

HARMONIE ET DIVERGENCES DES COUPLES.
SUR LES REPERCUSSIONS FAMILIALES ET SOCIALES
APRES LA SURVENUE D'UN
ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL¹
(HARMONY AND DIVERGENCES IN COUPLES.
FAMILY AND SOCIAL IMPLICATIONS
TWO YEARS POST-STROKE)

Michèle BAUMANN², Kàtia LURBE-PUERTO³, Barbara BUCKI⁴

Rezumat. La doi ani de la producerea unui accident vascular cerebral, armonia și conflictele între declarațiile pacienților și soților au fost analizate plecând de la 51 interviuri luate unor cupluri din Luxemburg, la domiciliul acestora. AVC a creat schimbări uriașe în familii și, la început, nimeni nu știa ce atitudine să ia față de persoana cu accident vascular cerebral. Alte efecte au putut fi constatate la persoana cu AVC, care s-a schimbat mult, în primul rînd pe plan psihologic. În ciuda schimbărilor, deplasarea a rămas un subiect care mobilizează. Nevoia de informații privind ajutorul financiar și ajutorul pentru a face față exigențelor administrative și serviciilor de sănătate și socio-educative au fost priorități comune. Toți sunt atenți la faptul că serviciile și echipamentele oferite trebuie să fie de bună calitate și la orele din zi adecvate. Persoanele cu accident vascular cerebral recunosc, mai mult decât în-grijitorii lor, că atunci când ai AVC te simți devalorizat. Această diferență între atitudinile pacientului și consoartei este o formă de stigmatizare a handicapului suferit de victima ce se confruntă cu o imagine care nu mai este cea pe care a avut-o înainte de accident. Odată cu îmbătrânirea populației, este întărită concepția că susținerea celor cu AVC ar trebui să cadă în sarcina familiei, cu menținerea la domiciliu. Tematica studiului deschide noi perspective în cercetarea sociologică a sănătății.

¹ La recherche intitulée «Vivre au Grand-duché du Luxembourg après un accident vasculaire cérébral: répercussions familiales et qualité de la vie. L'égalité de l'accès au soin et aux ressources sociales» a été financée par le Fonds National de la Recherche du Luxembourg FNR/VIVRE 06/06/06, le Ministère de la santé et l'Université du Luxembourg.

² PhD., Université du Luxembourg, unité de recherche INSIDE, L-7201 Walferdange; michele.baumann@uni.lu, responsable du projet de recherche.

³ PhD., Université de Lorraine, EA4360 APEMAC, EPSaM, Metz

⁴ MSc., Université de Lorraine, EA4360 APEMAC, EPSaM, Metz

Cuvinte-cheie: accident vascular cerebral, impactul asupra familiei, cupluri conjugale

Abstract: Two years post-stroke, the harmony and the differences between the declarations of the survivors and their spouses are analyzed among 51 couples living in Luxembourg agreed to be interviewed at home. *“Stroke caused serious turnovers in my family”* and *“at the beginning, nobody knew how to behave towards the stroke-affected person”*; these repercussions are, for the couples, undeniable. Other effects affect them: *“The character of the stroke-affected person changed completely since the event”*, and they consider that *“the most difficult was on the psychological plan”*. Despite the stroke-related upheavals, travels remain a subject that matters. Needs of *“information concerning financial aid”* and *“assistance to make administrative requests, allowances or demands of healthcare and socio-educational services”* are common priorities. They are attentive to the fact that *“services and equipment supplies are of good quality”* and provided at *“suitable time”*. Compared to caregivers, more survivors recognized that *“after stroke, one feels depreciated”*. This difference between the attitudes of the patients and the spouses expresses the stigmatization of the handicap from which suffer survivors confronted with an image that is not longer the one they had before the event. With the ageing of the population, a couple-based perspective in guiding supportive home-rehabilitation should be thought. New prospects of research in medical sociology could be developed.

Keywords: cerebrovascular accident, family repercussions, couples.

Resumé: Deux ans après la survenue d’un accident vasculaire cérébral (AVC), l’harmonie et la divergence entre les déclarations des patients et des conjoints ont été analysées auprès de 51 couples vivant au Luxembourg à l’aide d’un entretien mené à leur domicile. *« L’AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille »* et *« au début, personne ne savait quelle attitude avoir avec la personne AVC »*; ces retentissements sont, pour les couples, indiscutables. D’autres effets les affectent: *« le caractère de la personne AVC a changé complètement depuis son AVC »*, ils estiment que *« c’est sur le plan psychologique que cela a été le plus difficile »*. Malgré les changements intervenus, les voyages demeurent un sujet qui les mobilise. Les besoins *« d’information concernant l’aide financière »* et *« d’aide pour faire des demandes administratives, d’allocations ou de services »* sanitaires et socio-éducatifs sont des priorités communes. Ils sont attentifs au fait que *« les services et l’équipement fournis soient de bonne qualité »* et dispensés à *« des moments de la journée qui conviennent »*. Les personnes victimes d’un AVC sont plus nombreuses que leurs aidants à reconnaître que *« lorsqu’on a un AVC, on se sent dévalorisé »*. Cette différence entre les attitudes des patients et des conjoints est une forme de stigmatisation du handicap dont souffrent les victimes confrontées à une image qui n’est plus celle qu’ils avaient d’eux avant l’accident. Avec le vieillissement de la population, une conception de la prise en charge par couple devrait être pensée dans le cadre du maintien à domicile. De nouvelles perspectives de recherche en sociologie médicale pourraient être développées.

Mots-clés: accident vasculaire cérébral, retentissement familial, couples.

1. Introduction

1.1 Les conséquences familiales et sociales de l'accident vasculaire cérébral

Un accident vasculaire cérébral* (AVC) produit de multiples bouleversements dans la vie des malades comme dans celle de leurs proches, au point de constituer une véritable *rupture biographique* (Bury, 1982). La question du retentissement d'un AVC est étudiée dans la littérature, plus particulièrement anglo-saxonne, à partir de la souffrance qui émane de l'impression, chez la victime, d'être devenue un « fardeau » ou de la notion de dépression (Forsberg-Wärleby, 2004b; Gainotti, 2002; Grant *et al.*, 2004; Smith *et al.*, 2004). L'importance de ce retentissement dépend de la gravité des déficiences et des incapacités, de l'âge et du sexe. Dans son étude française, Aïach (2006) a montré à quel point l'AVC se caractérise comme un événement majeur, traumatisant, dans la vie des victimes et de leur entourage, provoquant des conséquences tant d'un point vue psychoaffectif que matériel et financier. Les répercussions concernent entre autres le travail des conjoints ou de leurs aidants, les rapports de couple, le partage des tâches, le poids des responsabilités dans la famille et la vie sociale (sorties, loisirs, activités culturelles).

Les conjoints des victimes sont les membres des familles les plus fréquemment concernés par l'aide appelée naturelle, informelle ou encore familiale; leur rôle dans l'apport de soutien social dans la prise en charge de la maladie chronique est largement reconnu (Baumann *et al.*, 1992). Des personnes ayant subi un AVC de sévérité modérée qui bénéficient d'un soutien social élevé ont connu une amélioration de leur état physique (Tsouna-Hadjis *et al.*, 2000; Gottlieb *et al.*, 2001). Pourtant, l'isolement social est une des conséquences négatives qui font suite à l'AVC tant chez ses victimes que chez leurs aidants familiaux. Bien que les personnes AVC et leurs familles soient soutenues par des aides professionnelles, les incapacités physiques, psychosociales, affectives et cognitives qui touchent les personnes victimes d'un AVC, plus particulièrement lorsqu'elles sont irréversibles, font de l'accompagnement et du soin quotidien de ces personnes une tâche lourde. Les conjoints ou compagnons aidants font face à

* Au Grand-duché de Luxembourg, il y a environ 1.400 victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC), chaque année, ce qui fait environ 4 personnes par jour (OMS Europe, 2004). Ce chiffre augmente avec le vieillissement de la population dont les plus de 65 ans représentent 14,3% de la population totale (STATEC, 2006). Un AVC est dû soit à l'arrêt de la circulation sanguine vers le cerveau (AVC ischémique), soit à la rupture d'un vaisseau sanguin (AVC hémorragique), entraînant dans les deux cas la mort des cellules cérébrales de la partie touchée. Au-delà de 60 ans, ils deviennent la 2^{ème} cause de mortalité dans le monde (López *et al.*, 2006). Dans les pays occidentaux, ils représentent la 1^{ère} cause de handicaps et de dépendance (Lyrer, 2000 ; Wolfe, 2000). Le nombre moyen de nouveaux épisodes d'AVC devrait passer de 1.1 million en 2000 à plus de 1.5 million en 2025 dans l'Union Européenne (+ Suisse, Norvège et Islande), et ceci en raison du vieillissement de la population (Mackay & Mensah, 2004).

une usure physique, psychosociale, affective pouvant conduire jusqu'au burnout, d'autant plus si ce sont des femmes et s'ils sont âgés (Draper, 1992; Navaie-Waliser *et al.*, 2002; van den Heuvel *et al.*, 2001; Ostwald *et al.*, 2009). Leur satisfaction à l'égard des services d'aide et de soutien reçus nous permet de mieux cerner les besoins particuliers que génère la prise en charge de cette affection.

Par ses conséquences sur la qualité de vie, la morbidité, la mortalité et son coût pour la société, l'AVC est devenu une priorité pour la politique de santé publique et les politiques sociales, ce qui explique qu'en 2006, lors de la *Helsingborg Declaration on European Stroke Strategies*, des objectifs sur cinq aspects de la prise en charge des personnes AVC ont été fixés pour 2015: l'organisation des services de soins, la prise en charge pendant la phase aiguë, la prévention, la réhabilitation après l'AVC et l'évaluation des résultats et de la qualité (Kjellström *et al.*, 2007). Rechercher comment les patients et leurs conjoints pourraient être mieux accompagnés ou mieux préparés par les professionnels des services sanitaires, sociaux et éducatifs est aujourd'hui une question d'actualité, concernant directement, ou susceptible de concerner dans un avenir proche, la plus grande partie d'entre nous.

1.2 Le vécu des couples face à l'événement AVC

Face aux changements entraînés par un AVC, les sentiments que les victimes éprouvent peuvent être partagés ou non par leurs conjoints. Bien que la force sociale des opinions ne soit pas nécessairement proportionnée à leur valeur de vérité (Bourdieu, 1982), la façon dont la personne AVC et l'aidant vivent cette situation fait naître ou non une harmonie dans leur manière de ressentir et d'intérioriser l'événement. L'étude de ces interactions dans un contexte microsociologique comme celui du couple que forme la personne AVC et son conjoint ne résulte pas d'une approche psychologique, mais concerne plutôt l'analyse des relations qui unissent deux personnes qui construisent ensemble leur vie sociale (Goffman, 1974). Aussi les opinions interindividuelles à l'intérieur d'un groupe d'appartenance sont moins différentes que celles émises entre des groupes sociaux; elles seraient produites par le fait qu'il existe un noyau commun de vécu et de conduites (Adam & Herzlich, 1996; Aïach & Cèbe, 1991). Cette harmonie pourrait être conçue comme un effet en miroir: l'un penserait comme l'autre, l'un ressentirait comme l'autre, finalement l'un dirait comme l'autre. Mais quels sont les domaines couverts par cette harmonie apparente? Que signifient-ils ?

L'analyse du retentissement familial et social, de la perte ou de la reprise d'activités culturelles et de loisirs, de la satisfaction des informations et des aides reçues ou encore de la nécessité de services sanitaires et socio-éducatifs par les personnes victimes d'un AVC et leurs aidants familiaux est une problématique récente. Les approches par couple sont rares, elles ont cependant déjà été utilisées dans des travaux portant sur le bonheur (Eriksson *et al.*, 2005), la confiance

réciproque (Molloy *et al.*, 2008), l'harmonie des relations sociales (Visser-Meily *et al.*, 2009), la satisfaction à l'égard de la vie (Ostwald *et al.*, 2009; Bergström *et al.*, 2011). Ces études ont montré que lorsque les opinions étaient proches, elles étaient associées positivement à la santé mentale des personnes atteintes d'un AVC. D'autres recherches ont également exploré le vécu de leur expérience mutuelle face aux modifications (Ekstam *et al.*, 2010), leur adaptation à la situation (Jongbloed, 1994) et leur capacité commune à faire face aux changements de la vie quotidienne et de leur rôle dans la famille dans la résolution des problèmes, la communication familiale et les sentiments affectifs, la définition des activités et leur exécution (Clark & Smith, 1999).

Notre problématique s'inscrit dans l'identification et la compréhension des conséquences familiales et sociales produites par un AVC sur la personne victime et son conjoint. C'est au sein de ces couples qui partagent leur quotidien que s'installe ou non une harmonie dans la façon de vivre ou de ressentir les bouleversements produits par l'AVC. Nous émettons l'hypothèse que l'AVC, événement inscrit dans l'histoire familiale et dans un vécu partagé, produirait des perceptions communes plus nombreuses entre les couples qu'entre les groupes que forment les patients d'une part, et les aidants familiaux d'autre part, ici les conjoints. Dans cette perspective, nos objectifs ont été d'analyser, deux ans après la survenue de l'événement, les déclarations au sein des couples en mettant en lumière les domaines dans lesquels elles sont convergentes, et ceux où elles sont divergences entre l'ensemble des patients et des conjoints.

2. Méthodologie

Cinquante et un couples composés de conjoints et de patients hospitalisés deux ans auparavant pour un AVC et vivant à leur domicile ont participé à une enquête réalisée au Luxembourg. Les foyers familiaux ont été contactés grâce aux listes fournies par la Sécurité Sociale, et après vérification du diagnostic par le médecin investigateur du Centre de Recherche en Santé. Un entretien, effectué en parallèle auprès du patient et de la personne désignée par eux comme leur « *aidant principal* » par deux enquêteur(trice)s différent(ente)s, a été mené en face à face à leur domicile à l'aide d'un questionnaire. Le protocole de l'étude a obtenu l'approbation du Comité Nationale d'Ethique de la Recherche.

L'instrument de recueil des informations comportait des questions identiques pour les patients et les aidants principaux sur les retentissements familiaux et sociaux de l'AVC, le rôle des activités de loisirs et culturelles, les conséquences financières et l'impact psychoaffectif; certaines assertions se sont inspirées d'une étude qualitative française (Aïach, 2006). D'autres questions adaptées d'une étude anglo-saxonne (Simon *et al.*, 2003) abordaient la satisfaction à l'égard des services socio-sanitaires et éducatifs. Ont également été recueillies les

caractéristiques sociodémographiques et la nature des séquelles des personnes AVC.

Une double analyse statistique a été réalisée. Tout d'abord, pour identifier les domaines convergents, nous avons calculé, pour chaque item, la corrélation brute des réponses obtenues dans les déclarations des couples. Ensuite, pour mettre en évidence des différences entre l'ensemble des patients et l'ensemble des aidants familiaux, nous avons calculé le chi carré entre les pourcentages et les avons retenues en fonction de leur seuil de significativité.

Innovation et limites de l'étude. A travers les travaux issus de la revue de la littérature internationale, nous avons constaté que les protocoles comparent majoritairement l'ensemble des patients AVC à l'ensemble des aidants familiaux. Aussi le choix que nous avons fait d'établir des corrélations entre les couples a permis de rendre ce volet de notre recherche originale. L'inconvénient est qu'elle a nécessité d'exclure de notre échantillon tous les patients n'ayant pas désigné de conjoint comme aidant principal ainsi que les conjoints dont les patients ont refusé ou étaient dans l'impossibilité physique de répondre.

3. A propos de l'harmonie et de la divergence des déclarations

Les personnes interrogées dans l'intimité d'un entretien de recherche ont évoqué des souffrances et des préoccupations communes, des vécus personnels engendrés, de part et d'autre, par la situation présente. Présentons d'abord leurs caractéristiques sociodémographiques et sanitaires.

3.1. Les caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des personnes interrogées

Les personnes AVC comme leurs conjoints subissent les effets délétères de survenue de cet événement, mais tous les AVC ne sont pas de même gravité et les situations rencontrées sont variées. Les principales déficiences présentes au moment de l'enquête sont les troubles de la mémoire (36%), les troubles du caractère (28%), dépression (26%), des douleurs (24%), des déficiences sensitives (engourdissement, fourmillement, chaud-froid, toucher...) (22%), des troubles de la compréhension (22%), de la déglutition (22%), de la lecture et/ou de l'écriture (18%).

Parmi les 51 patients, 62% sont des hommes (âge moyen 65 ans) et 56% ont été affectés alors qu'ils étaient déjà à la retraite. Deux tiers des conjoints aidants sont des femmes, ils sont âgés d'environ 61,5 ans et sans activité professionnelle ou au foyer lors de la survenue de l'AVC pour 37,8% d'entre eux. Plus de 31% des patients et 25,5% des conjoints ont au moins un diplôme de fin d'études secondaires. Deux ans après l'AVC, 66% des patients et 32% des

conjointes sont à la retraite ou en préretraite. Seuls 32,6% des conjoints exercent encore une activité professionnelle deux ans après l'AVC (tableau 1).

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des répondants

		Patients AVC N=51	Conjoints N=51
Age moyen (m, σ)		63,2 (14,0)	60,6 (13,5)
Sexe (%)	Femmes	38,0	67,0
	Hommes	62,0	33,0
Niveau d'éducation scolaire (%)	Niveau primaire	20,4	21,3
	Niveau moyen ¹	48,9	53,1
	Niveau supérieur ²	30,6	25,5
Situation au moment de la survenue de l'AVC (%)	Travaille	24,0	37,8
	Retraite ou préretraite	56,0	24,4
	Au foyer, sans activité professionnelle, autre	20,0	37,8
Situation professionnelle actuelle (%)	Travaille	16,0	32,6
	Retraite, préretraite	66,0	32,6
	Au foyer, sans activité professionnelle, autre	18,0	34,7
Profession au moment de l'AVC (%)	N'a jamais travaillé	16,3	20,5
	Ouvrier	26,5	20,5
	Employé	28,6	22,7
	Agriculteur exploitant	4,1	6,80
	Profession supérieure	24,5	29,5

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.

Les conséquences financières sont une des principales préoccupations, en particulier si le patient se retrouve avec des ressources diminuées. Par voie de conséquence s'ensuivent des difficultés sur le plan financier, sans compter que l'aidant doit parfois réduire son temps de travail (temps partiel) pour satisfaire à la prise charge de la personne AVC. Cette situation peut devenir dramatique si la personne AVC est le seul pourvoyeur de revenus dans le foyer familial (tableau 1). On peut imaginer toute une gradation des situations en fonction du cumul des handicaps sociaux (Baumann & Aïach 2009) antérieurs à l'accident avec ceux qui vont apparaître avec la survenue de l'AVC. A ces pertes de revenus, il convient d'ajouter les dépenses directement liées aux séquelles de l'AVC (traitement, adaptation du domicile) et la nécessité faire appel à des services à domicile (aide ménagère, assistante de vie). Pour des raisons diverses liées à leur âge (par exemple: préretraite, retraite, au chômage) ou à leur rôle dans la famille (par exemple: personne au foyer), au moment de l'AVC, seuls 24% des patients avaient un emploi (tableau 1).

3.2 Les retentissements familiaux et sociaux

Quatre propositions sur 17 font l'objet de déclarations communes des couples (corrélations $> 0,4$) (tableau 2) et montrent les domaines pour lesquels le retentissement familial touche de manière aussi importante les patients que leurs conjoints aidants. « *L'AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille* » pour environ 60% d'entre eux et « *au début, personne ne savait quelle attitude avoir avec la personne AVC* » selon plus de 40% des couples. Le malade se trouve désormais dans un corps qui ne répond plus de la même façon à ses sollicitations, ses gestes inattendus peuvent l'étonner autant qu'ils étonnent son entourage. Les difficultés à adopter un comportement adéquat face au malaise des étrangers sont, lorsqu'elles apparaissent, perçues indifféremment par les deux membres des couples. Les effets de cette déstabilisation familiale atteignent le plan psychoaffectif, non seulement du patient, mais également dans son rapport à l'autre. Près de la moitié des couples reconnaissent que « *le caractère de la personne AVC a changé complètement depuis son AVC* » et 50 à 68 % estiment que « *c'est sur le plan psychologique que cela a été le plus difficile* ». Il n'est pas rare de constater que la survenue de l'AVC entraîne des tensions existentielles engendrées par les différences qui se font jour entre la façon dont la personne AVC est vue par les autres, et la façon dont elle-même se perçoit, mais aussi entre l'image que la personne avait d'elle-même avant l'accident, et celle qu'elle est devenue. Les corrélations observées indiquent que leurs conjoints ont ressenti les mêmes distorsions. Une majorité de nos répondants sont des couples mari atteint d'AVC / épouse aidante. Or, les aidants hommes aidants de patients AVC masculins rapportent une satisfaction inférieure à l'égard de la vie (Forsberg-Wärleby et al., 2004) et sont plus nombreux à être dépressifs (Berg et al., 2005)

que les aidants de victimes d'AVC féminines. En cela, nous rejoignons les conclusions de travaux qui montrent que les aidants femmes s'ajusteraient mieux que les hommes aux troubles cognitifs et émotionnels des patients AVC qu'ils ou elles accompagnent (Alexander & Wilz, 2010).

Tableau 2. Retentissements familiaux et sociaux

	Corr. Couples ¹	Personnes AVC %	Conjoints %	P ²
Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille.	0,641 §	58,0	64,0	0,316
Au début, personne ne savait quelle attitude avoir avec la personne AVC.	0,437 §	41,7	44,4	0,594
Cet AVC a été une cause d'éloignement de mes enfants.	0,120	9,5	13,3	0,483
Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans mon couple.	0,388	24,4	40,4	0,031 *
Cet AVC a renforcé les liens avec ma famille.	0,282	66,0	62,5	0,467
Lorsque l'on a eu un AVC, on se sent dévalorisé.	0,123	48,0	23,8	0,003 **
Le caractère de la personne AVC a changé complètement depuis l'AVC.	0,573 §	42,0	48,0	0,365
Depuis l'AVC, j'ai un peu honte de voir des amis.	0,391	14,0	6,0	0,109
J'ai eu beaucoup de manifestations de sympathie de la part d'amis et de relations.	0,151	82,0	74,5	0,135
Les liens avec mes amis se sont maintenus et même renforcés.	-0,013	83,7	88,0	0,409
J'ai perdu beaucoup d'amis.	0,189	8,2	8,0	1,000
Mes amis sont gênés car ils ont peur de voir le handicap laissé par l'AVC.	0,201	10,2	6,1	0,419
La vie sociale se déroule presque comme avant.	0,246	68,0	72,0	0,618
Je ne pensais pas avoir autant de ressources en moi-même.	0,151	65,1	80,9	0,025 *
C'est sur le plan psychologique que ça a été le	0,443 §	50,0	68,0	0,010 **

plus difficile.				
Je suis heureux.	0,113	82,0	91,5	0,565
Je suis satisfait à l'égard de ma vie ³ .	0,145	42,0	46,0	0,615

% des réponses regroupées tout à fait d'accord / plutôt d'accord

¹ §: corrélation > 0.40

² p: niveau de significativité test chi2: *p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

³ La satisfaction a été évaluée sur une échelle de 0 à 10, les modalités > 8 ont été regroupées

Pour autant, des divergences dans les déclarations de l'ensemble des patients et des conjoints ont été identifiées pour quatre items sur 17. Les personnes AVC sont plus nombreuses que leurs conjoints à estimer que « *lorsqu'on a un AVC, on se sent dévalorisé* » (48% vs. 24%). Ce résultat confirme l'existence d'une forme de stigmatisation du handicap dont souffre la personne atteinte par l'AVC confrontée à une image qui n'est plus celle qu'elle avait d'elle-même avant l'accident. La stigmatisation est, en grande partie, liée aux représentations sociales du handicap physique et mental, et à son intériorisation par la personne atteinte ainsi que par son entourage proche (Baumann & Aiach, 2009). Un tiers des patients interrogés déclare souffrir de déficiences telles que des troubles de la mémoire, des troubles du caractère et de la compréhension. Or ces troubles peuvent être à la source du sentiment de dévalorisation, dans la mesure où, contrairement aux séquelles physiques, ils ne sont pas d'emblée visibles. Par ailleurs, ils ne sont pas totalement reconnus et acceptés comme une conséquence de l'AVC par les interlocuteurs des personnes AVC; ce qui crée alors le sentiment d'être incompris (Murray & Harrison, 2004). Parallèlement, les aidants ont une perception atténuée du sentiment de dévalorisation ressenti par les victimes de l'AVC, ce qui montre que persiste deux ans après sa survenue un décalage entre la victime et son accompagnant quotidien.

Les conjoints sont plus nombreux que les patients à reconnaître que « *l'AVC a créé des bouleversements considérables dans leur couple* » (40% vs. 24%). Comme dans tout événement douloureux et difficile à vivre, les liens affectifs sont éprouvés: il peut s'ensuivre une crise se traduisant par des conflits, des ruptures et des abandons, avec des souffrances et de l'amertume; ou, au contraire, se produire un renforcement, voire la naissance de rapports d'affection et d'estime réciproque. La proportion inférieure de personnes AVC ressentant son impact sur le couple peut refléter l'effort fourni par leurs conjoints pour établir une continuité et un soutien social. Dès lors, il est possible que ces efforts transparaissent dans la plus forte proportion de conjoints admettant qu'ils ne « *pensaient pas avoir autant de ressources en eux-mêmes* » (81% vs. 65% personnes AVC). A l'image de la population générale des aidants familiaux, les conjoints de notre étude sont majoritairement féminins. Il a été montré que les aidants femmes s'ajusteront mieux que les hommes aux graves séquelles cognitives et

émotionnelles des personnes victimes d'AVC (Alexander & Wilz, 2010). Cette surreprésentation de conjoints parmi les personnes qui se perçoivent comme ayant des ressources pour faire face à la situation reflète donc peut-être également la surreprésentation des femmes parmi eux. Il n'en reste pas moins qu'investis d'un nouveau rôle, les conjoints peuvent ressentir une difficulté à trouver leur place dans une relation qui s'est transformée malgré eux. La proximité affective rend parfois difficiles des gestes de « care » quotidiens qui renforcent le sentiment du déséquilibre advenu au sein du couple: « *c'est sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile* » (68% vs. 50% personnes AVC). Si la gestion des séquelles physiques des personnes atteintes prend indéniablement une place plus importante que l'impact psychologique, comment demeurer un époux ou une épouse tout en assumant les responsabilités et les soins qui incombent en d'autres lieux à des soignants ? Les personnes AVC ne sont pas les seules à souffrir: leurs aidants souffrent également à cause de ce qui est arrivé à leur proche; elles se sentent parfois sous pression par l'importance des activités qu'elles vont devoir accomplir seules et peuvent développer des difficultés psychologiques telles que de l'anxiété, de la dépression ou une moindre satisfaction à l'égard de la vie, surtout lorsque les personnes dont elles s'occupent sont des hommes (Forsberg-Wärleby & al., 2004a; Berg & al., 2005); ce qui est majoritairement le cas dans notre étude. Il leur arrive aussi de culpabiliser si elles estiment qu'elles ne sont pas à la hauteur des nouvelles tâches et nouveaux rôles qu'elles doivent assumer (Hunt & Smith, 2004).

3.3 Le rôle des activités culturelles et de loisirs

La diminution ou disparition des activités est, chez les aidants familiaux, une conséquence quasi inéluctable du fardeau ressenti (Guberman, 2010). Elle peut chez ces derniers refléter un manque chronique de sommeil, signifier un retrait volontaire ou encore être le signe d'une déprime ou d'une dépression. Une seule corrélation sur neuf (> 0.35) a été mise en évidence, il s'agit des voyages. Malgré les changements intervenus, les voyages demeurent pour les couples un sujet qui mobilise. Une part de rêve pour oublier la difficulté du quotidien ? Le désir d'un dépaysement qui éloignerait des mauvais souvenirs liés à la maladie ? Toutefois, leur réalisation dépend non seulement du niveau de handicap qui va limiter les choix, mais surtout de l'énergie et de la volonté d'un partenaire plus ou moins entreprenant et capable de surmonter les obstacles qui se présentent (Baumann & Aïach, 2009).

Tableau 3. Activités culturelles et de loisirs

	Corr. couples ¹	Personnes AVC %	Conjoint s %	p ²
Théâtre / Cinéma	0,105	29,0	27,3	0,440
Sport / activité physique	0,084	47,4	22,0	0,040*
Promenade	0,126	47,8	30,6	0,127
Activités associatives	0,116	55,2	10,5	0,004***
Voyages	0,388 §	46,7	44,4	0,797
Lecture / Mots croisés / Sodokus	0,007	28,6	8,3	0,039*
Restaurants	0,329	20,5	18,8	1,000
Voir des amis	-0,016	37,2	27,1	0,514
Jardinage / Bricolage	0,222	44,4	17,1	0,021*

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

¹ §: corrélation > 0.35.

² p: niveau de significativité test chi2: *p<0.05, ** p<0.01, ***p<0.001

Les séquelles des personnes AVC perturbent, sans conteste, la communication et l'établissement de relations stables avec autrui; elles peuvent également être à l'origine d'un rétrécissement de l'espace de vie avec une diminution progressive des réseaux sociaux. Des activités culturelles et sociales sont alors abandonnées, de nouvelles peuvent apparaître. Entre les patients et les conjoints, des différences (4/9 items) existent, les premiers déclarent pratiquer *moins souvent qu'avant ou plus jamais*: des activités associatives (55% des personnes AVC vs. 10% conjoints), du sport (47% vs. 22%), du jardinage et bricolage (44% vs. 17%) ainsi que de la lecture, des mots croisés, sodokus (29% vs. 8%). Une comparaison selon le genre a montré que les aidants familiaux féminins diminuent plus fréquemment que les hommes la fréquence de leurs activités de loisirs depuis l'AVC de leur proche (Bucki & al. 2012). Les conjoints sont certes moins nombreux à renoncer à des activités culturelles ou de loisirs, mais nous observons combien l'arrivée de l'AVC et son évolution remettent en question la vie sociale, mais aussi les projets futurs, et installe les familles dans une incertitude (peur que l'AVC se reproduise) qui amène certains à vivre au jour le jour.

3.4 La place de la satisfaction à l'égard des services éducatifs et socio-sanitaires

Quatre corrélations sur 14 (>0.4) désignent des déclarations communes au sein des couples qui concernent des besoins d'ordre organisationnel et pragmatique. L'«*information concernant l'aide financière* » et l'«*aide pour faire des demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services* » sont des priorités qui rendent les couples particulièrement attentifs au fait que «*les services*

et l'équipement fournis soient de bonne qualité » et dispensés à « des moments de la journée qui conviennent » (tableau 4).

Tableau 4. Satisfaction des services éducatifs et socio-sanitaires

	Corr. Couples ¹	Personnes AVC %	Conjoints %	P ²	Aidants ³ %
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.	0,003	54,0	52,2	0,549	78
Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services ESS si vous aviez un problème.	0,172	63,3	61,7	0,655	80
Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée au sujet de l'AVC en général.	0,306	66,0	59,6	0,225	53
Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée sur ce que peut encore faire quelqu'un qui a eu un AVC.	0,234	60,0	58,7	0,492	33
En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'informations sur n'importe quelle question liée à l'AVC ou aux soins à donner à une personne qui a eu un AVC.	0,132	66,0	60,9	0,276	65
Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait vous être attribuée ou dont vous pourriez être bénéficiaire (y compris les prestations).	0,495 §	46,9	35,6	0,049 *	55
L'information que vous avez reçue a généralement été précise.	0,132	67,3	60,9	0,276	80
Vous êtes satisfait de l'aide qui vous est fournie par les services ESS (y compris le temps qui vous est accordé	0,147	57,4	47,5	0,087	73

pour faire ce que vous avez envie de faire).					
Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçu des services ESS lorsque vous avez eu un problème.	0,280	68,1	52,3	0,037*	88
Vous auriez voulu plus d'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de services.	0,402 §	26,7	19,5	0,206	45
Les services et l'équipement qui vous sont fournis sont habituellement de bonne qualité.	0,409 §	59,5	66,7	0,797	-
Les services impliqués dans la prise en charge de la personne atteinte de l'AVC manquent de coordination ou ne travaillent pas ensemble.	0,175	31,1	30,8	0,618	44
Lors de changements importants concernant l'équipement, le logement ou les services, ceux-ci ont été effectués trop lentement.	-0,086	12,2	8,3	0,485	40
Les services qui vous sont fournis le sont à des moments de la journée qui vous conviennent.	0,547 §	45,2	31,3	0,005**	-

% des réponses regroupées tout à fait d'accord / d'accord

¹ §: corrélation > 0.40

² p: niveau de significativité test chi2: *p<0.05, **p<0.01, ***p<0.001

³ Résultats d'une enquête réalisée auprès d'aidants en Angleterre (Simon et al. 2003).

Des divergences (3/14 items) existent entre les déclarations de l'ensemble des personnes AVC et de l'ensemble de leurs conjoints. Les personnes AVC sont plus nombreuses à se dire satisfaites de « l'information qui leur a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait leur être attribuée ou dont ils pourraient être bénéficiaires (47% vs. 36% conjoints), l'aide qu'ils ont reçue des services éducatifs et socio-sanitaires en cas de problème (68% vs. 52% conjoints) ainsi que par le fait que les services leur sont fournis à des moments de la journée qui leur conviennent (45% vs. 31% conjoints). Le fait que ces domaines de satisfaction aient été retenus par les personnes AVC confirme que l'aide financière, la qualité et la disponibilité des services restent pour eux des priorités. Pour les victimes d'un AVC, les retombées se manifestent, pour ceux qui travaillent, dans le domaine professionnel en imposant, après un arrêt de travail prolongé, un aménagement du

poste de travail, voire une reconversion, si bien sûr les séquelles permettent encore une activité professionnelle. Les différences observées révèlent une insatisfaction plus importante chez les conjoints que chez les patients vis-à-vis de la qualité de ces services, et donc une dissonance entre les informations délivrées aux patients et celles reçues par leurs aidants. En effet, 42,8% des aidants de notre étude émettent l'idée qu'ils auraient souhaité être plus impliqués dans la prise en charge de leur proche.

En comparant nos résultats à ceux d'une étude menée en Angleterre (Simon et al., 2003) (tableau 4), nous observons que les conjoints luxembourgeois paraissent moins satisfaits des services reçus que les aidants britanniques, en particulier, concernant « *l'information donnée sur l'aide disponible en services éducatifs et socio sanitaires (ESS) ainsi que les aides bénévoles* », « *la précision de l'information* », le fait d'être « *certain de savoir qui contacter dans les services ESS en cas de problème* » et d'être « *satisfait de l'aide reçue des services ESS en cas de problème* ». Avec le vieillissement de la population et l'aggravation inévitable des symptômes, les aidants familiaux seront amenés à être de plus en plus en contact avec les services administratifs, sanitaires et sociaux, et dès lors, paraissent plus enclins à être des victimes potentiels des dysfonctionnements et les inadaptations, non pas des services eux-mêmes, mais des prestations: accueil, délai d'attente, adéquation de la réponse apportée aux spécificités des situations et aux contextes locaux.

Des efforts restent donc à mener car la situation engendrée par la survenue de l'AVC nécessite que les aidants familiaux acquièrent de nouvelles capacités liées au 'fait de prendre soin' et au fait de réajuster en permanence leur vie quotidienne. Avec le vieillissement des couples, les aidants familiaux sont devenus une 'population à risque' des systèmes européens de santé (Baumann et al., 2012). Sans une organisation des services socio-sanitaires qui appuient ces aidants familiaux face aux défis posés par le contexte post-AVC, les épreuves peuvent devenir insurmontables et mettre en échec ou rendre plus difficile le maintien des personnes AVC à leur domicile.

4. Perspectives d'action et de recherche

L'étude de l'harmonie des déclarations des couples et des divergences entre les patients et les conjoints face aux bouleversements engendrés, deux ans après un AVC, nous a amenés à rechercher le sens que l'on pouvait donner à ce socle de souffrances et de préoccupations. Sans toutefois présumer de la nature des relations antérieures, des différences d'appréciation de la maladie, de ses effets au quotidien sur le rôle des activités culturelles et de loisirs et sur la place accordée aux services sanitaires et sociaux. L'ensemble des conséquences de l'AVC présente, pour certains patients, quelque chose de l'ordre du sentiment de perte de soi ou d'une partie de soi, les capacités perdues étant souvent étroitement imbriquées au sens donné à l'identité personnelle (Murray & Harrison, 2004). Dans

les années qui suivent la survenue d'un AVC, une véritable (re)construction identitaire pour la personne victime de l'accident va s'engager. Dans ce processus, la création d'un espace d'échanges interpersonnels caractérisé par la confiance et la compréhension mutuelle serait recommandée (Burnay, 2005). A cet égard, le manque de confiance et son corollaire – l'incertitude – peuvent représenter un obstacle au développement favorable du processus identitaire. Au contraire, la reconquête d'une confiance en soi et l'aménagement de leurs rapports avec l'entourage et les services d'aide doit permettre aux personnes AVC, ainsi qu'à leurs conjoints, de percevoir à nouveau l'environnement comme bienveillant et prévisible.

Le sentiment d'une perte d'identité peut être à l'origine d'un repli sur soi alors que les liens familiaux peuvent rester forts. Les liens amicaux et sociaux sont mis à l'épreuve ainsi que l'image que les personnes AVC ont d'elles-mêmes. La reconstruction de soi est étroitement imbriquée avec la réinterprétation de l'expérience de la maladie. Bousculer, déstructurer ses propres conceptions, nécessite d'accepter de remettre en cause sa propre histoire, son rapport au monde, son identité et les valeurs qui la constituent (Aujoulat *et al.*, 2008). De nouvelles pistes pourraient être explorées, comme celle du rôle de l'harmonie au sein du couple par rapport au vécu de la maladie dans la reconstruction identitaire de la personne qui a survécu à un AVC, mais aussi du conjoint qui endosse un rôle nouveau celui d'« aidant ». Des analyses complémentaires de type qualitatif s'avèreraient nécessaires pour établir l'existence et la nature de ce lien.

De l'établissement d'un climat serein peut dépendre la reconstruction des nouvelles relations familiales et sociales. L'absence de discussion dans le couple risque à l'inverse d'avoir psychologiquement un impact négatif en générant des tensions, lesquelles vont, avec le temps, fragiliser encore plus le malade. Des groupes de parole – outil pour la création de l'espace d'échanges interpersonnels renforçant la confiance mutuelle- permettraient aux couples « personne AVC - aidant/conjoint » de mieux comprendre les changements survenus et de mieux accepter ce qui est immuable, tout en apprenant à se resituer au sein de ces relations tout à fait nouvelles. L'analyse de la satisfaction à l'égard de la vie des couples et de leur souffrance face aux bouleversements entraînés par l'AVC permettrait d'élaborer et d'adapter des interventions individualisées basées sur leurs besoins spécifiques (Bergström *et al.*, 2011). Avec le vieillissement de la population, une conception de la prise en charge par couple devrait être pensée dans le cadre de programmes du maintien à domicile. De nouvelles perspectives de recherche en sociologie médicale pourraient être développées.

Références

1. Adam, P. & Herzlich, C. 1996. *Sociologie de la Maladie*. Nathan Université: Sociologie no. 128.

2. Aïach, P. 2006. Retentissement chez les conjoints de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral. *Revue du Praticien en Médecine Générale*, 730/731, 518-523.
3. Aïach, P. & Cébéd, D. 1991. *Expression des symptômes et conduites de maladie: Facteurs socioculturels et méthodologiques de différenciation*. Les éditions INSERM: Doin.
4. Alexander, T. & Wilz, G. 2010. Family caregivers: Gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 159-69.
5. Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. 2008. Reconsidering patient AVC empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine*, 66, 1228-1239.
6. Baumann, M., Briançon, S., & Deschamps, J.P. 1992. Les réseaux de soutien familiaux et la promotion de la santé. *Archives of Public Health*, 50, 387-395.
7. Baumann, M. & Aïach, P. 2009. L'aidant principal face à l'AVC d'un proche. *Médecine*, 5(4), 184-188.
8. Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., Leandro, ME. & Chau, N. 2012. Life satisfaction of two-year post-stroke survivors: effects of socioeconomic factors, motor impairment, Newcastle Stroke-specific Quality of Life leisure and World health Organization quality of Life- bref of informal caregivers in Luxembourg and a rural area in Portugal. *Cerebrovascular Diseases*, 33: 219-230.
9. Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M. & Kaste, M. 2005. Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke*, 36(3), 639-43.
10. Bergström, A.L., Eriksson, G., von Koch, L., & Tham, K. 2011. Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: Associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health Quality of Life Outcomes*, 9(1), 1-10.
11. Bourdieu, P. 1982. *Ce que parler veut dire*. Paris Fayard, pp. 143-148.
12. Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (in press). Prendre soin des personnes après AVC: réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Revue de Santé Publique*.
13. Burnay, N. 2005. Ruptures professionnelles et refondation des rapports de confiance. In: Balsa, C. (ed.), *Confiance et lien social*. Academic Press Fribourg, pp. 127-137.
14. Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-82.
15. Clark, M.S. & Smith, D.S. 1999. Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. *International Journal of Rehabilitation Research*, 22(3), 171-179.
16. Draper, B.M. 1992. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatric Society*, 40, 896-901.
17. Ekstam, L., Tham, K. & Borell, L. 2010. Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-10.
18. Eriksson, G., Tham, K. & Fugl-Meyer, A.R. 2005. Couples' happiness and its relationship to functioning in everyday life after brain injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12(1), 40-48.
19. Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. 2004a. Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(1), 4-11.

20. Forsberg-Wärleby, G., Möller, A. & Blomstrand, C. 2004b. Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18(4), 430-437.
21. Gainotti, G., & Marra, C. 2002. Determinants and consequences of post-stroke depression. *Current Opinion in Neurology*, 15, 85-89.
22. Goffman, E. 1974. *Les rites d'interaction*. Paris: Editions de Minuit.
23. Gottlieb, A., Golander, H., Bar-Tal, Y. & Gottlieb, D. 2001. The influence of social support and perceived control on handicap and quality of life after stroke. *Aging*, 13(1), 11-15.
24. Grant, J.S., Weaver, M., Elliot, T.R., Bertolucci, A.R., & Newman, G.J. 2004. Sociodemographic, physical and psychosocial factors associated with depressive behavior in family caregivers of stroke survivors in the acute care phase. *Brain Injury*, 18(80), 797-809.
25. Guberman, N. 2010. *Caregivers: Their Role in Rehabilitation*. *International Encyclopedia of Rehabilitation*. [<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/47/>]
26. Kjellström, T., Norrving, B. & Shatchkute, A. 2007. Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovascular Diseases*, 23(2-3), 231-241.
27. Hunt, D. & Smith, J. 2004. The personal experience of carers of stroke survivors: An interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 16(26), 1000-1011.
28. Jongbloed, L. 1994. Adaptation to a stroke: The experience of one couple. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(11), 1006-1013.
29. Lyrer, P.A. 2000. Epidémiologie de l'accident vasculaire cérébral. *Bulletin des Médecins Suisses*, 37, 2082-2085.
30. Mackay, J., & Mensah, G.A. 2004. *The Atlas of Heart Disease and Stroke*. Geneva: World Health Organization.
31. Molloy, G.J., Johnston, M., Johnston, D.W., Pollard, B., Morrison, V., Bonetti, D., Joice, S., & Macwalter, R. 2008. Spousal caregiver confidence and recovery from ambulatory activity limitations in stroke survivors. *Health Psychology*, 27(2), 286-290.
32. Murray, C.D. & Harrison, B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: An interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 13(26), 808-816.
33. Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. & Feldman, P.H. 2002. Informal caregiving: Differential experiences by gender. *Medical Care*, 40(12), 1249-59.
34. OMS Europe. 2004. *Panorama de la santé au Luxembourg*. Copenhagen: Office for Official Publications of the European Communities.
35. Ostwald, S.K., Godwin, K.M. & Cron, S.G. 2009. Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers twelve to twenty-four months post discharge from inpatient rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 34(4), 160-174.
36. Simon, C., Little, P., Birtwistle, J. & Kendrick, T. 2003. A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal careers of stroke patients: Construction and initial piloting. *Health and Social Care in the Community*, 11(2), 129-137.
37. Smith, L.N., Norrie, J., Kerr, S.M., Lawrence, I.M., Langhorne, P. & Lees, K.R. 2004. Impact and influences of caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 18(2), 145-153.

38. STATEC. 2006. *Le Luxembourg en chiffres 2006*. Grand-Duché de Luxembourg.
39. Tsouna-Hadjis, E., Vemmos, K.N., Zakopoulos, N. & Stamatelopoulos, S. 2000. First-stroke process: The role of family social support. *Archives of Physical Rehabilitation*, 81, 881-887.
40. van den Heuvel, E.T., de Witte, L.P., Schure, L.M., Sanderman, R. & Meyboom-de Jong, B. 2001. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*, 15(6), 669-677.
41. Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., Maas, C., Forsberg-Wärleby, G. & Lindeman, E. 2009. Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to three years post-stroke: Course and relations with coping strategies. *Stroke*, 40(4), 1399-1404.
42. Wolfe, C.D.A. 2000. The impact of stroke. *British Medical Bulletin*, 56(2), 275-286.