

L'APHASIE, principal facteur aggravant du vécu d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) par les proches

Prof. Michèle Baumann, INSIDE unité de recherche, Université du
Luxembourg

Université du Minho
Faculté des sciences sociales
Département de sociologie
Braga, 24 Octobre 2007

L'accident vasculaire cérébral

La survenue d'AVC est un événement majeur dans la vie de la victime et de son entourage, amenant des bouleversements considérables tant sociaux que psychoaffectifs.

Notre étude a porté sur les conséquences de cet événement sur la famille proche, notamment le conjoint, du malade qui en a été victime.

L' hypothèse de l'étude

L'hypothèse posée est que parmi les différentes gravités, les AVC qui ont entraîné **une aphasie grave, voire totale, sont plus dramatiques que celles où les déficiences étaient seulement physiques.**

Parmi les variables de différenciation, le fait d'être aphasique ou non à la suite de l'AVC est celle qui est la plus discriminante.

La stigmatisation du handicap

La question de la stigmatisation est ainsi posée : elle semble en grande partie liée à certaines représentations sociales du handicap physique et mental et à leur intériorisation par le malade et par son entourage proche.

L'objectif de l'enquête quantitative était de comparer le retentissement familial et social, en particulier chez les conjoints, en fonction de la nature de l'atteinte (ici présence ou non d'une aphasie)

Méthode

Enquête qualitative:

- plus de 15 entretiens approfondis avec
- des malades qui avaient eu un AVC,
- leurs conjoints et parfois leurs enfants,
- ont permis l'élaboration de la problématique générale de la recherche et du questionnaire.

Enquête quantitative:

- menée au domicile des patients
- 146 conjoints étaient présents (103 femmes et 43 hommes, âge moyen de 61,6 ans)
- à l'aide d'un questionnaire rempli en présence d'un enquêteur

La population de l'enquête

Sur les 146 victimes d'AVC, 65% souffraient d'aphasie

◆ *L'ancienneté de l'AVC*

entre 1 et 5 ans : 53,7% des aphasiques vs 52,9%

entre 5 et 10 ans pour 30,5% vs 23,5%

plus de 10 ans pour 15,8% vs 23,5%.

◆ *L'âge des malades au moment de l'AVC,*

- moins de 54 ans: pour 42,1% d'aphasiques vs 43,2%

- entre 55 et 74 ans pour 37,9% vs 31,4

- plus de 75 ans pour 20,0% vs 25,5%.

L'AVC et ses séquelles

En comparant les conjoints des malades aphasiques aux conjoints des non aphasiques,

on observe que :

- l'âge moyen est un peu plus élevé (62,7 ans versus 59,5 ans),
- moins de cadres/professions libérales que de techniciens (8,5% vs 19,6%)
- davantage de retraités et inactifs (67,3% vs 56,9%)
- et légèrement moins de femmes (68,4% vs 74,5%).

Les aphasiques subissent davantage que les non aphasiques l'ensemble de ces atteintes lors de l'AVC (51,8% vs 31,3%), **mais ils sont plus nombreux à avoir récupéré (36,8% vs 31,2%).**

Tableau 1. Atteintes dues à l'AVC

	Patients aphasiques N = 95		Patients non aphasiques N = 51	
	Au moment de l'AVC (%)	Au moment de l'enquête (%)	Au moment de l'AVC (%)	Au moment de l'enquête (%)
Hémiplégie	52,6	35,8	41,2	23,5
Paralysie d'un membre	17,9	12,6	15,7	19,6
Autres déficiences motrices	22,1	18,9	15,7	17,6
Perte de la moitié du champ visuel	35,8*	26,3*	21,6	9,8
Trouble de la compréhension	70,5	37,9**	-	11,8
Incontinence urinaire	32,6**	20,0	13,7	15,7
Incontinence des selles	16,8*	10,5	7,8	5,9
Déficiences sensibles et douleurs	57,7*	37,9	37,3	35,3
Trouble de la mémoire	71,6**	55,8*	35,3	41,2
Dépression	45,3*	27,4*	25,5	15,7
Trouble du caractère	64,2**	41,1	31,4	35,3
Perturbation de la concentration	67,4**	43,2	23,5	35,3
Trouble partiel ou total de la lecture	51,6**	36,8*	17,6	19,6
Trouble partiel ou total de l'écriture	52,6**	34,7*	19,6	21,6
Moyenne	51,8	36,8	31,3	31,2

Nota : les différences signalées par des * dans l'ensemble de l'article sont significatives à 10 % (*) et 5 % (**)

L'AVC et ses séquelles

Globalement, pour toutes les autres atteintes,
il y a amélioration pour les aphasiques
Et détérioration pour les non aphasiques,

En particulier pour :

- la paralysie d'un membre
- les troubles de la compréhension
- de la mémoire
- du caractère
- de la compréhension
- de l'écriture et de la lecture

Tableau 2. Incapacités au moment de l'entretien

Ne peut pas du tout seul(e) :	En % des 95 patients aphasiques	En % des 51 patients non aphasiques
Faire sa toilette	25,3	19,6
S'habiller	24,2	13,7
Aller aux toilettes	18,9	11,8
Se coucher/quitter son lit, s'asseoir/quitter son siège	17,9	13,7
Manger des aliments déjà préparés	6,3	5,9

L'AVC et ses séquelles

Les aphasiques sont un peu plus handicapés, notamment

- pour ce qui est de s'habiller
- Et dans une moindre mesure, d'aller aux toilettes et les utiliser
- se coucher ou quitter son lit
- quitter son siège
- contrôler selles et urines.

Ces différences sont en rapport avec les atteintes signalées et, en particulier avec l'hémiplégie (différence de + 34% entre aphasiques et non aphasiques).

L'AVC et ses séquelles

Ces données indiquent des différences d'atteintes importantes au moment de l'AVC, différences qui s'atténuent avec le temps, mais dont les conséquences ont pu produire leurs effets tant sur la vie pratique que sur le plan psychologique et affectif.

Selon les conjoints de patients aphasiques (72% contre 41%, soit + 31%), l'AVC aurait entraîné **un « bouleversement considérable »**.

Conséquences professionnelles et financières

Le montant net des revenus déclaré du ménage est sensiblement le même dans les groupes.

Mais des répercussions financières importantes ont touché davantage les familles en cas d'aphasie (54,7% contre 33,3%).

L'aphasie constitue un handicap bien plus grave sur le plan du travail avec tout ce que cela implique tant pour la dimension sociale que psychologique.

Tableau 3. Conséquences professionnelles et financières

	Patients aphasiques N = 95 = 100 %	Patients non aphasiques N = 51 = 100 %
Allocations correspondant au handicap AVC (les % rapportés dans les 2 colonnes sont ceux des patients qui ne les ont pas perçues) :		
– allocation adulte handicapé	71,6	74,5
– allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne	75,8	82,4
– prestation spécifique dépendance	91,6	92,2
Perte de revenu	16,7	12,1
Perte du travail	46,3*	24,2
Mise en invalidité	31,5*	9,1
Reprise de travail	18,5	51,6
Maintien en poste	45,5**	14,8
Travail des conjoints (ensemble des conjoints)		
– ont dû modifier l'organisation de leur vie professionnelle	29,5	31,4
– ont travaillé à temps partiel pour pouvoir s'occuper de la personne atteinte	11,8	7,4
– ont arrêté leur travail	9,5	15,7
– ont travaillé davantage pour compenser la perte financière	4,2	2
– ont pris leur retraite plus tôt	2,1	2
– ont changé d'activité professionnelle	1,1	2
– ont déclaré avoir refusé une promotion professionnelle du fait de la situation	3,2	–
– ne travaillaient pas au moment de l'AVC	47,4	41,2

Conséquences sur la vie du couple

- ◆ L'AVC aurait créé plus souvent des bouleversements considérables dans les couples des malades atteintes d'aphasie (58,9%* vs 35,3%).
- ◆ Il aurait mis fin à tous les projets d'avenir du couple (pour 42,1% des conjoints d'aphasique vs 25,5 %).
- ◆ Pour la quasi totalité des conjoints (91,6% et 90,2%),
« l'accident a été une épreuve douloureuse qu'il a fallu traverser avec beaucoup d'efforts et d'amour »
- ◆ ils sont nombreux à reconnaître que *« quand on vit en couple depuis longtemps, on peut mieux se comprendre et accepter l'épreuve »* et qu' *« on est plus tolérant vis à vis de l'autre »*.

Conséquences sur la vie du couple

- ◆ (74,7% des conjoints d'aphasiques vs 68,5% considèrent que l'AVC les a « *rapprochés* » de leur conjoint
- ◆ Une majorité déclare que : « *quand les rapports des couples sont déjà conflictuels, l'AVC ne fait que les exacerber / aggraver* » (62,1%* contre 41,2%).
- ◆ Mais, seulement 32,6% et 21,6% des conjoints approuvent l'idée générale selon laquelle « *l'AVC est souvent une cause de divorce/séparation* ».

Tableau 4. Aspects concrets de la vie du couple (selon le point de vue du conjoint)

	Patients aphasiques N = 95	Patients non aphasiques N = 51
Vie sexuelle :		
– Changement dans les rapports physiques ¹	70,5	51
– Changement sur le plan sexuel ²	60	47,1
Prise en charge par le conjoint des tâches courantes (ménagères/cuisine/courses)	87,3	76,5
Prise en charge totale de la gestion des comptes du ménage	24*	5,9
Prise en charge de l'organisation des vacances et des loisirs ³ :		
– Plus qu'avant	13,7	15,7
– Autant qu'avant	38,9	47,1
– Mins qu'avant	25,3	15,7
Activités culturelles et de loisirs :		
– Fréquentation des musées/conférences/théâtre/cinéma	26,3	27,5
– Non concernés	34,7	37,3
– N'y vont plus (AVC ou simple avancée en âge ?)	21,1	13,7
Prise en charge des rapports avec les médecins (par le conjoint, plus souvent qu'avant)	32,6	21,6

La vie sociale

- ◆ Elle se « *déroulerait presque comme avant* » pour 65,3% des conjoints d'aphasiques et 80,4%* des conjoints de non aphasiques.
- ◆ Les amis seraient « *plus gênés car ils ont peur du handicap* » en cas d'aphasie (43,2% vs 23,5%)
- ◆ Une forte majorité de conjoints approuve la proposition « *il faut du temps pour faire des choses simples et c'est déroutant pour l'entourage* » (72,6% vs 64,7%).
- ◆ Pour les conjoints de non aphasiques, les relations avec la famille ou les amis sont moins difficiles et embarrassantes, ce qui signifie sans doute qu'ils n'ont pas le même vécu et que.

La vie sociale

Les conjoints d'aphasiques sont en accord avec la proposition
« *les gens s'aperçoivent très vite du handicap* ».

C'est en quelque sorte la confirmation indirecte d'une forme de stigmatisation du handicap qui frappe davantage les aphasiques

Une part non négligeable des conjoints d'aphasiques ne sont pas d'accord avec cette proposition : « *il y a eu beaucoup de manifestations de sympathie* » après l'AVC.

Pour certains ils déclarent « *nous avons perdu beaucoup d'amis* ».

Ce qui n'empêche pas de reconnaître que « *les liens entre nous tous (famille et amis) se sont maintenus et même renforcés* »,

Activités de type sports/promenades/vélo		
– Non concernés ou ne le font plus	50,6	49,1
– Même activité qu'avant (ou même plus qu'avant)	27,4	31,4
Activités associatives		
– Non concernés ou ne le font plus	64,1	62,7
– Même activité qu'avant (ou même plus qu'avant)	22,1	21,5
Voyages		
– Ne le font plus	28,4*	15,7
– Moins souvent	30,5	23,5
– Même activité qu'avant (ou même plus qu'avant)	35,8*	22,1
Fréquentation des restaurants		
– Non concernés ou ne le font plus	32,7	35,3
– Moins souvent	25,3	23,5
Pratique des jeux de société		
– Plus jamais	26,3*	11,8
– Moins souvent	20	13,7
Jardinage (même fréquence qu'avant)	32,7	29,5
Conduite de la voiture (ne le fait jamais)	29,4*	14,7

¹ Exprimé comme « le choix plus fréquent d'une autre forme d'amour physique » (73,7 %* vs. 56,9 %).

² « c'est souvent le compagnon/conjoint de la personne atteinte qui refuse les rapports physiques » (35,8 % vs. 43,1 %)

³ L'enquête ne permet pas de savoir si c'est à cause de l'avancée en âge ou de la situation créée par l'AVC.

La vie sociale

- ◆ Parmi **les sentiments** exprimant le ressenti face à la situation, les conjoints d'aphasiques expriment davantage :
 - le sentiment d'injustice (38,8% vs 31,4%)
 - de fatigabilité (43,2%* vs 29,4%)
 - de révolte (16,8%* vs 7,8%)
 - et de vie nouvelle (36,8%* vs 19,6%).
- ◆ Les deux sentiments les plus fréquemment déclarés sont l'angoisse (40,0% vs 52,9%) et l'amour/affection (33,7% vs 43,1%).
- ◆ En revanche la peur et la panique dominant chez les conjoints de non aphasiques (41,2* vs 22,1%).

Discussion : La différence d'évolution dans le temps

Tout semble s'être passé comme si les aphasiques, partant de très haut dans les différentes atteintes motrices et surtout de type cognitif (compréhension, mémoire, concentration, lecture, écriture) avaient pu, avec le temps qui passe et grâce aux soins dont ils ont pu faire l'objet,

- *voir leur état s'améliorer au point de rejoindre les non aphasiques pour ce qui est des atteintes motrices*
- *et de s'en rapprocher pour ce qui relève des atteintes cognitives*

Les effets sur les relations sociales

L'aphasie a produit **des effets déstabilisants plus forts** en matière de relations sociales.

De la composition de la famille, notamment de celle qui vit sous le même toit, vont dépendre l'étendue et la nature des effets possibles ainsi que l'étendue des aides et des soutiens potentiels et réels apportés.

Comme dans tout événement douloureux et difficile à vivre, les liens sociaux et affectifs sont mis à l'épreuve : il peut s'ensuivre une crise avec ses conflits, ruptures et abandons, beaucoup de souffrance et d'amertume, ou au contraire un renforcement (voire la naissance) de rapports d'affection et d'estime réciproque.

Dans le domaine professionnel et sur le plan financier

Les conséquences se sont manifestées.

Tous les malades victimes d'un AVC n'étaient pas actifs au moment de l'accident pour des raisons diverses liées à leur âge ou à leur rôle dans la famille (femme au foyer).

Ceux qui l'étaient (y compris les chômeurs) ont perdu leur emploi ou ont retrouvé un poste moins exigeant (souvent moins gratifiant, donc dévalorisé) au sein de la même entreprise.

Dans le domaine professionnel et sur le plan financier

Les conséquences financières peuvent être dramatiques si le malade se retrouve avec des ressources plus faibles et sans disposer d'une assurance ou d'une indemnité confortable, surtout s'il était le seul ou la principale personne à fournir des revenus à la famille.

Le risque de difficultés fortes et même de basculement dans la pauvreté extrême sera d'autant plus grand que le malade ou le couple se trouvait déjà dans une situation de grande vulnérabilité.

Le cumul des handicaps sociaux antérieurs avec ceux qui vont apparaître entraîne toute une gradation de situations possibles.

Les relations avec l'extérieur (les autres en général, les institutions)

Tout dépend de la gravité des séquelles physiques, psychologiques et sur le plan de la parole orale et écrite.

Le plus difficile à «vivre» est **le regard différent des autres** (gênés, interrogatifs, apitoyés ou compassionnels...).

C'est là où la force des représentations sociales concernant la personne handicapée joue pleinement.

Le malade handicapé peut en souffrir, mais aussi ceux qui lui sont proches, confrontés à une image dévalorisée de leur parent complètement différente de celle qu'ils avaient de lui « avant ».

L'extérieur, c'est aussi des activités

Ce sont des activités **que l'on ne peut plus avoir**, des spectacles qu'on ne peut plus voir, des voyages qu'on ne peut plus effectuer, des sorties au restaurant ou chez des amis qu'on fait bien plus rarement ou jamais.

Cela va dépendre de l'état du malade, de l'existence d'un partenaire plus ou moins entreprenant et désireux de surmonter les obstacles qui se présentent.

L'extérieur...

On assiste en général à une forme de repli sur soi et de rétrécissement de l'espace de vie du malade et du couple.

La maîtrise de l'environnement familial autour du domicile se fait progressivement, avec des repères nombreux et familiers (le boulanger, le boucher, le cordonnier dont on devient l'ami).

Au delà, c'est plus ou moins l'aventure avec les risques et craintes possibles (chutes, crises d'épilepsie, désorientation, angoisse..).

Les réactions psychologiques

Elles sont fonction non seulement de l'importance des séquelles et donc du handicap qui va s'installer

La nature des rapports interindividuels préexistants à l'AVC est cependant déterminante.

Les réactions peuvent être **très fortes et conduire à des formes de dépression grave.**

Les réactions psychologiques

Elles peuvent être **plus modérées et se traduire par de l'anxiété, de l'agressivité, une tendance au repli sur soi.**

Les réactions psychologiques de l'entourage, en particulier du conjoint, sont parfois différentes du malade ou semblables à celles du malade AVC.

Par exemple :

- La compassion est un sentiment réactionnel rencontré chez un enfant ou un conjoint
- la perte de l'estime de soi sera est un sentiment propre au malade.
- le sentiment de honte est autant présent chez le malade que chez le conjoint ou les enfants.

La relation entre les partenaires

Le rôle du conjoint est très importante, il a souvent été étudié d'après la littérature sous l'angle spécifique

- du retentissement psychique, le plus souvent à partir de la notion de dépression
- ou des effets du rôle de soignant assumé par le conjoint.

Quand la relation était mauvaise, conflictuelle, l'AVC peut aggraver la situation provoquer le départ et même l'abandon du malade.

Mais cela dépend aussi :

- du « sens du devoir » (qui variera en fonction du sexe du malade)
- de l'existence d'enfants
- de la durée du temps passé ensemble
- et des convictions sur le plan moral et religieux.

La relation entre les partenaires

Quand la relation était bonne, parfois même empreinte d'un amour profond entre les partenaires, il est davantage probable que la qualité de cette relation perdure, même si elle se transforme, et se traduise par une attention, un dévouement, une patience vis à vis du partenaire malade.

Là encore, interviennent des différences selon qu'il s'agit d'un homme ou d'une femme et selon la configuration familiale.

Les conditions matérielles de vie jouent également un rôle non négligeable.

Les relations amoureuses

La question des relations amoureuses et sexuelles entre les partenaires, bien que très délicate à aborder dans un questionnaire, est très intéressante.

Qu'il existe ou pas de relations sexuelles, cela est révélateur des rapports entretenus en général entre les deux partenaires, et plus particulièrement du rapport avec le malade AVC.

Le refus de relations sexuelles peut, semble-t-il, s'accompagner d'une relation plutôt bonne entre époux et d'un grand dévouement de la part du conjoint.

Conclusion

- ❖ L'étude du retentissement de l'AVC sur la vie sociale et relationnelle du conjoint, ainsi que sur le plan psychoaffectif, **selon qu'il y a présence ou non d'une aphasie, quelle que soit sa gravité, a permis de vérifier l'hypothèse que les effets produits sont plus forts en général lorsqu'il y a eu aphasie.**
- ❖ **Le retentissement a été bien plus important chez les aphasiques en particulier, en termes de perte d'emploi avec tous les effets délétères sur le plan psychoaffectif pour le malade et son entourage.**

Conclusion

- ◆ Concernant la vie de couple, les bouleversements se manifestent de façon discrète pour ce qui est de la répartition des tâches dans la gestion de la vie familiale.
- ◆ Cela ne reflète pas vraiment la nature des difficultés liées aux problèmes de communication inhérents à l'aphasie, **mais plutôt une forme plus stigmatisante du handicap**, qui produirait des effets psychologiques très négatifs tant pour le malade AVC que pour son entourage.
- ◆ Le monde de l'aphasie est un monde en soi, tout à fait particulier, qui demanderait maintenant une approche plus approfondie à partir d'observations et d'entretiens pour en saisir le sens.

L'aphasie, facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches, en résumé

Ce qui était connu

- Le bouleversement général (personnel, familial, professionnel) entraîné par l'AVC.
- Les séquelles à court et long terme pour le patient.

Ce que cette étude apporte

- Une meilleure connaissance du vécu de cet accident par l'entourage proche de celui ou celle qui en est victime.
- Le principal facteur aggravant : l'aphasie.
- Les aspects stigmatisants marqués de cette forme d'atteinte.

Les zones d'incertitude

- Les « ingrédients » vrais du « monde à part » des aphasiques et de leur entourage immédiat.
- En particulier, la nature des aides, soutiens ou autres qui leur font défaut.

L'aphasie, facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches, en résumé

Ce qui était connu

- Le bouleversement général (personnel, familial, professionnel) entraîné par l'AVC.
- Les séquelles à court et long terme pour le patient.

Ce que cette étude apporte

- Une meilleure connaissance du vécu de cet accident par l'entourage proche de celui ou celle qui en est victime.
- Le principal facteur aggravant : l'aphasie.
- Les aspects stigmatisants marqués de cette forme d'atteinte.

Les zones d'incertitude

- Les « ingrédients » vrais du « monde à part » des aphasiques et de leur entourage immédiat.
- En particulier, la nature des aides, soutiens ou autres qui leur font défaut.