

Présentation orale

Colloque Association Internationale des Sociologues de Langue Française AISLF
Brest, France 8 et 9 octobre 2009

Tandems patient-aidant face au retentissement familial et social, deux ans après la survenue d'un AVC, au Grand-duché de Luxembourg.

Michèle Baumann¹, Petar Kovincic¹, Etienne le Bihan¹, Sophie Couffignal²

Introduction

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement majeur, traumatisant, amenant des bouleversements considérables au point de constituer, selon une thèse communément acceptée, une *rupture biographique* (Bury, 1982), aussi bien dans la vie de la personne atteinte de l'AVC que dans celle de ses proches. Bien sûr, tous les AVC ne sont pas de même gravité et les situations rencontrées sont extrêmement variées, bien que la question de la stigmatisation du handicap est souvent présente. Cette stigmatisation est en grande partie liée à certaines représentations sociales du handicap physique et mental et à leur intériorisation par la personne atteinte et par son entourage proche (Baumann & Aiach 2009).

Notre problématique s'inscrit dans l'identification et la compréhension des conséquences que peut avoir la survenue d'un accident cérébro-vasculaire sur la famille et les proches de la personne qui en a été victime. En effet, l'AVC produit des effets sur l'organisation des relations entre les patients et les aidants, ce réaménagement dépendant en grande partie de la situation antérieure des liens affectifs. La personne atteinte de plein fouet par cet accident n'est pas la seule au centre de cette étude, nous avons fait le choix de privilégier également la personne désignée par le patient comme son « aidant principal ». Au sein des tandems patient-aidant qui partagent désormais le quotidien entaché des conséquences produites par un AVC, s'installe ou non une harmonie en fonction de la manière dont l'évènement est ressenti et intériorisé. La façon dont le patient et l'aidant vivent l'adaptation à cette nouvelle situation et la façon dont les personnes rencontrées réagissent devant les comportements de la personne atteinte font appels ou non à une complicité qui mérite d'être étudiée.

Face au retentissement psychologique et social, aux activités culturelles et de loisirs abandonnées ou maintenues, aux aides, services et informations obtenus ou non depuis l'AVC, les objectifs de ce travail ont été de comparer les réponses fournies par les patients et les aidants et d'analyser les domaines dans lesquels elles sont concordantes au sein des binômes.

Méthodologie

Une enquête nationale a été entreprise auprès de 50 patients victimes d'un AVC il y a 24 mois et de leurs aidants principaux. Sur une période d'un an, notre population d'enquête représente toutes les personnes AVC du Grand-duché de Luxembourg, ne vivant pas en institution, et qui ont accepté de participer à cette enquête. Les foyers familiaux ont été contactés grâce aux listes fournies par la sécurité sociale, et après vérification du diagnostic AVC par le médecin investigateur du centre de recherche en santé. Un entretien, mené conjointement auprès du patient et de l'aidant principal par deux enquêteur(trices) différent(entes), a été réalisé à leur domicile à l'aide d'un questionnaire administré en face à face. Des informations ont été recueillies sur la nature des séquelles des patients, les caractéristiques sociodémographiques, le vécu des retentissements, les activités de loisirs et la satisfaction à l'égard des services reçus, ces dernières questions sont issues d'une étude qualitative et de la revue de la littérature.

¹ Michèle Baumann, professeure de sociologie, Petar Kovincic assistant-doctorant, Etienne Le Bihan statisticien,
Correspondance : Michèle Baumann, Université du Luxembourg, INSIDE, L-7201 Walferdange ; michele.baumann@uni.lu
² Sophie Couffignal, médecin investigateur, CRP santé, Centre d'Études en Santé, Luxembourg
Avec le soutien financier du Fonds National de la Recherche du Grand-duché de Luxembourg.

Principaux résultats et discussion

Les caractéristiques des personnes interrogées (tableau 1).

Parmi les patients, 62% sont des hommes, l'âge moyen est 65 ans, la grande majorité (90%) vit en couple. Deux tiers des aidants principaux sont des femmes, d'âge moyen 61,5 ans. Plus de 31% des patients ont un diplôme de fin d'études, ils représentent 25,5% chez les aidants. La situation professionnelle actuelle pour 56% des patients et 32% des aidants est « d'être à la retraite ou en préretraite », 32% des aidants déclarent également travailler.

La nature des séquelles des patients

Au moment de l'enquête, les principales déficiences citées sont les troubles de la mémoire (36%), troubles du caractère (28%), dépression (26%), douleurs (24%), déficiences sensitives (engourdissement, fourmillement, chaud-froid, toucher...) (22%), troubles de la compréhension (22%), déglutition (22%) et lecture et/ou écriture partiel ou total (18%).

Le retentissement familial et la satisfaction à l'égard de la vie¹ (tableau 2)

La comparaison des patients par rapport aux aidants (colonnes des pourcentages). En grande majorité, les patients et les aidants ont répondu de façon identique aux conséquences issues d'un AVC. Des différences existent cependant:

- Les patients sont plus nombreux (48% vs. 24% aidants) à estimer que « lorsqu'on eu un AVC, on se sent dévalorisé »,
- Les aidants sont plus nombreux à reconnaître que « cet AVC a créé des bouleversements considérables dans mon couple » (40% vs. 24% patients), qu'ils ne « pensaient pas avoir autant de ressources en eux-mêmes » (81% vs. 65% patients) et que « c'est sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile » (68% vs. 50% patients).

La comparaison des réponses dans les binômes patient-aidant (colonne des corrélations brutes).

Elles sont convergentes sur les questions du retentissement familial « l'AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille », « au début personne ne savait quelle attitude avoir avec moi », et sur l'impact psychologique « mon caractère a changé complètement depuis mon AVC » et « c'est sur le plan psychologique que cela a été le plus difficile ».

Discussion

Les patients comme les aidants subissent les effets délétères produits par la survenue d'un AVC, mais le sentiment d'une « dévalorisation » est plus présent chez les patients que chez les aidants ; ce qui n'est pas étonnant puisque ce sont les patients qui sont les victimes de cet accident. Ce constat pourrait être aussi la confirmation d'une forme de stigmatisation du handicap dont souffrait la personne atteinte par l'AVC confrontée à une image qui n'est plus celle d'« avant ».

Parmi les déficiences des patients interrogés, un tiers sont des troubles de la mémoire, troubles du caractère et de la compréhension. Ces séquelles qui perturbent la communication et l'établissement de relations stables avec autrui, déclenchent le rétrécissement de l'espace de vie et la désintégration des réseaux sociaux. Les effets produits à la suite de la survenue de l'AVC ne sont pas seulement une déstabilisation familiale ; d'autres effets majeurs se situent sur le plan psychoaffectif et social. Ils affectent non seulement la personnalité du patient, mais également son rapport à l'autre. La perte d'identité ou cette absence d'une nouvelle identité peut être à l'origine d'un repli sur soi alors que les liens familiaux peuvent rester forts.

A l'opposé, les aidants principaux sont plus nombreux à avoir signalé que l'AVC accentuait certaines caractéristiques des relations au sein des couples ; et que cette accentuation voire

¹ Les résultats présentés ici ont été obtenus en effectuant une double analyse : d'une part en comparant les réponses des patients avec celles des aidants et d'autre part en calculant, pour chaque item, le degré de corrélation des réponses dans les binômes, une corrélation brute.

exacerbation, conduirait à une détérioration des rapports entre la personne victime d'un AVC et son aidant, ou bien au contraire à un resserrement des liens affectifs. Comme dans tout événement douloureux et difficile à vivre, les liens affectifs sont éprouvés : il peut s'en suivre une crise se traduisant par des conflits, des ruptures et des abandons, avec beaucoup de souffrances et d'amertume ; il peut au contraire se produire un renforcement (voire la naissance de) des rapports d'affection et d'estime réciproque.

Les concordances dans les binômes patient-aidant mettent en évidence l'existence d'une réelle harmonie face à l'évaluation des troubles familiaux et psychologiques engendrés par l'AVC. Cette complicité des binômes montre un effet en miroir « l'un pense comme l'autre », « l'un ressent comme l'autre », finalement « l'un dit comme l'autre ». Mais cette harmonie apparente est-elle le fait du hasard ou bien est-elle l'expression de quelque chose de plus profond comme un facteur prédisposant et favorable à la reconstruction identitaire des patients ?

Les activités culturelles et de loisirs (tableau 3).

La comparaison des patients par rapport aux aidants (colonnes des pourcentages). Les patients sont plus nombreux à affirmer qu'ils pratiquent « moins souvent qu'avant ou plus jamais les activités associatives (55% vs. 10% aidants) le sport (47% vs. 22% aidants), le jardinage et le bricolage (44% vs. 17%) ainsi que la lecture, les mots croisés, les sodokus » (29% vs. 8% aidants).

La comparaison des réponses dans les binômes patient-aidant (colonne des corrélations brutes). La concordance des réponses se porte uniquement sur la question des voyages.

Discussion

La diminution ou disparition des activités chez les patients est, pour les uns, une conséquence due aux atteintes de l'AVC, et pour les autres, elle peut signifier un retrait volontaire lié à une perte d'identité ou encore le signe d'une déprime ou d'une dépression (26% des patients interrogés).

Les voyages restent un sujet qui mobilise les patients comme les aidants. Leur réalisation dépend non seulement du niveau de handicap qui va limiter les choix, mais surtout du fait d'un partenaire plus ou moins entreprenant et désireux de surmonter les obstacles qui se présentent. L'arrivée de l'AVC remet en question les projets futurs et installe les familles dans une incertitude face à l'évolution de la maladie qui les amène à vivre au jour le jour.

La satisfaction par les services éducatifs et socio-sanitaires (tableau 4)

La comparaison des patients par rapport aux aidants (colonnes des pourcentages). Les patients sont plus nombreux à être satisfaits de « l'information qu'il leur a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait leur être attribuée ou dont ils pourraient être bénéficiaires (y compris les prestations) » (47% vs. 36% aidants), « l'aide est fournie par les services éducatifs et socio-sanitaires (y compris le temps qui leur est accordé pour faire ce qu'ils ont envie de faire) » (57% vs. 47% aidants), « aide qu'ils ont reçue des services éducatifs et socio-sanitaires lorsqu'ils ont eu un problème » (68% vs. 52% aidants) ainsi que par le fait que « les services leur sont fournis à des moments de la journée qui leur conviennent » (45% vs. 31% aidants).

La comparaison des réponses dans les binômes patient-aidant (colonne des corrélations brutes).

Les réponses des binômes sont concordantes sur : « l'information concernant l'aide financière », « l'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services », « les services et l'équipement fournis de bonne qualité » et ceux « qui sont fournis à des moments de la journée qui conviennent ».

Discussion

Les retombées d'un AVC peuvent se manifester dans le domaine professionnel et, par voie de conséquence, sur le plan financier. Tous les patients victimes d'un AVC n'étaient pas actifs au moment de l'accident (seuls 24% avaient un emploi) pour des raisons diverses liées à leur âge (par

ex : en préretraite, retraite, en chômage) ou à leur rôle dans la famille (par ex : personne au foyer). Les conséquences financières peuvent être une préoccupation majeure, en particulier si le patient se retrouve avec des ressources et sans disposer d'une assurance ou d'une indemnité confortable. Cette situation devient dramatique si le patient était le seul ou le principal pourvoyeur de revenus dans le foyer familial. Sur cette question, le risque de difficultés fortes et même de basculement dans la pauvreté extrême sera d'autant plus grand que le patient ou la famille se trouvait déjà en situation de grande vulnérabilité. On peut imaginer toute une gradation des situations en fonction du cumul des handicaps sociaux antérieurs à l'AVC avec ceux qui vont apparaître avec la survenue de l'AVC.

Conclusion

Notre étude a tenté de mettre à jour le fait que l'harmonie entre le patient et l'aidant est devenue une question centrale dans l'étude des conséquences produites deux ans après un AVC sur les relations familiales, les activités culturelles et l'organisation matérielle de la vie au quotidien. Les liens amicaux et sociaux sont mis à l'épreuve ainsi que l'image que les patients ont d'eux-mêmes. La survenue de l'AVC entraîne, dans bien des cas, une tension existentielle engendrée par la différence qui se fait jour entre la façon dont une personne est vue par les autres et la façon dont elle-même se perçoit. Pour le patient victime de l'accident, une véritable (ré)construction identitaire doit alors s'engager (Bajoit 2003). Or, le travail sur l'identité nécessite l'existence d'un espace d'échange interpersonnel, caractérisé par la confiance et la compréhension mutuelle (Burnay, 2005).

Pour la suite de notre recherche, les hypothèses que nous envisageons d'aborder sont :

- 1) la complicité dans les binômes patient-aidant est un des facteurs déterminants dans la reconstruction identitaire des patients ;
- 2) la reconquête de la confiance à l'égard de soi, de l'AVC dont on a peur qu'il reproduise, de son entourage et des services d'aide rend l'environnement à nouveau bienveillant et prévisible ; climat indispensable pour favoriser la construction de ces nouvelles identités.

Pour y répondre des analyses complémentaires de type qualitatif sont nécessaires.

Références bibliographiques

- Baumann M & Aïach P. (2009). L'«aidant principal» face à l'AVC d'un proche. *Médecine*, 5(4):184-188.
- Bajoit, G. (2003). *Le changement social. Approche sociologique des sociétés occidentales contemporaines*, Paris, Armand Collin,
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-82.
- Burnay, N. (2005), Ruptures professionnelles et refondation des rapports de confiance, in *Confiance et lien social*, Academic Press Fribourg : 127-137

Annexe

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des personnes interrogées

		Patients N=50	Aidants N=50	P ¹
Age moyen				
Sexe	Femmes			
	Hommes	65,5	61,5	
Marié ou en concubinage				
Conjoint du patients	Oui	38,0%	67,0%	
Niveau d'éducation scolaire	Non	62,0%	33,0%	
	Niveau primaire	90,0%	-	
	Niveau moyen ¹	10,0%	-	
Situation au moment de la survenue de l'AVC	Niveau supérieur ²	20,4%	21,3%	
	travaille	48,9%	53,1%	
	retraite ou en préretraite	30,6%	25,5%	
	au foyer, sans activité	24,0%	37,8%	
Situation professionnelle actuelle	professionnelle, autre	56,0%	24,4%	
	travaille	20,0%	37,8%	
	retraite, préretraite, au foyer, sans activité	16,0%	32,6%	
Profession au moment de l'AVC	professionnelle, autre	66,0%	32,6%	
	N'a jamais travaillé	18,0%	34,7%	
	Ouvrier	16,3%	20,5%	
	Employé	26,5%	20,5%	
	Agriculteur exploitant	28,6%	22,7%	
	Profession supérieure	4,1%	6,8%	
		24,5%	29,50%	

¹p: Significance level of Chi square test *p<0.05, ** p<0.01, ***p<0.001

¹ niveau moyen : 1^{er} cycle de l'enseignement secondaire ou diplôme d'enseignement professionnel.

² niveau supérieur : diplôme de fin d'études secondaires ou diplôme universitaire.

Tableau 2 : Retentissement et satisfaction à l'égard de la vie des patients/aidants et des binômes.

	Patients	Aidants	PI	Corr. brute ²
Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille.	58,0%	64,0%		0,641
Au début de mon AVC, personne ne savait quelle attitude avoir avec moi.	41,7%	44,4%		0,437
Cet AVC a été une cause d'éloignement de mes enfants.	9,5%	13,3%		0,120
Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans mon couple.	24,4%	40,4%		0,388
Cet AVC a renforcé mes liens avec ma famille.	66,0%	62,5%		0,282
Lorsque l'on a eu un AVC, on se sent dévalorisé.	48,0%	23,8%		0,123
Mon caractère a changé complètement depuis mon AVC.	42,0%	48,0%		0,573
Depuis mon AVC, j'ai un peu honte de voir des amis.	14,0%	6,0%		0,391
J'ai eu beaucoup de manifestations de sympathie de la part d'amis et de relations.	82,0%	74,5%		0,151
Les liens avec mes amis se sont maintenus et même renforcés.	83,7%	88,0%		-0,013
J'ai perdu beaucoup d'amis.	8,2%	8,0%		0,189
Mes amis sont gênés car ils ont peur de mon handicap.	10,2%	6,1%		0,201
La vie sociale se déroule presque comme avant.	68,0%	72,0%		0,246
Je ne pensais pas avoir autant de ressources en moi-même.	65,1%	80,9%		0,151
C'est sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile.	50,0%	68,0%		0,443
Diriez-vous que vous êtes plutôt/assez / très heureux	82,0%	91,5%		0,113
Niveau de satisfaction à l'égard de votre vie (> 8/10)	42%	46,8 %		0,145

¹p: Significance level of Chi square test *p<0.05, ** p<0.01, ***p<0.001

² Corrélation brute : la concordance des réponses dans les binômes est vrai si corr. > 3.90.

% représente les réponses regroupant « tout à fait d'accord / plutôt d'accord »

Tableau 3 : Activités culturelles et de loisirs menées par les patients/aidants et par les binômes

	Patients	Aidants	P ¹	Corr. Brute ²
Théâtre / Cinéma	29,0%	27,3%		0,105
Sport / activité physique	47,4%	22,0%		0,084
Promenade	47,8%	30,6%		0,126
Activités associatives	55,2%	10,5%		0,116
Voyages	46,7%	44,4%		0,388
Lecture / Mots croisés / Sodokus	28,6%	8,3%		0,007
Restaurants	20,5%	18,8%		0,329
Voir des amis	37,2%	27,1%		-0,016
Jardinage / Bricolage	44,4%	17,1%		0,222

¹p: Significance level of Chi square test *p<0.05, ** p<0.01, ***p<0.001

% des réponses regroupées « moins souvent qu'avant / plus jamais »

² Corrélation brute : la concordance des réponses dans les binômes est vrai si corr. > 3.80.

Tableau 4 : Satisfaction à l'égard des services éducatifs et socio-sanitaires par les patients/aidants et les binômes.

	Patients	Aidants	P ¹	Corr. Brute ²
Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide disponible en services éducatifs et socio-sanitaires (ESS) ainsi que les aides bénévoles.	54,0%	52,2%		0,003
Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services ESS si vous aviez un problème.	63,3%	61,7%		0,172
Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée au sujet de l'AVC en général.	66,0%	59,6%		0,306
Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée sur ce que peut encore faire quelqu'un qui a eu un AVC.	60,0%	58,7%		0,234
En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'information sur n'importe quelle question liée à l'AVC ou aux soins à donner à une personne qui a eu un AVC.	66,0%	60,9%		0,132
Vous êtes satisfait de l'information qu'il vous a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait vous être attribuée ou dont vous pourriez être bénéficiaire (y compris les prestations).	46,9%	35,6%		0,495
L'information que vous avez reçue a généralement été précise.	67,3%	60,9%		0,132
Vous êtes satisfait de l'aide qui vous est fournie par les services ESS (y compris le temps qui vous est accordé pour faire ce que vous avez envie de faire).	57,4%	47,5%		0,147
Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçue des services ESS lorsque vous avez eu un problème.	68,1%	52,3%		0,280
Vous auriez voulu plus d'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services.	26,7%	19,5%		0,402
Les services et l'équipement qui vous sont fournis sont habituellement de bonne qualité.	59,5%	66,7%		0,409
Les services impliqués dans la prise en charge de la personne atteinte de l'AVC manquent de coordination ou ne travaillent pas ensemble.	31,1%	30,8%		0,175
Lors de changements importants concernant l'équipement, le logement ou les services, ceux-ci ont été effectués trop lentement.	12,2%	8,3%		-0,086
Les services qui vous sont fournis le sont à des moments de la journée qui vous conviennent.	45,2%	31,3%		0,547

¹p: Significance level of Chi square test *p<0.05, ** p<0.01, ***p<0.001

% des réponses des modalités regroupées « tout à fait d'accord / d'accord »

² Corrélation brute : l'homogénéité des réponses dans les binômes est vrai si corr. > 4.

