Recherche en soins primaires

L'« aidant principal » face à l'AVC d'un proche

Michèle Baumann[1]
Pierre Aïach[2]
[1]INSIDE, Université du Luxembourg, Walferdange.
[2] INSERM-EHESS-IRIS, Université Paris 13, France

Mots clés : aidant, AVC, incapacité

Contexte : La survenue d'un accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement majeur. Ses effets dépendent des rapports sociaux antérieurs dont les éléments sont fortement liés au genre.

Objectifs : Analyser les conséquences et comparer les retentissements sociaux, psychoaffectifs chez les aidants principaux (AP) qui assistent le malade dans la vie courante.

Méthode : Enquête par questionnaire au domicile de 215 foyers de personnes victimes d'un AVC[1].

Résultats. Les AP sont composés de 155 femmes (72,1 %, âge moyen 57,8 ans) et de 60 hommes (âge moyen 57,9 ans), en moyenne 7 ans plus jeunes que les malades ; 43 % étaient âgés de 65 ans et plus. 81,7 % des AP hommes accompagnaient des femmes victimes d'un AVC, 70,3 % des AP femmes des hommes victimes d'un AVC. Les niveaux de dépendance des patients étaient équivalents (indice moyen de katz 9,1 *vs* 9,3).

60,8 % des AP hommes *vs* 42,2 %[2] des AP femmes ont déclaré que « *l'AVC a eu des répercussions financières importantes pour l'ensemble de la famille* [malgré] *les allocations ou aides financières privées ou publiques* » ; 96,7 % *vs* 89,3 %* jugeaient que c'est « *sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile* » ; 45,4 % *vs* 31,4 %* que « les amis sont gênés car ils ont peur du handicap »; 51,5 % *vs* 22,1 %*** qu'ils faisaient maintenant « plus qu'avant les tâches ménagères/la cuisine/les courses/*les invitations d'amis et/ou de la famille/la pratique d'activités, avec la personne qui a eu l'AVC, tel que du sport et des voyages* ». *Les AP hommes soulignaient les sentiments tels que l'irritabilité et la régression, les AP femmes plutôt l'angoisse.*

Discussion. L'AVC constitue toujours un handicap financier grave. Il déstabilise les relations familiales et sociales. Les AP hommes sont plus nombreux à souligner le retentissement sur leur vie que les AP femmes. Il est possible que cela exprime une moins bonne préparation, ce qui reste à confirmer par de nouvelles études.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est un événement traumatisant, accentuant certaines caractéristiques des relations au sein des familles ; cette accentuation voire exacerbation, peut conduire à une détérioration des rapports entre la personne victime d'un AVC et son entourage, mais aussi à un resserrement des liens affectifs des couples, tel que nous l'avons analysé dans un précédent article [1]. Cette seconde étude s'intéresse non aux victimes de l'AVC, mais à leur « aidant(e) principal(e) » (conjoint(e), fille, fils, personne proche), celui ou celle que les malades considèrent comme leur apportant une aide, un soutien dans la gestion de la vie courante. Elle n'est donc plus centrée sur le seul « conjoint » [1] ou les filles comme cela a été déjà fait pour d'autres pathologies [2], en général sous l'angle spécifique du soutien social [3], 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]. Les objectifs de notre travail ont été d'analyser et de comparer les conséquences financières, sociales et

1. L'étude a été résumée pour sa diffusion dans *Médecine*. Le texte intégral est disponible sur demande à la revue.
2. Dans l'ensemble du texte, les différences signifiées par * sont significatives à 10 %, ** à 5 %, *** à 1 %.

DOI : 10.1684/med.2009.0413

psychoaffectives de l'évènement AVC sur la vie des aidants principaux (AP).

Méthode

L'enquête de type quantitatif a été menée au domicile de 215 foyers de personnes victimes d'un AVC à l'aide d'un questionnaire rempli en présence d'un enquêteur. Cette étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés). Le consentement préalable des personnes interrogées a été obtenu.

Le questionnaire sur le retentissement familial, social, professionnel, psychoaffectif et l'organisation des activités de la vie quotidienne ainsi que sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales avait été élaboré après une quinzaine d'entretiens approfondis avec des personnes qui avaient eu un AVC, leurs conjoints et leurs enfants.

L'incapacité résiduelle après un AVC a été mesurée avec deux outils :

- *American Heart Association Stroke Outcome Classification* (AHA.SOC-Domain) qui évalue les atteintes neurologiques sur le physique, le sensoriel, la vision, l'affect, la mémoire et le langage [10] en 4 niveaux selon le nombre d'atteintes : 0 (aucun domaine altéré), 1 (un domaine altéré), 2 (deux domaines altérés), et 3 (plus de deux domaines altérés).
- *Independence in Activities of Daily Living (ADL), généralement appelé index de Katz ADL,* qui évalue de 6 (autonome dans toutes les activités) à 18 (complètement dépendant) la capacité fonctionnelle du malade à effectuer des activités de la vie quotidienne telles que se laver, s'habiller, faire sa toilette, se déplacer, être incontinent, manger [11].

Les analyses statistiques : Chaque item relatif au retentissement familial a été croisé avec le sexe de l'AP et la force de la liaison a été testée à l'aide du test du chi2. Puis, les items du retentissement familial ont été intégrés tour à tour dans un modèle de régression logistique multiple sous forme de variable à expliquer, de façon à déterminer si l'association observée entre le retentissement familial et le sexe de l'AP persistait après avoir tenu compte de l'effet des variables de contrôle, ici l'âge de l'AP et le niveau de dépendance du patient atteint d'AVC. Les paramètres estimés par le modèle de régression logistique ont été utilisés pour prédire les probabilités de réponse aux items de retentissement familial chez les hommes et les femmes pour un âge de l'AP et un niveau de dépendance du patient atteint d'AVC moyens.

Résultats

Caracteristiques des aidants principaux

Les AP, dont 43 % étaient âgés de 65 ans et plus, étaient 155 femmes (âge moyen 57,8 ans) et 60 hommes (âge moyen 57,9 ans), en moyenne 7 ans plus jeunes que les malades qu'ils aident. Cela confirme qu'il est significativement plus commun d'être un AP de sexe féminin s'occupant d'un patient AVC de sexe masculin ($p < 0,01$). Parmi les AP hommes, 81,7 % accompagnaient des femmes atteintes d'AVC et 70,3 % des AP femmes des hommes atteints d'AVC.

La plupart des AP (93 %) étaient des membres de la famille du patient : conjoint(e)s (n = 146, soit 67,9 % des cas ; 66,5 % femmes, 71,7 % hommes), enfants (n = 42, 22,6 % femmes *vs* 11,7 % des hommes), frères ou sœurs (n = 6), autre parent (n = 6). Parmi les AP, 66,5 % avaient suivi des études d'une durée au moins égale à 9 ans (niveau identique chez les femmes et les hommes).

Il y a davantage de cadres chez les AP hommes (21,6 % *vs* 7,2 %) et de professions intermédiaires chez les AP femmes (41,0 % *vs* 15 %). Mais tous les AP n'étaient pas en activité au moment de l'AVC (44,2 % des femmes, 55,8 % des hommes retraités ou inactifs) pour des raisons liées à leur âge ou à leur rôle dans la famille (femmes au foyer).

Conséquences matérielles

Les AP hommes ont été plus nombreux que les AP femmes (60,8 % *vs* 42,2 %**) à déclarer que *« l'AVC a eu des répercussions financières importantes pour l'ensemble de la famille »*. Ce sont pourtant dans les foyers des AP hommes que plus de la moitié des patients atteints d'AVC ont bénéficié d'une allocation ou d'une aide financière publique ou privée en lien avec leur handicap (59,5 % *vs* 45,9 %*). La survenue de l'AVC a bien sûr le plus souvent été cause, pour la personne atteinte, de changements professionnels (pour 83,9 % des femmes *vs* 93,46 % des hommes*), mais a aussi eu de nombreuses conséquences pour l'AP, résumées dans le *tableau 1*.

Conséquences sur la vie de famille et son organisation concrète

L'AVC a 6 fois sur 10 entraîné des bouleversements considérables dans la famille, le plus souvent en renforçant les liens familiaux (9 fois sur 10), même si une minorité pense qu'il a été cause d'éloignement des enfants (dans 16,5 % des cas pour les AP femmes, 21,1 % pour les AP hommes). Les conséquences matérielles pour les AP sont résumées dans le *tableau 2* : elles se sont mises en place progressivement 9 fois sur 10.

Conséquences sur les relations et les activités sociales

Les AP hommes sont plus nombreux que les AP femmes (45,4 *vs* 31,4 %*) à penser que *« les amis sont gênés car ils ont peur du handicap »*. Si près d'un tiers des AP pensent avoir *« perdu beaucoup d'amis,* ils reconnaissent pour une partie d'entre eux qu'ils ont eux-mêmes *« un peu honte de voir des amis »*. Pour environ deux tiers des AP, la vie sociale se « *déroule presque comme avant »,* bien qu'il faille *« du temps pour faire des choses simples et c'est déroutant pour l'entourage »*. Si près des deux tiers ont admis que *« au début personne ne savait quelle attitude avoir face à la personne AVC »*, il semblerait que les manifestations de sympathie aient été très fortes (près de 9 fois sur 10).

Les AP hommes sont plus nombreux que les AP femmes à déclarer pratiquer des activités nouvelles avec la personne

Tableau 1. Conséquences financières, professionnelles et impact sur l'habitation

L'aidant principal a dû	*AP femmes (%)*	*AP hommes (%)*
– Modifier l'organisation de sa vie professionnelle	46,3	47,7
– Arrêter de travailler pour s'occuper de la personne qui a eu l'AVC	9,0	11,7
– Travailler à temps partiel pour s'occuper de la personne qui a eu l'AVC	5,8	11,7
– Changer d'activité professionnelle pour s'occuper de la personne qui a eu l'AVC	1,9	5,0
– Prendre sa retraite plus tôt que prévu pour s'occuper de la personne qui a eu l'AVC	0,6	3,3
– Travailler davantage pour compenser la perte financière	1,3	5,0
– Refuser une promotion professionnelle	1,3	1,7
– Changer de logement, soit pour un plus grand, soit pour un plus petit	34,1*	49,6

qui a eu l'AVC, comme faire du sport (53,3 % *vs* 33,0 %*), partir en voyage (48,8 % *vs* 31,4 % ** pour les AP femmes), mais aussi aller à un spectacle, au restaurant, participer à la vie associative ou à des jeux de société.

Conséquences psychoaffectives

Les AP hommes ont été plus nombreux que les AP femmes (96,7 % *vs* 89,3 %*) à juger que c'est *« sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile »*, femmes et hommes se ressentant surtout devenus *« plus protecteurs, plus faibles, plus patients »* vis-à-vis de la personne atteinte d'AVC. Les AP hommes ont souligné, plus que les AP femmes, l'irritabilité (21,7 %* *vs* 12,0 %) et la régression (13,8 %* *vs* 4,5 %) des patients, mais les AP femmes étaient plus nombreuses à parler d'angoisse (50,7 %** *vs* 32,1 % chez les AP hommes) et, dans une moindre mesure, d'amour/d'affection, de fatigue et de dépression. De façon globale, les mots les plus cités ont été l'amour/affection, l'injustice, la fatigabilité et la peur.

Discussion

Limites de l'étude

Les chiffres obtenus sont déclaratifs et peuvent être discutés. Ils peuvent traduire une certaine retenue ou réticence face à un enquêteur lorsqu'il s'agit de questions perçues comme trop « moralisatrices », ou la nécessité ressentie de ne pas avouer à des étrangers une faille dans le réseau social le plus proche. Ils peuvent aussi traduire une « idée » sans que cela soit vraiment la situation vécue par les AP (exemple : seule une petite minorité s'est dite d'accord avec l'idée que *« l'AVC est souvent une cause d'éloignement des enfants »*...).

L'AVC constitue un handicap financier grave

Les conséquences financières peuvent être dramatiques si l'AP se retrouve avec des ressources faibles, sans disposer d'une assurance ou d'une indemnité confortable, surtout s'il ou elle était le (ou la) seul(e) ou principal(e) pourvoyeur de revenus de la famille. Le risque de difficultés fortes et même de basculement dans la pauvreté extrême est d'autant plus grand que la personne atteinte ou le couple se trouvaient déjà une situation de grande vulnérabilité [5]. Le cumul des handicaps sociaux antérieurs avec ceux qui vont découler de l'AVC entraîne toute une gradation des situations possibles. Les inégalités sociales se prolongent et s'amplifient quand on passe des déficiences aux incapacités puis aux désavantages sociaux [12-13]. Bien que notre étude n'ait pas mis en évidence ces différences sociales, il est important d'y être attentifs [14].

Il déstabilise les relations familiales et sociales

Comme dans tout événement douloureux et difficile à vivre, les liens affectifs et sociaux 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 [1, 3-5]. Pour la quasi-totalité des AP hommes c'est *« sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile,* les femmes sont 9 sur 10 à le reconnaître, ce qui est aussi considérable. D'après une étude récente sur les besoins des aidants, les problèmes affectifs et psychologiques sont apparus comme une préoccupation majeure dans l'accompagnement de patients atteints d'un AVC, puis

arrive le manque d'information pour les patients et leurs familles ainsi qu'un premier point de contact pour avoir des renseignements mêmes non médicaux sur les problèmes qu'ils rencontrent ou vont rencontrer [15].
Hommes et femmes ont sensiblement les mêmes réponses aux conséquences psychoaffectives de la situation, avec un peu plus de patience, de protection et d'écoute du côté féminin et de générosité et de compréhension du côté masculin, sans que l'on puisse expliquer ces différences par des caractéristiques et des attributs liés au genre. Leurs réactions (dont l'angoisse évoquée plutôt par les AP femmes, l'irritabilité et la régression chez les AP hommes) rejoignent celles que rapportait une étude qualitative auprès dáidants familiaux hommes [16]. Les réactions psychologiques de l'AP sont fonction non seulement de l'importance des séquelles, et donc du handicap qui va s'installer, mais également de l'ensemble du contexte.
Les AP, qu'ils soient maris et femmes, fils et filles, frères et sœurs, amis et relations, sont différents avant l'AVC et le restent après. Ils agissent et réagissent en fonction de cette appartenance à l'un ou l'autre sexe [17, 18], selon la configuration familiale et probablement selon les conditions matérielles de vie qui jouent également un rôle non négligeable. Cette charge matérielle, affective, sociale, est appelée dans la littérature anglo-saxonne *burden*, c'est-à-dire fardeau, ce qui traduit avec beaucoup de justesse le poids que peut représenter l'accompagnement au quotidien d'une personne atteinte d'un AVC [19-20].

Tableau 2. Conséquences sur l'organisation des tâches ménagères

L'aidant principal déclare	*AP femmes (%)*	*AP hommes (%)*
– Heureusement que j'ai eu de l'aide pour assumer ces nouvelles responsabilités	63,3	72,8
– Cela a été une charge terrible pour moi, mais j'ai réussi à m'en sortir seul(e)	61,2	57,9
– Je fais les tâches ménagères/la cuisine/les courses plus qu'avant	22,1***	51,5
– Je fais la gestion des comptes/l'administratif, plus qu'avant	26,2	29,4
– Je m'occupe plus qu'avant de l'éducation des enfants	5,3	8,5
– J'organise les vacances/les loisirs, plus qu'avant	14,2*	26,6
– Je fais plus qu'avant les invitations d'amis et/ou de la famille	7,9	14,3
– Je conduis la voiture plus qu'avant	29,4	27,1
– J'assure plus qu'avant les rapports avec les médecins	42,1	50,0
– Je ne peux plus m'absenter en laissant la personne qui a eu l'AVC trop longtemps seule	61,3	65,5

Les AP hommes soulignent davantage le retentissement sur leur vie

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

Les résultats de notre étude montrent que pour la majorité des AP (plutôt les AP hommes, mais les différences sont rarement significatives) *« les responsabilités du couple sont partagées comme avant »,* les hommes déclarant faire maintenant plus de tâches, notamment ménagères, qu'ils faisaient peu ou pas auparavant. Les responsabilités restent dans l'ensemble partagées au sein du couple mais peut-être pas de la même façon. Les AP hommes sont plus nombreux à souligner l'importance du retentissement de l'AVC. Il est difficile d'en rendre compte en retenant comme seul déterminant le fait qu'il s'agit d'hommes. D'autres déterminants interviennent : différence d'âge, de niveau social, de pratiques antérieures selon le type d'activité ou de problème, d'entourage familial... L'enquête montre que les AP hommes sont plus nombreux à déclarer organiser les voyages avec la personne atteinte d'un AVC. Cela peut tenir, comme pour les rapports avec les médecins, au fait qu'ils étaient peu auparavant à s'occuper de ces questions et que la situation étant ce qu'elle est, ils ont dû, en partie du moins, s'y mettre, contrairement aux femmes qui étaient sans doute bien plus polyvalentes et qui ont probablement continué à remplir leurs fonctions comme avant ou presque. La maîtrise de l'environnement familier va être gérée de plus en plus par l'AP, selon le niveau de handicap, mais surtout du fait d'un partenaire plus ou moins entreprenant et désireux de surmonter les obstacles qui se présentent [7, 8].
Avec l'extérieur (les amis, les gens en général), le plus difficile à vivre est le regard des autres (gêné, interrogatif, apitoyé ou compassionnel...). Les AP hommes ont été plus nombreux à reconnaître que *« les amis sont gênés car ils ont peur du handicap »*, à approuver les items présentés. Ce constat ne paraît pas vraiment lié au sexe de l'AP, mais plutôt à la situation de handicap, avec des différences probables selon le milieu social que les données de l'enquête ne permettent pas de mettre en évidence. Ce constat est vraisemblablement la confirmation indirecte d'une forme de stigmatisation du handicap, dont souffrent la personne handicapée 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 » [5, 6]. Il est possible que pour certains AP hommes le sentiment de déchéance soit reconnu comme plus fort que pour les AP femmes. Les données de l'enquête ne permettent pas de savoir pourquoi les AP hommes ont plus tendance que les AP femmes à répondre positivement aux questions posées.

Conclusion

Hommes et femmes « aidants principaux » perçoivent différemment les retentissements sociaux, financiers et la gestion du handicap. Tous subissent également les effets délétères produits sur le plan psychoaffectif. Il est possible que le retentissement plus particulièrement perçu chez les AP

hommes exprime une moins bonne préparation à assurer les conséquences et les bouleversements apparus avec la survenue d'un AVC chez la personne aidée. Pour en saisir le sens, cette approche demanderait à être approfondie par de nouvelles recherches.

Références :

1. Aïach P, Baumann M. L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu d'un AVC par les proches. Médecine. 2007; 3(3):130-5.
2. Lai DW, Luk PK, Andruske CL. Gender differences in caregiving: a case in Chinese Canadian caregivers. J Women Aging. 2007;19(3-4):161-78.
3. Baumann M, Briançon S, Deschamps JP. The family support network and the Heath Promotion. Arch. Public Heath. 1992;50:387-95.
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 Injury. 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; 18:145-153.
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; 13:625-36.
10. Kelly-Hayes PM, Robertson JT, Broderick JP, Duncan PW, Hershey LA, Roth EJ, Thies WH, Trombly CA. The American Heart Association stroke outcome classification. Stroke. 1998;29 :1274-80.
11. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged: the index of ADL, a standardized measure of biological and psychological function. JAMA. 1963;1985:914-9.
12. Boissonnat V, Morniche P. Handicap et inégalités sociales en France, 1999. In numéro spécial – Les inégalités sociales de santé en France en 2006. BEH. 2007;2-3:9-10.
13. Aïach P, Fassin D. Handicap et inégalités sociales. Rev Praticien. 2004;54(20):2241-6.
14. Morniche P, Boissonnat V. Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête handicaps, incapacités, dépendance. RFAS. 2003;1-2:267-85.
15. Hare R, Rogers H, Lester H, McManus RJ, Mant J. What do stroke patients and their carers want from community services ? Fam Practice. 2006; 23:131-6.
16. Pierce LL, Steiner V. What are male caregivers talking about ? Top Stroke Rehabil. 2004;11(2):77-83.
17. Baumann M, Briançon S. Soutien social et différences hommes/femmes atteints de polyarthrite rhumatoïde. Santé Publique et Sciences Sociales 2000; 6: 53-75.
18. Calasanti T, King N. Taking "women's work'' like a man : husbands' experiences of care work. Gerontologist. 2007; 47(4):516-27.
19. Kinney JM, Parris Stephens MA, Franks MM, Norris VK. Stresses and Satisfactions of Family Caregivers to Older Stroke Patients. J Appl Gerontol. 1995;14(1):3-21.
20. Silliman RA, Earp JL, Fletcher RH, Wagner EH. Stroke : The Perspective of Family Caregivers. J Appl Gerontol. 1987; 6(4):363-71.

Les auteurs remercient le laboratoire Merck Sharp & Dohme-Chibret (France) pour l'organisation de la collecte des données et le soutien financier.

Conséquences d'un AVC sur les aidants principaux : les différences hommes/femmes
Ce qui était connu
– Le bouleversement général (personnel, familial, professionnel) entraîné par l'AVC sur la vie familiale et sociale des aidants principaux, en particulier des femmes. – Le rôle majeur des conjoints dans la vie de la personne atteinte d'AVC.
Ce que cette étude apporte
– Une perception par les aidants principaux du retentissement familial et social du vécu de l'AVC différente chez les hommes et les femmes. – Les retombées sociales de l'aspect stigmatisant du handicap issu de l'AVC ressenties surtout par les aidants principaux hommes
Les zones d'incertitude
– Le retentissement de l'AVC dans la vie sociale et affective des AP hommes. – En particulier, la nature des soutiens ou autres supports psychoaffectifs qui leur font défaut.