Recherche en soins primaires

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

Pierre Aïach
Sociologue
Directeur
de recherche
honoraire Inserm
Vice-président
du conseil scientifique
du Collège Français
de Médecine Générale

Michèle Baumann
Sociologue
Professeur
à l'université
du Luxembourg

Mots clés : aphasie, AVC, famille

Résumé

Contexte : La survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement majeur dans la vie de la victime et de son entourage. Notre étude a porté sur les conséquences de cet évènement sur la famille proche, notamment le conjoint, du sujet qui en a été victime.

Objectif : Comprendre et analyser les différentes variables qui déterminent la gravité des déficiences entraînées par un AVC.

Méthode : Enquête de type quantitatif menée au domicile des patients à l'aide d'un questionnaire rempli en présence d'un enquêteur dans 251 foyers de personnes victimes d'un AVC dans l'année précédente.

Résultats : Parmi les 251 foyers, un conjoint était présent auprès de 146 victimes d'AVC, dont 65 % souffraient ou avaient souffert d'aphasie. Parmi les différents facteurs analysés (séquelles, conséquences professionnelles et financières, conséquences sur la vie du couple), l'aphasie apparaît comme le facteur aggravant le plus discriminant.

Discussion : Ces données retrouvées dans diverses études sont convergentes. De la composition de la famille, notamment de celle qui vit sous le même toit, va dépendre l'étendue et la nature des effets possibles de l'AVC. Les liens sociaux et affectifs sont mis à l'épreuve. Il semble qu'on assiste en général à une forme de repli sur soi et de rétrécissement de l'espace de vie du sujet et du couple.

Conclusion : Les conséquences d'un AVC sont en général plus importantes lorsqu'il y a eu aphasie. Des études de type qualitatif seraient nécessaires pour comprendre mieux ce qui est un monde en soi, celui de l'aphasie.

La survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement majeur dans la vie de la victime et de son entourage, amenant des bouleversements considérables tant sociaux que psychoaffectifs. Notre objectif était d'analyser les conséquences de cet évènement sur la famille proche du sujet qui en a été victime. Si une place importante a été accordée à la victime elle-même et que des informations la concernant ont été recueillies, ce n'était donc pas elle qui était au centre de l'enquête. Nous avons posé comme hypothèse que, parmi des AVC de différentes gravités et dans des situations variables, ceux qui ont entraîné une aphasie grave, voire totale, étaient plus dramatiques que ceux où les déficiences étaient seulement physiques.

La question de la stigmatisation du handicap est posée : elle semble en grande partie liée à certaines représentations sociales du handicap physique et mental et à leur intériorisation par le sujet atteint et par son entourage proche. On peut en observer quelques traces dans la façon dont l'entourage vit cette situation et dont les personnes extérieures rencontrées réagissent devant certains comportements du malade. L'un des objectifs de l'enquête était d'étudier les différences dans le retentissement chez les membres proches de la famille et en particulier chez les conjoints en fonction de différentes variables : appartenance sociale, niveau d'instruction, genre, nature de l'atteinte (notamment présence ou non d'une aphasie). De toutes les variables de différenciation, il est apparu au vu des résultats d'ensemble que le fait d'être aphasique ou non à la suite de l'AVC était celle qui était de loin la plus discriminante.

DOI : 10.1684/med.2007.0093

Méthode

Cette enquête de type quantitatif a été menée au domicile des patients[1] à l'aide d'un questionnaire rempli en présence d'un enquêteur dans 251 foyers de personnes victimes d'un AVC dans l'année précédente. L'étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL et le consentement préalable des personnes interrogées a été obtenu.
Avant d'entreprendre l'enquête, une quinzaine d'entretiens approfondis avec des personnes qui avaient eu un AVC, leurs conjoints et parfois leurs enfants, avaient permis l'élaboration de la problématique générale de la recherche et des questions abordées dans l'enquête.

Résultats

La population de l'enquête

Parmi les 251 foyers, un conjoint était présent dans 146 (103 femmes et 43 hommes, âge moyen de 61,6 ans) ; sur les 146 victimes d'AVC, 65 % souffraient ou avaient souffert d'aphasie ; l'âge moyen des conjoints était un peu plus élevé (62,7 ans contre 59,5 ans), moins de cadres/professions libérales que de techniciens (8,5 % contre 19,6 %), davantage de retraités et inactifs (67,3 % contre 56,9 %) et légèrement moins de femmes (68,4 % contre 74,5 %).

L'AVC et ses séquelles

Les aphasiques subissent davantage que les non aphasiques l'ensemble de ces atteintes lors de l'AVC (51,8 % *vs.* 31,3 %) mais ont récupéré davantage (36,8 % *vs.* 31,2 %) *(tableau 1)*.
Dans les deux groupes, 5 types d'atteintes (aphasie non comprise) se sont nettement améliorés : l'hémiplégie, la perte de la moitié du champ visuel, l'incontinence des selles, la dépression et, dans une moindre mesure, les déficiences sensitives et douleurs. Pour tous les autres, 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)*.
Les aphasiques semblent un peu plus handicapés (17,5 % contre 12,1 %, soit 30,8 % de plus), 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 et contrôler selles et urines. Ces différences sont logiquement en rapport avec les atteintes signalées et en particulier avec l'hémiplégie (différence de 34 % entre aphasiques et non aphasiques) puisque, par exemple, la différence en terme d'incapacité est de 43 % pour le fait de s'habiller seul et de 34 % pour faire sa toilette seul. 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.
D'une façon générale, les résultats montrent que l'AVC aurait entraîné plus souvent un « bouleversement considérable », selon les conjoints de patients aphasiques (72 % contre 41 %, soit 31 %* de plus).

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 sur la vie du couple

L'AVC aurait créé plus souvent des bouleversements considérables dans le couple en cas d'aphasie (58,9 %* *vs.* 35,3 %). Il aurait souvent mis fin à tous les projets d'avenir du couple (42,1 %* *vs.* 25,5 %) *(tableau 4)*.
Cependant, 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 aussi nombreux à approuver l'idée que *« quand on vit en couple depuis longtemps, on peut mieux se comprendre et accepter l'épreuve »* (91,6 % et 92,2 %) et que *« on est plus tolérant vis-à-vis de l'autre »* (88,4 % et 94,1 %). Ils sont aussi nombreux à considérer que l'AVC les a « rapprochés » de leur conjoint (74,7 % et 68,5 %). Seule une petite minorité

1. *L'enquête, réalisée en janvier/février 2005 par l'Institut Catherine Delannoy Associés, sous la direction scientifique de Pierre Aïach (qui a réalisé les entretiens préalables) a bénéficié de l'aide financière des laboratoires Merck Sharp et Dohme-Chibret.*

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 sensitives 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 % (**)

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

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

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] – Changement sur le plan sexuel[2]	 70,5 60	 51 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 – Autant qu'avant – Mins qu'avant	 13,7 38,9 25,3	 15,7 47,1 15,7
Activités culturelles et de loisirs : – Fréquentation des musées/conférences/théâtre/cinéma – Non concernés – N'y vont plus (AVC ou simple avancée en âge ?)	 26,3 34,7 21,1	 27,5 37,3 13,7
Prise en charge des rapports avec les médecins (par le conjoint, plus souvent qu'avant)	32,6	21,6
Activités de type sports/promenades/vélo – Non concernés ou ne le font plus – Même activité qu'avant (ou même plus qu'avant)	 50,6 27,4	 49,1 31,4
Activités associatives – Non concernés ou ne le font plus – Même activité qu'avant (ou même plus qu'avant)	 64,1 22,1	 62,7 21,5
Voyages – Ne le font plus – Moins souvent – Même activité qu'avant (ou même plus qu'avant)	 28,4* 30,5 35,8*	 15,7 23,5 22,1
Fréquentation des restaurants – Non concernés ou ne le font plus – Moins souvent	 32,7 25,3	 35,3 23,5
Pratique des jeux de société – Plus jamais – Moins souvent	 26,3* 20	 11,8 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.

s'est dite d'accord avec la proposition *« comme notre vie de couple était déjà délicate, l'AVC a aggravé la situation »* (13,7 % et 21,6 %), alors qu'une majorité approuvait une proposition analogue mais plus « générale » : *« quand les rapports des couples sont déjà conflictuels, l'Avc ne fait que les exacerber »* (62,1 %* contre 41,2 %). Très logiquement, seulement 32,6 % et 21,6 % des conjoints approuvent l'idée générale selon laquelle *« l'AVC est souvent une cause de divorce/séparation »*.

La vie sociale 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 %), tandis qu'une petite minorité se dit en total désaccord (8,4 % *vs.* 21,6 %*).

Ils sont moins nombreux à se dire d'accord avec l'idée *« à en faire trop, certaines personnes deviennent envahissantes »* (36,8 % *vs.* 29,4 %) ; les conjoints de non aphasiques étant, là encore, pas du tout d'accord avec cette proposition (54,9 %* *vs.* 34,7 %), ce qui signifie sans doute qu'ils n'ont pas le même vécu et que les relations avec la famille ou les amis sont moins difficiles et embarrassantes.

Cette différence dans les rapports avec les autres transparaît dans les réponses apportées à la proposition *« les gens s'aperçoivent très vite du handicap »* : les conjoints d'aphasiques sont davantage en accord complet (33,7 %* contre

15,7 %) et les autres plus nombreux à n'être pas du tout d'accord (33,3 %* contre 14,7 %). C'est en quelque sorte la confirmation indirecte d'une forme de stigmatisation du handicap qui frappe davantage les aphasiques au moment de l'AVC : les conjoints de non aphasiques sont plus nombreux à reconnaître *« qu'il y a eu beaucoup de manifestations de sympathie »* après l'AVC (94,1 %* *vs.* 78,9 %), une part non négligeable des conjoints d'aphasiques n'étant pas d'accord avec cette proposition (21,1 %** *vs.* 5,9 %). Ce qui n'empêche pas de reconnaître que *« les liens entre nous tous (famille et amis) se sont maintenus et même renforcés »* (90,5 % *vs.* 92,2 %), mais pour certains que *« nous avons perdu beaucoup d'amis »* (35,8 % et 25,5 %) et même d'être tout à fait d'accord avec cette proposition (21,1 %* contre 7,8 %).

Enfin, parmi **les sentiments** exprimant le ressenti du conjoint face à la situation, sont davantage présents en cas d'aphasie 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 %). En revanche la peur et la panique dominent chez les conjoints de non aphasiques (41,2* *vs.* 22,1 %). Tristesse et dépression sont à peine plus déclarés par les conjoints d'aphasiques (25,3 % *vs.* 21,6 %). Les deux sentiments les plus fréquemment déclarés sont l'angoisse (40,0 % *vs.* 52,9 %) et l'amour/affection (33,7 % *vs.* 43,1 %).

Discussion

La population de l'Étude

Le choix des conjoints, plutôt que la « personne principale » qui a répondu au questionnaire principal d'enquête, tient au fait que le conjoint (légal ou non) est la personne la plus directement touchée et impliquée dans l'aide apportée au malade et dans la gestion de la vie courante. Les chiffres obtenus peuvent être discutés : ils résultent de questions posées par des enquêteurs non spécialisés à des personnes qui assument un rôle de responsabilité au sein des familles. Mais ce biais possible s'applique également aux deux groupes aphasiques/non aphasiques.

La différence d'évolution dans le temps

Une telle différence entre les 2 groupes pose problème. *L'ancienneté* de l'AVC ne peut en rendre compte même si un léger écart existe entre les 2 situations (entre 1 et 5 ans pour 53,7 % des aphasiques *vs.* 52,9 % des non aphasiques, entre 5 et 10 ans pour 30,5 % *vs.* 23,5 %, plus de 10 ans pour 15,8 % *vs.* 23,5 %). Quant à *l'âge au moment de l'AVC*, il est comme celui des conjoints assez proche (moins de 54 ans pour 42,1 % *vs.* 43,2 %, entre 55 et 74 ans pour 37,9 % *vs.* 31,4, plus de 75 ans pour 20,0 % *vs.* 25,5 %).

Tout semble s'être passé comme si les aphasiques, partant de très haut dans les différentes atteintes motrices et surtout de type cognitif en relation avec l'aphasie (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 s'en rapprocher pour ce qui relève des atteintes cognitives [1, 2].

Les effets sur les relations sociales

Comme on peut le constater, l'aphasie a produit des effets déstabilisants plus forts en matière de relations sociales. Il est possible que cette « déclaration » soit liée à la nécessité ressentie de ne pas avouer en présence d'étrangers une faille dans le réseau social le plus proche.

De la composition de la famille, notamment de celle qui vit sous le même toit, va 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 [3, 4].

Les conséquences se sont manifestées **dans le domaine professionnel et sur le plan financier**. Tous les sujets 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. Les conséquences financières peuvent être dramatiques si le sujet 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 le principal pourvoyeur de revenus de la famille. Sur cette question, le risque de difficultés fortes et même de basculement dans la pauvreté extrême sera d'autant plus grand que le sujet ou le couple se trouvait déjà une situation de grande vulnérabilité. Le cumul des handicaps sociaux antérieurs avec ceux qui vont apparaître entraîne toute une graduation des situations possibles [5].

Avec l'extérieur (les autres, les gens en général, les institutions), tout dépend notamment de la gravité des séquelles physiques, psychologiques et sur le plan de la parole orale et écrite. Il semble que les malentendus, les faux-pas, les désagréments endurés ne soient pas si nombreux. Le plus difficile à « encaisser » est le regard différent (gêné, interrogatif, apitoyé ou compassionnel...). C'est là où la force des représentations sociales concernant la personne handicapée joue pleinement. Le sujet 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 » [1, 5, 6].

L'extérieur, c'est aussi 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 sujet, de l'existence d'un partenaire plus ou moins entreprenant et désireux de surmonter les obstacles qui se présentent. Il semble qu'on assiste en général à une forme de repli sur soi et de rétrécissement de l'espace de vie du sujet et du couple. La maîtrise de l'environnement familier 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...) [7, 8].

Les **réactions psychologiques suite à un AVC** sont fonction non seulement de l'importance des séquelles et donc du handicap qui va s'installer, mais également de l'ensemble du contexte.

Elles peuvent être très fortes et conduire à des formes de dépression grave. Elles peuvent être plus modérées et se traduire par de l'anxiété, de l'agressivité, une tendance au repli sur soi et encore à une régression psychologique. Les réactions psychologiques de l'entourage, en particulier du conjoint, vont aussi dépendre du contexte antérieur ; mais il va de soi qu'elles seront différentes pour certaines et semblables pour d'autres par rapport à celles du sujet atteint. La compassion par exemple sera sans doute un sentiment réactionnel rencontré chez un enfant ou un conjoint, alors que la perte de l'estime de soi sera certainement un sentiment propre au sujet. Quant au sentiment de honte, il est possible qu'il soit autant présent chez le sujet que chez le conjoint ou les enfants. La nature des rapports interindividuels préexistants à l'AVC est déterminante [2, 5-7].

Dans cet ordre d'idée **la relation entre les deux partenaires d'un couple** paraît très importante [3]. Le rôle du conjoint a le plus souvent été étudié d'après la littérature sous l'angle spécifique du retentissement psychique, le plus souvent à partir de la notion de dépression [4-6] ou des effets du rôle de soignant assumé par le conjoint [7-9]. Quand la relation était mauvaise, conflictuelle, au point parfois qu'il était question de séparation, l'AVC peut aggraver la situation provoquer le départ et même l'abandon du sujet atteint. L'inverse est possible, simplement au nom du « sens du devoir », qui variera en fonction du sexe du sujet, de l'existence d'enfants, de la durée du temps passé ensemble et des convictions sur le plan moral et religieux. 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 atteint. Là encore, interviennent sans doute des différences selon qu'il s'agit d'un homme ou d'une femme et selon la configuration familiale. Les conditions matérielles de vie joueront également un rôle non négligeable.

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 est déjà révélateur des rapports entretenus en général entre les deux partenaires, et plus particulièrement du rapport avec le sujet atteint. 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

La mise en perspective de certains éléments importants 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.

La recherche de cette différence s'est faite de façon systématique pour toutes les questions abordées dans le questionnaire d'enquête. Nous avons pu ainsi vérifier que le retentissement sur le plan du travail a été bien plus important en termes de perte d'emploi avec tous les effets délétères sur le plan psychoaffectif pour le malade et son entourage. Concernant la vie de couple, les bouleversements auraient été plus forts, notamment sur en ce qui concerne la vie sexuelle. Si cette différence se manifeste de façon plus discrète pour ce qui est de la répartition des tâches dans la gestion de la vie familiale, on peut supposer que 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 (relevant du domaine psychiatrique), qui produirait des effets psychologiques très négatifs tant pour le sujet 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.

Références :

1. Ponzio J, Lafond D, Degiovani R, Joanette Y. L'aphasique. Québec: Edisem inc; 1991.
2. Pernin-Flichman C. Le soutien psychologique et psychothérapeutique des personnes aphasiques et de leur entourage familial. 5e congrès des Aphasiques de France. FNAF, novembre 2000.
3. Aïach P. Retentissement chez les conjoints de personnes victimes d'un AVC. Rev Prat Méd Gén. 2006;730/731.
4. Forsberg-Warleby G, Moller A, Blomstrand C. Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. Clin Rehabil. 2004;18:430-7.
5. Grant JS, Weaver M, Elliott TR, Bartolucci AR, Newman Giger J. Sociodemographic, physical and psychosocial factors associated with depressive behaviour in family caregivers of stroke survivors in the acute care phase. Brain Inj. 2004;18:797-809.
6. Smith LN,Norrie J,Kerr SM, Lawrence IM, Langhorne P, Lees KR. Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. Cerebrovasc Dis. 2004;18:145-53.
7. Tsouna-Hadjis E, Vemmos KN, Zakopoulos N, Stamatelopoulos S. First stroke recovery process: the role of family social support. Arch Phys Med Rehabil. 2000;81:881-7.
8. O'Connell B,Baker L. Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. Int J Nurs Pract 2004;10:121-6.
9. White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. Qual Life Res. 2004;13:625-38.