandons au médiateur de construire du lien, de faire de la clinique et non du droit » (Bouznah, 2014, p 8)

En effet, la médiation ne devrait pas être assimilée à la résolution d'un conflit, à l'action ou la démarche que l'on va mettre en place en dernier recours quand tout a échoué, mais bien au contraire, elle devrait être présente en première instance et « (...) permettre une communication, c'est-à-dire une compréhension entre des identités différentes » (Sicard, in Guillaume-Hoffnung, 2001, p 70).

Edgar Morin a créé la notion de « reliance » (...) pour définir la capacité d'une société à établir des passerelles ou des liens entre un sujet et ces mondes professionnels » (Bouznah, Moro, 2009, p 5). Et c'est cette notion de reliance vers laquelle peut nous amener l'interprète-médiateur transculturel.

d) L'interprète-médiateur transculturel

Si nous avons vu plus haut que l'interprète est un « passeur de mots », l'interprète médiateur transculturel ou le médiateur interculturel est « un passeur de culture » (Es-Safi, 2001, p 28), un « décodeur de comportements » (Tabouri, 2010).

Il doit pouvoir « (...) établir des liens entre individus appartenant à des cultures diverses (...) » mais également et là nous retrouvons la notion de transfert et contre-transfert « il doit faire preuve de recul et contrôler ses propres affects » (Es-Safi, 2001, p 28).

Dans le monde médical ou social, il ne s'agit pas tant de trouver des mots équivalents linguistiquement pour décrire un phénomène que d'explicitier ce phénomène, avec les valeurs culturelles de chacun, de faire « (...) surgir la théorie qui sous-tend l'intervention médicale et la rendre accessible au patient » (Bouznah, 2013, p 56), mais également « (...) de donner au patient (la possibilité) d'exprimer ses affects, ses pensées intimes, et surtout sa vision du monde » (Bouznah, 2013, p 150).

En 1989, Oksaar a mis en exergue la dialectique bilinguisme/biculturalisme avec la notion de *culturemes*. Dans son modèle « (...) les *culturemes* sont définis comme des traits culturels partagés par un groupe, par exemple : la façon d'entrer en conversation, la façon de répondre à une invitation (...) » (Lefebvre, 2008, p 13).

Le médiateur transculturel fournit également des informations non linguistiques qui permettent de comprendre certains comportements. Si l'on prend l'exemple de l'évitement du regard de l'adulte chez un jeune africain ou un jeune asiatique, ce comportement est une marque de respect face au monde adulte ; alors que l'évitement du regard dans une communauté occidentale est vécu comme une marque de fourberie. Dans la population Rom, où la maladie d'un individu doit être cachée pour ne pas rejaillir sur le groupe, demander à un proche d'endosser le rôle d'interprète peut aboutir à une mauvaise traduction, à une rétention d'informations, et un non respect du secret médical (situation qui peut d'ailleurs se retrouver dans tous les groupes de population).

Le professionnel formé à la médiation interculturelle peut également apporter des informations sur le plan linguistique : dans de nombreuses langues, le vouvoiement n'existe pas (il ne s'agit donc pas d'une familiarité excessive de la part du locuteur), en Chinois Mandarin, les verbes ne se conjuguent pas, les marques temporelles sont représentées par des suffixes, par exemple.

Laure Martin relate que Marta Spranzi, Maître de conférence et Interprète en italien pour Inter Services Migrants a raconté que lors d'une consultation, elle a dû expliquer au médecin pourquoi la famille d'un patient était inquiète alors qu'on lui avait dit que « tout allait bien » :

« en Italie, la culture est paternaliste et quand on dit que « tout va bien », cela peut sous-entendre que l'on cache des informations. Et inversement, il a fallu faire savoir à la famille qu'en France, quand on dit que tout va bien, c'est le cas » (Martin, 2010, p 360)

Serge Bouznah qui a participé à l'ouverture de la consultation transculturelle en 1999 dans le service de la douleur chronique de la Fondation Rothschild insiste sur le fait que le médiateur interculturel peut être également « (...) linguiste, infirmier, éducateur spécialisé (...) » (Bouznah, Lewertowski, 2013, p 150).

Il s'agit pour un individu bilingue ou multilingue d'apporter son savoir linguistique, entouré de son savoir culturel social et professionnel.

Mais il convient de prêter attention à un autre piège du culturalisme : « Attribuer à la différence culturelle de l'utilisateur toute la responsabilité de la mise en échec du projet professionnel (Bouznah, Larchanqué, 2014)

4) La consultation transculturelle

Cette consultation, comme je le mentionnais précédemment, s'est ouverte à la Fondation Rothschild en 1999 dans le Centre d'Evaluation et du Traitement de la Douleur. Il s'agissait au début de patients migrants, pour lesquelles les approches thérapeutiques de soulagement étaient mises en échec. « Malgré des soins sophistiqués et parfois incisifs, les médecins n'arrivaient pas à comprendre et à soulager leurs patients (...) leur grille de lecture était insuffisante pour déchiffrer leurs symptômes (d'où la consultation ethnopsychiatrique) » (Bouznah, Lewertowski, 2013, p 24)

Les travaux cliniques de Tobie Nathan, dans la lignée de Georges Devereux « (...) ont permis de mettre au point un dispositif technique, un dispositif essentiellement groupal où le patient migrant a la possibilité de parler sa langue maternelle » (Moro, Baubet, 2013, p 38)

Ce dispositif s'est appuyé sur la thérapeutique africaine de la parole indirecte du griot.

En effet, « la communication sociale, dit Ismaël Maïga, passe en général au Mali, et dans le monde manden, par des personnes intermédiaires. On les appelle « griots », « hommes de paroles » (...) ils sont habilités à prendre la parole, mais ils ne sont pas les « auteurs » des discours commandités par un « horon » (...) Ce « horon » parle à voix basse (mais on peut entendre ce qu'il dit) et s'adresse au griot qui a charge de transmettre ses paroles à ses interlocuteurs (...) grâce à cet intermédiaire, le message, de personnel, devient social (...) » (De Pury, 2005, p 70)

C'est le même principe de parole indirecte qui est utilisé pendant les consultations transculturelles.

Marie-Rose Moro et Thierry Baubet (Moro, Baubet, 2013, p 144-145) présentent ainsi les différents paramètres nécessaires à une consultation transculturelle :

- Nécessité d'un groupe de thérapeutes
- Importance de la langue maternelle du patient
- Possibilité du passage d'une langue à l'autre
- Nécessité de partir des représentations culturelles du patient.

Le dispositif est constitué d'un groupe de thérapeutes qui reçoit le patient et sa famille, les différents intervenants sont installés en cercle, l'ambiance est bienveillante, on offre une boisson aux personnes accueillies, un interprète médiateur est présent (médecin, psychothérapeute ou autre) afin que la langue maternelle du patient puisse être utilisée pour lui permettre d'affiner son discours s'il le désire, avec la possibilité de passer d'une langue à l'autre (sans fossiliser la consultation dans une ethnicité rigoriste).

« Dans un premier temps, le médecin hospitalier restitue une histoire médicale complexe (...) le second temps (...) donne la parole aux patients et à leurs proches (...) le groupe rompt avec la classique relation duelle, il associe autour du patient et de ses proches, son médecin, le médiateur interculturel et les animateurs de ce dispositif (...). Le médecin-animateur est garant de la circulation de la parole » (Bouznah, Lewertowski, 2013, p 28).

Les différents intervenants ne s'adressent jamais directement au patient, mais formulent des hypothèses qu'ils exposent au médecin-animateur qui les reformule au patient.

Pour avoir assisté à une journée de consultation transculturelle pendant ma formation, je peux dire que ce dispositif ne possède pas de lourdeur dans la circulation de la parole, mais au contraire, un « étoffement » et un enrichissement des discours et réflexions.

Pour évoquer de nouveau les culturèmes d'Oksaar ainsi que le transfert et contre-transfert, j'emprunterai une dernière citation à Serge Bouznah et Catherine Lewertowski : « La pratique clinique nous a appris combien l'identité et l'expérience personnelle des professionnels, utilisés à bon escient dans une consultation, s'avèrent des outils techniques extrêmement actifs. Nous portons sur nous, sur nos visages, sur nos noms des signes révélateurs, de nos origines, que nos patients décodent et qu'ils savent utilisés. » (Bouznah, Lewertowski, 2013, p 152).

Mais pourquoi tout ce dispositif ? Pourquoi toute cette recherche ? Parce qu'on ne peut rien sans l'autre ou contre l'autre, et de même que nous avons besoin de « reliance », nous avons besoin de créer une alliance pour résoudre un problème.

5) L'alliance thérapeutique

Nous avons vu tout au long de ces chapitres qu'il existe des explications particulières sur la maladie et que nous cherchons tous une solution, un apaisement. Quand les mondes médicaux et usagers, experts et profanes ne se rencontrent pas, il existe une incommunicabilité, une intransmissibilité dommageable. « Il peut y avoir divergence entre les modèles des patients et des médecins sans qu'il y ait concurrence. Au contraire, la prise en compte des modèles explicatifs et des théories étiologiques des patients (...) peut favoriser l'alliance thérapeutique dans une perspective clinique » (Moro, Baubet, 2013, p 18).

C'est cette alliance thérapeutique que nous cherchons tous, soignants, à établir avec nos patients. Sans eux, nous ne pouvons avancer dans notre programme de soins. Sans nous, ils risquent de perdre un temps précieux vers une récupération ou un mieux-être.

Au quotidien, je suis parfois confrontée, indépendamment des problèmes linguistiques, non pas à des refus, mais à un désinvestissement de la rééducation orthophonique, à un découragement face aux difficultés rencontrées. Il me faut alors négocier, rassurer, admettre la difficulté, mais toujours garder le contact (verbal ou non verbal) avec mon patient pour l'inciter à continuer. De même, certains patients arrivent à me convaincre qu'il ne sert à rien d'insister ce jour là, qu'ils ne sont pas prêts, qu'ils ont besoin de solitude, de calme pour se ré-energiser pour la séance suivante. C'est une alliance, un pacte.

Pour clore ce chapitre sur l'approche transculturelle, sur l'importance des interprètes/médiateurs passeurs de culture, je citerai Boris Cyrulnik parlant d'un de ses amis « Quand un de mes amis psychanalyste fut privé de la parole pendant quelques heures à cause d'une embolie cérébrale, il comprit brutalement que la première utilité de la parole, c'est de tisser de l'affectivité (...) l'être parlant s'attache au premier être parlant » (Cyrulnik, 1999, p 166).

Et c'est cette parole et ce langage que nous allons aborder dans le chapitre suivant.

III – LANGAGE – APHASIE – MUTISME

A) Vous avez dit langage ? Mais dans quelle langue ?

1) Le langage

Le langage selon le dictionnaire d'orthophonie de 2004 est défini « (...) comme un système de signes propre à favoriser la communication entre les êtres (...) c'est un acte physiologique (...) psychologique (...) social (...) » (Lefebvre, 2008, p 10).

C'est la capacité d'exprimer ses sentiments, ses émotions, sa pensée au moyen de signes. Le langage peut-être verbal ou non-verbal, mais c'est un code commun qu'il nous appartient de décrypter.

Selon Gilbert Dalgalian, « le langage a une double réalité : une inscription neuronale et une pratique sociale » (Dalgalian, 2012, p 148). Il ne s'acquiert « (...) qu'une seule fois dans sa vie (entre 0 et 7 ans) et est ensuite indélébile (...) c'est une faculté qui peut être mise au service de n'importe quelle langue » (Dalgalian, 2012, 146).

2) La langue

Charles Di considère que « la langue est un élément de la culture et structurée par elle » (Di, 2013, p 33). La langue nous est transmise par nos parents, par nos proches, nous pouvons en apprendre plusieurs au cours de notre existence, elle nous permet de nous différencier, de nous rapprocher.

« En transmettant telle ou telle langue, la famille permet à l'enfant de s'ancrer dans un ou plusieurs codes linguistiques et culturels (...) et l'oblige à se socialiser » (Dalgalian, 2013, p 148).

Au début de notre existence, nous sommes submergés par toutes sortes de sons, toutes sortes de bruits. C'est dans l'échange des premiers soins, des premiers nursings, que nous arrivons à différencier le « bruit » de la « parole ». Nous venons au monde avec une oreille « universelle » qui se spécialise petit à petit dans la compréhension des situations, puis dans la compréhension des sons de notre langue maternelle (Dalgalian, 2013).

Selon Gilbert Dalgalian, nous devenons « malentendant » aux autres sons des autres langues à cause de cette spécialisation.

Pour le versant expressif, il s'agit du même processus de spécialisation : du babillage que nous faisons dans les premiers mois, qui correspond en fait à des borborygmes et des reflux œsophagiens, nous finissons par repérer ceux qui provoquent chez l'interlocuteur le plus proche les réponses les plus positives.

Les consonnes les plus faciles à prononcer sont en premier les bi-labiales (les /p/ et /b/) car il s'agit de l'explosion des lèvres avec le souffle. Combien sommes-nous à avoir imité un enfant faire des bulles de salives, en lui souriant, et en l'encourageant à recommencer. Il suffit d'une ouverture labiale plus importante pour que l'air en vibrant fasse une onde sonore que nous identifions comme un « A », et il suffit que le bébé combine les deux pour que le parent s'extasie « tu as entendu, il a dit « papa » (ou « mama » selon la force plus ou moins grande de propulsion de l'air... !). Dans toutes les langues, il me semble que les mots désignant les parents commencent par des bi-labiales.

La langue est un phénomène d'apprentissage, avec des processus bien établis : « (l'enfant) dispose (...) d'une stratégie d'acquisition, qui ne se limite pas à enregistrer passivement des régularités ce qui ferait de l'enfant un réceptacle passif ; au contraire, il procède en tous domaines par essais, erreurs et rectifications » (Dalgalian, 2013, p 152).

L'enfant est extrêmement actif dans les échanges avec le monde, il émet des hypothèses, il compare ses productions à celles des autres membres de la famille et rectifie au besoin.

Mais surtout « il découvre peu à peu la diversité des registres de langue, en passant de l'intime au moins intime, du registre de l'affection, de la colère ou de l'insulte à ceux d'une parole plus châtiée, de la politesse à la grossièreté » (Dalgalian, 2013, p 152).

B) Les 6 fonctions du langage chez Jakobson

Voici en détail les 6 fonctions du langage que Roman Jakobson a différencié dans ses recherches.

La fonction expressive : le message est centré sur l'émetteur (l'émetteur renseigne son interlocuteur sur lui-même, sur sa personnalité)

La fonction référentielle : le message renvoie au monde extérieur (l'objet, la situation dont on parle)

La fonction phatique : le message sert à établir ou maintenir le contact (les « Allo ? » que l'on utilise en conversation téléphonique)

La fonction poétique : le message devient esthétique

La fonction métalinguistique : le message est centré sur le langage (le mode d'emploi, le dictionnaire utilisé)

La fonction conative : le message est centré sur le destinataire. Il peut faire naître un certain comportement chez l'interlocuteur.

J'ai souligné en gras la dernière fonction, car je me sers régulièrement de la **fonction conative** dans mes rééducations avec mes patients, de l'attitude que l'on cherche à obtenir en insufflant

de l'énergie dans un phrasé particulier. Je développerai ses questions dans les chapitres consacré à l'aphasie et au bilinguisme.

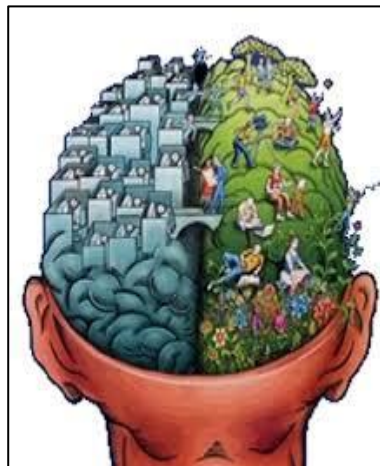
C) L'aphasie

1) Le fonctionnement du cerveau

Pour expliquer le fonctionnement du cerveau, je reprendrai les éléments (définitions et schémas) d'un livret d'information que j'ai conçu en 2014 et qui a été mis en forme avec l'aide d'une collègue et du service de communication de l'hôpital Saint-Antoine. Ce livret est destiné aux patients et à leur entourage.² Notre cerveau est composé de deux hémisphères cérébraux reliés entre eux par des fibres nerveuses :

- **L'hémisphère gauche** s'occupe plus particulièrement du langage (chez 80% des droitiers). Il analyse et classe les informations. Il est très « intellectuel ».
- **L'hémisphère droit** s'occupe davantage des émotions, des intonations. Il est plus intuitif, a une vision globale des situations. On le dit plus « artiste »

Voici à quoi ressemble notre cerveau de manière imagée :



HEMISPHERE GAUCHE

LANGAGE - GESTES

Aphasie **Apraxie**

- Gestion intellectuelle
- Traitement analytique
- Traitement du sens de la phrase

HEMISPHERE DROIT

ESPACE - ATTENTION

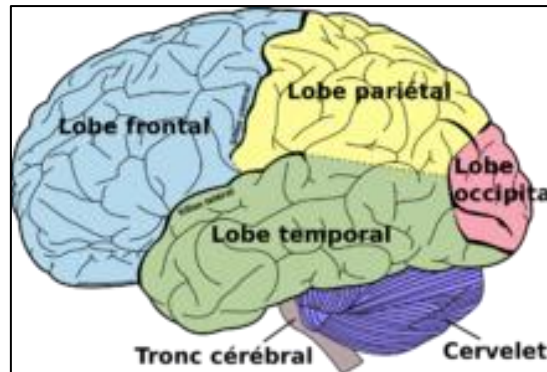
Syndrome de l'hémisphère mineur

- Gestion émotive-intuitive
- Traitement global
- Traitement de l'intonation de la phrase

² Annexe 1

Les informations circulent, passent d'aires en aires, de lobes en lobes mais aussi de l'hémisphère gauche à l'hémisphère droit. Les hémisphères cérébraux sont « compartimentés » : certaines aires sont plus spécialisées que d'autres, mais les compartiments ne sont ni étanches ni rigides.

Dans l'hémisphère Gauche, plus particulièrement dédié au langage, on distingue quatre lobes :



Le lobe frontal : programmation et planification des actions (motricité des membres inférieurs et supérieurs, motricité du visage, et langage dans le versant expressif)

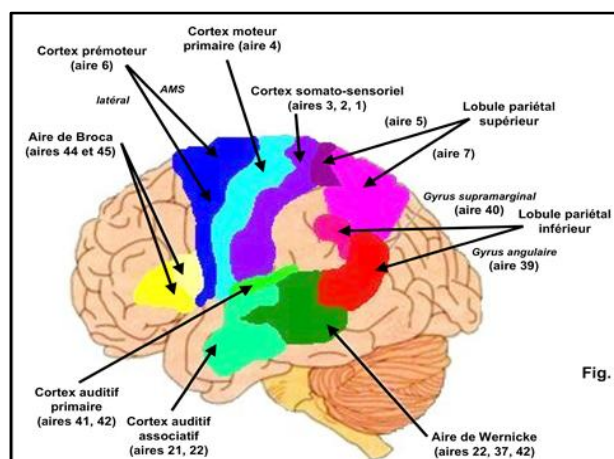
Le lobe temporal : mémoire, émotions, décodage des sons, langage (compréhension et expression)

Le lobe pariétal : relations spatiales, calcul, lecture

Le lobe occipital : vision, langage (reconnaissance des visages, des objets, des couleurs)

2) L'aphasie

Pour le langage et les langues, ce sont les aires de Broca (dans le lobe frontal) et de Wernicke (dans le lobe temporal) qui sont davantage impliquées, aires représentées sur le schéma ci-dessous en jaune pour l'aphasie de Broca et vert foncé pour l'aphasie de Wernicke.



L'aphasie (du grec « a » (privatif) et « phasis » (parole) désigne « (...) la perte partielle ou totale de la faculté de s'exprimer et de comprendre le langage, qu'il soit parlé ou écrit, malgré l'intégrité anatomique et fonctionnelle des organes de la phonation (langue, larynx) et indépendamment de toute atteinte neurologique d'origine sensorielle (sans difficultés d'audition et de vue) » (Encyclopédie Vulgaris médical).

Je détaillerai davantage l'Aire de Broca et l'aphasie de Broca qui nous concernent davantage dans le cadre de ma recherche actuelle.

L'aire de Broca est située dans la partie antérieure du cerveau qui regroupe les fonctions de programmation, de planification des actions, et la motricité.

Lors d'un accident vasculaire cérébral dans cette zone, on observe :

- Une grande réduction du langage, voire à un mutisme,
- Une atteinte de l'articulation (en raison des problèmes de programmation motrice, l'articulation peut être plus tonique et donner un accent pseudo-germanique, ou au contraire être plus ralentie et donner un accent pseudo-britannique). Nous sommes là dans l'interprétation de notre oreille universelle spécialisée dans l'articulation « française »,
- La préservation de certains automatismes (comptage, jours de la semaine, chant, fins de phrases automatiques, comme « je vais porter une lettre à la »),
- La préservation de la compréhension (dans la majorité des cas).

On retrouve souvent les mêmes difficultés à l'oral qu'à l'écrit : quand un aphasique de Broca ne peut pas trouver ou prononcer le mot qu'il souhaite, il ne peut souvent pas l'écrire non plus. C'est ce que nous appelons le « manque du mot » ou le « déficit d'accès au stock lexical ».

Les lésions ne sont pas délimitées à un endroit précis et si une lésion antérieure s'étend vers le lobe pariétal, la personne aura du mal à reconnaître la forme des lettres, leur orientation et aura des difficultés à déchiffrer, lire et comprendre ce qu'elle lit.

Enfin, la mémoire est un élément très important dans la production du langage, ou plutôt « les mémoires ». Succinctement, nous pouvons dire qu'il existe plusieurs sortes de mémoire :

- La mémoire à court terme ou MCT (ex : regarder un numéro de téléphone et le composer immédiatement)
- La mémoire de travail ou MDT (ex : épeler un mot à l'envers ou compter à rebours, c'est-à-dire garder une information en tête pour travailler sur celle-ci)
- La mémoire à long terme ou MLT (ex : nos souvenirs) qui se subdivise en mémoire explicite et mémoire implicite
 - Mémoire explicite (ou déclarative) qui comprend
 - La mémoire sémantique (la somme des connaissances générales que nous avons sur le monde)
 - La mémoire épisodique (le moment où l'on a appris l'information : l'amphithéâtre, la salle, les autres participants etc...)
 - Mémoire implicite (ou non-déclarative) qui comprend entre autres
 - La mémoire procédurale (les comptines enfantines sur-automatisées notamment), sur laquelle nous nous appuyons pendant les rééducations orthophoniques

La mémoire est souvent localisée dans l'hippocampe, structure située en profondeur, à l'abri, en sous-cortical. D'une manière imagée, on peut assimiler l'hippocampe à un appareil-photo qui prend un cliché. Ces clichés sont rangés ensuite dans les aires qui ont commandé la prise de photo (aires occipitales pour la vision, aires pariétales pour la lecture et l'écriture, aires temporales pour les sons). Lorsque nous voulons retrouver un souvenir, le lobe frontal qui est chargé de la planification va solliciter les différentes aires pour leur demander la restitution du souvenir, les faire remonter à la surface et passer par les filtres de l'expression orale ou écrite pour les restituer. C'est la raison pour laquelle un choc frontal peut également occasionner des troubles de mémoire.

3) La prise en charge des aphasies

La prise en charge des aphasies commence avec un bilan du langage, afin de pouvoir évaluer les capacités résiduelles du patient, en expression et compréhension, à l'oral et à l'écrit. Ce bilan va nous permettre de faire une cartographie de ses capacités langagières et de préparer un plan de rééducation adapté à son aphasie.

Les bilans classiques de langage (BDAE, MT 86, Ducarne) sont très détaillés et relativement longs à faire passer (2h environ) et ne sont pas adaptés aux USINV et UNV.

Nous avons vu que les patients hospitalisés en USINV et UNV sont pris en charge très peu de temps après leur accident vasculaire cérébral, c'est-à-dire qu'ils sont encore alités, avec parfois l'obligation de garder la position allongée stricte (à 0° d'inclinaison). Ils présentent une grande fatigabilité, des problèmes d'attention importants et sont fluctuants dans leurs performances.

En 2010, j'ai sollicité mes collègues orthophonistes des hôpitaux de Lariboisière et de Saint-Denis pour élaborer un bilan de langage adapté à la neurologie aigüe.

C'est un bilan pratique, court, à l'aide d'objets de la vie quotidienne. Les objets choisis en 2010 sont les suivants : une clé, un verre, une montre, des lunettes, un téléphone, un peigne, des ciseaux, un rasoir, une enveloppe et un cadenas. Ces objets ont été choisis en fonction de leur degré de fréquence d'utilisation lexicale dans la langue française (Guinel - 2013).

Nous verrons plus loin pourquoi un des objets a été changé pour travailler avec des personnes bilingues ou allophones.

D) Mutisme et démutisation

1) Le mutisme

Le mutisme, lors d'une atteinte neurologique, correspond à une absence complète de langage oral, avec des troubles associés de type apraxique (apraxie = difficulté à effectuer volontairement des gestes concrets, comme les mouvements de visages ou la manipulation d'objets sur consignes orales ou écrites par exemple). Il s'agit dans la majorité des cas d'une aphasie globale, c'est-à-dire que le langage écrit est également très touché.

2) La démutisation

La démutisation est une urgence orthophonique dans l'urgence médicale. Elle doit intervenir au plus tôt et les orthophonistes travaillant en USINV sont appelés au chevet du patient dès l'arrivée de celui-ci dans le service. Il faut agir vite, sans perte de temps, tout en créant un climat de confiance auprès du patient et des proches.

En Orthophonie, nous utilisons plusieurs techniques :

- soit le passage par la voie automatique en nous appuyant sur la mémoire procédurale (par exemple le comptage de 1 à 10, la récitation des jours de la semaine, les fins de phrases automatiques),
- soit en utilisant le chant (comptines populaires enfantines automatisées) pour activer également l'hémisphère droit qui viendra solliciter l'hémisphère gauche.

Dans le comptage et les fins de phrases, nous utilisons la fonction conative du langage : nous ne comptons pas d'une voix monotone, mais au contraire, nous impulsions un rythme dans notre débit. Nous ne sommes pas statiques sur notre chaise, mais nous penchons notre corps en avant pour impulser un mouvement de réaction, de déclenchement de réponse. Nous pouvons mimer la situation pour donner des informations non verbales et déclencher des réactions (par exemple dans la phrase « Je frappe à la... », je frappe physiquement du bout de la phalange sur la table (ou la porte si celle-ci n'est pas trop loin !), dans la phrase « Je bois de l'eau dans un... », je mime le geste de boire etc...).

Pendant toutes ces tentatives de démutisation, je ne quitte pas mes patients des yeux, j'essaie de mettre de l'intensité dans mon regard, je touche les gens, j'utilise les modes d'entrée kinesthésiques de contact, je crée une relation duelle importante, car le moment est crucial.

Pour démutiser un patient, il faut aussi appuyer sur son torse, sur sa gorge, lui faire reprendre sa respiration bruyamment et obtenir ne serait-ce qu'une vibration laryngée sur laquelle nous essayons d'accrocher une voyelle sonore. Il nous arrive parfois d'essayer de provoquer un rire, ou de nous appuyer sur un sanglot du patient pour obtenir un son, un bruit, un râle et de lui faire prendre conscience de cette production.

La démutisation est un moment de rééducation intense, éprouvant souvent pour le patient et le thérapeute, mais lorsque le son surgit, que le patient s'entend murmurer quelque chose, une plainte pour certains, un mot déformé pour d'autres, nous sommes eux et moi récompensés et ré-énergisés pour la suite.

Car si les situations sont difficiles et si parfois les démutisations ne réussissent pas, il faut savoir apprécier les moments de réussite pour s'y ressourcer. Je pense que l'énergie que l'on donne, et que l'on reçoit en retour nous forge de nouvelles « défenses immunitaires » face à l'adversité.

Dans un second temps, je demande aux familles d'apporter des CD avec les chansons connues, aimées par le patient, afin qu'il puisse baigner régulièrement dans un environnement linguistique familier, que son cerveau puisse réintégrer des informations et « travailler » d'une manière informelle pendant les premiers jours d'hospitalisation, lorsqu'il est seul dans la chambre, lorsqu'il somnole parfois. Cela me permet également de pouvoir travailler avec du « matériel » personnalisé et d'entraîner les patients dans la parole avec des chansons qu'ils connaissent.

Lorsque ces deux techniques ne génèrent pas de résultats probants (automatismes et chants), nous tentons la ré-appropriation des praxies bucco-faciales (ouvrir la bouche, mettre les lèvres en avant, tirer la langue, étirer les lèvres de manière volontaire) pour ensuite tenter d'y

associer le son correspondant à la forme des lèvres (A – O – I). Cette dernière technique est longue et laborieuse, et nous travaillons les automatismes et le chant en parallèle dès que possible.

La démutisation comporte un risque si la récupération du patient se fait de manière anarchique. Ce risque, c'est l'installation d'une stéréotypie, c'est-à-dire la production d'une même syllabe ou d'un même son, de manière involontaire et non contrôlée, parfois sans prise de conscience du phénomène par le patient.

Les orthophonistes sont très vigilant(e)s par rapport à l'installation d'une stéréotypie et une information ainsi que des conseils de prudence sont donnés aux familles et au personnel soignant. Dans la majorité des cas, nous mettons une affiche dans la chambre du patient pour demander que les soins soient faits en silence sur quelques jours afin que le patient ne soit plus sollicité sur le plan verbal (la production et l'écoute par le patient de sa stéréotypie ne fait que renforcer celle-ci par un phénomène de feed-back permanent et un mauvais contrôle cognitif). Notre travail est alors essentiellement non-verbal (classement de formes, d'images de champs sémantiques différents), pour continuer à solliciter la réflexion et le travail cognitif.

Nous verrons dans le chapitre suivant qui est consacré à l'aphasie et au bilinguisme quels sont les écueils rencontrés avec des patients mutiques bilingues ou allophones et comment ces écueils peuvent être contournés.

IV – BILINGUISME ET DEMUTISATION

A) Le bilinguisme

1) Définition

Les définitions de ce terme ont évolué avec le temps, de manière non linéaire. Certains linguistes ont parlé de connaissances linguistiques, lexicales, qui devaient être identiques dans chaque langue, d'autres linguistes antérieurement et postérieurement à ces prises de position ont parlé de compétences communicationnelles, avec des niveaux de connaissances différents selon l'utilisation des différentes langues ou selon les lieux (géographiques ou « psychiques »)

- En 1996, Claude Hagège, linguiste, parle d'une « (...) égale connaissance des deux langues dans toutes les habiletés linguistiques, c'est-à-dire aussi bien dans l'expression que dans la compréhension » (Bardyn, Martin, 2012, p 256)
- Auparavant en 1975, Dell Hymes, sociologue et anthropologue, avait introduit le terme de « (...) » compétence communicative » (...), connaissance des principes d'utilisation de chacune des deux langues dans des situations concrètes de communication ». (Bardyn, Martin, 2012, p 258)
- En 2004, Safia Asselah-Rahal, chercheuse à l'université d'Alger et au Crédilif de Rennes parle « (...) d'une habileté d'une personne à utiliser ici et maintenant deux langues comme moyen de communication dans la plupart des situations rencontrées et de passer de l'une à l'autre si nécessaire » (Bardyn, Martin, 2012, p 257)
- En 2006, Barbara Abdelilah-Bauer, linguiste et psychosociologue, reprend le terme de « (...) compétence communicative utilisée dans toutes les situations de la vie de tous les jours » (Lefebvre, 2088, p 12)
- En 2010, François Grosjean, psycholinguiste, donne une « (...) définition fonctionnelle du bilinguisme qui met l'accent sur la complémentarité des deux langues en fonction des besoins » (Köpke, 2013, p 12)

Nous voyons bien que les quatre dernières définitions intègrent l'humain dans un processus en perpétuelle adaptation, de nécessité communicationnelle affective de liens, de « reliance » pour emprunter le terme d'Edgar Morin.

La dernière définition de François Grosjean fait intervenir une notion chère à l'approche transculturelle, à savoir la complémentarité, c'est-à-dire le « faire », « connaître », « utiliser » ensemble et non pas l'un contre l'autre ou au détriment de l'autre.

Nous pourrions dire que notre compétence linguistique est conditionnée par nos besoins linguistiques quotidiens.

Enfin pour terminer cette présentation sur la définition du bilinguisme, je mentionnerai la citation de Christiane Perregaux, Professeur en Sciences de l'Education à Genève qui, en 1996, parlait déjà d'un « (...) continuum qui débiterait avec une compétence minimale dans les deux langues pour arriver à une compétence maximale **toujours en construction** (...) il n'existe donc pas un bilinguisme mais des bilinguismes ».(Lefebvre, 2008, p 12)

2) Différents types de bilinguismes

La question essentielle est aussi de savoir : « Pourquoi devient-on bilingue ? ». En effet, l'on peut devenir bilingue

- Par amour
- Par amour des langues
- Par nécessité d'une immigration choisie
- Par nécessité d'une immigration forcée

A ces différentes situations, notamment la dernière, j'aimerais faire un aparté en évoquant la réflexion politique d'Abdelmalek Sayad qui a dénoncé « (...) la tendance à oublier « l'émigré » derrière la figure de « l'immigré » (Moro, Baubet, 2013, p 49)

Pour présenter les différents bilinguismes qui résultent de nos histoires particulières individuelles, je m'appuierai sur l'intervention faite par Nathalie Bardyn et Charlène Martin, orthophonistes, lors du colloque « Bilinguisme et biculture : nouveaux défis ? », colloque organisé par l'Unadreo en 2012 (Bardyn , Martin, 2012, pp 258 à 260).

En effet, il existerait cinq types de bilinguisme :

- ❖ Le bilinguisme de type coordonné : deux étiquettes linguistiques (une dans chaque langue) correspondant à une unité sémantique distincte
- ❖ Le bilinguisme de type composé : deux étiquettes linguistiques avec une seule et même unité linguistique

- ❖ Le bilinguisme de type subordonné : quand la langue seconde est mal maîtrisée et que le locuteur ressent le besoin de passer par sa langue première pour trouver un équivalent
- ❖ Le bilinguisme précoce : langue seconde apprise avant 6 ans
- ❖ Le bilinguisme tardif: langue seconde apprise à l'adolescence et à l'âge adulte.

3) Activité neuronale de la personne bilingue

Dans le chapitre consacré au fonctionnement du cerveau, nous avons vu les nombreuses connexions, les zones cérébrales corticales ou sous-corticales mises en jeu lorsque nous pensons ou exprimons notre pensée (verbalement ou non).

Que se passe-t-il pour une personne bilingue ou multilingue ?

Dans sa communication lors du colloque de 2012 dont il a été question plus haut, François Xavier Alario, Docteur en Sciences Cognitives, a appelé son intervention « Choisir des mots et les prononcer : les affres du bilingue ». En effet, chaque mot peut parfois provoquer un conflit interne car « (...) les deux lexiques mentaux d'un locuteur sont interdépendants et (...) la sélection lexicale implique de se débarrasser à la fois des concurrents du mot cible activés dans la langue parlée, mais aussi de ceux activés dans la langue non parlée » (Alario, 2012, p 13). Par exemple, si l'on prend le mot « MOTO », ce mot évoque la notion de deux-roues et renvoie à vélo, qu'il faut éliminer puisque le vélo n'a pas de moteur et que la moto en possède un. De même, le mot MOTO renvoie à vitesse qui peut renvoyer à voiture de sport, qu'il faut éliminer puisque la voiture de sport à quatre roues, etc...

Sur le plan cognitif, l'acquisition de la langue première dépendrait davantage de la mémoire procédurale « (...) avec des automatismes et un contrôle inconscient des structures sous corticales (Bardyn, Martin, 2012, p 269).

La mémoire procédurale dont il a été question dans le chapitre précédent « (...) (est) associée au cortex pré sylvien, les ganglions de la base et le cervelet, (et) est spécialisée dans l'apprentissage et le contrôle d'habiletés cognitives et motrices sous formes de séquences ou d'enchaînement de règles » (Köpke, 2013, p 7)

L'acquisition de la langue seconde serait « (...) soumise à la mémoire déclarative, qui est une mémoire d'apprentissage consciente et volontaire » (Bardyn, Martin, 2012, p 269).

La mémoire déclarative quant à elle « (...) située principalement dans l'hippocampe mais englobant aussi de larges parties du cortex frontal et temporal, est décrite par Ullman (2001) comme une mémoire spécialisée dans (...) nos connaissances lexicales (...) et des règles grammaticales apprises à l'école (...) » (Köpke, 2013, p 7)

Le contrôle des langues quant à lui est dépendant du « (...) circuit cortico sous-cortical impliquant le cortex pré-frontal gauche, le cortex pariétal inférieur, le cortex cingulaire antérieur, la tête du noyau caudé gauche et les ganglions de la base (...) » (Köpke, 2013, p23)

4) Le statut des langues

Après avoir abordé le plan cognitif de l'apprentissage des langues, je souhaiterais aborder rapidement l'aspect social, politique et économique du statut des langues.

En effet, il n'y a pas si longtemps encore il était possible d'entendre les recommandations suivantes aux mères issues de l'immigration à leurs enfants : « Ne parlez pas votre langue à la maison, parlez-lui en français, il aura de meilleurs résultats scolaires ».

La société évolue, les informations pédagogiques et éducatives circulent et nous savons désormais que l'enfant sera compétent dans la langue du pays d'accueil à partir du moment où il sera compétent dans la langue de ses parents. Nous savons désormais que les liens qui se nouent à travers l'histoire langagière des parents est un gage d'intégration au monde, à l'humanité.

En même temps, on observe que ce discours n'a jamais été tenu pour des enfants issus de l'immigration « noble » et qu'une maman américaine n'a jamais été découragée de parler « américain » à ses enfants au sein du milieu familial.

Il est mieux perçu d'être bilingue « français-américain » que « français-tamoul » ou « français-sarakolé » (ou « français-breton » au début du 20^e siècle)

Pourtant, « (...) linguistiquement, un dialecte ne diffère en rien d'une langue reconnue : la linguistique a montré que toutes les langues (...) se valent en terme de complexité (...) parfois, ce sont même les « petites » langues peu reconnues qui possèdent des systèmes grammaticaux (...) ou des règles pragmatiques d'une complexité insoupçonnées (cf le Yana, langue amérindienne aujourd'hui éteinte décrite par Sapir (1922) qui possédait des dialectes différents pour les hommes et les femmes » (Köpke, 2013, p 10).

B) L'aphasie, le bilinguisme et la démutisation

Il existe trois phases après un accident vasculaire cérébral :

- La phase aigüe (+/- 4 semaines),
- La phase lésionnelle (après 5 mois)
- La phase tardive (jusqu'à la fin de vie du patient)

1) Bilan et récupération en phase chronique pour un patient bilingue ou multilingue

La rééducation en phase chronique est une prise en charge où le facteur temps est moins crucial qu'en phase aiguë. Il faut savoir qu'une personne aphasique peut continuer à récupérer sur plusieurs années. Les séances d'orthophonie peuvent se dérouler deux fois par semaine, avec un temps rééducatif de 45 mn environ, à chaque séance.

Pour évaluer les capacités langagières des patients aphasiques bilingues ou multilingues, en phase chronique, un bilan a été créé en 1987 par Paradis et Libben.

Il s'agit de la BAT : Bilingual Aphasia Test <http://www.mcgill.ca/linguistics/research/bat/>

C'est un bilan de langage traduit dans 65 langues, en accès libre et gratuit.

Ce n'est pas simplement une traduction littérale de l'anglais, mais « (...) chaque version a été développée avec des mots et des structures syntaxiques appropriées sur le plan linguistique et culturel. Ce test a été conçu de manière à ce que son utilisation puisse permettre d'évaluer de façon comparable chacune des langues de la personne aphasique bilingue, tout en respectant les équivalences linguistiques et culturelles, de déterminer son profil de récupération, de relever une éventuelle meilleure préservation d'une langue sur l'autre (...) » (Bardyn, Martin, 2012, p 274)

Comme on le voit, ce bilan est très complet (32 subtests), et il est conseillé de le faire passer dans la langue maternelle du patient, mais également dans la langue du pays d'accueil, en L1 et L2.

De même qu'il existe différents bilinguismes, il existe différents types de récupération en cas d'aphasie.

Les études de Paradis et Libben (1977) ont montré qu'il existait :

- 1) Une récupération parallèle : quand les deux langues récupèrent au même rythme et de façon similaire, surtout lorsque les structures linguistiques sont proches (coréen/japonais, ou dans le cas de langues latines)
- 2) Une récupération différentielle
- 3) Une récupération successive
- 4) Une récupération sélective : la personne aphasique récupère une seule et unique langue
- 5) Une récupération antagoniste

- 6) Une récupération mixte : les langues se mélangent entre elles (il s'agit souvent d'une atteinte des mécanismes de contrôle ou de sélection des langues)

D'autres études ont montré qu'il existerait un transfert possible dans la langue non-rééduquée (L1) avec des séances d'orthophonie dans une autre langue (L2) (les séances d'orthophonie se déroulent fréquemment dans la langue du pays d'accueil). La mixité sociale pourra, je l'espère, nous permettre d'avoir des orthophonistes d'horizons culturels différents dans quelques années.

Le transfert se produirait plus facilement dans les conditions suivantes :

- ❖ Vers une langue dans laquelle le patient avait de bonnes compétences avant l'atteinte cérébrale
- ❖ La proximité typologique des langues augmenterait les chances de transfert
- ❖ Une approche sémantique de la rééducation (sur les concepts) permettrait davantage de généralisation vers la langue non-rééduquée. (Bardyn, Martin, 2012, p 262)

2) Bilan et récupération en phase aigüe pour un patient bilingue ou multilingue

Nous avons vu dans la présentation de mon activité professionnelle au sein de l'USINV et de l'UNV, que mon travail s'effectue essentiellement en phase aigüe, au chevet du patient.

Là encore, les travaux de François Paradis mettent l'accent sur différents facteurs propices à la récupération des langues.

Selon lui, les patients récupéreraient selon les facteurs suivants :

- 1) L'ordre d'acquisition des langues, avec la Loi de Ribot (1881) : la langue maternelle serait la première à récupérer (probablement parce qu'elle serait inscrite plus profondément au sens cognitif du terme dans le cerveau, à savoir dans le système limbique et émotionnel (il s'agit ici de mon hypothèse personnelle)
- 2) La fréquence d'utilisation des langues selon la Loi de Pitres (2005), à savoir la langue la plus familière
- 3) L'âge d'acquisition des langues
- 4) Le contexte d'acquisition des langues
- 5) Le contexte affectif
- 6) L'immédiateté nécessité communicationnelle (on retrouve là le système de complémentarité de l'utilisation des langues)

- 7) La localisation de la lésion et les traitements cérébraux (activation de réseaux différents selon les degrés de compétence)
- 8) L'atteinte ou non des systèmes de contrôle et de sélection (noyau caudé, cortex pré-frontal et pariétal inférieur) (Bardyn, Martin, 2012, p 262)

3) Démutisation et bilinguisme

Dans les chapitres précédents, nous avons vu que la démutisation était « une urgence dans l'urgence » et qu'il fallait faire vite, que le travail de démutisation se faisait à partir de procédures automatiques ou de chants et qu'il existait différentes modes de récupération.

Mais dans quelle langue un aphasique allophone a-t-il le plus de chance de récupérer, d'être démutisé ? En L1 ou en L2 ? En d'autres termes, dans la langue apprise de manière didactique ou dans sa langue maternelle ? dans les sons découverts sur le tard parfois ou dans les sons qui ont bercé sa petite enfance ? Quel impact peut avoir la chanson « Frères Jacques » pour un patient éloigné culturellement de l'aire culturelle francophone ?

Au vu des travaux de François Paradis, si nous partons du postulat que la démutisation est plus efficace dans la langue maternelle du patient, comment faire ? Plusieurs axes d'approches sont possibles :

- La traduction phonétique : il est possible de traduire phonétiquement les exercices proposés au patient (à condition qu'il ne s'agisse pas d'une langue à tons)
- Le travail en présence de la famille et avec sa collaboration active

A ces deux approches, j'opposerai la réserve suivante : la démutisation d'un patient, nous l'avons vu, est un moment physique, intense : il faut capter le regard du patient, l'entraîner dans un mimétisme des mouvements bucco-faciaux que nous effectuons nous-mêmes, l'entraîner dans un comptage de nombres, dans un rythme précis et soutenu, le solliciter kinesthésiquement.

- ❖ La traduction phonétique est très difficile à mettre en place, en raison du manque de maîtrise de la part du thérapeute, du manque de fluidité que cela implique, du ralentissement du rythme que cela induit.

- ❖ Comment s'appuyer sur la mémorisation d'une comptine pour utiliser la mémoire procédurale ? Comment utiliser l'émotion que ces chansons suscitent (les structures sous corticales limbiques peuvent également avoir un rôle dans la récupération)
- ❖ Le travail avec les familles est également très difficile à mettre en place. Les séances de démutisation sont des séances éprouvantes pour le patient, mais également pour la famille. La charge émotionnelle est forte, il faut parfois dans le même temps s'occuper du patient et gérer sa famille, qui peut perturber la synergie mise en place par un désir de bien faire, par le souhait de vouloir apporter une réponse, par la douleur de voir que son proche ne répond pas aux stimulations. Comment stimuler en appuyant sur le thorax d'un patient, en présence de sa famille, alors que le patient est perfusé ? Comment manipuler un larynx afin d'essayer de faire sortir un son d'inconfort qui sera le son d'un retour à la vocalisation, pour enchaîner sur du chant, en présence de la famille qui est frappé par la soudaineté de l'hospitalisation, l'angoisse de perdre un être proche, et qui vivra ces interventions comme une agression physique et psychique ?

Il nous faut à la fois traiter le patient et créer un contact avec lui, gérer les proches qui ne perçoivent parfois que les échecs alors que nous, orthophonistes, voyons l'amorce d'un mouvement labial ou lingual sur lequel nous pourrions nous appuyer lors d'une prochaine séance.

Mes patients sont fragiles physiquement, je n'interviens auprès d'eux qu'avec la pleine conscience de cette fragilité, je ne les blesse pas et je ne les mets pas en danger. Mon expérience et mes connaissances professionnelles garantissent la légitimité de mes actions. Ma place, est celle d'une experte et mes affects sont maîtrisés dans cette situation professionnelle.

Je souhaiterais faire un aparté pour expliquer cette dimension affective maîtrisée dans le cadre professionnel et plus difficilement gérable dans le cadre personnel. Une de mes sœurs a été hospitalisée et opérée il y a quelques années. Lorsque je suis allée la voir dans sa chambre d'hôpital, elle récupérait de son anesthésie générale. Son réveil était problématique, avec des moments d'apnée. La poche de sa sonde urinaire était décrochée du lit, par terre. Pour un de mes patients, je sais très bien que j'aurai ramassé cette poche plastique pour la ré-accrocher au niveau de la barrière du lit, en discutant avec lui, pour que cette poche ne fasse pas désordre, que la famille en entrant ne soit pas choquée par la visibilité de ces fluides qui sont pourtant naturels et signes de bon fonctionnement interne... Là, je n'ai pu que constater que j'avais les

mains moites, que cette poche envahissait toutes mes pensées, que le « scope » que j'ai entendu sonner au moment d'une apnée plus longue que les autres m'a mené au bord des larmes et que je n'ai pu que sortir de la chambre pour chercher une infirmière.

Si je savais de manière informelle, livresque, intellectuelle que l'émotion et l'angoisse nous faisaient perdre nos capacités réflexives, je l'ai vécu émotionnellement cette fois-là.

Nos moments de vie sont là aussi pour soutenir et enrichir nos vies professionnelles et nous permettre de développer continuellement nos capacités d'empathie.

Pour toutes les raisons techniques et psychologiques évoquées plus haut lors des séances de démutisation de patients bilingues ou non francophones, pour contourner ces difficultés, j'ai eu l'idée en 2011 de faire traduire dans la langue maternelle de mes patients, la partie orale du bilan créé en 2010 (dont les items de démutisation) et d'utiliser un dictaphone numérique pour travailler avec eux. (Guinel, 2013, pp 153-158)

C'est cette approche transculturelle « numérique » que je vous invite à découvrir dans le chapitre suivant.

V – APPROCHE TRANSCULTURELLE « NUMERIQUE »

A) Historique

L'idée d'utiliser des enregistrements de séquences verbales dans la langue maternelle des patients a vu le jour en février 2011 lors de la prise en charge d'une patiente polonaise de 46 ans. Cette patiente est arrivée dans notre service, mutique, apraxique (perte des gestes volontaires), en état de sidération (yeux fixes, regard affolé), suite à un infarctus sylvien superficiel gauche total (occlusion de la terminaison carotidienne). Elle résidait en France depuis 2 mois, était isolée familialement et ne connaissait pas la langue française. Le seul contact que je pouvais avoir était une collègue de travail, polonaise comme elle, avec des contraintes horaires importantes dans la journée.

Par le hasard de nos timings professionnels (?³) , elle était présente lors de ma 2^{ème} séance de travail avec Mme S. Cette collègue s'est montrée très pragmatique, comprenant rapidement comment fonctionner en binôme avec moi sur cette séance que nous avons pu faire en polonais.

Malheureusement, ses horaires de travail allaient changer (travail de nuit chez son employeur principal, complément de travail en journée chez un autre..., bref des conditions de disponibilité difficiles pour elle). De plus, étant la seule personne proche connue des services médicaux (c'est elle qui avait appelé le Samu et accompagné sa collègue aux urgences), elle se sentait responsable, mais cette responsabilité commençait à « l'écraser » psychologiquement. Elle a compris la gravité de l'atteinte neurologique de Mme S. et a anticipé les mois d'hospitalisation.

Afin de pouvoir démutiser Mme S. avec des séances bi-quotidiennes, et de travailler en parallèle une approche sémantique dans des exercices de désignation, j'ai décidé de faire traduire en polonais, par sa collègue, la partie orale du « Bilan adapté aux UNV », créé en 2010 et présenté dans le chapitre consacré à la prise en charge des aphasies.

Ces traductions m'ont permis d'enrayer une stéréotypie que ma patiente avait développé sur le mot « verre », de travailler la désignation, la manipulation d'objets sur consigne orale et de la réinsérer dans le langage verbal (sur le versant expression et compréhension).

³ « Il n'y a pas de hasard, il n'y a que des rendez-vous » - Paul Eluard

En ce qui concerne sa stéréotypie sur le mot « verre » qui se prononce « tchlanka » en polonais, lors de mon premier contact avec cette patiente, j'avais entendu cette séquence sonore revenir plusieurs fois, sans pouvoir l'identifier.

En travaillant la dénomination d'objets, j'ai repéré qu'il s'agissait du mot « verre » (on peut tout à fait imaginer que cette patiente ait réclamé un verre d'eau dans sa langue maternelle, plusieurs fois, sans être comprise et que cela ait généré une « fixation » sur ce mot, ce que nous appelons une stéréotypie).

Grâce aux enregistrements, j'ai repéré ce mot, et je n'ai plus travaillé avec cet objet avec ma patiente. J'ai choisi parmi les 10 objets à ma disposition ceux dont la prononciation était éloignée de cet item pour enrayer la fixation définitive de ce mot (par exemple : « zegarek » (montre en français), « ocularé » (lunettes en français).

J'ai également pu repérer une Négligence Spatiale Unilatérale Droite dans une épreuve de désignation d'objets (ne plus avoir conscience de l'espace à droite lors d'une atteinte neurologique de l'hémisphère gauche).

Nous avons réussi à contacter le fils de Mme S quelques jours plus tard, il a pu venir en France, mais n'a pu se libérer qu'au bout d'une semaine et demie. Il ne parlait pas français non plus.

Sans les enregistrements en polonais faits avec la collègue de Mme S, j'aurais perdu un temps précieux.

J'ai eu la présence d'esprit de filmer cette patiente sur 2 séances d'orthophonie consécutives et ce film montre bien l'impact positif pour elle et pour moi de l'utilisation de ce matériel numérique.

B) Approche pragmatique

Forte de l'expérience positive de cette démarche thérapeutique, j'ai décidé alors de faire traduire ces exercices de démutisation et ce bilan dans le plus grand nombre possible de langues, afin de créer une banque de données numérique multilingue.

Les objets choisis pour ce bilan de langage en français l'ont été en fonction de leur degré d'occurrence d'apparition dans la langue française.

Pour mes patients allophones, je suis partie du postulat qu'il s'agissait d'objets du quotidien potentiellement utilisés par tous. Les enregistrements ont été effectués soit par des membres de la famille ou des amis (dans le cas de ma patiente polonaise), soit par des membres du personnel soignant, médecins, infirmier(e)s, aide-soignant(e)s.

J'ai depuis changé un des objets pour une raison culturelle importante que je méconnaissais en 2010. Il s'agit de l'objet « cadenas » qui en fait est utilisé en Afrique noire et au Maghreb dans des attaques sorcières pour jeter un sort et « enfermer » quelqu'un dans un mutisme psychologique (ce qui est un comble dans ma démarche professionnelle !)

Je tiens à remercier ici Serge Bouznah, Directeur pédagogique du D.U. « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle » de m'avoir mise en garde contre l'utilisation de cet objet dans ma recherche clinique.

C) Approche philosophique

En raison du changement d'un des objets de ce bilan, j'ai décidé de refaire mes enregistrements. Je m'aperçois que ceux-ci sont plus riches désormais grâce à toutes les informations que j'ai pu découvrir au cours de mon DU sur la médiation.⁴

Les différents professionnels de l'approche transculturelle que j'ai côtoyés lors de ce DU, les recherches bibliographiques que j'ai menées au cours de cette formation m'ont convaincu de l'importance de faire intervenir des médiateurs transculturels lors de la prise en charge de patients allophones.

Mais nous voyons bien que la nécessité vitale d'intervenir rapidement auprès de patients aphasiques en USINV n'est pas compatible avec les délais administratifs de prise de rendez-vous avec des interprètes-médiateurs professionnels.

La démarche qui sous-tend ces enregistrements reste la même :

➤ Agir vite

➤ Permettre aux familles de participer à la récupération de leurs proches,

J'ai souvent ressenti une certaine fierté de la part des familles à participer à ce projet, pour leurs proches, mais également dans la perspective de pouvoir aider d'autres membres de la même communauté linguistique.

En ce qui concerne leurs proches, les familles se sentent souvent dépossédées d'un « savoir-faire » dans le nursing (toilette, propreté etc...) et ces enregistrements leur rendent ce que j'ai appelé « (...) l'opportunité de la transmission d'un savoir-dire » (Guinel, 2013, p 157).

➤ Inclure les équipes médicales dans un projet thérapeutique d'équipe,

⁴ Annexe 2

La participation des membres de la communauté hospitalière au sens large, qu'il s'agisse de médecins, d'infirmier(e)s, d'aides-soignant(e)s permet l'inscription dans un projet d'équipe, mais également la reconnaissance et la valorisation de leur bilinguisme.

D) Approche formatrice

Nous le savons, nos expériences professionnelles s'enrichissent quotidiennement de nos projets, de nos recherches. En 2014, comme je l'ai dit précédemment, j'ai conçu un livret d'information sur l'aphasie pour les patients aphasiques et leurs proches.

Au moment des enregistrements, je me sers de ce livret pour ré-expliquer l'aphasie, le fonctionnement du cerveau, mais également l'importance de la fonction conative du langage et le besoin de faire transparaître dans la voix l'énergie active, positive, que l'on veut insuffler à la personne aphasique.

Cette action formatrice s'inscrit également dans le phénomène de l'empowerment pour les familles. L'empowerment selon Yann le Bossé, c'est « (...) la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent » (Rappaport, 1987 in Le Bossé, 2003, p 32).

Indépendamment des familles, pour le personnel soignant non spécialisé dans l'aphasie et l'orthophonie, cette action formatrice possède également une valeur intrinsèque dans l'action transculturelle de changement de statut qu'elle opère, du passage de « profane » à « expert ».

E) Création d'un site

Le séjour en USINV et UNV est relativement court. En fonction de leur récupération, nos patients sont orientés vers des structures de rééducation mais peuvent également retourner à domicile, avec souvent un suivi orthophonique en libéral.

J'ai déjà transmis mes enregistrements à des collègues orthophonistes de centre de rééducation pour leur permettre d'utiliser un matériel avec lequel le patient était familiarisé.

Je souhaiterais pouvoir faire profiter de cette expérience et du matériel créé un nombre plus conséquent de professionnels, notamment mes collègues orthophonistes des autres services d'USINV et UNV.

C'est la raison pour laquelle j'ai décidé, avec l'aide de la webmestre Marion Dupuis, de créer le site internet « Orthotradaphasia.com », en accès libre et gratuit, sur lequel seront déposés tous les enregistrements que je possède déjà (10 langues actuellement dans la nouvelle

version)⁵, les enregistrements à venir, des liens bibliographiques sur l'anthropologie médicale, des liens sur les sites transculturels, sur le Centre Babel, avec la possibilité d'un enrichissement numérique interactif.

⁵ Allemand, Arabe irakien, Arabe marocain, Chinois Mandarin, Espagnol Ourdou, Pular, Soninké, Tamil, Wolof

CONCLUSION

Cet engagement dans le DU « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle » a été pour moi une année de formation, de découvertes, de rencontres.

J'en ressors plus riche de réflexions, d'envies d'apprentissages de cultures nouvelles, de modes de pensée nouveaux.

J'espère avoir pu faire partager tout au long de ce mémoire la dynamique qui me soutient au contact des nombreuses personnes cérébrolésées que je rencontre quotidiennement.

Le site aurait dû voir le jour en fin d'année scolaire 2015. Un contretemps professionnel de poids ne m'a pas permis de m'en occuper (ma collègue orthophoniste est partie en mars 2015, et j'ai dû assumer la totalité des prises en charge des patients de mon service de mars à juillet en attendant son remplacement). La rentrée prochaine me permettra d'avoir le temps nécessaire de mener à bien ce projet.

Lors d'une discussion avec une infirmière et une aide-soignante de mon service par rapport à mon travail sur les enregistrements, ces dernières m'ont sollicité pour mettre en place un matériel audio concernant les besoins élémentaires de soins et de confort des patients.

Une autre recherche se profile.....

BIBLIOGRAPHIE

- Alario, F.X. (2012) « Choisir des mots et les prononcer : les affres du bilingue ? » in Gatignol, P., Topouzkhianian S. « Bilinguisme et biculture : nouveaux défis ? » Paris : Ortho-Edition, 11-15
- Augé, M., Herzlich C. (1983) « Le sens du mal » Paris : Editions des Archives contemporaines. 278 p
- Barbotteau, L., Potisk. M. (2012) « Illettrisme et aphasie en Guadeloupe » in Gatignol, P., Topouzkhianian S. « Bilinguisme et biculture : nouveaux défis ? » Paris : Ortho-Edition, 324-334
- Bardyn, N., Martin, C (2012) « Variables prédictives de la récupération chez 5 patients aphasiques bilingues tardifs » in Gatignol, P., Topouzkhianian S. « Bilinguisme et biculture : nouveaux défis ? » Paris : Ortho-Edition, 256-262
- Bloch, G. (2003) « Les origines culturelles et la vie de Georges Devereux ». Mémoire de DEA. Université de Paris 8 – 527 p <http://www.ethnopsychiatrie.net/actu/GBGD.htm>
- Bouznah, S., Moro M.R (2009) « Parole profane, parole d'expert... les conditions d'une rencontre » Psychomédia (20) 34-39
- Bouznah, S., Lewertowski, C. (2013) « Quand les esprits viennent aux médecins ». Paris : In Press. 160 p
- Bouznah, S. (2014) « La médiation interculturelle » Cours du DU « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle »
- Bouznah, S. (2015) « Pratiques de médiation au sein de l'hôpital » Cours du DU « Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle »
- Charte de la personne hospitalisée du 2 mars 2006. Circulaire DHOS/E1/DGS/SD1C/SD4A/2006/90 http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
- Charte de l'interprétariat médical et social professionnel en France, adoptée à Strasbourg le 14 novembre 2012 www.unaf.fr/IMG/pdf/charte-signee-scan19-12-2012.pdf
- Cyrulnik, B. (1999) « Un merveilleux malheur ». Paris : Odile Jacob. 218 p
- Dalgalian G (2012) « Comment le jeune enfant acquiert en même temps langue et langage » in Gatignol, P., Topouzkhianian S. « Bilinguisme et biculture : nouveaux défis ? » Paris : Ortho-Edition, 145-162
- De Pury, S. (2005) « Comment on dit dans ta langue : Pratiques ethnopsychiatriques ». Paris : Les empêcheurs de penser en rond. 136 p
- Devereux, G. (1980) « De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement » Paris : Flammarion. 474 p
- Di, C., Moro M.R. (2013) « Le malentendu en situation transculturelle » Revue des Sciences Sociales, (50) 28-35
- Eluard, P. (2002) « Derniers poèmes d'amour » Paris : Seghers. 164 p

Encyclopédie Vulgaris Médical <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/aphasie>

Es-Safi, L (2001) « La médiation culturelle dans les hôpitaux ou Comment rétablir la communication entre les patients d'origine étrangère et le personnel soignant. » Pensée Plurielle, 1 (3) 27-34
<http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2001-1-page-27.htm>

Fainzang, S. (2000) « La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale ». Ethnologies comparées (1)
<http://alor.univ-montp3.fr/cercle/revue.htm>

Faizang, S. (2001) « L'anthropologie médicale dans les sociétés occidentales. Récents développements et nouvelles problématiques » Sciences sociales et santé, 19 (2) 5-28

Good, B. (1998) « Comment faire de l'anthropologie médicale » Paris : Les empêcheurs de penser en rond. 433 p

Guillaume-Hoffnung, M. (2001) « Hôpital et Médiation » Paris : L'Harmattan. 201 p.

Guinel, N. (2013/03) « De l'utilisation d'un dictaphone numérique en séances d'orthophonie pour des patients aphasiques bilingues » in Köpke, B. « Les pathologies acquises du langage chez le patient bilingue ou multilingue » Paris : Rééducation orthophonique F.N.O (253) 153-158

Guinel, N (2013) Communication orale du 21 Novembre 2013 lors des 18èmes Journées de la Société Française Neuro-Vasculaire

Hameau, S (2013/03) « La prise en charge orthophonique du patient aphasique bilingue/multilingue : données récentes » in Köpke, B. « Les pathologies acquises du langage chez le patient bilingue ou multilingue » Paris : Rééducation orthophonique F.N.O (253) 82-95

Jacob, S. (2015) « Ethnologie des Roms – Ethnologie de la précarité » Intervention lors du colloque de la journée du LIEN à l'Hôpital des Mureaux « Soins et Interculturalités » 19 mars 2015

Köpke, B. (2013/03) « Bilinguisme et aphasie » in Köpke, B. « Les pathologies acquises du langage chez le patient bilingue ou multilingue » Paris : Rééducation orthophonique F.N.O (253) 7-24

Laplantine, F. (1976) « Maladies mentales et thérapies traditionnelles en Afrique noire » Paris : J-P Delargues. 156 p

Laplantine, F. (1992) « Anthropologie de la maladie » Paris : Payot. 411 p

Larchanché, S. (2015) « Apports de l'anthropologie médicale » - Cours DU Pratiques de médiation et de traduction en situation transculturelle »

Le Bossé, Y. (2003) « De "l'habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'*empowerment* » Nouvelles pratiques sociales, vol. 16, n°2, pp 30-51

Lefebvre, F. (2008) « Orthophonie et bilinguisme : élaboration d'un livret d'information à l'usage des orthophonistes » Mémoire d'Orthophonie. Nantes : Faculté de Médecine de Nantes, 149 p

Leudet, A. (2013) « Assistance linguistique à l'hôpital » CERIGE Centre de Recherche Interdisciplinaire en Juritraductologie www.cerije.eu

L'étudiant www.letudiant.fr/metiers/secteur/langues/interprete (Fiche métier)

Martin, L. (2010) « L'interprétariat médical – L'importance du mot juste ». Le concours médical Tome 132 (09) 360-361

- Moro, M-R., Baubet, T. (2013) «Psychopathologie transculturelle». Paris : Masson. 294 p
- Moureaux-Néry, F. (2011) Médecine narrative : le compte rendu de la conférence de Rita Charon
www.lafabriquenarrative.org/blog/explorations/medecine-narrative-le-compte-rendu.html
- Nathan, T., Lewertowski, C. (1998) « Soigner : le virus et le fétiche » Paris Odile Jacob 206 p
- Nathan, T. (2013) « La folie des autres ». Paris : Dunod. 241 p
- Soleymani, D. (2011) « L'hôpital face à l'interculturel : le choc républicain »
www.metiseurope.eu/l-hopital-face-l-interculturel-le-choc-republicain_fr.
- Sontag, S. (2009) « La maladie comme métaphore » Paris : C. Bourgois. 231 p
- Tabouri, A. (2010) « Interprètes-décodeurs de comportements » Interview Inter Service Migrants
Interprétariat www.ism-interpretariat.com
- Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., Moro, M-R. (2005) « Donner un sens à la maladie : de
l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle ». Médecines et maladies infectieuses 173-185

L'APHASIE

Livret d'information

Destiné au patient et à l'entourage

L'APHASIE

L'aphasie est un trouble du langage. C'est la perte de la capacité à prononcer ou à écrire les mots, et parfois à les comprendre, suite à une lésion du cerveau.



LE CERVEAU

Notre cerveau est composé de deux hémisphères cérébraux reliés entre eux par des fibres nerveuses :

- **L'hémisphère gauche** s'occupe plus particulièrement du langage (chez 80% des droitiers). Il analyse et classe les informations. Il est très « intellectuel ».
- **L'hémisphère droit** s'occupe davantage des émotions, des intonations. Il est plus intuitif, a une vision globale des situations.

Les informations circulent, passent d'aires en aires, de lobes en lobes et de l'hémisphère gauche à l'hémisphère droit.

Voici à quoi ressemble notre cerveau de manière imagée :



HEMISPHERE GAUCHE

LANGAGE - GESTES

Aphasie Apraxie

- Gestion intellectuelle
- Traitement analytique
- Traitement du sens de la phrase

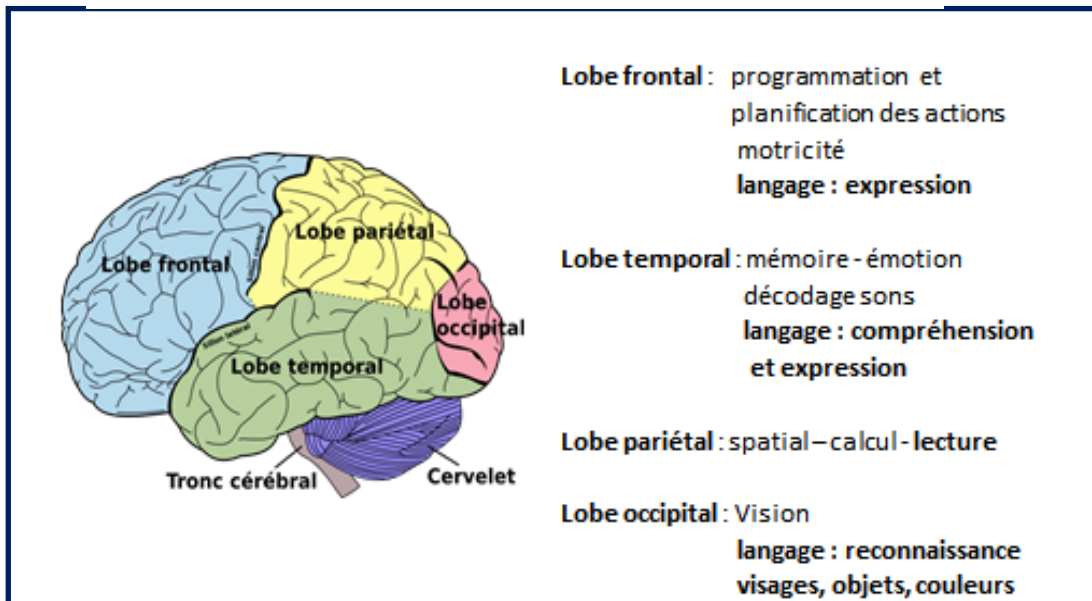
HEMISPHERE DROIT

ESPACE - ATTENTION

Syndrome de l'hémisphère mineur

- Gestion émotive-intuitive
- Traitement global
- Traitement de l'intonation

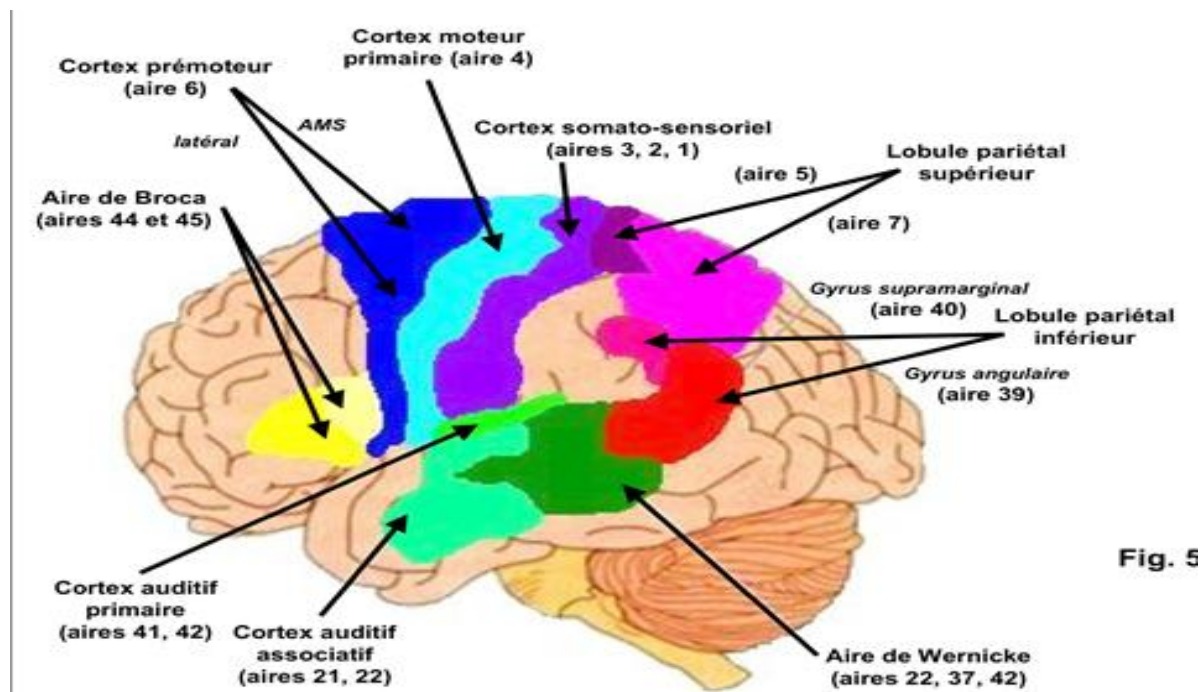
L'HEMISPHERE GAUCHE



Il est « compartimenté » : certaines aires sont plus spécialisées que d'autres, mais les compartiments ne sont ni étanches ni rigides.

LE LANGAGE

Ce sont les aires de Broca (dans le lobe frontal) et de Wernicke (dans le lobe temporal) qui sont davantage impliquées



2 GRANDS TYPES D'APHASIE

■ L'aphasie non-fluente (de Broca)

- Localisée dans l'aire de Broca, située dans la partie antérieure du cerveau qui regroupe les fonctions de programmation, de planification des actions, et la motricité
- ⇒ Grande réduction du langage, voire un mutisme
 - Présence de certains automatismes (comptage, jours de la semaine, formules automatiques, chant)
 - Articulation peut être touchée
 - Compréhension préservée dans la majorité des cas

■ L'aphasie fluente (de Wernicke)

- Localisée dans l'aire de Wernicke, située dans la partie plus postérieure du cerveau, près de l'aire auditive
- ⇒ Compréhension très altérée et langage déstructuré
 - Les sons se mélangent ou les mots sont employés à la place d'autres mots (« le chevil » pour « le cheval », « ouvre le plafond » pour « ouvre la porte »)
 - Transformations parfois tellement importantes que le discours peut être incompréhensible
 - Non conscients de leurs erreurs et le premier travail de l'orthophoniste est de leur faire prendre conscience de leur trouble

A SAVOIR

- On retrouve souvent les mêmes difficultés à l'oral qu'à l'écrit.
Exemples : quand un aphasique de Broca ne peut pas prononcer le mot qu'il veut dire, il ne peut souvent pas l'écrire non plus. De même un aphasique de Wernicke va écrire des lettres ou des mots dénués de sens au début.
- Les lésions ne sont pas délimitées à un endroit précis.
Exemples : Si une lésion s'étend du lobe temporal au lobe occipital, il y aura des troubles autres que les troubles de langage (trouble de la reconnaissance des objets notamment). De même si une lésion antérieure s'étend vers le lobe pariétal, la personne aura du mal à reconnaître la forme des lettres, leur orientation et aura des difficultés à déchiffrer, lire et comprendre ce qu'elle lit.



ROLE DE L'ORTHOPHONISTE

-Propose un bilan de langage ⇨ objectiver les troubles et les ressources de la personne

Afin de : ■ Informer le patient, la famille, le personnel soignant de la nature des troubles

■ Donner des conseils pour le patient et l'entourage

■ Réaliser un plan de rééducation personnalisé



AIDER L'APHASIQUE AU QUOTIDIEN

APHASIE NON-FLUENTE

-Apporter chansons connues ou aimées car la voix chantée est souvent préservée

-Attention aux persévérations (répétition de la même syllabe ou du même son)

⇨ faire taire le patient si elles apparaissent, empêcher qu'elles deviennent trop envahissantes

⚠ SILENCE OBLIGATOIRE pendant quelques jours

APHASIE FLUENTE

-Quand le langage est très déstructuré ⇨ Imposer le silence et faire prendre conscience au patient du côté déviant de son langage

-Canaliser le patient avec des questions simples (oui/non) et des consignes simples en vous aidant de gestes

⚠ NE PAS FAIRE SEMBLANT D'AVOIR COMPRIS



Mémo : nous avons 2 hémisphères et l'hémisphère droit gère davantage les émotions, les intonations, la prosodie. Aidons-nous de cet hémisphère droit pour donner des informations à la personne aphasique. Ne soyons pas avares de gestes et d'informations non verbales (faire le geste de boire en proposant un verre d'eau aidera la personne aphasique à repérer l'idée générale de votre intervention). Mais attention, une personne adulte aphasique n'est ni sourde (nous avons tendance à toujours parler trop fort à un aphasique), ni retombée en enfance (les phrases doivent être courtes mais non infantilisantes).

D'UNE MANIERE GENERALE

Vous pouvez :

- Parler du patient à l'équipe soignante : décrire sa personnalité, ses goûts, son mode de vie, son travail, etc.
- Rassurer le patient en lui expliquant calmement ce qui lui arrive
- Inclure la personne dans les discussions et la tenir au courant des décisions importantes qui concernent son entourage
- Lui demander son opinion
- Eviter d'insister sur ses difficultés en effectuant des comparaisons avec sa vie avant l'hospitalisation

POUR FACILITER LA COMMUNICATION

- Soyez réceptif à tous les modes de communication et n'hésitez pas à les utiliser vous aussi (gestes, mimiques, sourires, dessins)
- Ne traitez pas la personne comme un enfant
- N'oubliez pas que la personne n'a pas « perdu son intelligence » mais juste sa capacité à parler et/ou à comprendre
- Utilisez des mots simples, ne passez pas du coq-à-l'âne, reformulez si nécessaire
- Ne soyez pas fermé pensant que la personne ne « comprend pas » ou « ne veut pas parler »
- Ne parlez pas à sa place, laissez le finir sa phrase en lui laissant le temps de s'exprimer
- Ne le corrigez pas sans arrêt
- Ne le faites pas répéter si vous avez compris, même s'il y a des erreurs
- Aménagez un environnement calme (éteindre la télévision et la radio) car parler demande beaucoup de concentration
- N'insistez pas si le patient s'énerve
- Laissez aussi l'aphasique se reposer car il est très fatigué. Sachez faire des pauses dans les simulations



APRES L'HOSPITALISATION AUX URGENCES ?

Un passage en centre de rééducation peut être nécessaire pour continuer la rééducation.

Si un retour à domicile est possible, les orthophonistes du service vous aideront à trouver un ou une orthophoniste en libéral.



GLOSSAIRE

Anosognosie : c'est la non conscience des troubles. Le patient n'a par exemple pas conscience qu'il a des troubles du langage.

Apraxie : trouble de l'organisation du geste. La personne aphasique ou non ne sait plus comment faire. Elle peut réussir à faire quelques gestes de la vie quotidienne en situation (manger par exemple), mais ne sait plus comment faire sur commande verbale (tirer la langue par exemple)

Logorrhée : le patient parle énormément, avec des paraphrasies ou non, mais sans tenir compte de la présence de l'interlocuteur

Manque du mot : le mot est là...sur le bout de la langue mais il nous échappe

Mutisme : toute expression orale est impossible

Paraphrasies : transformation du mot

soit à partir du son : « chevil » pour « cheval »

(paraphrasie phonémique)

soit dans la même catégorie : « vache » pour « cheval »

(paraphrasie sémantique)

soit sans aucun lien (paraphrasie verbale)

Quand les paraphrasies sont si nombreuses que l'on ne comprend plus le discours, on parle de **jargon**.

Trouble de compréhension : quand la personne aphasique ne peut désigner plusieurs objets, plusieurs images au milieu d'autres, ou encore ne comprend pas des ordres complexes. Il est parfois difficile au début de faire la distinction entre trouble de compréhension et apraxie. De même, la compréhension contextuelle peut être préservée et cela aidera à la récupération.

Stéréotypie : le patient produit toujours la même syllabe, le même mot ou la même expression de manière involontaire et non contrôlée, parfois sans se rendre compte qu'il dit toujours la même chose

Surdité verbale : c'est l'incapacité de reconnaître les sons de la parole bien que la personne entende. Le patient n'est pas capable de distinguer les sons de la parole des autres bruits.



ASSOCIATIONS

Il existe des associations pour personnes aphasiques.

- Site internet de la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) :

<http://www.aphasie.fr/>

« 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. » *Boulin, Hugon, Le Bornec*

- Site internet de France AVC : <http://www.franceavc.com/>

Ce livret n'est pas exhaustif, chaque personne est particulière. N'hésitez pas à contacter les orthophonistes du service pour accompagner au mieux la prise en charge de votre proche.

Salutations d'usage + chanson

Bonjour - Au revoir - A demain

Chanson de l'enfance (comptine, berceuse)

Séries automatiques

Nous allons compter ensemble de 1 jusqu'à 11

Nous allons dire ensemble les jours de la semaine

Nous allons dire ensemble les mois de l'année

Dénomination d'objets

Je vous montre des objets, vous allez me dire comment ça s'appelle

La clé - Le verre - La montre - Les lunettes - Le téléphone - Le peigne - Les ciseaux
Le rasoir - L'enveloppe - Le crayon

Désignation d'objets

Je vous montre des objets, c'est à vous de me montrer où ils sont placés

Montrez-moi où est

Répétition

Il faut répéter ce que je dis

Elle court - Je bois du café - Hier, il a passé un examen

Manipulations d'objets sur consignes orales

Je vous montre des objets, il faut faire ce que je dis

Prenez

Donnez-moi les lunettes

Mettez le crayon sur l'enveloppe

Retournez le verre puis prenez les ciseaux