



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Delphine PUGLIESE

Née le 11 septembre 1987

**Intérêt d'un accompagnement orthophonique
des conjoints de patients cérébro-lésés dans
l'amélioration des comportements de
surprotection**

Mémoire présenté en vue de l'obtention du Certificat de Capacité
d'Orthophoniste

Université Bordeaux SEGALEN

Département d'orthophonie

Année universitaire 2010-2011



UNIVERSITÉ
BORDEAUX
S E G A L E N

Département d'Orthophonie

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Intérêt d'un accompagnement des conjoints
de patients cérébro-lésés dans l'amélioration des
comportements de surprotection.

DATE DE PASSATION : 6 Septembre 2011

NOM DE L'ETUDIANT : Delphine PUGLIESE

MEMBRES DU JURY : - Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP
- Directeur de Mémoire : Dr Laurent WIART
- Membres du Jury : - Valérie MICHELET
- Claire LETE

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : Etude bien menée après un important
travail de réflexion et d'élaboration du protocole.
Ce sujet d'actualité expose bien la place que
l'orthophoniste doit prendre dans l'accompa-
gnement des patients et de leur famille, comme
cela est prévu dans le décret de compétence.

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamothe-Corneloup

Signatures des membres du jury

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma reconnaissance à mon directeur de mémoire Laurent Wiart, qui a encadré mon travail, m'a soutenue et conseillée tout au long de l'étude.

Je remercie grandement Valérie Michelet pour son écoute et ses conseils avisés tout au long de cette recherche.

J'adresse des remerciements particuliers aux patients et leurs conjoints qui ont accepté de participer à mon étude et m'ont permis de la mener à bien.

Merci aux orthophonistes qui ont contribué au recrutement des patients et de leurs conjoints : Gaëlle Bénichou, Virginie Berland, Caroline Joret, Valérie Michelet et Amandine Vaidie-Saïd.

Merci à la direction ainsi qu'à l'ensemble des professeurs et maîtres de stages de l'école d'orthophonie qui ont su nous transmettre des connaissances mais aussi leur passion.

Merci aux membres du jury de ma soutenance : Anne Lamothe-Corneloup, Laurent Wiart, Valérie Michelet et Claire Lété pour l'intérêt qu'ils portent à mon étude.

Je remercie Stefke Thibault qui a rendu possible la réalisation de cette recherche.

Et enfin, un grand MERCI à ceux qui m'ont soutenue et aidée tout au long de ces quatre années d'études : mes proches, ma famille, mes amis et le groupe.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PREMIERE PARTIE : DONNEES THEORIQUES	3
<u>I. GENERALITES SUR L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL</u>	<u>4</u>
A) Définition.....	4
B) Epidémiologie	5
C) Sémiologie	6
<u>II. RETENTISSEMENTS NEUROPSYCHOLOGIQUES</u>	<u>9</u>
A) Troubles cognitifs	9
B) Troubles psychologiques	12
C) Conséquences des troubles cognitifs et psychologiques	17
1. Un « handicap invisible »	17
2. Altération de la satisfaction de vie	19
<u>III. LE BOULEVERSEMENT FAMILIAL SUITE A L'ACCIDENT</u>	<u>22</u>
A) Un retentissement considérable sur la famille	22
1. L'environnement familial.....	22
2. Retour au domicile attendu et redouté.....	23
3. Notion de résilience familiale	24
B) Le conjoint face au rôle d'aidant.....	27
4. Les difficultés du rôle d'aidant	28
5. Le sentiment de « burden » ou « fardeau » de l'aidant.....	29

C) Zoom sur un comportement en réaction au traumatisme : la surprotection ...	32
1. Définition de la surprotection	32
2. Les différents modèles de surprotection	34
3. Aphasie et surprotection « communicative »	35
4. Origines du comportement de surprotection	36
5. Conséquences négatives sur le patient	37
6. Evaluation et prise en charge	39

IV. L'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL.....41

A) Pourquoi accompagner les familles de patients cérébro-lésés ?	41
1. L'accompagnement correspond à un besoin des familles	41
2. L'accompagnement familial: une nécessité pour les patients	43
3. L'accompagnement : une forme de partenariat	44
B) L'accompagnement : une compétence de l'orthophoniste	46
1. L'orthophoniste : spécialiste du langage et de la communication.....	46
2. Accompagnement et décret de compétence des orthophonistes.....	47
C) Les différents types d'accompagnement proposés par l'orthophoniste	48
1. Information passive	49
2. Information active	50

DEUXIEME PARTIE : EXPERIMENTATION ET DISCUSSION 54

I. OBJECTIFS DE L'ETUDE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL.....55

II. METHODOLOGIE.....56

A) Modalités de l'étude	56
B) Description de la population.....	58
1. Critères de recrutement	58

2. Présentation des patients.....	59
C) Les questionnaires utilisés	63
1. Evaluation de la surprotection : questionnaire de Buunk.....	63
2. Evaluation de la satisfaction de vie : QOLIBRI	64
3. Evaluation de la dépression : échelle de Hamilton	65
D) Protocole d'accompagnement	66
1. Elaboration du protocole.....	66
2. Le protocole.....	68
<u>III. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS.....</u>	<u>78</u>
A) Résultats obtenus du côté des patients.....	78
1. Patient 1 : M. S.....	79
2. Patient 2 : M.R.	81
3. Patient 3 : M.O.....	82
4. Patient 4 : Mme M.....	84
5. Patient 5 : Mme D.....	85
6. Patient 6 : M. Si.....	87
B) Résultats obtenus du côté des conjoints	88
1. Les entretiens avec les conjoints	88
2. Analyse du questionnaire de satisfaction.....	90
<u>IV. DISCUSSION</u>	<u>95</u>
A) Réflexions sur les résultats	95
1. Du côté des patients	95
2. Du côté des conjoints	96
B) Réflexions sur les hypothèses de départ	97

C) Critiques et limites	98
D) Apports pour la pratique orthophonique	100
E) Difficultés rencontrées	102
F) Perspectives	103
 CONCLUSION.....	 105
 BIBLIOGRAPHIE	 106
 ANNEXES.....	 113

INTRODUCTION

En France, 90 000 à 120 000 nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) surviennent chaque année. Cette pathologie représente un problème de santé majeur qui a des conséquences physiques mais aussi cognitives, comportementales, émotionnelles et sociales sur les patients.

Certaines conséquences, parfois invisibles pour l'entourage, majorent la brutalité du bouleversement vécu par les proches suite à la survenue de l'accident. Tous ces changements dans la vie du patient ont donc des conséquences sur sa vie familiale et sociale. L'équilibre familial se trouve souvent perturbé. Le conjoint doit fréquemment assumer un nouveau rôle, celui d'aidant, ainsi que de nouvelles responsabilités. Suite à ce bouleversement, certains conjoints peuvent alors mettre en place des comportements mal adaptés tels que la surprotection.

Alors que, pendant longtemps, la prise en charge orthophonique était uniquement centrée sur le patient et les fonctions à rééduquer, elle tend désormais à s'orienter vers une approche plus globale incluant l'environnement, dont fait partie le conjoint.

Le but principal de notre étude est d'essayer d'évaluer l'intérêt d'un accompagnement orthophonique des conjoints de patients cérébro-lésés dans l'amélioration des comportements de surprotection.

Cet accompagnement peut-il permettre une augmentation de la satisfaction de vie du patient et/ou améliorer son humeur?

Enfin, une amélioration de la surprotection peut-elle entraîner une évolution positive de la satisfaction de vie et/ou de l'humeur du patient ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons envisagé de mettre en place un protocole d'accompagnement des conjoints de patients cérébro-lésés sous forme d'informations et de conseils.

Après avoir brièvement réalisé quelques rappels sur les données essentielles de la pathologie Accident Vasculaire Cérébral (AVC), nous tenterons d'expliciter plus précisément les retentissements cognitifs et psychologiques dont peut souffrir le patient. Cela nous

permettra, dans le deuxième chapitre de mettre en évidence le bouleversement subi par l'ensemble de la famille et plus particulièrement par le conjoint. Nous nous intéresserons ensuite au concept d'accompagnement familial dans lequel intervient l'orthophoniste.

Dans une seconde partie, nous détaillerons notre étude. Nous évoquerons nos objectifs puis décrirons la méthodologie de notre recherche. Nous exposerons et analyserons ensuite les résultats obtenus. Nous terminerons par une discussion visant à analyser la pertinence de notre recherche et à mettre en avant nos conclusions quant aux hypothèses de départ.

PREMIERE PARTIE :
DONNEES THEORIQUES

I. GENERALITES SUR L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL

Tout d'abord, nous définirons puis situerons l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) grâce à son épidémiologie afin de bien évaluer l'importance de cette pathologie. Ces rappels nous amèneront ensuite à lister les séquelles les plus fréquentes générées par un AVC.

A) Définition

L'accident vasculaire cérébral est la pathologie neurologique la plus fréquente dans les pays industrialisés. Dans le langage populaire, il est aussi fréquemment appelé « attaque », « congestion cérébrale », « apoplexie » et le terme courant anglais est « stroke ».

Il est défini, par l'Organisation Mondiale pour la Santé (O.M.S), comme « *le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de 24 heures, pouvant conduire à la mort sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire* ». La Classification Internationale des Maladies (CIM 10) le définit, quant à elle, comme « *un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire* ». Ces définitions restent malgré tout assez vagues car elles regroupent des lésions cérébrales ayant des mécanismes physiopathologiques très différents et donc des conséquences et des pronostics variables.

L'AVC est une urgence médicale : l'obstruction d'un vaisseau sanguin ou la rupture de ses parois interrompt la circulation du flux sanguin et menace les structures cérébrales situées en aval de l'atteinte. La sévérité de l'AVC dépend de l'étendue de la lésion et de sa localisation. 20 à 30% des patients décèdent dans les premiers mois suivant l'AVC (Recommandations de la Haute Autorité de Santé, 2009) ; le risque est maximal dans les premiers jours ou les premières semaines et décroît ensuite rapidement.

Le diagnostic d'AVC se base sur les données de l'interrogatoire du patient et de l'entourage, ainsi que sur les critères cliniques mais doit être confirmé par l'imagerie cérébrale (scanner et I.R.M.). Cette dernière va permettre de déterminer la zone lésée mais

surtout sa nature, ischémique ou hémorragique. Le diagnostic étiologique est une étape fondamentale pour la prise en charge immédiate et la prévention des récives.

La prise en charge médicale de l'accident vasculaire cérébral est donc multiple. Elle comprend une prévention primaire des facteurs de risque cardiovasculaire (hypertension artérielle, hypercholestérolémie, tabagisme, diabète...) ainsi que la prise en charge précoce du patient victime d'un AVC dans une Unité Neuro-Vasculaire (U.N.V.) spécialisée (lorsque cela est possible). En effet, bénéficier de soins d'urgence et d'un traitement dans les trois heures qui suivent l'AVC permet d'augmenter les chances de survie et de limiter les séquelles éventuelles. Le suivi comprend aussi par la suite la prévention secondaire des risques de récive. Souvent, une prise en charge paramédicale s'avère également nécessaire afin de rétablir des fonctions lésées ou de permettre au patient de se réadapter à ce nouvel état.

B) Epidémiologie

Compte tenu de leur fréquence, de la gravité de leurs séquelles, de leur mortalité et de leur risque de récive, les AVC sont une des priorités en santé publique à l'heure actuelle. En France, ils représentent la **première cause de handicap acquis à l'âge adulte**, la **deuxième cause de démence** après la maladie d'Alzheimer (30 % des démences sont entièrement ou en partie dues à des AVC) et la **troisième cause de mortalité** (après les cardiopathies et les cancers) (Recommandations HAS, 2009).

Un AVC survient toutes les quatre minutes en France, toutes les cinq secondes dans le monde, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En France, l'incidence annuelle est de 100 000 à 145 000 AVC par an, ce qui en fait une **pathologie fréquente**.

On estime de 15 à 20 % le nombre de décès au terme du premier mois et 75 % le nombre de patients survivant avec des séquelles (Recommandations HAS, 2009). La Haute

Autorité de Santé (HAS) indique aussi que 30 000 patients présentent des séquelles lourdes à 1 an de l'accident. L'AVC est donc **une pathologie chargée de conséquences**.

L'âge moyen de survenue de l'AVC, déterminé à partir des données du registre dijonnais des AVC de 1985 à 2004, est de 71,4 ans chez l'homme et de 76,5 ans chez la femme (HAS, 2009). La fréquence des AVC entre 55 et 64 ans est de deux à trois fois moins importante chez la femme que chez l'homme. Cet écart se réduit au-delà de 85 ans en raison de la plus grande espérance de vie des femmes. L'AVC ne touche pas que la population âgée, puisque 25 % des patients victimes d'AVC ont moins de 65 ans (Recommandations HAS, 2009).

L'AVC est une pathologie récidivante. Selon la HAS (2009), le risque de récurrence d'AVC à 5 ans est estimé entre 30 et 43 %. Ce point souligne donc l'importance des actions de prévention.

Il est important d'ajouter que le coût socio-économique des AVC est très élevé et fortement lié à l'importance des séquelles neurologiques. L'AVC entraîne d'importantes conséquences financières.

De plus, compte tenu de l'espérance de vie qui ne cesse de s'allonger, l'accident vasculaire cérébral représente un véritable fléau sur le plan humain. La morbidité associée, souvent très lourde, engendre un **véritable bouleversement dans la vie des patients et des familles touchés**.

C) Sémiologie

Les séquelles consécutives à l'AVC varient selon le mécanisme (ischémie ou hémorragie), la localisation, l'étendue de la lésion et l'état de santé antérieur du patient. Elles sont en général d'intensité maximale au départ puis vont régresser ou être compensées grâce aux différentes prises en charge thérapeutiques.

Nous pouvons distinguer certaines conséquences habituelles et durables des AVC. Le patient peut souffrir d'un ou plusieurs troubles :

- des **troubles des performances motrices** : une faiblesse musculaire (hémiparésie) ou une paralysie (hémiplégie) du côté controlatéral à la lésion. Cette dernière peut toucher toute une partie du corps mais concerne le plus souvent le membre supérieur, le membre inférieur ou la face.
- des **troubles de la sensibilité** : une perte ou des difficultés de sensibilité qui se manifestent par un engourdissement, voire l'anesthésie d'une partie du corps.
- des **troubles de l'équilibre ou de la coordination des mouvements des membres**
- des **troubles visuels** : perte de la vision sur une moitié du champ visuel, identique pour les deux yeux (hémianopsie), vision double (diplopie) ou bien encore perte de la vision d'un œil (amaurose).
- des **troubles de la parole et du langage** : difficultés d'articulation (dysarthrie), troubles d'expression et/ou de compréhension du langage oral et/ou écrit (aphasie), troubles de la prosodie, troubles pragmatiques...
- des **troubles de l'attention**: troubles de l'attention spatiale (négligence spatiale unilatérale), de l'attention soutenue, de l'attention divisée ou encore trouble de l'attention sélective.
- des **troubles mnésiques**: troubles de la mémoire de travail, de la mémoire épisodique...
- des **troubles dysexécutifs** : défaut de planification, d'inhibition, des stratégies d'organisation et de flexibilité.
- des **troubles praxiques** : apraxie bucco-faciale, apraxie de l'habillage...
- des **troubles gnosiques** : anosognosie, agnosie visuelle...
- des **troubles psycho-affectifs** : dépression, anxiété, apathie, agressivité ou encore désinhibition sociale.

Les déficits engendrés par un AVC sont souvent semblables. Cependant chaque AVC reste unique. A la suite d'un accident vasculaire cérébral, le risque de séquelles est élevé. Les atteintes cognitives et psycho-comportementales s'expriment de manière plus insidieuse mais reflètent cependant avec les autres déficits neurologiques l'altération des zones cérébrales lésées.

Comme nous venons de le voir, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est une pathologie neurologique fréquente et lourde de conséquences. Son traitement représente une urgence car elle peut engager le pronostic vital et représente une source importante de handicap. La dépendance est générée tant par les séquelles physiques que par les séquelles neuropsychologiques que nous allons développer.

II. RETENTISSEMENTS NEUROPSYCHOLOGIQUES

Comme nous l'avons vu précédemment, l'AVC a pour conséquences de nombreuses séquelles dont certaines relèvent du domaine de la neuropsychologie : les troubles cognitifs et les troubles psycho-comportementaux. Ces derniers contribuent à la notion de « handicap invisible » et participent à l'altération de la satisfaction de vie des patients.

A) Troubles cognitifs

L'AVC entraîne chez le patient des troubles cognitifs qui participent à réduire son autonomie. Certains troubles sont peu ou pas visibles mais mettent pourtant le patient en situation de handicap.

L'**aphasie** est le principal retentissement cognitif d'un AVC gauche. Elle correspond à un trouble du langage oral mais engendre aussi des déficits à l'écrit. Ce trouble peut survenir sur le plan expressif et/ou réceptif en fonction de la localisation lésionnelle (Auzou et coll., 2008). Sur le plan expressif, il est possible de trouver :

- des perturbations phonémiques : troubles arthriques, paraphasies phonémiques...,
- des perturbations lexicales : paraphasies morphologiques, manque du mot...,
- des perturbations syntaxiques : paragrammatisme, agrammatisme ou dyssyntaxie.

L'aphasie peut aussi se manifester sur le versant réceptif par des troubles de la compréhension orale incluant:

- des perturbations du décodage phonémique : au niveau même du décodage des phonèmes,
- des perturbations du décodage lexical : au niveau du mot,
- des perturbations de la compréhension syntaxique : au niveau de la phrase,
- des perturbations de la compréhension discursive : au niveau de l'ensemble d'un texte.

Les troubles langagiers tant sur le plan expressif que réceptif, à l'oral comme à l'écrit, entravent la communication avec son entourage et aggravent ainsi de façon importante le vécu de l'AVC.

La **Négligence Spatiale Unilatérale** (NSU) ou héminégligence est fréquemment rencontrée lors d'un AVC localisé dans l'hémisphère droit. Elle désigne l'incapacité à porter son attention et à engager une action au niveau de l'hémi-espace et de l'hémicorps correspondant (le plus souvent le côté gauche) (Gil, 2010). La NSU peut se manifester dans les modalités visuelle, auditive ou tactile et survenir en l'absence de déficit sensoriel ou moteur élémentaire (Eustache et coll., 2005). Au quotidien, le patient peut ne manger que la moitié droite de son assiette ou encore ne se raser que la partie droite du visage. En lien avec l'héminégligence, il est aussi possible de constater chez le patient cérébro-lésé des troubles praxiques (comme l'apraxie de l'habillage) ainsi que des troubles gnosiques (l'hémiasomatognosie par exemple).

Chez certains sujets Cérébro-Lésés Droits (CLD), **des troubles de la communication verbale** apparaissent suite à l'accident. Ils peuvent affecter quatre composantes : la prosodie, le traitement sémantique des mots, les habiletés discursives et les habiletés pragmatiques présentes tant sur le plan expressif que réceptif (Joanette et coll., 2004).

La prosodie correspond à l'ensemble des traitements suprasegmentaux qui permettent de comprendre la parole. Ceux-ci comprennent les variations de l'intonation, les pauses et les différences d'intensité vocale : c'est-à-dire la mélodie qui accompagne les mots.

Le trouble du traitement sémantique des mots s'apparente à une difficulté pour les CLD à accéder au sens de certains mots peu fréquents et dont les référents sont peu concrets et difficilement imageables. Le trouble des habiletés discursives interfère avec les habiletés de communication du CLD. Il peut se manifester par un non respect de la cohérence du discours (digression, coq-à-l'âne ou encore absence de relation), une diminution du contenu informatif, et des difficultés à effectuer certaines inférences.

Enfin, le trouble des habiletés pragmatiques entraîne une difficulté à traiter les intentions de communication par référence à un contexte donné (Gibbs, 1999 cité par Joanette et coll., 2004) : trouble de l'appréciation de l'humour et du sarcasme, trouble du traitement des actes indirects de langage, non respect des tours de parole et difficulté de prise en compte du savoir commun partagé.

La **dysarthrie** peut aussi apparaître suite à des lésions cérébrales. Elle désigne un trouble de la parole dû à un dysfonctionnement du contrôle musculaire de la mécanique

respiratoire et des différents organes intervenant dans la phonation (Auzou et coll., 2008). Il en résulte un trouble de la motilité des organes phonatoires pouvant aboutir à une faiblesse, une lenteur ou une incoordination. Elle entraîne des troubles articulatoires, phonatoires, respiratoires et prosodiques.

Les **troubles mnésiques** constituent une plainte fréquente suite à l'AVC. Les troubles de la mémoire s'observent lorsqu'une région cérébrale impliquée dans le fonctionnement de la mémoire (circuit de Papez) a été atteinte. Ces troubles ne sont pas toujours observés les premiers jours de l'AVC, en particulier s'ils sont discrets ou si d'autres déficits les masquent, et parce qu'il faut parfois attendre le retour au domicile pour s'en apercevoir. Cependant, ils peuvent entraîner une gêne importante au quotidien : la personne peut oublier ce qu'elle a fait la veille, oublier de se rendre à un rendez-vous ou encore perdre le fil d'une conversation (Croisiaux, 2005).

Les **troubles attentionnels** sont à distinguer des troubles mnésiques. Néanmoins, ils ont une répercussion possible sur la mémoire de travail, système de mémoire à court terme qui permet de maintenir une information et de la manipuler. L'attention est la condition d'une adaptation à des situations nouvelles et est nécessaire dans la résolution de tâches complexes (Siéroff, 2008). Les ressources attentionnelles sont physiologiquement limitées et influencées par de très nombreux facteurs tels que l'âge, l'état de santé global, les facteurs psychologiques, les troubles sensoriels ou les médicaments. Au quotidien, ces séquelles se manifestent par des difficultés à rester concentré un long moment sur une activité, une forte distraction par des bruits extérieurs ou encore une incapacité à effectuer deux choses en même temps (Croisiaux, 2005).

En lien avec les capacités attentionnelles, il est fréquent de rencontrer chez ces patients **des troubles dysexécutifs** notamment lors de lésions frontales. Ils entraînent des difficultés au niveau de la planification, des difficultés d'autocontrôle, un trouble de la flexibilité (difficulté à passer d'une action et/ou d'une idée à une autre), un déficit d'initiation (lenteur à initier de façon spontanée une action) ou d'inhibition de l'action. Ces fonctions dites exécutives sont essentielles au quotidien, elles interviennent dans le comportement orienté vers un but et lors d'activités non routinières. Elles engendrent ainsi

des difficultés à gérer des situations nouvelles, conflictuelles et complexes ainsi qu'à adapter un comportement (Godefroy et coll., 2004). Elles peuvent se manifester, par exemple, par des difficultés à planifier une activité, à s'adapter à un imprévu ou à faire des choix (Croisiaux, 2005).

Des accidents cérébro-vasculaires répétés peuvent entraîner la survenue d'une démence vasculaire. Elle se caractérise par une évolution brutale marquée par une apparition de déficits cognitifs multiples comprenant notamment une altération de la mémoire ainsi qu'un syndrome dysexécutif.

Pour conclure, les patients cérébro-lésés peuvent souffrir de nombreux troubles cognitifs qui entravent leurs capacités et les rendent dépendants au quotidien. L'intégralité des troubles présentés ne se retrouve pas chez tous les patients. Néanmoins, il n'est pas rare que certains troubles cognitifs s'observent conjointement. De plus, ils s'associent souvent à des troubles psychologiques.

B) Troubles psychologiques

Les troubles psychologiques, comportementaux et affectifs, observés suite à l'AVC sont associés aux troubles cognitifs vus précédemment et participent à réduire l'autonomie du patient. Ils peuvent alourdir la prise en charge ainsi que les soins apportés par les proches au quotidien. Tous les symptômes évoqués ici ne sont pas d'origine neurologique. Cependant, ils peuvent tous être présents en post-AVC, soit pour des raisons neurobiologiques d'origine lésionnelle, soit pour des raisons psychologiques dues aux suites de l'AVC. Différents troubles psychologiques sont à distinguer: les troubles de l'humeur, du comportement, de l'idéation et des interactions familiales et sociales.

Les troubles de l'humeur

Les troubles de l'humeur, parfois aussi appelés troubles affectifs, modifient « *la coloration émotionnelle avec laquelle la personne cérébro-lésée perçoit le monde* » (Giffard, 2008).

La **dépression** touche 30 à 50% des patients au cours de la première année qui suit l'AVC (Goossens et coll., 2004). Elle est le trouble émotionnel le plus souvent associé à celui-ci. Elle est due au handicap qui suit l'accident mais aussi aux lésions encéphaliques elles-mêmes et est donc à distinguer d'une dépression classique dite fonctionnelle. En effet, même si les critères diagnostiques sont souvent similaires, elle se différencie par certains points : les patients victimes d'un AVC présentent des signes de détérioration cognitive plus sévères, de plus grandes fluctuations de l'humeur, un ralentissement psychomoteur plus important, une anxiété plus marquée et davantage de symptômes somatiques et végétatifs. Cependant, ils présentent moins souvent une anhédonie (incapacité à ressentir des émotions positives) ou un état mélancolique, souffrent moins de culpabilité et formulent moins d'idées suicidaires (Carota et coll., 2005). La dépression post-AVC est lourde de conséquences. En effet, elle majore la déficience, l'incapacité et le handicap, nécessitant un dépistage précoce et un traitement adapté.

L'**anxiété** est un état émotionnel caractérisé par une préoccupation excessive et persistante qui s'associe à une fatigue, une humeur irritable, des troubles du sommeil et qui perturbe les activités de la vie quotidienne ou le fonctionnement social (Carota et coll., 2005). Ce mal-être est un problème fréquent chez les victimes d'un AVC, notamment chez les cérébro-lésés droits (Cummings, 1997). Entre 25 et 50 % des patients manifestent une anxiété généralisée dans les premiers mois qui suivent un AVC (associé ou non à une dépression), la prévalence ne diminuant que légèrement après 2-3 ans (Carota et coll., 2005). L'anxiété post-AVC, comme la dépression, peut évidemment être liée à des facteurs psychologiques : la préoccupation de ne pas pouvoir contrôler ses réactions (motrices, perceptives, cognitives, émotionnelles) est en effet particulièrement fréquente dans le discours des patients dans les suites d'un AVC.

Les troubles du comportement

Il est fréquent de constater, chez les victimes d'AVC, une importante **fatigabilité**, tant physique que cognitive. Cette séquelle se situe au carrefour des précédentes. En effet, elle a des conséquences sur les capacités motrices mais aussi sur le comportement et les capacités cognitives du patient. Elle peut aussi, à certains moments, majorer les troubles présents. Réapprendre d'une autre manière des gestes auparavant maîtrisés demande beaucoup d'énergie. Selon la littérature, la prévalence de la fatigue à la suite d'un AVC se situe entre 39 et 72% (Colle et coll., 2006).

L'**apathie** ne doit pas être considérée comme une manifestation de la dépression de la personne cérébro-lésée mais comme un diagnostic différentiel de celle-ci. Elle constitue un trouble à part entière d'une fréquence estimée entre 20 et 25% suite à un AVC (Jorge et coll., 2010). Elle correspond à une réduction de la motivation verbale ou motrice et une baisse de la capacité d'initier des actions sur fond d'indifférence affective. Elle se manifeste chez le patient par une absence d'énergie, un manque de motivation et d'initiative (Gil, 2010) ainsi que par un manque d'intérêt pour les nouvelles expériences et pour les autres. Elle peut survenir de façon isolée mais est fréquemment associée à une dépression ainsi qu'à une déficience cognitive (Jorge et coll., 2010).

L'**agressivité et/ou la colère** s'observent parfois chez les patients cérébro-lésés. Moins tolérants à la frustration, ils peuvent devenir plus irritables qu'auparavant. L'agressivité peut se manifester de façon verbale et/ou de façon physique. Leur nouvel état est en effet source de nombreuses frustrations et le contrôle des émotions peut leur faire défaut (Ponzio et coll., 1991). Selon Angelelli et coll. (2004), 32% des patients auraient alors des difficultés à inhiber leur colère. Ce sont alors les personnes de l'entourage immédiat qui en deviennent les victimes. Certains facteurs peuvent prédisposer les patients victimes d'AVC à manifester ce genre de comportement : jeune âge, symptômes dépressifs, troubles cognitifs et localisation de la lésion dans les régions antérieures de l'hémisphère gauche (Paradiso, 1992 cité par Carota et coll., 2005).

Le patient cérébro-lésé peut également, suite à son AVC, rire ou pleurer de façon inappropriée à une situation donnée. Il souffre alors de **labilité émotionnelle** : il a des difficultés à contrôler ses émotions dont les manifestations peuvent augmenter en fréquence, se déclencher sans raison apparente et échapper au contrôle normalement possible dans un contexte social. Ce trouble serait dû à l'instabilité des processus d'inhibition et de contrôle des émotions reliée à la lésion (Ponzio et coll., 1991). Le risque de présenter des troubles du contrôle émotionnel pourrait être augmenté par certains facteurs : accident ischémique, genre féminin, troubles moteurs sévères et dysfonction cognitive (Carota et coll., 2005).

Enfin, il est parfois possible que le patient cérébro-lésé ne tienne pas compte des conventions sociales habituelles. Il souffre alors de **désinhibition sociale**. Suite à l'AVC, la personne cérébro-lésée peut se comporter de manière inappropriée ou transgresser les normes sociales en tutoyant par exemple des inconnus. Cette attitude entraîne une gêne importante pour l'entourage (Ponzio et coll., 1991).

Les troubles de l'idéation

L'**anosognosie** est l'incapacité à reconnaître ou à apprécier la présence ou la sévérité de déficits neurologiques, de troubles affectifs ou de dysfonctionnements cognitifs (Brin et coll., 2004). Ce trouble est lié à un mécanisme neurologique. Le patient n'a pas la capacité cognitive à prendre en compte ses déficits, et ce trouble, qui constitue un frein majeur à la rééducation, ne doit pas être négligé.

Elle est à distinguer du **déni** qui correspond à un mécanisme de défense psychologique. Le patient refuse alors de prendre en compte ses déficiences qui sont pour lui intolérables. Il rejette ou inhibe la réalité (Brin et coll., 2004). Le travail de deuil ne peut pas s'effectuer ; on le qualifie alors de «deuil pathologique ». Ce travail sur soi consiste à accepter le handicap : faire le deuil d'un état antérieur avec d'anciennes capacités et s'investir de nouveau dans l'avenir. La personne cérébro-lésée doit, grâce à différents processus cognitivo-émotionnels, s'adapter, composer avec ses nouvelles capacités et incapacités et accepter sa perte d'autonomie.

L'**anosodiaphorie** est définie comme un état dans lequel le patient reconnaît son atteinte mais ne peut en mesurer les conséquences. Le patient peut déclarer verbalement être conscient de ses incapacités mais exprimer vouloir accomplir une tâche en rapport avec cette difficulté (Brin et coll., 2004).

L'entourage peut aussi se retrouver victime d'une forme d'**égocentrisme** : le patient va aux besoins essentiels et est centré sur lui-même. Il n'a plus la capacité cognitive d'être plus attentif à ses proches. La difficulté à percevoir une situation de façon globale peut majorer ce trouble (Ponzio et coll., 1991).

Mme O., épouse d'un patient cérébro-lésé droit : « pendant une période, je pouvais tomber par terre, ça ne lui aurait rien fait »

Les troubles de l'idéation, notamment l'anosognosie, peuvent empêcher dans un premier temps la rééducation et être particulièrement déroutants pour les proches: ils doivent être considérés et pris en charge. De même, il est important de prendre en compte les troubles des interactions familiales et sociales.

Les troubles des interactions familiales et sociales

Les troubles des interactions familiales et sociales comprennent une réduction des liens sociaux et familiaux mais aussi la présence de souffrances familiales, à l'origine de conflits.

En effet, la personne cérébro-lésée perd son rôle familial et social pour un temps et devient un «malade» et non plus un père, un avocat ou un étudiant. L'ensemble de la famille l'autorise en quelque sorte à se consacrer à son rétablissement en ne lui attribuant que des rôles passifs. Le sujet cérébro-lésé peut désormais se sentir un fardeau pour sa famille qui est souvent amenée à gérer intégralement le quotidien y compris les tâches qui lui incombaient autrefois. De plus, la survenue de l'AVC a un impact sur la communication entre les membres de la famille. Elle a engendré une si grande souffrance tant du côté du

patient que de la famille que face aux changements et à l'incompréhension, les conflits augmentent entre le patient et son entourage. Le système patient-famille est grandement bouleversé. Sa position en tant que personne sociale est aussi altérée ; la personne cérébro-lésée doit reconstruire son identité et retrouver une place dans la société. Les difficultés des contacts sociaux, notamment chez les sujets aphasiques, restreignent le nombre des rencontres et des relations extérieures et la personne cérébro-lésée peut ressentir un isolement social. Le patient peut donc présenter des difficultés à « inter-réagir » avec son environnement familial et social (Gil, 2010).

Il est important de préciser que les différents symptômes psycho-comportementaux peuvent être mis en relation de causalité avec l'AVC lorsqu'ils constituent un changement important et persistant par rapport à l'état pré-morbide. Pour les diagnostiquer, il est donc essentiel d'interroger les proches sur la personnalité antérieure du patient et d'évaluer le retentissement des modifications dans la vie quotidienne (Godefroy et coll., 2004). Ces troubles se superposent souvent à une atteinte cognitive, et ces modifications interfèrent sérieusement avec les programmes de réadaptation et de réinsertion sociale (Carota et coll., 2005). En effet, associés aux troubles cognitifs, ils constituent la notion de « handicap invisible » et participent à l'altération de la satisfaction de vie.

C) Conséquences des troubles cognitifs et psychologiques

1. Un « handicap invisible »

Les troubles cognitifs et psycho-comportementaux constituent une source majeure de handicap. Toutefois, les troubles ne sont pas toujours directement visibles par l'entourage, hormis dans les cas les plus sévères. Il est alors important de parler de la notion de « handicap invisible ».

Le dictionnaire de médecine Flammarion (Kernbaum, 2008) définit le terme handicap comme un «*désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui gêne ou limite le sujet dans l'accomplissement de son rôle social*». Cela nous évoque une personne qui se déplace en fauteuil roulant ou un aveugle qui circule avec une canne blanche. Cependant,

parfois, le handicap, bien que tout à fait réel, est difficilement perceptible par autrui. Il est alors qualifié d'invisible.

Les personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, qu'il survienne dans l'hémisphère gauche ou droit, souffrent de troubles souvent difficiles à évaluer par les professionnels et par l'entourage. En effet, les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives qui diminuent la capacité de la personne à réaliser certaines activités de la vie quotidienne et la placent dans des situations de handicap. Contrairement à un handicap moteur, par exemple, ce handicap n'est pas immédiatement perceptible par autrui et par la personne concernée. Les séquelles cognitives, comportementales et psycho-affectives ne sont pas directement visibles (Croisiaux, 2005).

La personne qui présente un handicap invisible a donc souvent, dans un premier temps, une apparence « normale » laissant penser qu'elle n'a gardé aucune séquelle de son accident vasculaire cérébral (Croisiaux, 2005). Or, même si on ne les voit pas au premier abord, ces séquelles dites invisibles se révèlent, à terme, lourdes de conséquences dans la vie quotidienne de la personne et de son entourage, entravant la bonne réalisation des habitudes de vie.

De plus, les séquelles comportementales sont difficilement mesurables, faisant appel à des questionnaires ou des tests complexes et parfois méconnus. Elles restent plus subjectives que les troubles physiques ou même cognitifs. La notion d'invisibilité est donc d'autant plus présente.

Le caractère d'invisibilité a certes des avantages, le plus notable étant que ceux qui en souffrent sont moins susceptibles de faire l'objet de discrimination. Cependant, ils s'exposent fréquemment à l'incompréhension et au jugement d'autrui. Surtout, les handicaps invisibles peuvent donc altérer de façon dramatique le quotidien des personnes qui en sont atteintes. Face à l'incompréhension de l'entourage, le patient peut ressentir la nécessité de s'isoler et se replier sur lui-même (Croisiaux, 2005).

La plupart des incapacités reprises sous le terme de handicap invisible ont été expérimentées par la population valide qui a des difficultés à reconnaître ces difficultés comme des troubles. Par exemple, il arrive à tout le monde d'avoir un trou de mémoire, d'oublier un rendez-vous, un prénom ou ses clés ; on ne parlera pas pour autant de situation de handicap. Tous ces comportements, qui peuvent paraître anodins à première vue, deviennent un réel handicap s'ils apparaissent à fréquence élevée et se répètent dans le temps.

Il a été estimé que, sur un échantillon de 1000 patients victimes d'un AVC, la proportion des sujets affectés d'un ou de plusieurs symptômes cognitifs d'AVC se situe à 60,7%, dont 22,5% ne présentent aucun trouble moteur (Hoffmann et coll., 2001).

Il n'est donc pas rare que le handicap le plus gênant pour le patient ne soit pas le plus visible pour l'entourage.

2. Altération de la satisfaction de vie

Aujourd'hui, la santé n'est plus "*l'absence de maladies ou d'infirmités*" mais "*un état de bien-être physique, mental et social complet*" pour reprendre la définition classique de l'Organisation Mondiale de la Santé de 1948 (OMS). La notion de qualité de vie est conçue en lien avec cette nouvelle définition de la santé. L'OMS définit la qualité de vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système des valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

Désormais, un nouveau concept de « satisfaction de vie » se développe. Il désigne la qualité de vie perçue par le patient en fonction de ses propres objectifs, attentes, normes et inquiétudes et non en fonction de ceux de la société actuelle. En effet, la satisfaction de vie est définie comme « *un jugement subjectif, d'essence cognitive, de ses conditions de vie actuelles, par rapport à ses propres attentes* » (Corrigan, 2000) ou encore comme « *une évaluation globale de la qualité de vie d'une personne selon ses propres critères* » (Shin et coll., 1978). La satisfaction de vie est donc un processus cognitif impliquant des comparaisons entre la vie d'une personne et ses normes de référence (valeurs et idéaux). Il est soulevé dans cette définition l'importance d'une évaluation **subjective** fondée sur des

standards personnels de comparaison, et non sur des standards externes à l'individu tels qu'imposés par des chercheurs ou des théoriciens (Diener, 1984).

Pour Diener (1994), la satisfaction de vie renvoie à un jugement global sur sa propre vie. Elle peut être décomposée en 20 domaines plus spécifiques (profession, famille, loisirs, santé, finances, soi, groupe d'appartenance, etc.). Cette donnée est, en effet, **multidimensionnelle**. Elle doit considérer de façon générale:

- la dimension physique : autonomie, capacités physiques, capacités à réaliser des tâches de la vie quotidienne ou encore degré d'énergie.
- la dimension psychologique : émotivité, anxiété, dépression, et bien-être par exemple.
- la dimension sociale : relations familiales, amicales, professionnelles ou encore participation aux loisirs.
- la dimension somatique : manifestations d'une pathologie ou traitements.

D'autres points ne doivent pas être négligés tels que la sexualité ou encore l'alimentation. Tout ce qui touche à la vie de l'individu peut influencer le jugement du patient sur sa satisfaction de vie. Cette dernière tient donc compte de la perception du sujet en rapport avec le retentissement de la pathologie et du traitement, influencée par ses perceptions et ses attentes. Peu importent les fonctions perdues ou altérées en elles-mêmes, l'important est de considérer ce qu'elles représentent pour le patient.

La satisfaction de vie des patients cérébro-lésés apparaît très souvent altérée. Dans une étude (King, 1996) concernant 46 patients vasculaires de moins de 65 ans évalués 4 ans après leur AVC, 83% ont une qualité de vie amoindrie. Plusieurs facteurs paraissent péjoratifs tels que la dépression, le degré d'incapacité ou encore la dépendance vis-à-vis de l'entourage (Lemercier, 2009). S'ajoute à cela une désocialisation : comme l'évoquent Astrom et coll. (1992), 20% des hémiplegiques perdent des liens sociaux avec les amis et les connaissances. Néanmoins, les liens perdurent avec la famille proche et les enfants.

Il est donc important que cette donnée soit prise en compte. Elle vient s'ajouter aux évaluations cliniques objectives et permet d'identifier les besoins spécifiques à chaque patient et d'en déduire une hiérarchie thérapeutique. Elle est essentielle pour considérer le vécu du patient et les contraintes de son environnement (Benaim et coll., 2007).

Enfin, si la satisfaction de vie du patient doit être prise en compte, il est nécessaire de considérer le point de vue du conjoint, qui, comme les autres membres de la famille vit un véritable bouleversement suite à l'accident.

Nous venons de le voir, l'accident vasculaire cérébral engendre d'importantes séquelles cognitives, comportementales et affectives variables selon la localisation lésionnelle. Ces séquelles, souvent invisibles pour l'entourage, constituent un handicap important et nuisent grandement à l'autonomie du patient. Elles participent à réduire la satisfaction de vie de celui-ci et, par les bouleversements du quotidien, fragilisent l'équilibre de la famille et plus particulièrement du conjoint.

III. LE BOULEVERSEMENT FAMILIAL SUITE A L'ACCIDENT

L'AVC est une pathologie qui entraîne de lourdes conséquences neuropsychologiques. Ces dernières participent grandement au bouleversement de la vie du patient et de sa famille avec en première ligne le conjoint. C'est habituellement au retour à domicile que se révèlent l'étendue et la profondeur des changements.

« ...l'aphasie touche au cœur de la vie et de la personnalité de la personne mais aussi de sa famille. C'est en ce sens que l'on a pu parler de «maladie familiale » (Degiovani, 2000).

A) Un retentissement considérable sur la famille

L'accident vasculaire cérébral et son caractère inattendu bouleversent la vie de chaque membre de la famille. Il met en cause, au-delà du traumatisme subi, le fonctionnement et l'équilibre familial.

1. L'environnement familial

Dans les premiers jours consécutifs à l'AVC, la famille doit assumer les visites à l'hôpital tout en maintenant un rythme de vie pour le reste de ses membres. Parfois, une période de coma s'ajoute au choc de l'AVC. La famille se trouve alors confrontée au **doute** et au **questionnement** face au devenir du malade. Les réponses données par le personnel médical sont parfois obscures et la famille est peu disposée à recevoir des informations dans un tel état de crise. Des peurs et des fantasmes peuvent ainsi naître du fait de la localisation de la lésion au cerveau, siège de la raison et de la pensée.

L'accident vasculaire cérébral peut également générer des **tensions** au sein de la famille, une baisse de la communication entre les différents membres, une dégradation de la satisfaction de la relation de couple et une détérioration des capacités à résoudre les

problèmes comme les efforts pour adopter un nouveau rôle et de nouvelles responsabilités (Clark et coll., 1999 cités par Welch, 2008).

La famille entière doit donc composer avec tous les changements et faire le deuil de l'état antérieur du patient mais aussi de l'organisation quotidienne précédente.

2. Retour au domicile attendu et redouté

Le retour au domicile est un moment attendu après les semaines, parfois les mois, d'absence de leur proche. Il signifie souvent pour les familles un retour à la normale.

Ces dernières sont cependant très rapidement submergées par les séquelles neurologiques et psychologiques avec lesquelles elles doivent désormais vivre au quotidien. Le retour au domicile est donc le moment où le patient et l'entourage, confrontés aux difficultés, réalisent l'**ampleur des changements**. Psychologiquement, cette période est très difficile tant pour l'entourage que pour le patient qui doivent faire le **deuil** de l'état antérieur.

Leur proche a changé ; il est possible qu'il se comporte et réagisse différemment. Il va falloir réapprendre à vivre avec cette personne qui a été absente du domicile parfois durant plusieurs mois. Il est important qu'il retrouve une place au sein de la famille alors même que son absence a déjà engendré de nouvelles habitudes d'organisation au quotidien. Par exemple, lorsque des enfants vivent encore au domicile, il est fréquent que la personne cérébro-lésée vive une perte d'autorité. L'absence et les changements suite à l'AVC ont entraîné la **modification des rôles de chacun des membres de la famille**. Les rôles peuvent dorénavant s'inverser : les enfants sont parfois amenés à s'occuper de leur parent dépendant.

Mme O., épouse d'un patient cérébro-lésé droit : « ...il s'est mis en dessous et plus en position de chef de famille... ».

En cas d'aphasie, les difficultés quotidiennes peuvent être majorées par le trouble de communication. La personne cérébro-lésée peut avoir des difficultés à manifester ses états

et ses proches du mal à les comprendre. Un sentiment mêlé de frustration et d'impuissance peut alors naître de chaque côté.

De plus, **le manque de préparation** concernant le retour au domicile oblige les proches à agir instinctivement (Ekwall et coll., 2004). Il n'y a pas de période de transition et ces derniers doivent assumer leur nouveau rôle brusquement, sans avoir l'opportunité de s'ajuster adéquatement aux changements ni d'acquérir de nouvelles habiletés (Draper et coll., 2007). La famille doit sans cesse faire un effort pour se représenter les difficultés liées à l'AVC et s'adapter au nouvel état du patient (Morin, 2010).

En fonction du type de relations antérieures et des réactions des membres de la famille, cette adaptation va être plus ou moins compliquée. Certaines familles vont exploser face aux difficultés tandis que d'autres vont, au contraire, resserrer les liens familiaux. Dans cette situation, chaque membre de la famille va se structurer autour de la personne cérébro-lésée et tenter d'agir au mieux pour son bien-être malgré le manque de préparation. La notion de résilience familiale va alors opérer afin de permettre le retour à un équilibre familial.

3. Notion de résilience familiale

Malgré le bouleversement généré par l'AVC, la famille possède des capacités à faire face à ce traumatisme et à l'intégrer dans l'histoire familiale. Même s'il n'est pas rare que des familles explosent lorsque cette situation est trop difficile, la plupart mettent en œuvre les moyens de surpasser un tel bouleversement.

M. Delage (2008) définit la résilience familiale comme « *la capacité développée au sein d'une famille, elle-même éprouvée, à soutenir ou aider un ou plusieurs de ses membres victimes de circonstances difficiles ou à construire une vie riche et épanouissante pour chacun de ses membres, malgré un environnement adverse auquel l'ensemble est soumis* ». La famille doit travailler sur le changement et accepter qu'un retour dans le passé, avant le traumatisme, est impossible. Malgré l'épreuve qu'elle subit elle-même, elle est capable d'assurer un nouvel équilibre pour tous les membres qui la composent. Elle mobilise alors des ressources et des compétences afin de maintenir un fonctionnement efficace en

intégrant l'expérience vécue. La résilience serait composée d'un équilibre entre, d'une part, le stress et les difficultés et, d'autre part, la capacité à faire face à la situation et la disponibilité d'un soutien (Mangham et coll., 1995).

Selon M. Delage (2008), les trois piliers de la résilience sont l'**espoir**, la **protection** et la **mentalisation**. En effet, cela signifie que la famille est capable de conserver de l'espoir pour l'avenir tout en protégeant ses membres et en intégrant le traumatisme sans le nier.

Toutefois, parler de résilience suppose l'existence d'un traumatisme et donc la mise en place d'un processus visant à le surmonter. Par exemple, un stress n'est pas un traumatisme. Certaines épreuves sont franchies sans difficultés et constituent alors une source de maturation pour ceux qui les vivent. En revanche il existe des épreuves majeures telles que l'AVC qui ont des conséquences importantes et durables sur les relations familiales.

Parfois les va-et-vient entre les blessures de chacun amplifient la souffrance familiale et donc les souffrances individuelles (Delage, 2008). Des aides thérapeutiques peuvent se mettre en place afin de réduire les souffrances individuelles et ainsi la souffrance collective. De nombreux témoignages de résilience individuelle mentionnent des rencontres significatives avec une personne secourable qui prononce des paroles aidantes. Des professionnels suffisamment éclairés sur le sujet pourraient jouer ce rôle (Delage, 2008). En effet, dans les familles qui ont des difficultés à affronter cet événement et à le surmonter pour l'intégrer dans l'histoire familiale, une **aide thérapeutique** peut permettre cette résilience.

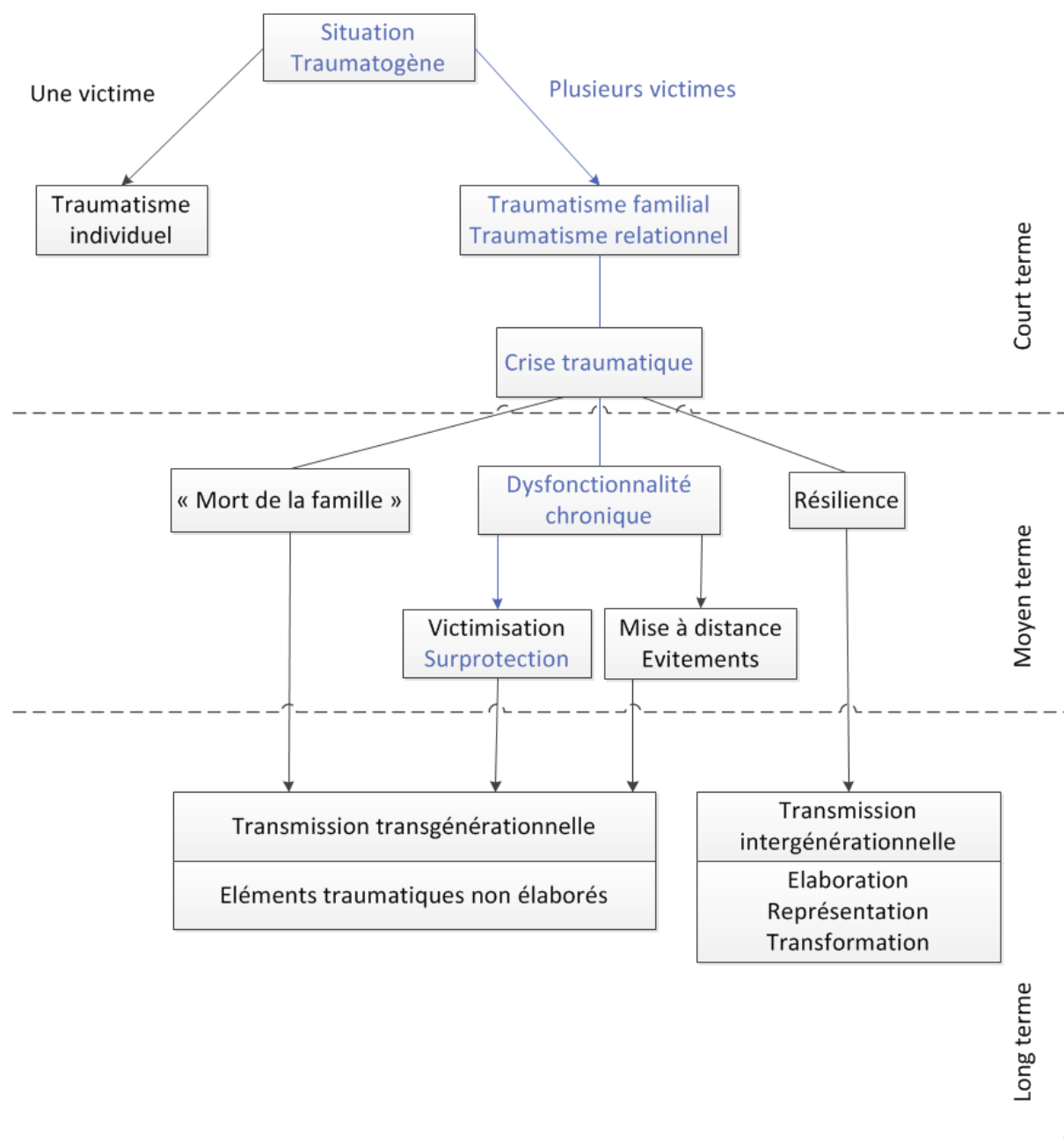


Figure 1 : Le traumatisme familial à court, moyen et long terme (Delage, 2008).

Le schéma réalisé ci-dessus a pour but de présenter synthétiquement les conséquences à moyen et à long terme du traumatisme familial. L'AVC peut être considéré comme une situation traumatogène. Il est clairement indiqué sur ce schéma qu'il entraîne un traumatisme non seulement sur l'individu cérébro-lésé (comme nous l'avons vu précédemment) mais aussi sur l'ensemble des membres de la famille. Des dysfonctionnalités peuvent alors se mettre en place telles que la surprotection que nous aborderons dans un prochain paragraphe.

Tous les éléments décrits ici sur le concept de résilience familiale permettent de mieux saisir l'importance du soutien familial tout au long de la vie de l'individu. Dans le cas d'un traumatisme comme l'AVC, les capacités individuelles de la personne cérébro-lésée sont entravées par des troubles cognitifs et/ou psychologiques. Le soutien et la capacité de résilience de la famille vont alors permettre au patient de surmonter cette épreuve avec pour principal partenaire de ce soutien : le conjoint, lui-même éprouvé.

B) Le conjoint face au rôle d'aidant

Les conséquences de l'AVC sur le conjoint sont profondes et multiples tant sur le plan psychologique et affectif que sur le plan matériel et social (Aïach, 2006). En effet, le conjoint c'est-à-dire la personne la plus proche du patient, celle qui passe le plus grand nombre d'heures par jour avec lui, est aussi celle avec laquelle il a élaboré tout au long de sa vie familiale les épisodes de communication les plus intenses et les plus intimes (Seron, 1979).

Lorsque le couple résiste au bouleversement, le conjoint est présent afin d'aider le patient à engager la reconquête de son autonomie. Tout comme le reste de la famille, il est particulièrement éprouvé. Il a craint pour la vie du patient puis sait que désormais son soutien est crucial pour la récupération. En effet, des documents rapportent que la réadaptation du patient dépend beaucoup du soutien apporté par le conjoint (Seron, 1979 ; Croteau et coll., 1999).

Avant toute chose, le conjoint doit mettre en place un processus de deuil de la personne qui vivait auprès de lui avant l'accident ; comprendre aussi précisément que possible la nature des difficultés contribue à dédramatiser la situation et à entamer ce processus. Selon une étude de Harvie et coll. (2001) menée sur six couples, les patients ainsi que leurs conjoints doivent redéfinir leur identité, puis dans un second temps leur relation de couple. Le conjoint va, quant à lui, se redéfinir en assumant de nouvelles responsabilités incluant le rôle d'aidant.

*Mme S., épouse d'un patient cérébro-lésé confie « avant c'était lui qui s'occupait de moi ».
« je vis à deux comme si j'étais célibataire... je dois par exemple porter les courses toute seule »*

4. Les difficultés du rôle d'aidant

Le rôle le plus complexe que le conjoint doit désormais assumer est celui d'« aidant ». Selon l'Union Nationale des Associations Familiales (source: www.unaf.fr), l'aidant est « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne ». Il est fréquent de parler d'aidant naturel, familial ou bien encore principal.

Dans la plupart des cas, c'est un membre de la famille et le plus souvent il s'agit du conjoint. Le double défi qui se pose au conjoint est de conserver le lien privilégié au-delà des troubles et de servir de soignant au quotidien (Degiovani, 2000). Comme les autres membres de la famille, ces personnes ne sont souvent pas préparées à endosser l'ambiguïté de ce rôle. Le conjoint doit aider le patient dans la vie quotidienne et effectuer des actes qu'il réalisait auparavant lui-même. Il met alors de côté ses aspirations personnelles pour se consacrer à son conjoint dépendant.

Mme L., compagne d'un patient cérébro-lésé gauche « c'est épuisant au quotidien, je dois tout gérer »

Mme O., épouse d'un patient cérébro-lésé droit : « je fais les choses que je faisais avant plus les choses qu'il faisait lui ».

Il doit accomplir différentes tâches, comme des soins personnels, des tâches domestiques et ménagères, des démarches administratives, mais aussi apporter un soutien affectif, et parfois, simplement, une présence. En moyenne, les aidants apportent quatre grands types d'aides, parmi lesquels figurent prioritairement le soutien moral (96%), la surveillance (88%), l'aide pour les activités domestiques (68%) et l'aide pour la gestion financière et administrative (60%) (Sondage réalisé par la Fondation Novartis sur un panel d'aidants, 2008). Toute l'organisation journalière est modifiée.

En effet, le conjoint est obligé de redéfinir son identité en fonction de son nouveau rôle et de ses nouvelles responsabilités. Il est, par exemple, fréquent que celui-ci ait dû modifier l'organisation de sa vie professionnelle afin d'être davantage présent pour s'occuper du patient. Dans les premiers temps du retour au domicile, il est fréquent que la personne cérébro-lésée ne puisse, par exemple, pas se déplacer seule ou qu'elle ne puisse pas aller aux toilettes de façon autonome.

Mme S., épouse d'un patient victime d'AVC: « c'est difficile de se sentir coincé...on a moins de visites, moins de sorties...et je ne peux pas le laisser seul trop longtemps »

Les conséquences sur le conjoint sont donc parfois très importantes : surcharge de travail, fatigue morale, anxiété ou encore dépression. Le fait de devenir un « aidant » engendre parfois aussi de la culpabilité. Certains pensent ne jamais en faire assez et ne s'accordent que peu de temps pour eux. L'aidant limite alors ses loisirs afin d'être le plus disponible possible, ce qui participe à son mal-être moral. Peu informé, il doit souvent s'organiser seul et faire face à la perte d'autonomie de son partenaire. Si ce dévouement est naturel, il se fait souvent aux dépens de sa vie privée et de son bien-être car il se trouve confronté à des responsabilités auxquelles il n'est pas préparé. Ce nouveau rôle qui s'impose de façon évidente au conjoint peut donc parfois être chargé de conséquences.

Peu préparé, le conjoint doit brutalement assumer ce nouveau rôle qui peut se répercuter de façon néfaste sur sa vie sociale et professionnelle. Il peut également avoir de lourdes conséquences sur sa santé physique mais aussi morale entraînant parfois un sentiment de « fardeau ».

5. Le sentiment de « burden » ou « fardeau » de l'aidant

Le terme « burden » est emprunté à la langue anglaise et peut se traduire en français par « fardeau ». Il fait référence à un haut niveau de détresse ressenti par l'aidant principal lorsqu'il s'occupe d'un proche dépendant.

Mme O., épouse d'un patient cérébro-lésé droit : « il y a des moments on est vraiment découragé...parfois on a l'impression qu'on va imposer »

Mme S., épouse d'un patient cérébro-lésé gauche : «C'est lourd à porter, je me suis demandée comment j'allais supporter...»

Given et coll. (1992) le définissent comme « *des changements dans la santé émotionnelle et physique de l'aidant pouvant survenir lorsque les demandes de soin dépassent les ressources disponibles* ». Thompson et coll. (1982), quant à eux, ont divisé ce concept en deux sous-parties : le fardeau objectif (fardeau financier, nouvelles responsabilités...) et le fardeau subjectif (émotions, sentiments, attitudes associées aux événements...). Selon Chassoulier (2008), le fardeau objectif permet de définir les activités qu'a effectuées l'aidant familial afin de déterminer le temps qu'il passe à aider la personne dépendante. Le fardeau subjectif est la manière dont les aidants familiaux tolèrent cette charge objective. Ce ressenti, variable d'un individu à un autre est en lien avec les ressources psychologiques et sociales de l'aidant. Les aidants, quant à eux, se disent « anxieux » selon une étude de White et coll. (2006) réalisée auprès de 52 conjoints interrogés à un an et demi et deux ans post-AVC.

Selon des études, le sentiment de fardeau serait principalement relié aux habitudes de vie. En effet, Johnson et coll. (1998) cités par Tellier (2010) ont interrogé 10 aidants lors d'entrevues semi-dirigées réalisées six mois après l'AVC. Ces derniers ont rapporté une diminution de leur liberté, un manque de temps personnel, un changement dans les rôles et de l'isolement social. Lee et coll. (2004) confirment cette hypothèse et précisent que le sentiment de fardeau serait lié à l'aide fournie pour les activités de la vie quotidienne, un manque de soutien, un changement des rôles et des problèmes financiers. Ce sentiment n'est pas seulement lié à la sévérité de l'AVC ou au niveau de dépendance du proche malade ; il est aussi lié aux caractéristiques de l'aidant (Scholte op Reimer et coll., 1998). Certains d'entre eux, indépendamment de l'état de santé de leur conjoint, ressentiront moins ce sentiment de « fardeau ».

La détresse émotionnelle vécue par le conjoint ne résulte pas directement de l'AVC lui-même mais plutôt des conséquences sur la vie quotidienne (Lilley et coll., 2003 par Welch, 2008). Selon la littérature, cette détresse, sous forme de stress, naît bien plus des troubles cognitifs ou comportementaux que des troubles physiques pour lesquels des solutions peuvent souvent être trouvées (Hartke et coll., 2003). **Les troubles cognitifs et**

psycho-comportementaux, lourds de conséquences au quotidien et déroutants, participent donc grandement au sentiment de « fardeau ».

Ce stress n'apparaît donc pas dès la survenue de l'AVC mais plutôt lorsque les troubles s'installent durablement, montrant ainsi l'ampleur du handicap au quotidien (Hartke et coll., 2003). En 2004, une équipe a mené des entrevues semi-structurées un an post-AVC auprès de plus de 90 aidants (Smith et coll., 2009). Les participants affirment avoir un manque d'habiletés et de connaissances pour prendre soin de la personne ayant eu l'AVC et indiquent des difficultés à s'adapter aux changements: émotions, restriction de la vie sociale, perturbation du sommeil, peur de laisser la personne seule et augmentation des responsabilités et des rôles. Ils doivent donc chercher des moyens alternatifs pour trouver les ressources dont ils ont besoin.

Les conjoints qui ne bénéficient pas de soutien émotionnel extérieur et éprouvant le manque de préparation ressentent davantage le fardeau du rôle d'aidant (Braithwaite, 1991). **L'aspect social et l'entourage du conjoint sont donc des facteurs importants de la présence du sentiment de « fardeau ».**

Scholte op Reimer et coll. (1998) ont réalisé une étude incluant 115 conjoints de personnes ayant eu un AVC et mentionnent que 36% des aidants rapportent une diminution de leur fonction physique, et ce, même trois ans après l'AVC. Ils ont également trouvé une perturbation du sommeil des aidants, tout comme l'étude menée par Greveson et coll. (1991) conduite auprès de 44 aidants interrogés également trois ans post-AVC. Les femmes de patients ayant eu un AVC léger rapportent spontanément une augmentation significative de tâches à accomplir, notamment les tâches extérieures, ce qui les oblige à mettre de côté leurs activités de loisirs. Ce manque de temps personnel a déjà été abordé par deux équipes de chercheurs soit Johnson et coll. (1998) et Greveson et coll. (1991) (Tellier, 2010).

L'aidant, peu préparé et parfois peu soutenu, peut éprouver un sentiment important de « fardeau » menant jusqu'à l'isolement social et l'épuisement physique et moral. Comme le montrent les différentes études, ce sentiment est majoré par la présence de troubles cognitifs et psychologiques. L'aidant compose alors avec sa personnalité et ses capacités

pour assurer le maintien d'un quotidien altéré. Des comportements mal adaptés tels que la surprotection peuvent surgir.

C) Zoom sur un comportement en réaction au traumatisme : la surprotection

Chaque couple a son histoire, l'irruption de l'accident va modifier la perception de l'un et de l'autre et les réponses aux difficultés quotidiennes ne peuvent être qu'individuelles. Le conjoint est au premier plan; il est l'aidant principal du patient et se trouve tous les jours à ses côtés ; c'est donc la personne exposée quotidiennement aux incapacités du patient.

Le soutien par les autres (famille et/ou amis) est apporté afin d'augmenter le bien-être psychologique et de permettre une amélioration de l'état de santé du patient (Thompson et coll., 1993). Ce soutien agit vraisemblablement pour protéger le destinataire du stress et fournir l'aide émotionnelle et pratique nécessaire pour affronter le traumatisme. Cependant, le soutien apporté n'est pas toujours bénéfique (Croteau et coll., 1999 ; Thompson et coll., 1993). Une des réponses possible à la gestion des incapacités du patient au quotidien peut être de soutenir en protégeant de façon excessive, c'est-à-dire en surprotégeant le patient ou que lui-même se sente surprotégé (Joekes et coll., 2007).

1. Définition de la surprotection

On parle le plus souvent de surprotection au sujet du comportement de parents envers leurs enfants. Aujourd'hui le concept a évolué et s'étend à la relation de couple lorsque l'un des deux partenaires souffre d'une maladie sur la durée comme les conséquences d'un accident vasculaire cérébral.

La surprotection se définit comme une attention excessive de la part du conjoint, des membres de la famille mais aussi plus généralement de l'entourage envers la personne ayant des incapacités dues à son accident vasculaire cérébral. Elle consiste en un excès de

protection vis-à-vis de la personne cérébro-lésée. Elle implique une sous-estimation des capacités du patient qui se traduit par (Croteau et coll., 1999) :

- une aide non nécessaire,
- des encouragements exagérés concernant les progrès du patient,
- des tentatives de limiter/cloisonner les activités du patient.

Le concept de surprotection se réfère à une perception de la part de l'adulte malade qu'on l'aide de façon excessive, qu'on l'incite à la dépendance et qu'on le protège du stress (Thompson et coll., 1993).

Il existe, selon Croteau et coll. (1999) deux catégories de surprotection qui peuvent être isolées ou combinées :

- une surprotection dite «*physique*» qui consiste à agir à la place de la personne : téléphoner au médecin en son nom ou encore lui procurer ce dont il a besoin (forme d'assistance physique),
- une surprotection dite «*communicative*» qui consiste, notamment pour les patients aphasiques, à parler/répondre à leur place, parler d'eux en leur présence ou empêcher leurs tentatives de communication.

Une autre étude sépare le concept de surprotection en deux autres versants distincts de ceux révélés par l'étude précédente. En effet, le patient peut se sentir surprotégé de plusieurs manières : sur le plan émotionnel ou sur le plan pratique (Joekes et coll., 2007). La surprotection émotionnelle correspond à des phrases rassurantes comme «Ne t'inquiète pas, je serai toujours là pour toi» tandis que la surprotection dite « pratique » se manifeste par des actes concrets, comme par exemple, aider la personne à mettre son manteau. Selon les auteurs, ce sentiment peut varier en intensité et en fonction des moments ou des situations (Joekes et coll., 2007).

Buunk et coll. (1996) décrit, quant à lui, trois degrés de protection :

- l'*engagement actif* consiste à impliquer le patient dans les conversations, lui demander comment il se sent et appliquer des formes constructives de résolution de problèmes.
- le « *tampon protectif* » qui consiste à cacher ses sentiments, ne pas parler de ses propres peurs, dénier les inquiétudes et céder au patient afin d'éviter des problèmes.

-la surprotection

La surprotection est donc décrite ici comme le stade ultime de protection dans le soutien apporté par les familles.

Selon les études, les comportements de surprotection surviennent davantage de la part d'une femme de patient cérébro-lésé que d'un homme. De plus, ils surviennent davantage lorsque le conjoint est aphasique que lorsqu'il ne l'est pas (Croteau et coll., 1999). Les personnes avec un degré important d'incapacité motrice paraissent plus faibles et fragiles et sont donc plus susceptibles d'être surprotégées (Croteau et coll., 2006).

Enfin, il est important de préciser que les conjoints de patients cérébro-lésés n'adoptent pas radicalement l'un de ces comportements. Il est question ici de l'humain et selon les périodes, le conjoint peut se comporter de différentes façons. Il n'est pas rare que rapidement après l'accident vasculaire cérébral apparaissent des comportements surprotectifs (Croteau, Le Dorze, 1999) ou d'abandon qui évolueront par la suite.

La littérature comporte peu de données au sujet de la surprotection cependant certains auteurs la décrivent selon différents modèles.

2. Les différents modèles de surprotection

Thompson et coll. (2002) décrivent trois modèles de surprotection. Le premier modèle est nommé « **implication** » ; le comportement du conjoint est décrit comme trop intrusif et trop impliqué mais non basé sur des attitudes négatives. Le conjoint fait trop pour le patient et empiète sur son autonomie. Ce modèle ne se réfère pas à une forme de ressentiment de la part du conjoint, celui-ci souhaite juste apporter de l'aide au patient en s'impliquant dans sa vie.

Le deuxième modèle est appelé « **ressentiment** ». Le sentiment d'être surprotégé du patient survient du fait d'être contrôlé de façon excessive avec des attitudes négatives du conjoint envers lui. En effet, le rôle d'aidant est difficile à vivre pour le conjoint, comme nous l'avons vu précédemment. Ce dernier peut éprouver du ressentiment envers le patient, et dans le même temps, se sentir frustré et culpabiliser de ne pas suffisamment assumer le rôle d'aidant. Le ressentiment peut se manifester par des critiques envers le patient ou en lui

montrant sa frustration. Dans le premier modèle, le conjoint aide excessivement le patient mais le soutient afin qu'il effectue des actes par lui-même, contrairement à ce modèle.

Enfin, le troisième modèle nommé «**surprotection induite par le patient** » indique que la surprotection surgit des comportements et des attitudes du patient lui-même. L'excès de surprotection des conjoints vient ici en réaction au faible degré d'autonomie et d'indépendance du patient. Parfois, certains aspects de la dépendance comme les troubles de l'attention nécessitent un accompagnement pour les sorties ou encore les troubles urinaires même légers. Ils peuvent amener les proches à surprotéger la personne cérébro-lésée en la traitant comme un enfant (Morin, 2010).

Les différents modèles de la surprotection nous permettent de mieux cerner les enjeux sous-tendus par ces comportements. De plus, ils mettent en avant la place essentielle de la relation de couple ; la surprotection est ici considérée comme une attitude bi-directionnelle.

3. Aphasie et surprotection « communicative »

Les patients aphasiques, souvent en mal de communication, souffrent de troubles du langage qui ne leur permettent pas toujours de se faire entendre et/ou de comprendre de façon efficace.

La surprotection dite « communicative » se manifeste lorsque le conjoint « parle à la place » du patient aphasique. Le conjoint, non aphasique, exprime une opinion ou fournit des informations lorsque la personne aphasique converse avec quelqu'un. Il interfère alors dans l'interaction et exclut son proche de la conversation. Selon Croteau et coll. (2006), les comportements de « parler à la place de » sont positivement corrélés avec une moindre participation du conjoint aphasique dans la conversation. Ce dernier intervient moins voire n'intervient plus et perd la confiance qu'il a en lui, déjà altérée par les conséquences de l'AVC. Les acquis permis grâce à la rééducation orthophonique ne peuvent donc que difficilement être mis en place au quotidien.

Selon une étude, les conjoints de personnes aphasiques auraient davantage tendance à participer à la conversation alors qu'ils n'y sont pas invités, contrairement aux conjoints de

personnes souffrant d'autres pathologies. (Manzo et coll., 1995 cités par Croteau et coll., 2006). Les troubles langagiers entraînent donc davantage ce type de comportement.

Il est alors fréquent de retrouver une forme de conversation « compétitive » dans laquelle les conjoints corrigent les récits du patient et répondent à des questions destinées à leur proche.

La surprotection rapportée par les patients aphasiques n'est pas corrélée avec le degré de participation aux conversations ou avec la tendance à « parler à la place de » leur conjoint. Cependant, le degré de surprotection rapporté par le conjoint est corrélé avec leur tendance à « parler à la place de » (Croteau et coll., 2006). Un conjoint qui surprotège a davantage tendance à parler au nom de la personne aphasique. En effet, l'implication des patients aphasiques dans la conversation dépend du degré de surprotection vécu au quotidien. Cependant, elle dépend aussi du degré de l'aphasie et du degré d'incapacité motrice (Croteau et coll., 1999). En effet, plus l'aphasie est sévère moins le patient prend part aux conversations et/ou les maintient (Croteau et coll., 2006). Cependant, il est important de rappeler que la contribution à la conversation dépend, bien entendu, aussi de la personnalité de la personne et du genre (homme/ femme).

En conclusion, nous pouvons dire que la tendance à « parler à la place de », forme de surprotection « communicative », est un bon indicateur de la présence de surprotection lorsqu'une personne aphasique compose le couple. Cependant, il est nécessaire de rester prudent car il est possible que cette tendance survienne en réaction au manque de capacité du patient à s'exprimer lors des conversations et vienne aider, à bon escient, la personne aphasique à s'exprimer.

4. Origines du comportement de surprotection

Peu de choses sont connues sur les sources du soutien sous forme de surprotection. Selon Joekes et coll. (2007), il n'est pas encore possible d'expliquer pourquoi certains patients se sentent surprotégés et d'autres non. Ce thème est encore peu étudié et la question de l'origine de ce type de comportement est encore sans réelle réponse.

Nous savons cependant que le concept de surprotection est étroitement lié avec la culpabilité ressentie par le conjoint (Decherf, 2004). Ce dernier est désireux d'agir au mieux

afin de pallier le sentiment d'impuissance ressenti face à ce bouleversement. Le comportement de surprotection peut ainsi résulter d'une tendance à vouloir protéger le patient mais aussi soi-même contre le stress et l'angoisse que peuvent procurer certaines situations (Bunnk et coll., 1996).

Cependant, nous ne pouvons pas exclure le fait qu'un patient qui éprouve une détresse psychologique et une qualité de vie réduite transmette cela à son conjoint et l'incite ainsi à être protecteur à l'excès (Joekes et coll., 2007). En effet, une relation de couple est généralement bi-directionnelle et il se peut que les comportements de surprotection du conjoint soient induits par le patient lui-même. Thompson et coll. (1993) émettent, quant à elles plusieurs hypothèses : ces comportements pourraient être dus à une mauvaise connaissance des conséquences de l'AVC sur leur proche ou à une forme d'impatience de la part du conjoint. Selon elles, il se pourrait aussi que le patient surestime ses capacités et que le conjoint soit plus réaliste; la différence entre les deux points de vue entraînerait un sentiment d'être surprotégé. La surprotection dépend non seulement du conjoint mais aussi du niveau d'aide demandé par le patient (Croteau et coll., 1999). Il est donc nécessaire de rester prudent quant à l'interprétation et la cause de ce comportement réactionnel.

A l'heure actuelle, beaucoup de questions se posent toujours quant à l'origine des comportements de surprotection présents suite à l'AVC. Néanmoins, ils peuvent être expliqués par des interactions entre le conjoint et le patient au sein du couple. La seule certitude est que ces comportements mal adaptés peuvent avoir des conséquences négatives sur le patient.

5. Conséquences négatives sur le patient

Il est important de prendre en compte et de ne pas négliger les comportements de surprotection car sans que le conjoint ne s'en rende vraiment compte, ils peuvent aller jusqu'à infantiliser le patient qui perd encore un peu plus sa place d'adulte au sein de la famille.

Mme S., épouse d'un patient aphasique : "je culpabilise, des fois je le prends vraiment comme si c'était un enfant à la maison".

Le comportement de surprotection devient alors négatif : le soutien devient excessif et inhibe le vrai potentiel du patient (Kinsella et coll., 1980 cités par Croteau et coll., 2006). D'autres études ont démontré que le sentiment d'être surprotégé avait des conséquences négatives sur le patient. Selon Thompson et coll. (1993), le concept de surprotection est aussi appelé parfois «*incitation à la dépendance* », ce qui rend bien compte de son aspect négatif. Le conjoint peut alors agir à la place du patient et l'empêcher de mettre en pratique ses acquis en dehors des séances.

Indépendamment de la sévérité de l'accident, les patients victimes d'un AVC, qui se sentent surprotégés par des membres de la famille ont davantage tendance à être dépressifs (Thompson et coll., 1993; Joeques et coll., 2007). Ce sentiment serait même directement corrélé à un sentiment de détresse psychologique (Joeques et coll., 2007). En effet, ils perdent tout sentiment d'efficacité personnelle et s'enferment dans leurs incapacités surestimées par leur conjoint. La surprotection peut ainsi entraîner chez le patient une perte de confiance en lui générant un sentiment de devoir progresser et s'améliorer pour satisfaire son entourage (Coyne et coll., 1991 cité par Buunk et coll., 1996).

De plus, une surprotection quotidienne entraîne une réduction de la motivation du patient qui peut se complaire dans cette situation et ne plus montrer le même investissement dans la rééducation (Croteau et coll., 1999). Un certain nombre d'études suggèrent que, chez les patients victimes d'un AVC, la surprotection des membres de la famille entraîne une augmentation de la dépression et une baisse de motivation lors de la rééducation en kinésithérapie (Evans et coll., 1984; Mulhall, 1978; Newman, 1984 cités par Thompson et coll., 1993). Thompson et coll. (2002) citent, quant à elles, une étude de Hyman (1971) selon laquelle les patients surprotégés, vivant à leur domicile, pourraient montrer plus d'incapacités que les patients non surprotégés sans rapport avec le niveau de déficience initial.

Enfin, le sentiment d'être surprotégé entraînerait une réduction de la satisfaction de vie du patient (Buunk et coll., 1996 ; Joeques et coll., 2007).

Néanmoins, le patient n'est pas toujours conscient de la surprotection et peut la sous-estimer (Croteau et coll., 1999). Il peut se complaire dans cette situation ou

simplement trouver l'attitude de son conjoint appropriée. De plus, le patient est souvent reconnaissant du soutien apporté par son conjoint et ne se permet pas de le remettre en question.

Lors de la rééducation, l'attention doit être portée sur la surprotection et les comportements de « parler à la place de » du conjoint. En effet, la personne aphasique et l'équipe de rééducation travaillent ensemble sur l'amélioration du langage et de la communication et ce travail peut être compromis si les comportements de « parler à la place de » se développent et persistent (Croteau et coll., 2006).

Globalement, nous pouvons dire que les comportements de surprotection du conjoint ont un impact négatif sur le patient et sur la rééducation. Ils augmentent le sentiment dépressif et la détresse psychologique, réduisent la confiance en soi, la motivation et nuisent à l'évolution de la rééducation. Les acquis vus, par exemple, en séances d'orthophonie peuvent alors difficilement se généraliser au quotidien.

Selon Joeques et coll. (2007), il est important d'être attentif au rôle du partenaire et à la manière dont il apporte du soutien au patient. L'étude suggère d'inclure les partenaires au programme de réadaptation.

6. Evaluation et prise en charge

Les comportements de surprotection, comme nous venons de le voir, nuisent au bien-être du patient et au bon déroulement de la rééducation, notamment en cas d'aphasie. Il est donc nécessaire de les évaluer et de les prendre en charge de façon adaptée.

Les outils permettant d'évaluer les comportements de surprotection sont peu nombreux et aucun d'entre eux n'est, à l'heure actuelle, traduit en langue française. Ils sont la plupart du temps classés en deux catégories : ceux qui évaluent le sentiment d'être surprotégé (côté patient) et ceux qui évaluent l'impression de surprotéger (côté conjoint).

Pour évaluer les patients, il existe différents questionnaires :

- Overprotection Scale for Adults (Thompson et coll., 1993),
- Overprotection subscale (for patient) of the questionnaire measuring support styles (Buunk et coll., 1996)

Pour évaluer les conjoints:

- Overprotection subscale of the Questionnaire on Resources and Stress (Holroyd, 1974)
- Overprotection subscale of the Parental Bonding Instrument (Thompson et coll., 1993)
- Overprotection subscale (for spouse) of the questionnaire measuring support styles (Buunk et coll., 1996)

Aucune étude n'existe quant à la prise en charge des comportements de surprotection envers l'adulte. Les recherches actuelles décrivent essentiellement les conséquences de la surprotection sur les patients mais ne proposent pas encore de réelle prise en charge. Une étude (Berkhuysen et coll., 1999) évoque cependant la mise en place de programmes de rééducation incluant les couples. Des études insistent sur la nécessité pour l'orthophoniste d'être attentif à de tels comportements qui nuisent à la rééducation du patient.

A la suite de l'AVC et des changements majeurs que celui-ci génère, la famille subit un réel bouleversement. Le conjoint, souvent au premier plan, tente de s'adapter aux difficultés du patient et à son nouveau rôle d'aidant. Des comportements de surprotection peuvent alors apparaître entraînant des conséquences sur le patient : augmentation des symptômes dépressifs, plus grande dépendance, perte de motivation dans la rééducation. Ces comportements doivent être évalués et pris en charge malgré le peu de données disponibles à ce sujet à l'heure actuelle. Il est du rôle des thérapeutes d'intervenir afin de permettre au conjoint d'apporter un soutien adapté au patient.

IV. L'ACCOMPAGNEMENT FAMILIAL

Autrefois centrée sur les fonctions à rééduquer, la prise en charge orthophonique auprès des patients cérébro-lésés s'oriente désormais vers une considération plus globale du patient, impliquant aussi son entourage. Il existe cependant peu de données à l'heure actuelle au sujet de l'accompagnement familial en lien avec la surprotection.

A) Pourquoi accompagner les familles de patients cérébro-lésés ?

1. L'accompagnement correspond à un besoin des familles

Les familles de personnes victimes d'AVC assurent, comme les autres familles, l'épanouissement et le bien-être de tous les membres. Néanmoins, elles sont aussi différentes des autres car la déficience d'un proche bouleverse les conditions dans lesquelles elles doivent exercer leurs rôles sociaux et familiaux.

Un point reste inchangé : elles ont besoin d'être accompagnées suite à la survenue d'un AVC. Malheureusement, selon un sondage, 71% des aidants s'estiment encore insuffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics (Sondage de la Fondation Novartis sur un panel d'aidants 2008). L'accompagnement familial reste l'aspect négligé dans la prise en charge des AVC : les familles se sentent, pour la plupart, délaissées.

McCullagh et coll. (2005) indiquent pourtant qu'il est primordial que l'approche rééducative des patients victimes d'AVC s'oriente désormais davantage vers une approche centrée à la fois sur le patient et sur l'aidant. En effet ce dernier a une place centrale dans les progrès et le bien-être à long terme du patient cérébro-lésé comme nous l'avons vu précédemment.

L'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ), dans un document intitulé « Un air de famille » (1989), a identifié les besoins spécifiques des familles de personnes handicapées en vue d'une politique de soutien aux familles. Il cite :

- le besoin de **savoir** : connaître les déficiences et les incapacités, les conséquences prévisibles, les possibilités de traitement ainsi que les ressources existantes.
- le besoin de **comprendre** : les étapes à venir en adaptation-réadaptation.

- le besoin de **s'ajuster** : l'onde de choc créée par le traumatisme nécessite une adaptation douloureuse.
- le besoin d'**être respecté** dans leur vécu familial et personnel,
- le besoin de **savoir comment agir** suite à un traumatisme,
- le besoin de **vivre le plus normalement possible**,
- le besoin de prendre des moments de **ressourcement** et de **répit**.

Selon une étude de MacIsaac et coll. (2010), les besoins les plus fréquents sont l'information, le soutien psychosocial et le soutien émotionnel. En effet, ces familles ont un grand besoin d'écoute et d'attention afin d'être en mesure d'aider leur proche dépendant.

T. Bakas (2010) évoque quant à elle le besoin d'information des aidants à propos de :

- la prévention d'un autre accident vasculaire cérébral,
- l'état du patient et des projets de réadaptation,
- la gestion des symptômes spécifiques du patient comme la douleur ou la fatigabilité,
- l'acquisition de supports écrits ou organismes...qui pourraient les aider.

La famille doit être considérée comme un acteur de la réadaptation et non comme un élément passif recevant des services. Il est nécessaire que les professionnels de santé répondent au mieux à ces besoins. Ses inquiétudes peuvent être apaisées par une information claire, pertinente et adaptée.

Selon Dorsey et coll. (1998), impliquer la famille en lui fournissant une éducation à propos de la rééducation contribue à améliorer la qualité de vie tant du patient que de ses proches. Evans et coll. (1994) parlent quant à eux d'un soutien sous forme de conseils permettant d'aider les familles à composer avec les changements émotionnels et comportementaux associés à l'AVC. Les conseils permettent davantage, selon lui, de prévenir ou réduire les dysfonctionnements familiaux. Les conjoints ont besoin de savoir ce qu'est un AVC, ce qui se produit chez leur partenaire et comment l'aider (Brereton et coll., 2000). Degiovani (2000) écrit, par exemple, à propos de l'aphasie, que « *la personne aphasique et les proches ne pourront véritablement lutter que lorsqu'ils auront clairement perçu ce qu'est (et ce que n'est pas) l'aphasie.* »

De nombreuses études soulignent donc l'importance d'accompagner les proches d'un patient victime d'AVC. Cependant ces aspects reçoivent encore peu d'attention. T. Bakas (2010) a condensé les conséquences positives de dix études sur l'accompagnement des aidants. Certaines d'entre elles rapportent :

- une réduction de la dépression,
- une réduction du sentiment de fardeau,
- une augmentation des connaissances,
- une augmentation de la satisfaction concernant les soins,
- une amélioration du fonctionnement familial,
- une augmentation de la qualité de vie,
- une augmentation de la capacité à résoudre les problèmes du quotidien,
- une augmentation des activités sociales et du soutien.

L'accompagnement familial a des effets positifs sur le bien-être du conjoint. Il est donc clair qu'il correspond à un réel besoin des familles de même qu'il est une nécessité pour les patients.

2. L'accompagnement familial: une nécessité pour les patients

L'intervention orthophonique a évolué et le patient est aujourd'hui pris en compte dans sa globalité. Lors de la rééducation puis de la réadaptation, il est nécessaire de considérer l'humeur du patient, sa motivation, ses projets et sa satisfaction de vie ainsi que son environnement : son lieu de vie et surtout son entourage.

Une intervention auprès des conjoints peut prendre différentes formes incluant une éducation thérapeutique sur l'adaptation au rôle d'aidant, un soutien émotionnel et des tentatives pour réduire le sentiment de « fardeau ». L'éducation thérapeutique pourra donner des informations au conjoint sur les comportements négatifs à éviter et donner des conseils quant à la façon d'aider le patient sans entraîner une dépendance. Ces conseils vont donc permettre de créer un lien entre la séance orthophonique et le quotidien du patient : une continuité entre les deux « lieux » va se mettre en place pour le bien-être du patient.

Smith et coll. (2009) ont réalisé une analyse de la littérature en vue d'étudier les effets d'une information fournie aux familles et aux patients. Ils ont sélectionné des études européennes et américaines et ont étudié l'effet sur le patient des informations transmises à l'aidant. Les

résultats montrent, entre autres, une corrélation entre les connaissances de l'aidant sur l'A.V.C. et les troubles de l'humeur du patient. L'hypothèse qui ressort de cette étude est qu'une amélioration des connaissances de la famille prévient l'anxiété et la dépression chez le patient.

Selon l'étude de T. Bakas (2010) citée précédemment, l'accompagnement des aidants a également un impact positif sur les patients. En effet, selon les résultats, il permet une diminution de la dépression et de l'anxiété ainsi qu'une augmentation de la qualité de vie.

Une approche orientée sur le patient mais aussi sur sa famille peut permettre de prévenir certains dysfonctionnements familiaux et ainsi optimiser l'environnement dans lequel évolue le patient. Cela lui permettra de travailler sa rééducation/réadaptation dans des conditions plus optimales. Un accompagnement pourrait donc être bénéfique pour le conjoint mais aussi pour le patient dont l'humeur et l'autonomie peuvent être affectées par des dysfonctionnements.

La visée première de l'orthophoniste est de permettre au patient d'acquérir une autonomie et de retrouver une intégration dans sa vie familiale, sociale voire professionnelle lorsque cela est possible. Cette collaboration orthophoniste-famille doit donc s'établir de façon continue pour prolonger l'effet des séances et permettre une bonne réintégration socio-familiale (FNO, 2009).

Comme nous venons de le voir, l'accompagnement familial est donc une nécessité tant pour la famille, souvent en proie aux questionnements, que pour le patient lui-même. L'orthophoniste doit donc travailler en lien avec la famille et établir une forme de partenariat avec celle-ci.

3. L'accompagnement : une forme de partenariat

La famille a besoin d'être accompagnée afin de s'adapter aux nouvelles capacités et incapacités de son proche. Comme nous l'avons vu, le retour au domicile est un moment difficile où beaucoup d'illusions s'éteignent. La famille et le conjoint n'ont pas toujours des comportements adaptés face au nouvel état de leur proche. Ils ont besoin d'être accompagnés afin de mieux comprendre l'accident vasculaire cérébral, ses conséquences et les difficultés que cela peut engendrer au quotidien. Une information ciblée ainsi que des

conseils peuvent leur permettre de mieux appréhender cette situation nouvelle. Les doutes et les inquiétudes des proches pourront alors être diminués.

De plus, l'aphasie, trouble majeur suite à un AVC gauche, a un impact important sur les proches du patient et un accompagnement permet une meilleure implication de la famille (François-Guinaud, 2010). La famille, plus à même de comprendre les troubles neuropsychologiques, s'investit davantage dans le soutien fourni au patient et participe ainsi à sa récupération.

L'orthophoniste peut tirer un grand bénéfice de cet accompagnement. Le conjoint est la personne qui connaît le mieux le patient et passe le plus de temps avec lui. Il représente donc une source riche d'informations sur de nombreux plans : personnalité du patient, fonctionnement pré-morbide, observations faites au quotidien... (Moix et coll., 2004). De plus, il peut apporter son aide afin de proposer au patient une rééducation écologique en renseignant l'orthophoniste sur les principales gênes ou difficultés rencontrées au quotidien.

Il est donc nécessaire de considérer la famille comme un allié à la rééducation. Elle peut apporter des informations sur le patient, afin de mieux connaître son quotidien et de lui apporter une rééducation pertinente et à visée écologique.

Cette démarche se veut toutefois bidirectionnelle c'est-à-dire qu'elle vise à **«...obtenir et fournir de l'information sur le patient...»** (Côté et coll., 2004).

Le partenariat ne consiste pas à transformer le conjoint en rééducateur mais il s'agit plutôt de lui offrir un moment d'échange durant lequel il peut poser des questions ou émettre des remarques au sujet de son proche.

Selon les informations collectées par vagues de sondage successives sur un « Panel d'aidants » : 70% des aidants estiment que les professionnels de santé les considèrent comme de véritables partenaires de soin (Sondage de la Fondation Novartis réalisé sur un panel d'aidants, 2008). Cependant, la participation des familles durant la rééducation-réadaptation est très variable. En effet, il est rare que les proches initient une telle participation (Moix et coll., 2004). L'orthophoniste doit alors solliciter cette collaboration.

L'accompagnement familial doit donc prendre la forme d'un partenariat entre les familles et l'orthophoniste afin de permettre une meilleure prise en charge du patient. Brereton et coll. (2000) parlent, à juste titre, d'un « **mélange de l'expertise de l'aidant et de l'expertise du professionnel de santé** ».

B) L'accompagnement : une compétence de l'orthophoniste

Souvent, le personnel paramédical, dont fait partie l'orthophoniste, passe du temps avec le patient. Il le rencontre la plupart du temps de manière régulière. La relation établie est alors intime et les professionnels paraissent abordables. Ils sont souvent questionnés par le patient et son entourage et ont donc un rôle extrêmement important à jouer quant à l'écoute et l'information.

1. L'orthophoniste : spécialiste du langage et de la communication

L'orthophoniste semble être un partenaire privilégié dans un certain nombre de cas pour la raison évidente que son travail consiste souvent à favoriser la communication. De plus, des études montrent que l'aphasie est le principal facteur aggravant du vécu d'un accident vasculaire cérébral par les proches (Aïach et coll., 2007).

L'orthophoniste, spécialiste de la communication et du langage, est donc un thérapeute approprié pour l'accompagnement des conjoints de patients cérébro-lésés. Il doit être à l'écoute des familles et plus particulièrement du conjoint afin de s'assurer à long terme du bien-être commun. Le désarroi de la personne cérébro-lésée et de son entourage naît souvent des troubles langagiers et communicationnels. Selon François-Guinaud (2010), « *l'orthophoniste doit sentir si le proche surprotège ou s'éloigne, s'adapte ou s'épuise et donner les conseils en fonction du chemin parcouru* ».

Certains auteurs nomment l'accompagnement « counseling » (Côté et coll., 2004). Ce terme est utilisé dans la culture anglo-saxonne afin de désigner un ensemble de pratiques aussi diverses que celles qui consistent à orienter, aider, informer, soutenir et traiter. Cela correspond à « *une relation dans laquelle une personne tente d'aider une autre à*

comprendre et à résoudre des problèmes auxquels elle doit faire face » (Tourette-Turgis, 1996). Pour 80% des orthophonistes, le counseling occupe une place centrale dans l'intervention auprès des patients cérébro-lésés droits (Côté et coll., 2003 cités par Côté et coll., 2004). Il en est certainement de même pour les patients cérébro-lésés gauches.

Il est possible que certains s'élèvent contre ce type d'approche. Degiovani (2000) s'indigne de ces critiques : *« Aux orthophonistes la rééducation des mots, aux psychologues et aux travailleurs sociaux l'action sur le monde »*. Ce serait méconnaître la réalité. Comme nous l'avons vu précédemment, c'est souvent lors du retour à domicile qu'apparaissent toutes les difficultés de la personne cérébro-lésée et les bouleversements que les troubles vont engendrer au quotidien. Seuls les orthophonistes ont accès au domicile des patients, et leur présence dans le temps installe une relation de confiance avec le patient mais aussi avec son entourage.

2. Accompagnement et décret de compétence des orthophonistes

Dans le domaine des pathologies neurologiques, il est mentionné –article 4 du décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste- que *« la rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient »*.

L'accompagnement de l'entourage n'est pas pris en compte dans la nomenclature des actes d'orthophonie qui ne mentionnent que la rééducation effectuée sur le patient lui-même.

L'orthophonie a évolué et prend désormais davantage en compte l'entourage du patient. *« Depuis plusieurs décennies, l'orthophonie a abandonné cette vision restreinte de l'objet de son travail : ce n'est pas seulement le langage comme « objet » que l'on doit analyser, structurer et transmettre à l'enfant pour qu'il l'apprenne ou à l'adulte pour qu'il le récupère; ce n'est pas seulement le sujet lui-même dont on doit rééduquer les capacités ; l'objet de notre travail, c'est l'ensemble des circonstances qui permettent à une personne de s'approprier ou de récupérer un instrument qui lui permet d'occuper sa place dans le milieu où il vit. La famille et l'entourage ont récupéré ainsi une place centrale dans l'intervention langagière. »* (Monfort, 2010).

De nombreux orthophonistes, notamment lors des interventions à domicile, accordent du temps pour répondre aux questions de l'entourage ou écouter leurs remarques. Il est parfois impossible d'effectuer une séance classique centrée sur le patient tant la famille est en détresse. Il est clair que les interventions au domicile des patients permettent davantage ces entrevues avec la famille. Lorsque les séances s'effectuent dans le cadre d'une institution ou d'un cabinet libéral, les familles doivent se déplacer pour échanger avec l'orthophoniste et les rencontres, pour la plupart programmées, rendent plus difficile la mise en place du partenariat.

Cependant, malgré ces difficultés, pour 80% des orthophonistes, les conseils au conjoint occupent une place importante dans la prise en charge. En effet, le même pourcentage d'orthophonistes se met en contact au moins par téléphone avec une personne de l'entourage du patient (Moix et coll., 2004).

Les modalités de l'accompagnement citées dans le décret de compétence ne sont pas clairement définies. Certains orthophonistes fixent des rencontres régulières avec la famille, d'autres côtoient celle-ci longuement lors des séances à domicile, d'autres prennent quelques minutes en fin de séance pour échanger ou téléphonent fréquemment à l'entourage. Lorsque ces échanges s'effectuent, outre le soutien apporté, l'orthophoniste a pour rôle d'informer les patients et leur conjoint sur les différentes aides qui peuvent être mises à leur disposition.

C) Les différents types d'accompagnement proposés par l'orthophoniste

Il existe différents moyens pour accompagner les familles. Nous allons dresser ici une liste non exhaustive des principales ressources mises à disposition du patient et de sa famille afin de les accompagner de façon passive et/ou active dans la nouvelle gestion de leur quotidien.

1. Information passive

L'accompagnement passif désigne toute forme de documents remis au patient et à son entourage. Il constitue souvent un matériel durable et consultable à tout moment.

Plaquettes d'information ou guides

Par l'intermédiaire d'associations de patients ou de leurs familles, de nombreux guides ou plaquettes d'informations circulent. Certains concernent le patient et sa famille tandis que d'autres ne sont destinés qu'aux familles. Dans les deux cas, ils concernent le plus souvent l'AVC gauche. Nous retrouvons notamment des plaquettes conçues par la FNAF (Fédération Nationale des Aphasiques de France) telles que « L'aphasie, vous connaissez ? ». Les deux principales plaquettes connues sur les CLD ont été élaborées à l'intention des familles par une orthophoniste, une neuropsychologue et une travailleuse sociale expérimentées (Forté et coll., 2002). Ce guide propose des exemples concrets rappelant des situations du quotidien.

Sites internet à destination des patients et/ou des familles

Il existe des sites d'association tels que celui de l'association France AVC qui viennent en aide aux patients et aux familles en leur apportant des informations concrètes et pratiques sur l'AVC. Ils se chargent aussi d'informer le grand public et les médias sur ce fléau sanitaire et d'aider à la formation des personnels médicaux et paramédicaux. Les sites d'associations disposent pour la plupart d'un forum qui est un moyen d'échanger avec des personnes dans la même situation. Echanger à travers un forum permet aux patients ou à leurs aidants de communiquer de leur domicile en restant anonymes.

Il existe aussi des sites personnels de personnes aphasiques, qui ont souhaité faire partager leur vécu et transmettre des conseils afin d'aider des personnes dans la même situation.

Pour Galinsky et coll. (1997), les aides qui s'appuient sur des technologies nouvelles, comme internet, ont plusieurs avantages (par exemple l'anonymat ou l'accessibilité) et plusieurs inconvénients (la diminution des relations entre les personnes, les difficultés liées à l'emploi des technologies, la limitation des caractéristiques habituelles des groupes comme les notions de cohésion ou de confiance réciproque). A ces derniers, s'ajoute également la

fiabilité de certains sites dont certaines informations peuvent angoisser les familles à tort ou au contraire leur donner trop d'espoir.

Témoignages écrits

Il existe de nombreux livres rédigés par des personnes victimes d'un AVC, notamment des personnes aphasiques. Elles y relatent leur propre vécu de l'AVC et font part au lecteur des changements que cela a engendrés dans leur vie, de leurs ressentis et de leurs inquiétudes. Chaque AVC est unique et il peut être parfois difficile de se reconnaître dans les mots de quelqu'un. Cela rassure cependant les patients et leur entourage sur le fait qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation. L'ouvrage de M. Chartier (1998) « Rendez-moi mes mots » répond à cette problématique. Il existe aussi quelques écrits produits par des conjoints tels que « La ligne brisée » (Pelletier, 1998).

Matériel audiovisuel

Des vidéos ont été réalisées afin de permettre, la plupart du temps, à la famille, de prendre conscience de ce que vit la personne cérébro-lésée. On retrouve des documents explicatifs mais aussi des témoignages. Le matériel audiovisuel a l'avantage de pouvoir être regardé en famille.

L'information passive se présente donc sous différentes formes : supports écrits, supports vidéos ou encore nouvelles technologies. Elles permettent un maintien de l'information dans le temps et leur contenu est consultable à tout moment. Nous allons voir maintenant différents types d'information active.

2. Information active

Au contraire, l'accompagnement actif est immédiat et concerne, le plus souvent, des informations (explications, conseils, éducation...) fournies par un professionnel. L'orthophoniste participe grandement à l'information active du patient et de son entourage lors des séances à domicile, des entrevues en fin de séance ou lors d'appels téléphoniques. Il peut également proposer et conseiller à l'entourage d'autres types d'accompagnement actif.

Psychothérapie familiale

Elle offre au patient et à son entourage la possibilité de dénouer des conflits. Elle vise à améliorer le fonctionnement familial déstructuré par la lésion cérébrale. En effet, l'AVC, comme d'autres pathologies peut nécessiter l'implication de tous les membres afin de traiter efficacement les difficultés.

Groupes d'entraide

Ils offrent aux personnes cérébro-lésées et à leur conjoint un soutien indéniable. Ils leur donnent la possibilité de connaître des personnes concernées par les mêmes problèmes. A partir d'activités de discussion, de partage d'expérience, de résolution de problèmes, etc., les patients cérébro-lésés et leurs proches sont aidés et encouragés à mettre en œuvre des stratégies au quotidien. Les activités peuvent aussi être plus spécifiquement axées sur de l'information concernant les troubles, les ressources disponibles et le soutien psychologique.

Cafés des Aidants (organisés par l'Association Française des Aidants)

Ils consistent en des rencontres ouvertes à tous. Ce sont des lieux, des temps et des espaces d'informations permettant des échanges au cours desquels des aidants, non professionnels, peuvent échanger des conseils et des expériences. Les rencontres se déroulent généralement un samedi par mois et chaque session dure en moyenne 1h30. Environ vingt-cinq cafés existent à ce jour. Nous pouvons donc parler de barrière géographique : tous les patients cérébro-lésés et leurs aidants ne peuvent pas accéder à ce type d'accompagnement le plus souvent proposés dans de grandes agglomérations.

Ils ne sont pas destinés simplement aux aidants de personnes victimes d'AVC. Ils sont destinés à toutes les personnes concernées par le rôle d'aidant (qu'il soit familial ou non).

Les Cafés des Aidants sont co-animés par un psychologue, expert sur la question de l'accompagnement et par un travailleur social (source : www.aidants.fr)

Formation aux aidants

Une formation est proposée aux personnes aphasiques et à leur entourage courant 2011. Cette formation intervient dans le cadre du PLAN APHASIE afin de mener une action continue et réfléchie. En effet, le 27 juin 2010, une convention a été signée entre l'Etat, la

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la Fédération Nationale des Aphasiques de France, la Société Française de Psychologie, la Fédération Nationale des Orthophonistes et l'Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (Collège Français en Orthophonie). Des réunions d'information ont été mises en place fin 2010, sur tout le territoire, afin de sensibiliser les aidants sur les répercussions d'une aphasie pour comprendre la nécessité d'une formation.

La formation comprend deux volets, chacun d'une durée de 2 jours :

- un programme orthophonique centré sur les problématiques des personnes aphasiques en termes de handicap de communication partagé et d'impact sur la qualité de vie : « Mieux communiquer » .
- un programme psychologique centré sur les problématiques des personnes aphasiques en termes de traumatisme psychologique et d'adaptation à des réalités de vie nouvelles et différentes : « Mieux vivre ». (source : www.orthophonistes.fr).

Consultation Handicap et Famille

La consultation reçoit les patients et leur famille pour différentes demandes : souffrances du patient, souffrances de la famille, troubles du comportement, conflits familiaux, conflits entre institution et patients, conflits entre famille et institution (Destailats et coll., 2007). Différents professionnels fournissent une information sur les troubles, réalisent une évaluation systémique des difficultés, assurent le suivi systémique familial et la triangulation des conflits avec les institutions. La consultation handicap et famille aide la famille à changer et à comprendre les liens et les buts pour faciliter la poursuite de son histoire commune. Cette consultation est le plus souvent réservée aux patients traumatisés crâniens et à leurs familles cependant elle est accessible aux patients cérébro-lésés et à leur entourage.

Il est toutefois nécessaire de prendre garde : beaucoup de patients peuvent être facilement débordés par une trop grande masse d'informations (Lyon, 2002). Il est donc indispensable de leur proposer le type d'informations qui convient en fonction du moment et de leur état. En effet, juste après le choc de la survenue de l'AVC, les proches ne sont pas tous prêts à recevoir et à entendre des informations.

Différents types d'accompagnement existent afin d'aider et de guider les familles dans le nouveau rôle qui s'impose à elles. L'information active implique un suivi, un renforcement de l'information tandis que l'information passive n'entraîne pas un suivi systématique. Plusieurs études, condensées par Smith et coll. (2009), montrent que l'information active a plus d'impacts sur les patients et leurs aidants que l'information passive. Cependant l'information passive permet de maintenir une trace, consultable à tout moment par le patient et sa famille. Degiovani (2000), quant à lui, explique qu'une synthèse des feuillets d'information plus ou moins vulgarisés est souvent utile. Elle n'est cependant pas suffisante, il est nécessaire d'apporter des informations personnalisées qui vont nommer les troubles et les ancrer dans la réalité.

L'association d'informations active et passive semble donc la plus appropriée afin de lier les caractères durable et personnalisé de l'accompagnement.

L'accompagnement familial provient d'un besoin de la famille d'être informée sur l'AVC, guidée et, conseillée quant à ses conséquences sur le patient. Il est bénéfique au conjoint mais aussi au patient. Cet accompagnement, proposé par l'orthophoniste, peut se présenter sous différentes formes : la plus adaptée semble associer une information passive et une information active.

Mais qu'en est-il en ce qui concerne les comportements de surprotection ?

Comme nous venons de le voir, peu d'éléments existent à l'heure actuelle quant à la prise en charge de ces derniers.

Un accompagnement orthophonique du conjoint pourrait-il permettre de réduire les comportements de surprotection ?

DEUXIEME PARTIE :
EXPERIMENTATION ET DISCUSSION

I. OBJECTIFS DE L'ETUDE ET HYPOTHESES DE TRAVAIL

Le constat fait précédemment au cours de la brève revue des données sur la surprotection montre l'inexistence d'une réelle prise en charge de ces comportements. Cependant ces derniers peuvent avoir de lourdes conséquences sur le patient et la qualité de sa rééducation-réadaptation.

Notre recherche a pour principal objectif de proposer une prise en charge des comportements de surprotection à l'aide d'une meilleure information des conjoints et de conseils au sujet des conséquences de l'AVC. En effet, comme l'a souligné la littérature, le besoin d'information est une des demandes essentielles des familles.

Nous pouvons alors nous demander si un accompagnement des conjoints pourrait contribuer à une diminution des comportements de surprotection.

Nous émettons tout d'abord l'hypothèse qu'un accompagnement des conjoints peut permettre une amélioration des comportements de surprotection (**hypothèse 1**).

Nous suggérons ensuite que cet accompagnement peut entraîner une augmentation de la satisfaction de vie et/ou une amélioration de l'état thymique du patient (**hypothèse 2**). Enfin, nous supposons que l'amélioration de la surprotection génère une amélioration de la satisfaction de vie et/ou de l'humeur du patient (**hypothèse 3**).

Les études réalisées jusqu'alors s'étaient en général attachées à élaborer des outils d'évaluation de la surprotection (Buunk et coll., 1996) ou en décrire les conséquences sur le patient (Croteau et coll., 1999 et 2006). Notre étude s'est intéressée à la prise en charge de ces comportements par l'orthophoniste.

II. METHODOLOGIE

A) Modalités de l'étude

Pour vérifier nos hypothèses, nous avons choisi de fournir un accompagnement à des conjoints de patients cérébro-lésés sous forme d'entretiens semi-dirigés. Durant ces entrevues, au nombre de quatre, des informations sur l'AVC et des conseils applicables au quotidien leur ont été fournis au sujet des troubles neuropsychologiques.

En marge de ces entretiens, nous avons soumis aux patients trois questionnaires : le questionnaire de Buunk, le QOLIBRI, l'échelle de Hamilton permettant d'évaluer respectivement le sentiment d'être surprotégé, la satisfaction de vie et l'état dépressif. Ces questionnaires ont été proposés à chaque patient quatre fois afin d'évaluer l'impact de l'accompagnement sur le conjoint.

Ils sont proposés à :

- . J-30jours (cf **figure 2** ci-dessous) afin de s'assurer que la rééducation orthophonique en cours n'entraîne pas une évolution du sentiment d'être surprotégé,
- . J0 afin d'évaluer l'état de la situation avant l'accompagnement,
- . J+15jours après les entretiens afin d'évaluer l'impact de notre accompagnement sur le patient,
- . J+30jours après les entretiens, à distance, pour constater une éventuelle évolution de l'impact après quelques semaines.

L'indice de Barthel (Mahoney et coll., 1965) est proposé à J-30, lors de la première session de questionnaires, afin de mesurer l'incapacité fonctionnelle du patient.

A la suite du recrutement, nous avons proposé aux couples une prise de contact en présence de l'orthophoniste assurant la prise en charge. Cette rencontre nous a permis d'exposer le déroulement de l'étude aux couples et de nous assurer de leur accord. Elle nous

a aussi permis d'observer les interactions entre le patient et son conjoint afin d'entrevoir de façon globale la relation qu'ils entretiennent face à l'AVC et ses répercussions.

Les orthophonistes nous ont fourni, à ce moment-là, un bilan langagier et/ou neuropsychologique des patients afin de lister les troubles dont ils souffrent pour orienter ensuite les informations et conseils fournis au conjoint durant les entretiens.

Les entretiens, au nombre de quatre, se sont déroulés au domicile des couples en présence uniquement du conjoint. Un protocole a été établi comme ligne directrice des entretiens (cf chapitre suivant). Il s'étale sur une durée totale de cinq semaines à raison de :

- 1 entretien par semaine pendant 3 semaines et,
- 1 dernier entretien à 15 jours d'écart afin de laisser un temps de réflexion au conjoint pour la dernière séance dite « séance de synthèse ».

Après plusieurs de ces entretiens, nous avons décidé de soumettre aux conjoints un questionnaire de satisfaction que nous avons élaboré pour les besoins de l'étude (cf **Annexe 7**). Celui-ci a été complété par les conjoints à J+30 afin de permettre un recul suffisant suite à notre intervention. Nous l'avons créé afin d'avoir leur avis quant aux perspectives et/ou améliorations à apporter au protocole d'accompagnement.

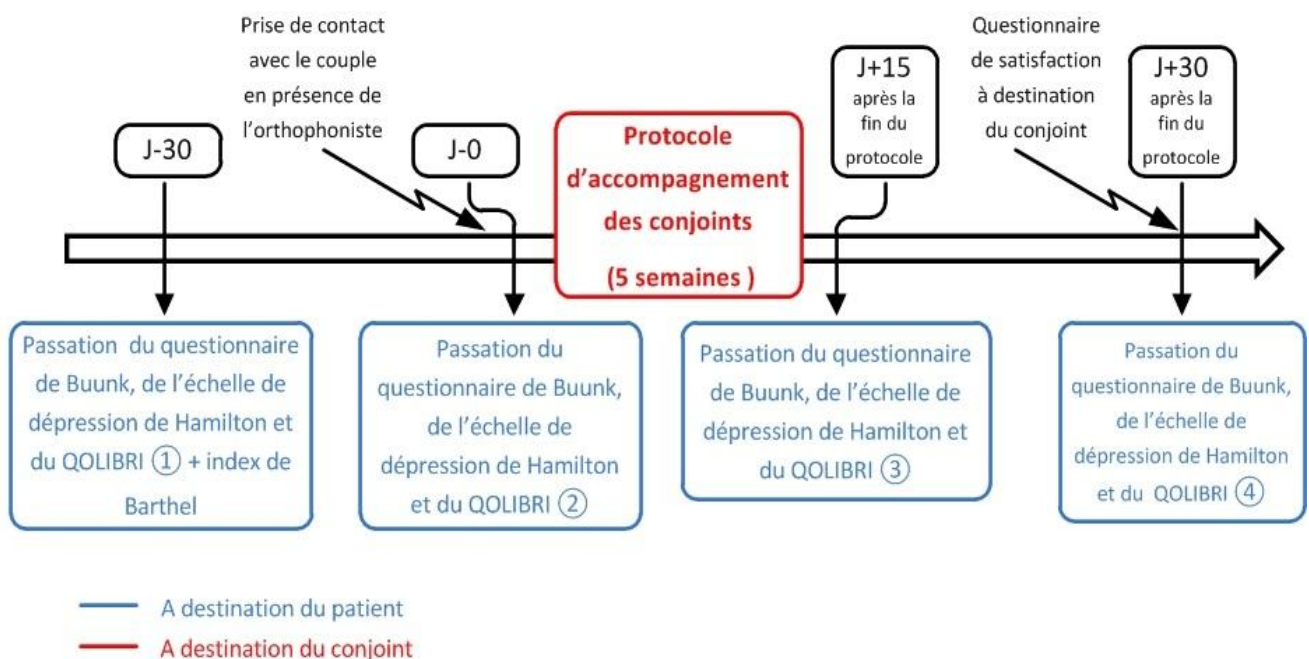


Figure 2 : Méthodologie de l'étude.

B) Description de la population

Lors de notre étude, nous avons rencontré 6 couples répartis de la façon suivante :

- 3 patients victimes d'un AVC gauche et leur conjoint,
- 3 patients victimes d'un AVC droit et leur conjoint.

Tous ont en commun d'être des couples hétérosexuels et de culture occidentale.

1. Critères de recrutement

Les patients ont été sélectionnés sur la base des critères suivants :

Critères d'inclusion :

- sujets victimes d'un AVC
- sujets francophones
- sujets vivant en couple
- délai d'au moins six mois post-AVC*
- présence de comportements de surprotection de la part du conjoint**
- prise en charge orthophonique depuis au moins trois mois***

**Un délai de plus de six mois post-AVC est souhaité afin de limiter la récupération spontanée au cours de notre étude.*

***Les comportements de surprotection doivent être repérés par l'orthophoniste qui le prend en charge ; soit par un constat de la situation, soit par une plainte du patient lui-même.*

****Une prise en charge orthophonique de plus de trois mois est souhaitable afin que l'orthophoniste soit en mesure de nous fournir des informations concernant les troubles cognitifs et psycho-comportementaux du patient.*

Critères de non-inclusion :

- sujets anosognosiques
- sujets souffrant d'une aphasie sévère ou d'une démence
- présence d'une pathologie grave surajoutée à l'AVC

- présence d'antécédents de conflits importants au sein du couple
- antécédents de maladie psychologique ou mentale du patient et du conjoint.

Les personnes qui ont participé à notre étude ont toutes été recrutées à l'aide d'orthophonistes de la Communauté Urbaine de la ville de Bordeaux.

2. Présentation des patients

Données générales

	Age	Sexe	Niveau socio-professionnel du patient	Niveau socio-professionnel du conjoint	Situation maritale	Durée du couple	Délai post-AVC	Type d'AVC	Indice de Barthel *
Patient1: M. S.	74 ans	H	Retraité de l'armée	Retraitée-Commerçante	Mariés	31ans	24 mois	-	95
Patient2: M. R.	61 ans	H	Magasinier	Comédienne	En concubinage	2ans 1/2	24 mois	Thrombose carotide interne gauche	95
Patient3: M.O.	74 ans	H	Retraité-Cadre administratif	Retraitée-Assistante de direction	Mariés	43ans	20 mois	AVC ischémique sylvien droit	90
Patient4: Mme. M.	49 ans	F	Agent d'entretien	Eboueur	En concubinage	6ans	30 mois	AVC pariéto-occipital gauche	90
Patient5: Mme. D.	47 ans	F	Educatrice spécialisée	Veilleur de nuit	Mariés	11ans	10 mois	Rupture d'anévrisme sylvien droit	90
Patient6: M. Si.	51 ans	H	Artiste peintre	Assistante de direction	Mariés	22ans	12 mois	AVC ischémique sylvien droit	90

*MAHONEY, F., BARTHEL, D. (1965) *Functional evaluation: the Barthel Index. Maryland State Medical Journal* 14, 61–65.

Figure 3 : Présentation des données générales des patients.

Afin de préserver l'anonymat, un numéro a été attribué à chaque patient, et ceci par ordre chronologique d'intervention.

Informations complémentaires

Au moment de l'étude, les patients 5 et 6 étaient rentrés depuis peu au domicile à temps complet tandis que les couples 1, 2, 3 et 4 vivaient ensemble les suites de l'AVC au quotidien depuis plusieurs années.

Les couples 1, 2, 3, 4 et 5 vivaient seuls au domicile, le couple 6 vivait avec ses deux enfants.

Seul le patient 6 avait repris une activité professionnelle (à domicile).

Le couple 5 était en demande d'une intervention ciblée sur le conjoint.

Données de l'étude : bilans cognitifs et/ou neuropsychologiques des patients

Les bilans cognitifs et/ou neuropsychologiques nous ont été fournis par les orthophonistes lors de la prise de contact.

Patient 1 : Monsieur S., âgé de 74 ans, souffre d'une aphasie expressive et bénéficie de trois séances d'orthophonie par semaine. Il est mentionné qu'il présente aussi des troubles dysexécutifs caractérisés par un déficit de la flexibilité mentale ainsi qu'un défaut d'inhibition.

Sur le plan langagier, il semble avoir une compréhension relativement préservée. Cependant, la longueur et le degré d'abstraction des énoncés peuvent le mettre en difficulté. Lors des épreuves de fluence, M.S. a des difficultés à utiliser une stratégie de recherche.

Concernant l'expression écrite, M.S. peut écrire mais se fatigue vite. Un manchon permettant une meilleure préhension du scripteur est toujours nécessaire. Autrefois, il écrivait beaucoup de poèmes mais malgré les sollicitations il ne veut pas reprendre cette activité. Il en va de même pour d'autres centres d'intérêts qu'il a totalement abandonnés.

Au niveau familial, M. S. est très entouré, sa femme est présente au domicile et sa famille vient très souvent pour des repas ou des visites.

Sur le plan comportemental, M. S s'est récemment montré agressif et s'est senti persécuté. Il a beaucoup remis en question son traitement et s'est plaint de troubles mnésiques. Il est mentionné une sensibilité particulière au temps et à la luminosité, en effet les jours de grisaille, il peut montrer des éléments dépressifs. Il semble réaliser ce qu'il ne sera plus et cela lui est difficile.

Patient 2 : Monsieur R. est âgé de 61 ans. Il présente une aphasie expressive consécutive à une thrombose de la carotide interne gauche en décembre 2008. Il vit en concubinage avec sa compagne Mme L., qui est toujours en exercice et vit parfois avec des horaires décalés. Cette dernière n'est donc pas toujours présente au domicile.

M.R. est intelligible, peut répondre à des questions et tenir un discours informatif mais il initie peu le dialogue et peut parfois être en difficulté pour transmettre des informations à cause d'un manque du mot encore très présent (qu'il a du mal à compenser). On relève aussi un déficit de la mémoire de travail, un trouble de la flexibilité mentale, d'inhibition ainsi qu'un ralentissement idéatoire. Des difficultés attentionnelles entraînent des déficits dès qu'un effet longueur se présente.

Sur le plan comportemental, M.R. a tendance à se laisser porter par les activités proposées sans montrer un grand intérêt ou une grande motivation. Sa compagne se plaint de devoir constamment le solliciter sans avoir de réel retour.

Patient 3 : M. O. souffre d'une lésion cérébrale droite. Il vit au domicile avec son épouse, retraitée elle aussi et donc présente au domicile.

Sur le plan langagier, peu de troubles perdurent si ce n'est parfois un ralentissement idéatoire ainsi que des troubles fins d'interprétation de certaines formules.

Sur le plan cognitif, M.O. souffre de troubles de la flexibilité mentale.

Sur le plan comportemental, selon son épouse, M.O. peut se montrer plus irritable et moins patient qu'auparavant, notamment envers ses petits enfants.

Patient 4 : Mme M. présente une aphasie expressive. Elle vit à son domicile avec son compagnon qui l'a rejoint suite à l'AVC. Celui-ci travaille la journée et est peu présent au domicile.

Sur le plan langagier, elle conserve un manque du mot qui se manifeste par un temps de latence important. Elle souffre également de troubles acquis du langage écrit entraînant des difficultés de reconnaissance des lettres ou des chiffres.

Des troubles mnésiques la gênent au quotidien mais il lui est difficile d'utiliser des moyens de compensation du fait de ses difficultés à l'écrit.

Sur le plan comportemental, Mme M. sort peu de chez elle et appréhende le monde extérieur.

Patient 5 : Mme D. a présenté un AVC droit. Elle vit actuellement à son domicile avec son époux. Celui-ci travaille de nuit et est présent la journée.

Sur le plan langagier, Mme D. présente des difficultés d'interprétation du langage telles que la compréhension du second degré, de l'humour...notamment lorsqu'elle est fatiguée.

Elle conserve d'importantes difficultés attentionnelles (notamment concernant l'attention visuo-spatiale, l'attention sélective et la mémoire de travail) mais leurs répercussions fonctionnelles dans la vie quotidienne semblent s'améliorer. En effet, avec son époux, elle trouve de nombreuses stratégies afin de compenser ses difficultés. Néanmoins, Mme D. conserve des difficultés à gérer les informations multiples.

Selon le bilan, sur le plan comportemental, Mme D. conserve une humeur fragile et de profonds bouleversements subjectifs d'identité entraînés par l'AVC.

Le couple est en demande d'une intervention ciblée sur le conjoint.

Patient 6 : M. S. souffre des conséquences d'un accident vasculaire cérébral survenu dans l'hémisphère droit le 18 juillet 2010. Il vit au domicile avec son épouse (qui travaille la journée) et ses deux enfants.

Il conserve des séquelles sur le plan de la communication et de la négligence spatiale unilatérale. En effet, cette dernière a bien récupéré mais lui pose encore des difficultés notamment lorsqu'il peint des portraits. De plus, M.S. montre une importante distractibilité. En ce qui concerne la communication, M.S. éprouve des difficultés d'accès au sens second du discours et aux sous-entendus ainsi que des troubles de la prosodie. Des troubles pragmatiques tels que le non-respect des tours de parole sont encore présents mais se font

de plus en plus rares. Des digressions thématiques peuvent se produire lors d'un discours conversationnel.

C) Les questionnaires utilisés

1. Evaluation de la surprotection : questionnaire de Buunk

La surprotection a été évaluée à l'aide du test sur la surprotection (Buunk et coll., 1996). Il n'existe pas en version française et a été traduit du néerlandais pour les besoins de l'étude (cf. **Annexe 2**). Il a été créé afin d'évaluer le degré de surprotection du conjoint perçu par le patient.

Nous rappelons que la perception d'être surprotégé est définie comme une « *perception de la part de la personne souffrante d'être aidée avec excès, protégée du stress et généralement pas traitée comme un adulte* » (Thompson et coll., 1993).

Le sous-test contient six items qui comportent chacun cinq niveaux allant de 0 (jamais/pas du tout) jusqu'à 4 (très souvent/beaucoup).

Passation :

La passation dure environ 5 à 10 min selon les capacités de compréhension de la personne interrogée.

Cotation :

Elle s'effectue en comptabilisant le total des scores attribués à chaque question. Le niveau le plus bas correspondant à « jamais/pas du tout » est coté 0 et le niveau de surprotection le plus haut correspondant à « très souvent/beaucoup » est coté 4. Un score total sur 24 est alors obtenu. Plus le score est élevé, plus le patient se sent surprotégé.

Le score minimal qu'il est possible d'obtenir est donc de 0/24.

2. Evaluation de la satisfaction de vie : QOLIBRI

Nous avons choisi d'utiliser le QOLIBRI (Quality Of Life after Brain Injury) afin d'évaluer la satisfaction de vie des patients cérébro-lésés (Von Steinbüchel et coll., 2010).

Le QOLIBRI a été élaboré sous l'égide de quatre sociétés scientifiques: European Brain Injury Society (E.B.I.S.), Euroacademia Multidisciplinaria Neurotraumatologica (E.M.N.), European Brain and Behaviour Society (E.B.B.S.) et National Brain Injury Research, Treatment and Training Foundation (N.B.I.R.T.T.).

Il recueille la perception subjective du blessé sur sa propre qualité de vie. Il s'ajoute ainsi aux évaluations cliniques objectives du devenir du patient cérébro-lésé, telles que la mesure du handicap. Il peut être appliqué auprès de différentes populations et cultures. Il permet d'identifier les besoins personnels, d'en déduire la hiérarchie des objectifs thérapeutiques et de mesurer les progrès individuels. Il peut enfin être utile dans les essais cliniques de traitements et dans les études prospectives de l'évolution après un traumatisme crânien.

Le QOLIBRI comporte 37 items classés en deux parties. La première évalue la qualité de vie en termes de satisfaction et comporte quatre domaines : le fonctionnement du cerveau, les émotions et les sentiments, le fonctionnement dans les actes de la vie quotidienne et les relations sociales ; la deuxième partie évalue la qualité de vie en termes de gêne et comporte trois domaines : les sentiments, les restrictions et la condition physique. A l'origine, il a été créé pour les traumatisés crâniens mais est adaptable à d'autres pathologies telles que les accidents vasculaires cérébraux (cf. **Annexe 3**).

Passation :

Le QOLIBRI est un auto-questionnaire d'une durée de 11 à 20 min selon les capacités du patient.

Cotation :

La cotation comporte cinq niveaux allant de « pas du tout satisfait » jusqu'à « très satisfait » pour les premiers items et allant de « très gêné » à « pas du tout gêné » pour les derniers. Les 37 items sont donc cotés de 1 à 5.

Le score total au QOLIBRI est obtenu par l'addition des scores des 37 items (côtés de 1 à 5). Nous obtenons ainsi un score sur 185 (37x5). Le score total obtenu est ensuite transformé en pourcentage afin d'obtenir un score de 0% (le plus mauvais score possible) à 100% (le meilleur score possible).

3. Evaluation de la dépression : échelle de Hamilton

Dans cette étude, nous avons choisi d'utiliser l'échelle de dépression de Hamilton (Hamilton, 1967). Elle a été créée afin d'objectiver la sévérité et l'évolution des symptômes dépressifs. Elle est validée en langue française mais se nomme à l'origine Hamilton Depression Rating Scale (H.D.R.S.).

Cette échelle est le test le plus utilisé pour évaluer l'intensité des symptômes dépressifs. Il existe plusieurs versions comprenant 17, 21, 23 ou 26 items. La version originale contient 17 items évaluant les symptômes dépressifs éprouvés au cours de la semaine écoulée.

Le questionnaire évalue la sévérité des manifestations observées dans la dépression telles que l'humeur, l'insomnie, l'agitation, l'anxiété et la perte de poids (cf. **Annexe 4**). Ce test est sous forme d'un hétéro-questionnaire ; l'observateur doit choisir la réponse possible pour chaque item en posant des questions au patient et en l'observant. Chaque question comprend 5 réponses possibles par degré de sévérité.

Les notes correspondant aux quatre derniers items (c'est-à-dire les items 18 à 21) ne sont généralement pas incluses dans la note totale. Elles permettent d'apporter plus d'informations sur la dépression comme les variations diurnes ou la présence de symptômes paranoïdes. Pour une étude de la dépression en général, seuls les 17 premiers items sont donc nécessaires à la cotation.

Cette échelle est destinée aux patients tout-venant mais a cependant été validée chez des patients hémiplésiques. Elle n'évalue pas particulièrement la dépression post-AVC.

Passation :

Il est conseillé de poser la première question de chaque item exactement comme elle est écrite. Des questions de suivi sont fournies si une exploration ou clarification plus poussée des symptômes s'avère nécessaire. Il est essentiel de poser les questions spécifiées

jusqu'à obtention d'informations suffisantes pour évaluer l'item avec certitude. Il est possible d'avoir à poser nos propres questions de suivi pour obtenir les informations nécessaires. Si la réponse à une question spécifique est déjà connue, il suffit de confirmer l'information avec le sujet (par exemple, « Vous avez dit que... »).

Le score final pour chaque item doit refléter l'évaluation et le bilan entre la gravité et la fréquence du symptôme. Il est nécessaire de noter que les sujets présentant des symptômes chroniques peuvent ne pas être capables d'identifier une période de normalité ou peuvent indiquer que « déprimé » est leur état normal.

Normes :

Plus la note est élevée, plus l'état dépressif est important :

- Score de 0 à 7 : dépression inexistante ou minime,
- Score de 8 à 17 : dépression légère,
- Score de 18 à 25 : dépression modérée,
- Score supérieur à 26 : dépression sévère.

L'échelle de dépression d'Hamilton n'est pas une échelle de diagnostic mais un bon indicateur de l'intensité globale de la dépression.

D) Protocole d'accompagnement

1. Elaboration du protocole

Comme nous l'avons vu précédemment, les troubles neuropsychologiques causent souvent un « handicap invisible » difficilement perçu par la famille. Nous avons donc choisi d'orienter l'information fournie aux conjoints sur ces troubles.

Comme certaines études l'affirment (Smith et coll., 2009), l'accompagnement familial doit associer une information active et une information passive. Nous avons donc décidé de proposer aux conjoints des informations et des conseils fournis de façon orale lors de rencontres permettant un échange. Durant les entretiens, les conjoints peuvent poser des questions ou émettre des réflexions. Nous proposons ainsi un accompagnement

« interactif ». Ce protocole est associé à un « mémo » écrit qui est remis au conjoint lors de la dernière séance. Il est destiné à ancrer les informations dans la durée. Il permet au conjoint de revenir au quotidien sur les conseils fournis afin de s'en saisir.

Concernant l'élaboration du protocole d'accompagnement des conjoints, nous avons regroupé des données présentes dans différentes plaquettes. Nous avons uniquement utilisé des plaquettes à destination des conjoints et/ou de la famille afin que le vocabulaire employé soit adapté à cette population « non professionnelle ».

Certaines plaquettes concernent l'AVC de façon générale :

-« Parlons de l'accident vasculaire cérébral » Guide d'information pour les personnes ayant subi un AVC et leur famille édité par la Fondation des Maladies du Cœur du Canada (2005).

-«Comprendre les difficultés et le comportement de votre proche après un accident vasculaire cérébral », Livret d'informations destiné aux familles et aux proches des patients, créé par M. Libessart (2010), dans le cadre de son travail de fin d'études à l'Université de Picardie Jules Verne du Master 2 PHD parcours neuropsychologie.

D'autres concernent plus particulièrement les personnes aphasiques :

-« L'aphasie, vous connaissez ? », livret destiné à l'entourage de personnes aphasiques (Boulin et coll., 2007)

-« Qu'est-ce que l'aphasie ? » réalisée par le Groupe de travail Aphasie et éditée dans le cadre du Plan aphasie (2010).

Enfin, certaines concernent uniquement les patients cérébro-lésés droits :

-« Pour mieux comprendre les séquelles cognitives à la suite d'un accident vasculaire cérébral droit », guide pratique à l'usage des proches édité par l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal (Québec) (Août 2008).

-« Les impacts d'un accident vasculaire cérébral droit sur les interactions sociales », guide à l'intention des familles conçue par D. Forté, R. Grenier et J. Lacombe, Université de réadaptation de Montréal (Québec) (2002).

Nous avons réuni les informations et les conseils qui nous semblaient les plus pertinents et les avons condensés dans le protocole. Nous avons choisi de ne pas distinguer les CLG des CLD mais de les regrouper. En effet, il nous paraît plus important pour les familles de distinguer le comportement et la cognition que de classer les informations en fonction de la localisation lésionnelle.

2. Le protocole

Objectif :

L'objectif de l'accompagnement proposé via le protocole est d'informer le conjoint sur les troubles cognitifs et psychologiques consécutifs à l'AVC, parfois invisibles, et ainsi aborder, de façon concrète, les capacités et les incapacités du patient en les illustrant par des situations de la vie quotidienne.

Au cours de chaque séance, plusieurs thèmes seront abordés et explicités par des exemples concrets.

Toutes les aides proposées ici ne sont ni exhaustives ni applicables à toutes les personnes cérébro-lésées, elles varient en fonction des difficultés rencontrées par le patient et son entourage.

Organisation :

Le protocole d'accompagnement du conjoint du patient cérébro-lésé comprend quatre séances sous forme d'entretiens semi-directifs d'une durée de 45 minutes au cours desquelles différents thèmes seront traités. L'information du conjoint sera ciblée en fonction des troubles de chaque patient.

Le patient n'assiste pas à la séance qui est exclusivement réservée au conjoint. Le but n'est pas d'exclure le patient de cet entretien mais plutôt d'offrir au conjoint un lieu où il pourra exprimer ses doutes, ses questions et ses difficultés quotidiennes en toute liberté.

Avant tout, une première prise de contact a lieu, en présence de l'orthophoniste, afin d'observer les interactions entre le patient et le conjoint. Cette première rencontre est importante afin d'entrevoir de façon globale la relation qu'ils entretiennent face à l'AVC et ses répercussions.

Les trois premières séances se dérouleront sur trois semaines à raison d'une séance hebdomadaire. La séance de synthèse aura lieu une quinzaine de jours après la dernière

séance afin de laisser le temps au conjoint d'intégrer les informations données et de se questionner.

Séance 1 : Prise d'informations auprès du conjoint

La première séance est une prise d'informations sur les connaissances du conjoint concernant les conséquences de l'accident vasculaire cérébral en général et les conséquences sur le patient lui-même afin d'éviter une redondance de l'intervention. De plus, elle offre au conjoint un espace d'échange et d'écoute, à travers des questions ouvertes et volontairement peu précises, durant lequel il peut exprimer son vécu. Cette séance participe à l'instauration d'un climat de confiance, elle permet d'une certaine façon d'introduire les séances suivantes durant lesquelles des informations et des conseils lui seront fournis.

Différentes questions seront posées sur les habitudes de vie du conjoint en lien avec le patient afin d'orienter l'orthophoniste. En effet, selon les conjoints des éléments seront à expliquer, corriger, compléter, d'autres n'auront pas besoin d'être abordés.

Nous proposons quelques questions afin de diriger l'entretien :

- Comment se passe le quotidien depuis le retour au domicile?
- Quels sont les changements majeurs que vous avez pu constater chez votre conjoint suite à l'AVC ?
- Quelle est votre attitude/quelles sont vos réactions face à son comportement /son nouvel état?
- Comment vous occupez-vous de vous-même ?

Séance 2 : Information des conjoints sur les troubles psycho-comportementaux

La deuxième séance a pour but d'informer le conjoint sur les troubles psycho-comportementaux qu'il est possible de rencontrer chez le patient suite à l'AVC. Nous tenterons ici de lui donner quelques conseils quant aux conduites à tenir avec la personne cérébro-lésée.

La fatigabilité sera tout d'abord abordée comme introduction aux troubles comportementaux et cognitifs. En effet, elle se situe aux carrefours des deux types de troubles.

- **La fatigabilité** : apprendre à faire des actes routiniers d'une nouvelle façon peut demander beaucoup d'énergie. La personne doit réapprendre beaucoup d'éléments de la vie quotidienne qui étaient auparavant acquis. Ce n'est pas une fatigue ordinaire ; elle correspond davantage à un état d'épuisement cérébral durant lequel la personne doit se reposer.

→ Conseiller à votre conjoint de se reposer à certains moments de la journée : faire une sieste, s'allonger quelques minutes au calme, éviter trop de visites ou sorties...

- **La dépression** : présence de sentiments de tristesse due aux changements qui surviennent dans leur vie. La dépression ne signifie pas que la personne est faible, c'est une réaction normale à un changement majeur. Elle est liée au handicap mais aussi aux lésions encéphaliques provoquées par l'accident. Elle peut survenir dans les jours qui suivent l'AVC ou tardivement. Il est possible qu'elle entraîne un isolement ou un refus de partager des activités avec ses proches.

→ Signaler cet état au médecin qui pourra conseiller si nécessaire un traitement médicamenteux ou thérapeutique.

- **L'anxiété** : préoccupation excessive et persistante pouvant se manifester par de l'inquiétude, du stress, des sentiments de peur, de difficulté ou de craintes.

→ Rassurer votre conjoint. Tenter de prévenir les situations anxiogènes.

- **L'apathie/l'hypospontanéité** : certain degré de nonchalance, de passivité et de désintérêt face aux stimulations extérieures.

→ Solliciter et aider la personne à débiter une activité et à l'organiser. Ne pas trop stimuler non plus, il ne faut pas faire à sa place (ex : proposer à la personne un choix entre plusieurs activités). Lui laisser le temps de faire les choses.

- **La désinhibition sociale** : attitude consistant à avoir des comportements inappropriés à des situations sociales. Ces derniers peuvent parfois choquer l'entourage. Ex : tenir des propos déplacés, dire des grossièretés ou encore tutoyer des inconnus.

→ Revenir calmement sur l'évènement afin de lui donner des repères.

- **L'égoцентризм** : la personne peut être centrée sur elle-même, ne s'intéresser qu'à ses progrès, ses difficultés. Elle est donc moins attentive à son entourage. Elle n'a plus la capacité cognitive à faire davantage. Ex : manque de reconnaissance face à l'aide que vous lui apportez.
- **L'agressivité/la violence** : à la suite d'un AVC, la personne peut se montrer agressive et parfois même violente physiquement et/ou verbalement envers son entourage.
 - ➔ Chercher la raison pour laquelle la personne s'emporte. Attendre qu'elle soit apaisée pour en reparler avec elle.
 - ➔ Prévenir les sautes d'humeur en anticipant les situations déclencheuses.
- **L'impulsivité** : incapacité à contenir une pensée ou une action. Il s'agit d'un attrait irrésistible à accomplir un acte sans réfléchir à sa pertinence ou à ses conséquences.
 - ➔ Verbaliser ce que veut faire la personne afin de la ralentir et de la structurer.
- **L'instabilité émotionnelle** : difficulté à contrôler ses manifestations émotionnelles. La personne a une tendance à pleurer ou rire de manière inappropriée, alors que cette réaction ne correspond pas à son véritable état émotionnel.
 - ➔ Demander à la personne si ce qu'elle exprime reflète vraiment ce qu'elle ressent.

Séance 3 : Information des conjoints et conseils à propos des troubles cognitifs

La troisième séance est consacrée aux troubles cognitifs survenant suite à l'AVC. Ces derniers sont présents au quotidien et suscitent un questionnement du conjoint. Ils constituent parfois des obstacles invisibles mais les conséquences quotidiennes sont majeures.

Sur le plan langagier :

- **La dysarthrie** : trouble du langage provoqué par la faiblesse, la lenteur et la mauvaise coordination des muscles impliqués dans la parole. L'élocution peut alors être difficilement compréhensible.

➔ Ne pas hésiter à lui dire que vous n'avez pas bien compris. Être attentif lorsque votre conjoint parle.

- **L'aphasie** : perte partielle (parfois totale) du langage qui entraîne des perturbations de l'expression et/ou de la compréhension. Plusieurs versants du langage peuvent être touchés : la conversation, la lecture, l'écriture... Elle peut se manifester par différents symptômes : le mutisme (la personne ne parle pas), le jargon (la personne s'exprime dans un langage incompréhensible), le manque du mot (la personne ne trouve pas ses mots ou plus lentement qu'avant), la réduction de l'expression, le trouble arthrique, les paraphasies (la personne dit un mot pour un autre), la stéréotypie (la personne répète sans cesse les mêmes mots) ou encore le trouble de la compréhension.

L'aphasie consécutive à un AVC s'améliore avec le temps, elle ne s'aggrave pas. Cependant, elle peut s'accroître sous l'effet de la fatigue, de l'énervement ou d'une inquiétude.

- ➔ Encourager toute tentative de communication.
- ➔ Faire preuve de patience en laissant à votre conjoint le temps de trouver ses mots.
- ➔ Ne pas finir ses phrases.
- ➔ Éviter de parler à sa place.
- ➔ Ne pas parler en sa présence comme s'il n'était pas là.
- ➔ Prendre le temps de l'écouter pour saisir ce qu'il veut dire. Ne pas faire semblant d'avoir compris.
- ➔ Parler sur un ton approprié à la communication avec un adulte.
- ➔ Utiliser des phrases courtes et simples. Ne pas donner trop d'informations à la fois.
- ➔ Poser des questions simples (réponse attendue : oui ou non)
- ➔ Reformuler si nécessaire.
- ➔ Ne pas exclure le langage cependant il est possible d'augmenter la communication par diverses modalités : classeur de communication, pictogrammes, gestes...

- **Le trouble du langage élaboré** : difficultés à comprendre ou à décoder les subtilités du langage comme les sous-entendus, le sarcasme, l'ironie, l'humour, les jeux des mots et métaphores, les proverbes et les demandes indirectes.

Le trouble peut aussi se manifester par une difficulté à s'exprimer de façon claire.

→ S'exprimer de façon claire, directe et en évitant les ambiguïtés.

→ L'aider en résumant ses propos ou en posant des questions lorsqu'il s'exprime de façon désorganisée.

- **Le trouble de la prosodie** : tendance à employer un ton monotone et difficulté à exprimer ses émotions à travers la voix avec parfois l'expression du visage figée (amimie). De même, il peut lui être difficile de comprendre les émotions à travers la voix.

→ Exprimer vos émotions et vos humeurs par des mots plutôt que par le ton de votre voix et inciter votre conjoint à faire de même.

- **Les troubles pragmatiques** : ne pas tenir compte de qui est l'autre personne, du lieu où on se trouve et de la circonstance. Certaines personnes, suite à un AVC peuvent montrer des difficultés à considérer ces éléments et cela peut entraîner un non respect des tours de parole, des digressions ou encore des coq-à-l'âne.

→ Revenir calmement sur l'évènement par la suite sans lui faire la morale. Il s'agit de donner quelques repères pour une prochaine fois.

→ S'assurer de ce que votre conjoint veut dire, en résumant ses propos.

Sur le plan mnésique :

Les capacités mnésiques seront abordées de façon concrète et simple. Il est préférable, par un souci de clarté, de ne pas distinguer tous les types de mémoire. Mais il est néanmoins essentiel de donner tous les conseils au conjoint.

Il est cependant possible que la distinction des types de mémoire puisse permettre de faciliter la compréhension de certains. Des exemples pertinents de la vie quotidienne sont alors donnés afin d'illustrer les informations.

- **la mémoire épisodique** : mémoire permettant de se souvenir des événements que l'on a personnellement vécus dans un lieu à un moment donné.

Ex: se souvenir d'une personne vue récemment, se souvenir du déjeuner de la veille...

- **la mémoire autobiographique** : mémoire permettant de se souvenir et de dater les événements de sa propre vie. Ex : date de mariage, date de naissance des enfants...

→ Utiliser un calendrier pour noter les dates anniversaires et/ou les événements passés.

- **la mémoire sémantique** : mémoire permettant de se souvenir de ce que l'on a appris.
Ex : connaître la capitale de la France ou les dates importantes de l'histoire.

- **la mémoire procédurale** : mémoire des habiletés motrices, des procédures. Ex : se souvenir sans efforts de comment faire du vélo, nager ou faire ses lacets de chaussures.

- **la mémoire prospective** : mémoire permettant de se souvenir de ce que l'on a projeté de faire .Ex : un rendez-vous chez le coiffeur ou des projets pour le lendemain.

→ Utiliser un aide-mémoire : calendrier ou agenda ou noter sur un papier les horaires des différentes activités prévues. Noter les informations permet de « décharger » le cerveau. Ne pas surcharger la personne pour autant.

- **la mémoire de travail** : mémoire permettant de se souvenir de ce que l'on a commencé à faire. On stocke temporairement une information pour la réutiliser sous une forme différente. Ex : téléphoner à quelqu'un, effectuer un calcul mental ou encore suivre une conversation.

→ Répéter les informations plusieurs fois afin d'aider la personne à les garder en mémoire.

Sur le plan attentionnel :

Les troubles attentionnels, de même que les troubles mnésiques peuvent être détaillés ou non selon les besoins lors de l'accompagnement.

De manière générale, votre conjoint pourra facilement être distrait dans un environnement bruyant ou lorsqu'il est fatigué.

→ Lui conseiller d'alterner période de repos/période d'activité. S'assurer d'avoir obtenu son attention avant de lui parler. Eviter les sources de distraction (télévision, endroits trop stimulants comme un centre commercial ou un restaurant). Eviter de lui parler quand il vaque à une activité.

- **l'attention soutenue** : capacité à maintenir une performance sur une longue période de temps qui dépend du maintien de la vigilance, de la capacité de détection du stimulus et de la résistance à la distraction, donc du contrôle mental. Ex : lire le journal ou regarder un film.
- **l'attention sélective** : capacité à se centrer volontairement sur une stimulation et à traiter activement l'information. Ex : écouter quelqu'un qui parle alors qu'il y a des bruits environnants.
- **l'attention divisée** : capacité à être attentif à deux activités en même temps, ce qui permet de les réaliser simultanément. Ex : regarder la télévision et parler à quelqu'un en même temps.
- **la négligence spatiale unilatérale** : défaut d'attention par rapport à ce qui se passe du côté gauche de son champ de vision. Ex : ne manger que les aliments qui se trouvent à droite de l'assiette ou ne remplir que la droite d'une grille de mots croisés. Si la personne est fatiguée ou stressée, les conséquences peuvent être plus marquées.
 - ➔ Encourager votre conjoint à regarder du côté gauche.
 - ➔ Organiser l'environnement de manière à ce que les objets importants se trouvent à sa droite.

En ce qui concerne les fonctions exécutives :

Les fonctions exécutives doivent être expliquées de façon claire. Il s'agit d'une notion complexe qui peut être difficile à transmettre. Les exemples et les conseils seront alors parfois plus pertinents que les explications.

Il sera important de préciser que toutes ces tâches sont étroitement liées aux capacités attentionnelles.

Les fonctions exécutives sont un ensemble de capacités cognitives permettant d'avoir un comportement efficace et adapté au contexte notamment dans des situations non routinières. Elles nous permettent de nous concentrer, de planifier nos activités, de nous

organiser, de procéder par étapes et de réagir de façon adaptée aux imprévus. Elles interviennent dans de nombreuses situations quotidiennes.

- **la planification/l'organisation** : capacité à organiser une série d'actions pour atteindre un but. Ex : cuisiner ou encore gérer les finances.

➔ Inciter votre conjoint à réaliser des activités étape par étape et à prévoir les différentes étapes. Lui expliquer par quoi commencer.

➔ Mettre en place des routines.

- **l'inhibition** : capacité à empêcher de produire une réponse automatique, écarter les stimulations non pertinentes durant l'action en cours. Ex : rester attentif durant une conversation avec quelqu'un alors que nous entendons ce qui se dit dans la pièce d'à côté.

- **le contrôle/la régulation de l'action** : capacité à contrôler ce que l'on vient d'effectuer.

- **la flexibilité mentale** : capacité à passer d'un comportement à un autre en fonction de l'environnement. Le patient peut persévérer dans un comportement ou dans une activité. Ex : rester fixé sur une idée ou ne pas arriver à remettre en question son point de vue.

➔ Lui donner des indices pour l'aider à essayer de passer à une autre idée/étape.

➔ Avertir clairement votre conjoint quand vous changez d'activité ou de sujet de conversation.

- **L'initiative/la motivation** : capacité à initier une action/une parole, à faire des choix.

Séance 4 : Synthèse

La dernière séance constitue une synthèse des précédentes. Le conjoint peut poser des questions au sujet des informations et des conseils donnés au cours des séances précédentes (après quinze jours de réflexion suite à la séance 3).

La conclusion du protocole d'accompagnement se fait par des conseils généraux et personnels applicables à tous les conjoints-aidants de patients cérébro-lésés.

Conseils généraux :

- Ne pas hésiter à questionner les intervenants médicaux et paramédicaux.
- Contacter des associations de familles de patients aphasiques ou atteints par un accident vasculaire cérébral.
- Intégrer des groupes de parole de familles.
- Accéder à une formation des aidants familiaux.

Conseils personnels :

- Prendre soin de soi est aussi important pour pouvoir aider l'autre au mieux.
- Ne pas hésiter à informer les autres membres de la famille et/ou amis et discuter avec eux de vos inquiétudes.

Un récapitulatif écrit personnalisé des séances appelé « mémo » sera fourni au conjoint afin d'associer l'aide active à une aide passive à laquelle le conjoint pourra se référer lorsqu'il le souhaitera.

Après avoir exposé le détail de notre étude, nous allons présenter les résultats ainsi que leur analyse.

Nous nous intéresserons d'abord à l'impact de l'accompagnement sur le patient en étudiant les résultats obtenus aux différents questionnaires.

Dans un second temps nous nous intéresserons à l'analyse des entretiens menés auprès des conjoints et des questionnaires de satisfaction.

III. PRESENTATION ET ANALYSE DES RESULTATS

Une fois les rencontres achevées, nous avons regroupé les différentes données par patient et avons essayé d'observer des corrélations entre les résultats. Puis, nous avons étudié ceux obtenus du côté des conjoints.

Pour un souci de clarté, nous avons choisi de présenter les scores obtenus aux différents questionnaires sous la forme de tableaux. Les scores apparaissent ainsi immédiatement et l'évolution est plus facilement notable.

A) Résultats obtenus du côté des patients

Pour chaque patient rencontré, nous avons, dans un premier temps, exposé l'impact de l'accompagnement sur son sentiment d'être surprotégé, sa satisfaction de vie ainsi que son état thymique. Puis, nous avons observé les corrélations entre la surprotection et la satisfaction de vie et/ou l'humeur du patient.

Pour l'analyse des résultats, nous avons considéré qu'une évolution de 2-3/24 était significative concernant le questionnaire sur la surprotection, de 10% concernant le QOLIBRI et enfin de 5/54 concernant l'échelle de dépression de Hamilton. Au-dessous de ces normes, nous avons considéré les résultats comme stables.

1. Patient 1 : M. S.

	Questionnaire de surprotection /24	QOLIBRI	Echelle de Hamilton (dépression) /54
J-30	9	75,13%	9
J0	4	73,51%	7
PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT DU CONJUGAT (5 semaines)			
J+15 après le protocole	4	82,70%	3
J+30 après le protocole	4	87,03%	1

Figure 4 : Présentation des résultats obtenus pour le patient 1 : M. S.

Il est important de noter que les résultats n'objectivent pas d'évolution entre les périodes J-30 et J0 montrant ainsi que l'absence d'accompagnement n'a pas d'effet sur les trois données considérées dans notre étude.

Surprotection :

Au vu des résultats obtenus pour le questionnaire de surprotection, il apparaît que le protocole d'accompagnement n'a pas eu d'impact sur le sentiment du patient d'être surprotégé. En effet, les résultats sont restés stables, autour de 4/24.

Néanmoins, l'orthophoniste qui suit M.S. nous a rapporté, à la suite de notre intervention, une diminution des comportements de surprotection dite «communicative» de son épouse. Cette dernière parle moins à la place de M.S. et lui laisse davantage le temps de chercher ses mots et de se faire comprendre par lui-même.

Satisfaction de vie :

L'accompagnement semble avoir eu un impact positif sur la satisfaction de vie de M.S. : cette dernière a évolué d'environ 74% à 82,70% 15jours après et 87,03% 1mois après l'intervention. La satisfaction de vie de ce patient a donc augmenté d'environ 10% suite à l'accompagnement de son épouse.

Il est intéressant de constater qu'à J+30, les items semblent continuer à évoluer positivement.

Etat thymique :

L'accompagnement proposé à Mme S. semble avoir eu un impact positif sur l'état thymique de son époux. En effet, les résultats montrent un écart notable pré et post-intervention. De même que pour la satisfaction de vie, cette donnée semble aussi évoluer de façon positive à J+30, à distance de notre intervention auprès de son épouse.

Lien entre surprotection et satisfaction de vie et/ou état thymique :

Le sentiment d'être surprotégé de M. S. n'ayant pas évolué, il est difficile de constater un lien avec la satisfaction de vie et/ou l'état thymique.

Nous constatons néanmoins que lorsque la satisfaction de vie augmente, l'état thymique s'améliore. Cependant aucun lien ne peut être fait ici avec le sentiment d'être surprotégé.

Au vu des résultats, nous pouvons donc penser que l'accompagnement n'a pas eu d'effet sur le sentiment d'être surprotégé de M.S. Cependant, il est important de noter que l'orthophoniste a remarqué une évolution positive des comportements de surprotection de son épouse. Nous pouvons dire qu'une meilleure information de Mme S. sur les conséquences de l'AVC a permis d'améliorer la satisfaction de vie et l'état thymique de ce patient.

2. Patient 2 : M.R.

	Questionnaire de surprotection /24	QOLIBRI	Echelle de Hamilton (dépression) /54
J-30	7	74,60%	10
J0	6	71,90%	7
PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT DU CONJOINT (5 semaines)			
J+15 après le protocole	3	75,67%	3
J+30 après le protocole	3	74,05%	2

Figure 5 : Présentation des résultats obtenus pour le patient 2 : M.R.

Pour les trois questionnaires proposés, les résultats restent stables entre J-30 et J0 prouvant que l'absence d'accompagnement n'a aucun impact chez ce patient.

Surprotection :

Compte tenu des résultats obtenus pour le questionnaire de surprotection, nous pouvons dire que l'accompagnement proposé à sa compagne a eu un impact positif sur le sentiment d'être surprotégé du patient. En effet, celui-ci est passé de 6/24 à 3/24 après l'intervention. Nous pouvons noter qu'il est ensuite resté stable à J+30 malgré le délai écoulé après l'accompagnement.

Satisfaction de vie :

Les résultats obtenus au QOLIBRI n'ont pas sensiblement évolué après l'intervention. Nous pouvons donc penser que l'accompagnement proposé n'a pas eu de réel impact sur la satisfaction de vie de M. R.

Etat thymique :

Suite à l'accompagnement, l'état thymique de M.R. semble s'être amélioré pour ensuite se stabiliser à J+30.

Lien entre surprotection et satisfaction de vie et/ou état thymique :

Il semble y avoir ici un lien entre le sentiment d'être surprotégé de M.R. et sa satisfaction de vie. Les données semblent avoir évolué de façon parallèle.

Plus M.R. se sent surprotégé plus son état thymique semble se dégrader.

Cependant, aucun lien ne peut être fait avec la satisfaction de vie de ce patient.

En conclusion, nous pouvons dire que l'accompagnement proposé a eu un impact sur le sentiment d'être surprotégé de M.R. ainsi que sur l'état thymique mais ne semble pas en avoir eu concernant sa satisfaction de vie.

3. Patient 3 : M.O.

	Questionnaire de surprotection /24	QOLIBRI	Echelle de Hamilton (dépression) /54
J-30	4	73,51%	3
J0	2	76,21%	2
PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT DU CONJOINT (5 semaines)			
J+15 après le protocole	5	74,60%	1
J+30 après le protocole	3	78,91%	0

Figure 6 : Présentation des résultats obtenus pour le patient 3 : M.O.

La stabilité des résultats pré et post-intervention démontre que l'absence d'accompagnement n'a aucun impact chez ce patient.

Surprotection :

Nous constatons ici la présence de fluctuations spontanées concernant la surprotection. L'accompagnement du conjoint ne semble cependant pas avoir eu d'impact sur le sentiment d'être surprotégé de M.O qui reste stable pré et post-intervention.

Satisfaction de vie :

Les résultats obtenus au QOLIBRI ne permettent pas d'objectiver une évolution de la satisfaction de vie suite à l'accompagnement proposé. Nous pouvons voir que les résultats sont relativement stables.

Etat thymique :

Le tableau révèle ici la présence de quelques éléments dépressifs compte tenu des scores obtenus. M.O. ne semble pas pour autant dépressif car il se situe dans la cotation correspondant à une «dépression minime ou inexistante». Concernant l'évolution, les scores sont restés stables suite à l'accompagnement de son épouse.

Lien entre surprotection et satisfaction de vie et/ou état thymique :

L'intervention auprès de Mme. O. n'a pas eu d'impact sur la surprotection ; il est donc ici difficile d'observer un lien entre cette donnée et la satisfaction de vie et/ou l'état thymique.

En conclusion, l'accompagnement ne semble pas avoir eu d'impact sur la surprotection, la satisfaction de vie et l'état thymique de M.O.

4. Patient 4 : Mme M.

	Questionnaire de surprotection /24	QOLIBRI	Echelle de Hamilton (dépression) /54
J-30	6	70,81%	5
J0	6	70,27%	6
PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT DU CONJOINT (5 semaines)			
J+15 après le protocole	8	65,94%	4
J+30 après le protocole	7	74,05%	0

Figure 7 : Présentation des résultats obtenus pour le patient 4 : Mme M.

Compte tenu des scores obtenus entre J-30 et J0, nous pouvons dire que les résultats sont stables sans le protocole d'accompagnement du conjoint.

Surprotection :

Au vu des résultats, l'accompagnement n'a pas eu d'impact sur le sentiment d'être surprotégé de Mme M. Les résultats restent stables autour de 7/24.

Satisfaction de vie :

Une légère amélioration de sa satisfaction de vie est constatée après l'intervention au vu des scores.

Etat thymique:

Les scores de Mme. M. sont peu élevés, ils se situent entre 0 et 7/54 lors des quatre évaluations. Elle ne semble donc pas présenter d'état dépressif.

Concernant l'évolution suite à l'intervention, nous relevons une légère amélioration de son état thymique à J+30.

Lien entre surprotection et satisfaction de vie et/ou état thymique :

Le sentiment d'être surprotégé est resté stable chez cette patiente ; il est donc difficile de le lier à la satisfaction de vie et/ou à l'état thymique.

En conclusion, nous pouvons dire que l'accompagnement proposé au conjoint n'a pas eu de réel impact sur la surprotection. Cependant, il a entraîné une légère amélioration de la satisfaction de vie et de l'état thymique de Mme. M.

Aucun lien n'a pu être réalisé ici entre la surprotection et les deux autres données.

5. Patient 5 : Mme D.

	Questionnaire de surprotection /24	QOLIBRI	Echelle de Hamilton (dépression) /54
J-30	0	67,59%	5
J0	1	65,94%	2
PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT DU CONJOINT (5 semaines)			
J+15 après le protocole	3	57,29%	6
J+30 après le protocole	3	51,89%	6

Figure 8 : Présentation des résultats obtenus pour le patient 5 : Mme D.

Les scores obtenus aux différents questionnaires sont stables entre J-30 et J0 : l'absence d'accompagnement ne permet donc pas une amélioration des données étudiées.

Surprotection :

Au vu des résultats, le sentiment d'être surprotégé semble être resté stable, ne permettant pas d'objectiver un impact de l'accompagnement.

Satisfaction de vie :

La satisfaction de vie semble avoir diminué entre J-0 et J+15. Mme D. était rentrée depuis peu au domicile lors de notre étude. Il est possible que les résultats traduisent les difficultés liées à ce retour, le bouleversement actuel des rôles au sein de la famille et non un impact négatif de l'accompagnement proposé à son conjoint.

Etat thymique:

De même, les scores obtenus ici indiquent une tendance à l'altération de l'humeur suite à l'accompagnement du conjoint de cette patiente.

Lien entre surprotection et satisfaction de vie et/ou état thymique:

Les scores obtenus concernant la surprotection sont restés stables ; il apparaît difficile d'établir un lien entre cette donnée et la satisfaction de vie et/ou l'état thymique de Mme. D. Cependant, il semble intéressant de relever que la satisfaction de vie et l'état thymique évoluent selon la même tendance.

Pour conclure, l'accompagnement proposé au conjoint semble ne pas avoir eu d'impact sur la surprotection. Une diminution de la satisfaction de vie ainsi qu'une altération de l'état thymique suite à l'intervention sont constatées. Nous nous sommes interrogés quant à ces résultats et comme nous le verrons par la suite il est possible que le retour à domicile, récent, ait pu entraîner (et entraîne à l'heure actuelle) un bouleversement important des repères au sein du couple.

6. Patient 6 : M. Si.

	Questionnaire de surprotection /24	QOLIBRI	Echelle de Hamilton (dépression) /54
J-30	1	75,13%	0
J0	1	78,91%	0
PROTOCOLE D'ACCOMPAGNEMENT DU CONJOINT (6 semaines)			
J+15 après le protocole	0	75,13%	0
J+30 après le protocole	1	71,89%	1

Figure 9 : Présentation des résultats obtenus pour le patient 6 : M. Si.

Il n'y a pas d'évolution apparente entre J-30 et J0. Cette donnée démontre que l'absence d'accompagnement du conjoint ne permet pas d'améliorer les trois données étudiées ici.

Surprotection :

Il est important de souligner qu'avant l'intervention, ce patient possédait déjà un sentiment minime d'être surprotégé.

L'accompagnement ne semble pas avoir eu de réel impact sur ce dernier. L'évolution est difficile à objectiver compte tenu des scores, valeurs minimales de ce questionnaire.

Satisfaction de vie :

Au vu des résultats obtenus lors des quatre évaluations, il apparaît une tendance à la baisse de la satisfaction de vie de ce patient.

Etat thymique:

Le score est resté stable au cours des quatre évaluations. M. Si. possédait déjà un faible score d'état dépressif avant notre intervention.

Lien entre surprotection et satisfaction de vie et/ou état thymique :

La stabilité des résultats obtenus pour la surprotection ne permet pas d'établir un lien avec la satisfaction de vie et/ou l'état thymique de la patiente.

Il apparaît donc ici que l'accompagnement n'a pas eu d'impact sur le sentiment d'être surprotégé de ce patient. Au vu des résultats, il semble avoir généré une légère diminution de sa satisfaction de vie mais son état thymique est resté stable.

La difficulté d'évaluation de l'impact de l'accompagnement sur les comportements de surprotection témoigne de la grande variété et complexité des facteurs inter-individuels. L'accompagnement a prouvé dans certains cas ses effets positifs sur le sentiment d'être surprotégé et/ou sur la satisfaction de vie du patient et/ou l'état thymique.

Chaque couple est unique et l'accompagnement du conjoint n'a pas les mêmes effets sur tous les patients. Cependant, il apparaît que les conjoints sont généralement satisfaits d'une telle intervention comme nous allons le voir.

B) Résultats obtenus du côté des conjoints

1. Les entretiens avec les conjoints

Il nous a paru pertinent de mettre en lumière certains éléments de nos entretiens avec les conjoints (cf **Annexe 5**). Notre étude est centrée sur les effets d'un tel accompagnement sur le patient. Cependant, il est intéressant de regarder du côté des conjoints et d'analyser les entretiens.

Pour ce faire, nous avons essayé de regrouper dans le tableau ci-dessous les différents thèmes abordés par les conjoints lors des entretiens. En effet, nous traitons là avant tout de l'humain et il a été fréquent que les entretiens ciblés sur les troubles neuropsychologiques du patient dérivent sur d'autres thèmes.

	Isolement social	Diminution des loisirs	Sentiment de culpabilité	Etat dépressif	Lourdeur des tâches quotidiennes	Problèmes sexuels	Problèmes financiers	Manque d'informations
Conjoint 1	+++	+++	++	++	+++	+++	-	+++
Conjoint 2	+	-	+	++	++	+	-	+++
Conjoint 3	-	++	+	+	+++	++	-	+++
Conjoint 4	-	-	+	-	+	-	+	-
Conjoint 5	-	++	+++	++	+	-	-	+++
Conjoint 6	-	++	++	-	++	-	+++	+++

+++ : thème très présent dans le discours du conjoint

++ : thème présent dans le discours du conjoint

+ : thème évoqué par le conjoint

- : thème non évoqué par le conjoint

Figure 10 : Présentation des thèmes abordés par les conjoints lors des entretiens.

Nous pouvons constater qu'auprès de ces six conjoints les thèmes les plus fréquemment abordés sont la **lourdeur des tâches quotidiennes** (6 conjoints sur 6), le **sentiment de culpabilité** (6 conjoints sur 6), le **manque d'informations à propos de l'AVC et de ses conséquences** (5 conjoints sur 6) et la **diminution des loisirs** (4 conjoints sur 6). Nous pouvons voir que le manque d'informations a été un thème très présent lors des entretiens pour tous les conjoints.

Seul le conjoint 6 a insisté sur les problèmes financiers. Le conjoint 1 a lui mis en avant l'isolement social, la plupart des autres couples se sont dit très entourés par leur famille et leurs amis.

Les problèmes sexuels n'ont été abordés que par les conjoints 1,2 et 3. Le sujet est délicat et touche à l'intimité des couples ; il est probable que par pudeur certains conjoints n'aient pas souhaité aborder ce sujet.

Quatre conjoints sur six ont nécessité un traitement antidépresseur durant un laps de temps et même si les deux autres conjoints n'ont pas abordé véritablement ce sujet, ils nous

ont fait part de leurs difficultés à gérer le nouveau quotidien et les changements qui en découlent.

Les entretiens avec les conjoints ont été riches en informations. En effet, même si le protocole établi a été suivi lors des entretiens, il s'agissait la plupart du temps d'un échange, notamment lors de la première séance centrée sur une prise d'informations (cf Annexe 5). Tous les thèmes évoqués ici reflètent les difficultés quotidiennes et sont des éléments à prendre en compte lorsqu'un patient est pris en charge et d'autant plus lorsque son conjoint est accompagné.

2. Analyse du questionnaire de satisfaction

Nous avons répertorié chaque question afin d'évaluer les points du protocole à éventuellement discuter dans l'avenir. Une zone de commentaire, nécessaire pour justifier les résultats chiffrés, est proposée sous chaque item. Nous avons noté ici les commentaires pertinents en fonction de la question posée.

Pour l'analyse du questionnaire, nous avons considéré l'échelle de satisfaction suivante :

(5) : très satisfait

(4) : plutôt satisfait

(3) : moyennement satisfait

(2) : peu satisfait

(1) : très peu satisfait

	Conjoint 1	Conjoint 2	Conjoint 3	Conjoint 4	Conjoint 5	Conjoint 6
1) Êtes-vous satisfait de la durée des séances? (/5)	5	4	5	4	5	4
2) Êtes-vous satisfait des informations fournies durant les séances? (/5)	5	3	5	4	4	5
3) Êtes-vous satisfait des conseils donnés durant les séances? (/5)	5	4	5	5	5	4
4) Êtes-vous satisfait du "mémo" qui vous a été remis lors de la dernière séance? (/5)	5	4	5	5	/	4
5) Êtes-vous satisfait du contenu général des séances? (/5)	5	5	5	5	4	4
6) Êtes-vous satisfait de la durée totale de l'intervention? (/5)	4	5	5	5	4	4
7) Êtes-vous satisfait de l'aide que l'intervention vous a apportée au quotidien? (/5)	5	3	5	4	5	5
8) Êtes-vous satisfait que l'intervention soit réalisée par un orthophoniste? (/5)	4	5	5	5	4	4
9) Êtes-vous satisfait du moment de l'intervention: après le retour à domicile de votre conjoint? (/5)	4	3	3	4	4	5
10) Globalement, êtes-vous satisfait de cette intervention? (/5)	5	5	5	5	5	5

Figure 10 : Résultats obtenus au questionnaire de satisfaction.

Question 1 : Les conjoints 1,3 et 5 sont « très satisfaits » de la durée des séances alors que les conjoints 2,4 et 6 sont « plutôt satisfaits ».

Conjoint 1 : « Même plus longue ça aurait été bien ».

Conjoint 2 : « La durée aurait été plus importante, je n'en aurais été que plus heureuse ».

Question 2 : Trois conjoints (1,3 et 6) sont « très satisfaits » des informations fournies, deux conjoints (4 et 5) sont « plutôt satisfaits » et un conjoint (2) n'est que « moyennement satisfait ».

Conjoint 2 : « J'ai été très satisfaite mais malheureusement la théorie et la pratique sont deux choses assez différentes ».

Conjoint 6 : « Très satisfaite, nous avons évoqué des cas précis de situation et j'ai obtenu des explications qui m'ont aidée à comprendre cette nouvelle situation. »

Question 3 : Les conjoints 1, 3, 4 et 5 sont « très satisfaits » des conseils donnés lors des séances tandis que les conjoints 2 et 6 se disent « plutôt satisfaits ».

Conjoint 3 : « Ils soulagent et rassurent !!!! »

Conjoint 6 : « Satisfaite, les conseils étaient appropriés et justes ».

Question 4 : Trois conjoints (1,3 et 4) sont « très satisfaits » du « Mémo » remis à la fin de l'intervention. Deux conjoints sont « plutôt satisfaits » (2 et 6) et un conjoint n'a pas répondu à la question.

Conjoint 1 : « Et c'est un support sur lequel on peut revenir souvent !! »

Conjoint 6 : « Oui nous le regardons souvent. »

Question 5 : Quatre conjoints (1,2, 3 et 4) sont « très satisfaits » du contenu général des séances tandis que deux conjoints (5 et 6) se disent « plutôt satisfaits ».

Conjoint 6 : « Oui les séances se sont avérées être très positives et constructives. »

Question 6 : Les conjoints 2,3 et 5 sont « très satisfaits » de la durée totale de l'intervention (environ 5 semaines) alors que les conjoints 5 et 6 sont « plutôt satisfaits ».

Conjoint 1: « un accompagnement plus long pourrait être utile ».

Conjoint 2: « Oui, beaucoup plus longtemps et cela m'aurait beaucoup aidée si mon compagnon avait assisté aux séances ».

Conjoint 3: « L'accompagnement du conjoint devrait être pris en considération dès le tout début car on se débat dans des tonnes de questions, de choses incompréhensibles, de réactions du malade qu'on ne comprend pas ».

Question 7 : Quatre conjoints sont « très satisfaits » de l'aide que l'intervention leur a apportée au quotidien. Le conjoint 4 est « plutôt satisfait » et le conjoint 2 s'estime « moyennement satisfait ».

Conjoint 2 : « Plus ou moins mais ce n'est pas la faute de l'intervenante... La solitude morale que je peux ressentir dans mon quotidien est plus forte que les conséquences de l'aide apportée par l'intervention de l'étudiante ».

Question 8 : Les conjoints 2,3 et 4 ont été « très satisfaits » que l'intervention soit réalisée par un orthophoniste ; les conjoints 1 et 6 ont quant à eux été « plutôt satisfaits ». Toutefois deux d'entre eux (1 et 5) auraient souhaité bénéficier en supplément d'un accompagnement psychologique et le conjoint 2 suggère l'intervention d'un kinésithérapeute.

Conjoint 1 : « Les conseils d'un psychologue, en plus de l'orthophoniste sont nécessaires ».

Conjoint 2 : « Oui et ce serait bien que la même chose soit réalisée par un kiné également ».

Conjoint 5 : « Il manque la présence d'un psy ».

Conjoint 6 : « Oui, très bon contact et surtout des réponses ! »

Question 9 : Un conjoint (6) est « très satisfait » et trois conjoints (1,4 et 5) se disent « plutôt satisfaits » du moment de l'intervention alors que deux conjoints (2 et 3) ne sont que « moyennement satisfaits ».

Conjoint 2 : « J'aurais aimé que cette aide ait été effectuée vraiment à son retour (année 2009) ».

Conjoint 3 : « Je pense que cette intervention aurait été plus efficace à la sortie de la maison de rééducation. Seul le hasard a fait que nous ayons pu bénéficier de ces séances en acceptant de recevoir une étudiante pour son mémoire ».

« Il n'y a aucune « aide » au quotidien durant le temps d'hospitalisation. C'est tout à fait dommage, car le malade n'est plus la personne qu'on a connue et on a souvent l'impression d'être dans un tunnel ou au cœur d'un cyclone, sans espoir de sortie ».

Conjoint 6 : « C'est une très bonne idée, on se sent soutenu, pas abandonné, le retour est difficile car sorti du contexte hospitalier, on se retrouve confronté aux réels problèmes dus au handicap. »

Question 10 : Globalement, les six conjoints sont « très satisfaits » de l'accompagnement qui leur a été proposé.

Conjoint 1 : « Le conjoint n'est pas assez aidé psychologiquement car souvent l'attitude du malade (caractère, violence) est très différente de l'instant où il se retrouve seul avec son conjoint, et son attitude envers les autres qui peut être très agréable ».

Conjoint 2 : « J'aurais bien aimé assister aux séances de mon compagnon et réciproquement. Cela nous aurait permis de comprendre davantage les réactions et le fonctionnement de l'autre ».

Conjoint 6 : « C'est réconfortant de se sentir soutenu, le malade est suivi c'est un fait mais qu'en est-il des compagnons et des enfants ? »

Les six conjoints sont très satisfaits de l'accompagnement proposé. Si l'on réunit les commentaires proposés, des conjoints souhaiteraient que l'accompagnement soit proposé plus tôt, dès le retour à domicile voire dès la période d'hospitalisation, certains souhaiteraient que l'intervention dure plus longtemps, d'autres que chaque séance soit plus longue ou encore que cette intervention soit réalisée aussi par un psychologue ou un kinésithérapeute.

Mais, ce qui ressort réellement de ces entretiens c'est avant tout le manque de considération des conjoints. Ces derniers se sentent souvent démunis et très seuls face aux nouvelles responsabilités qui apparaissent brutalement.

Ces informations représentent seulement l'avis des six conjoints sollicités pour les besoins de l'étude mais leur point de vue nous paraît très intéressant car ce sont les premiers concernés par cet accompagnement.

Les différents commentaires ont suscité notre réflexion et nous verrons dans le chapitre suivant que nous ne sommes pas toujours en accord avec leurs propositions.

IV. DISCUSSION

A) Réflexions sur les résultats

1. Du côté des patients

La majorité des patients possédait un score élevé de satisfaction de vie avant l'intervention et la plupart étaient peu ou pas touchés par la dépression. Il a donc été difficile d'objectiver une évolution lorsque les résultats étaient déjà encourageants pré-intervention.

Il est important de rester prudent, notamment vis-à-vis du questionnaire de surprotection et de l'échelle de dépression. En effet, les résultats obtenus concernent les items évoqués dans ces outils. Lorsqu'un patient obtient un score de 0, il est essentiel de garder à l'esprit que ce score ne traduit pas nécessairement une absence de sentiment de surprotection ou d'éléments dépressifs. Nous verrons dans les critiques de l'étude, que le questionnaire de surprotection n'était probablement pas adapté à notre recherche.

La qualité de vie du couple antérieure à l'AVC est une donnée complexe à étudier. Il est toutefois certain qu'elle joue un rôle important dans la mise en place comme dans l'amélioration des comportements de surprotection.

Il aurait été intéressant de distinguer les différents types de surprotection afin de corrélérer la durée du couple aux résultats obtenus. En effet, nous supposons qu'un accompagnement orthophonique aurait par exemple moins d'impact sur une surprotection dite « induite par le patient » ou sur une surprotection dite « avec ressentiment » qui nécessiterait probablement une prise en charge psychologique.

Enfin, nous avons constaté que l'accompagnement n'avait eu aucun impact sur les trois données étudiées chez les patients 5 et 6, tous deux récemment rentrés au domicile au moment de l'intervention. Nous pouvons donc penser que proposer l'accompagnement

immédiatement au moment du retour au domicile n'est probablement pas adapté. Toutefois, il est nécessaire de rester prudent, l'accompagnement n'a été proposé qu'à deux patients rentrés récemment au domicile.

2. Du côté des conjoints

Certaines études sont en accord avec les thèmes qui ont été abordés par les conjoints lors de notre recherche. En effet, Palmer et coll. (2003) confirment qu'il existe des problèmes sexuels chez les couples suite à l'AVC. Ces derniers nuisent à la satisfaction de vie au sein du couple. En lien avec ce thème, ils abordent la dépression du conjoint, elle-même associée à un déclin des événements sociaux (rencontres avec des proches mais aussi participation aux activités de loisirs).

Les problèmes financiers sont quant à eux peu abordés dans les études et concernent souvent une minorité de couples mais ils peuvent être présents comme l'affirment Palmer et coll. (2003).

Enfin, conformément à notre partie théorique, les conjoints souffrent d'un réel manque d'information concernant l'AVC et ses conséquences. Ils n'ont cependant pas abordé lors de notre étude le manque de données relatives à la prévention d'un autre AVC.

Globalement, malgré les résultats obtenus du côté des patients, les six conjoints sont très satisfaits de l'accompagnement proposé. Nous pouvons penser, comme certains l'ont précisé dans des commentaires, qu'une telle intervention leur a permis de se sentir moins isolé face aux conséquences de l'AVC et au questionnement qui en découle. Concernant les points abordés, il ne semble pas judicieux que les séances durent plus longtemps. En effet, il est important que peu d'informations soient fournies le même jour afin d'éviter une confusion et de permettre au conjoint de réfléchir sur des éléments précis de semaine en semaine.

Nous nous rallions à leur souhait de voir la durée du protocole allongée pour qu'il y ait une meilleure répartition des informations transmises et que plus de temps soit consacré à chacune d'entre elles. D'autant plus que les difficultés rencontrées au quotidien évoluent au cours du temps.

Il pourrait être intéressant, selon nous, que des psychologues proposent aussi un accompagnement au conjoint. Il est alors du rôle de l'orthophoniste de repérer ce genre de

besoin et de proposer au conjoint et au patient (si cela n'est pas déjà fait) une prise en charge psychologique.

Enfin, nous pensons qu'il est délicat de proposer un accompagnement orthophonique au conjoint dès l'hospitalisation. Comme nous l'avons vu, le conjoint réalise fréquemment le bouleversement familial lors du retour au domicile et un tel protocole d'accompagnement n'aurait que peu d'intérêt à ce moment-là. Cependant, il est du rôle des orthophonistes travaillant dans ces services d'apporter leur soutien et de répondre aux questions des familles.

Il serait également intéressant, au moment de l'hospitalisation, de proposer un accompagnement psychologique qui permettrait au conjoint de verbaliser ses craintes et ses souffrances et ainsi de se sentir moins isolé.

Concernant le retour au domicile, comme nous l'avons vu plus haut dans la discussion des résultats obtenus du côté des patients il se peut que ce moment ne soit pas toujours approprié lorsque l'accompagnement se fait trop précocement. Nous pensons que celui-ci serait plus adapté à quelques mois du retour au domicile après une période d'adaptation à tous ces changements.

B) Réflexions sur les hypothèses de départ

Notre étude ne nous a permis de valider que partiellement notre hypothèse (1) : **l'accompagnement proposé au conjoint ne permet pas toujours de réduire les comportements de surprotection**. Il aurait été intéressant d'étudier les facteurs propres au couple (âge, durée d'existence du couple...) qui rentrent en jeu dans l'efficacité de l'accompagnement mais notre étude ne le permettait pas.

De même, l'hypothèse (2) n'est aussi validée que partiellement. En effet, **l'accompagnement du conjoint a permis une augmentation de la satisfaction de vie chez certains patients** (2 patients sur 6) et il a permis une amélioration de l'humeur chez 3 patients sur 6.

Ces résultats sont en accord avec l'étude menée par Dorsey et coll. (1998) montrant l'intérêt d'un accompagnement du conjoint dans l'amélioration de la qualité de vie de ces derniers mais aussi de celle des patients.

Enfin, l'hypothèse (3) semble quant à elle s'infirmer : **l'amélioration du sentiment d'être surprotégé n'entraîne ni une augmentation de la satisfaction de vie, ni une amélioration de l'état thymique.** La surprotection n'a été améliorée que chez un patient, il est donc important de rester prudent quant à cette affirmation.

De manière générale, il est nécessaire de rester très prudent quant aux résultats de cette étude effectuée sur une population composée uniquement de six couples.

En accord avec Thompson et coll. (1993), nous avons observé un lien entre le sentiment d'être surprotégé et l'état thymique. En effet, **plus le patient se sent surprotégé, plus il manifeste des éléments dépressifs.** Toutefois, nous n'avons pas trouvé de corrélations entre le sentiment d'être surprotégé et la satisfaction de vie chez les patients étudiés.

Enfin, nous avons observé des corrélations entre la satisfaction de vie et l'état dépressif : **lorsque la satisfaction de vie augmente, l'état dépressif diminue.** Toutefois, ces résultats ne sont obtenus que sur un nombre minime de patients, il est donc indispensable de ne pas généraliser de telles affirmations.

C) Critiques et limites

Premièrement, concernant le protocole d'accompagnement, le nombre d'éléments fournis lors des séances 2 et 3 était important et il serait judicieux, dans de futures recherches, de répartir les informations sur davantage de séances.

Lors des entretiens à domicile, nous nous sommes rendu compte que les couples dont la personne cérébro-lésée était rentrée récemment au domicile vivaient grandement le

bouleversement et la nouvelle répartition des rôles. Il aurait donc été judicieux d'ajouter dans les critères de non- inclusion une période d'au moins 6mois après le retour au domicile. En effet, comme nous l'avons vu précédemment dans la partie théorique, le retour au domicile marque réellement le début du bouleversement familial et la prise en compte de la réalité des conséquences de l'AVC.

Nous avons constaté après quelques passations que le questionnaire sur la surprotection était peu sensible. Des patients repérés par l'orthophoniste comme surprotégés ne déclaraient que peu de surprotection. De plus, les items de ce test sont peu nombreux et redondants (cf **Annexe 2**) ; ils ne comportent par exemple aucun élément concernant la surprotection dite «communicative» ou «physique».

Nous aurions imaginé des questions telles que « Est-ce que votre conjoint parle à votre place ? » ou «Est-ce que votre conjoint fait des choses que vous pourriez faire vous-même ? ».

Il est néanmoins important de préciser que ce biais peut être aussi dû à une divergence entre le sentiment des patients et l'impression de l'orthophoniste. Ce dernier peut avoir repéré des comportements de surprotection tandis que le patient ne se sent pas surprotégé.

Compte tenu des questions que nous aurions souhaité pour un questionnaire de surprotection, il est important de préciser que nous nous intéressons ici à une surprotection non induite par le patient lui-même qui ne nécessitait pas, à notre sens, une prise en charge sous la forme d'un accompagnement du conjoint. Il s'agit ici de surprotection venant du conjoint.

Nous avons choisi ici d'agir sur les conjoints en essayant de réduire la surprotection de leur part. Afin d'objectiver cela, nous avons évalué le sentiment d'être surprotégé des patients cérébro-lésés. Or, une étude a démontré qu'il existait parfois une dissociation entre le sentiment de surprotection des conjoints et le sentiment d'être surprotégé des patients. En effet, les deux données ne sont pas toujours corrélées (Buunk et coll., 1996). Certains conjoints pensent qu'ils surprotègent leur proche alors que celui-ci ne déclare pas se sentir surprotégé.

Nous avons compté sur l'honnêteté des patients lors des réponses aux différents questionnaires. Cependant, le questionnaire sur la dépression a pu parfois dérouter des patients qui ont des difficultés à verbaliser cet état. Des explications, sur le fait que manifester des éléments dépressifs n'est pas un signe de faiblesse mais fait partie d'un processus normal suite à l'AVC, ont été données au patient au moment de la passation. Toutefois, nous pouvons cependant douter de l'exactitude de certaines réponses.

Le QOLIBRI est un questionnaire de satisfaction de vie. Comme nous l'avons expliqué précédemment il concerne la satisfaction de vie du patient en rapport avec ses propres attentes. Cependant, il a parfois été nécessaire durant la passation de le préciser. Certains patients jugeaient par exemple peu satisfaisante leur participation aux loisirs car ils n'en avaient pas alors que cette situation semblait leur convenir. Il est parfois difficile de se détacher des normes imposées par la société pour répondre à des questions en rapport avec nos propres attentes bien que cette vision de la qualité de vie soit très intéressante.

Enfin, nos résultats sont exclusivement qualitatifs : aucune donnée ne peut être quantifiée. Il s'agit d'une étude menée sur six couples. Nous ne pouvons tirer de statistiques de l'étude que nous avons menée. Une recherche à plus grande échelle aurait été davantage appropriée pour obtenir de tels résultats.

D) Apports pour la pratique orthophonique

Notre étude a permis de réunir des données théoriques concernant la surprotection. Cette dernière est encore peu traitée concernant les relations de couple et les désagréments qu'elle peut entraîner dans la rééducation-réadaptation orthophonique des patients cérébro-lésés.

Nous avons élaboré un protocole regroupant les troubles neuropsychologiques consécutifs à une lésion gauche ainsi qu'à une lésion droite. Cet outil doit être perçu, à notre sens, comme un outil que chaque orthophoniste pourra adapter à sa pratique et à ses

besoins. De plus, le protocole d'accompagnement inclut les troubles comportementaux, souvent mis de côté alors qu'ils interagissent avec les troubles cognitifs et participent grandement aux difficultés de gestion du quotidien des conjoints comme nous l'avons vu précédemment.

Pour les besoins de l'étude, l'intervention n'a pas été proposée par l'orthophoniste qui suivait chaque patient. Il est cependant évident que c'est bien à lui de proposer un tel accompagnement lorsqu'il juge cela nécessaire.

De plus, il est nécessaire d'adapter le protocole, en effet, les séances 2 et 3 peuvent être trop chargées pour certains. Un plus grand nombre de séances permettrait une meilleure répartition des informations fournies. La prise en charge en libéral de l'AVC, un suivi au long cours, permet une durée plus importante du protocole.

L'étude a permis de confirmer le besoin des conjoints d'être accompagnés tout au long du parcours de l'AVC. Toutefois, l'accompagnement doit être adapté en fonction de la période. Il est alors du rôle de l'orthophoniste de cerner les besoins de chaque couple. En effet, l'accompagnement tel que nous l'avons proposé n'est peut-être pas adapté dès le retour au domicile mais peut être proposé à distance de celui-ci.

Enfin et surtout, l'étude a permis de montrer l'intérêt pour le patient d'accompagner son conjoint. Ce type d'intervention peut avoir un impact positif sur la surprotection et/ou la satisfaction de vie et/ou l'état thymique des patients. Or, nous l'avons vu, la surprotection ne permet pas au patient de généraliser les acquis vus en séances ; la dépression majeure fréquemment les troubles cognitifs et la satisfaction de vie participe grandement au bien-être général du patient. Nous pouvons donc penser qu'un tel accompagnement aura des bénéfices sur la rééducation-réadaptation du patient.

La pratique orthophonique en libéral ne permet pas toujours de mettre en place un tel accompagnement cependant il est envisageable de proposer des rencontres au conjoint à raison d'une séance par mois.

Il est nécessaire que les orthophonistes connaissent les comportements de surprotection afin de les repérer puis de proposer une prise en charge orthophonique

adaptée à chaque conjoint et/ou patient. Il peut s'avérer nécessaire d'orienter le couple vers d'autres professionnels éclairés sur le sujet tels que le psychologue ou neuropsychologue.

E) Difficultés rencontrées

Il nous a été difficile de trouver des références bibliographiques sur la surprotection concernant les adultes. La littérature traite le plus souvent de la surprotection parentale envers un enfant.

De même, il n'a pas été facile de trouver un outil d'évaluation de la surprotection. Peu de questionnaires ou échelles existent et ceux-ci sont parfois difficiles à se procurer. De plus, comme nous l'avons vu, aucun d'entre eux n'est traduit en langue française à l'heure actuelle.

Notre étude portait sur un sujet subjectif. Il a parfois été délicat pour les orthophonistes lors du recrutement des patients d'estimer si les conjoints surprotégeaient leur proche.

Notre étude portait sur un sujet touchant à l'intimité des familles. Il apparaît compliqué pour les conjoints de cloisonner les difficultés quotidiennes en domaine telles que l'orthophonie, la kinésithérapie ou encore la psychologie. Nous avons donc dû faire face à des remarques et questions ne relevant pas directement de notre domaine cependant il était important, à notre sens, d'écouter les conjoints quelles que soient les réflexions amenées et de les orienter ensuite vers le professionnel concerné.

Ainsi, il n'a parfois pas été possible de respecter la durée de la séance fixée à 45 minutes pour les besoins de l'étude. En effet, certains conjoints, notamment les femmes, ressentaient le besoin de parler et de se confier quant au bouleversement général engendré par l'AVC. Au contraire, des séances ont parfois duré moins longtemps lorsque peu d'interventions étaient faites en dehors des éléments fournis.

F) Perspectives

Notre étude tient lieu de travail exploratoire. Sa poursuite sur un échantillon de plus grande importance permettrait d'objectiver l'impact d'un tel accompagnement auprès des conjoints sur les comportements de surprotection. De plus, cela permettrait d'établir des distinctions ou des corrélations entre l'âge, le sexe des conjoints, la durée d'existence du couple.

Une étude expose l'intérêt d'évaluer de façon parallèle le sentiment d'être surprotégé du patient et celui du conjoint de surprotéger (Bunnk et coll., 1996). Elle a démontré que les deux n'étaient pas toujours liés. Nous avons choisi de centrer notre étude sur le bénéfice que retire le patient pour la rééducation mais il serait intéressant de proposer un accompagnement et de mettre en parallèle le point de vue du conjoint et celui du patient. Il est par ailleurs possible qu'un tel accompagnement ait davantage d'effet sur la sensation du conjoint que sur la perception du patient comme nous venons de le voir.

Il serait aussi opportun de proposer un tel accompagnement de façon plus élargie à d'autres membres de la famille. En effet, pour les besoins de l'étude, nous nous sommes ici limités à l'accompagnement du conjoint mais lorsque les enfants vivent encore au domicile, il paraît approprié voire indispensable de leur proposer aussi des informations et des conseils. Comme nous l'avons vu, les rôles parents-enfants peuvent parfois s'inverser et des comportements inadaptés peuvent apparaître de leur part aussi.

Par ailleurs, il semble nécessaire que les recherches futures se penchent sur l'accompagnement familial dans d'autres pathologies neurologiques (le traumatisme crânien, la sclérose en plaques ou encore le syndrome parkinsonien). Si un accompagnement du conjoint est souvent mis en place dans le cadre des démences, ce n'est pas le cas dans de nombreuses autres pathologies. Des comportements surprotecteurs peuvent apparaître dès lors qu'il y a les notions de handicap et de dépendance.

Enfin, au vu des résultats de l'étude, il paraît nécessaire que d'autres professionnels de santé s'intéressent à l'accompagnement familial des comportements de surprotection. En effet, ces comportements trouvent parfois leur origine dans le bouleversement causé par

l'accident et la difficulté à gérer les conséquences de celui-ci au quotidien et peuvent donc être du ressort d'un psychologue ou d'un neuropsychologue.

De plus, valider des échelles ou questionnaires de surprotection en français pourrait faire l'objet de mémoires de psychologie. A l'heure actuelle, il n'en existe pas en langue française et cela rend difficile l'évaluation de tels comportements. Ce point me semble donc essentiel pour la poursuite de recherches sur ce thème.

Il reste donc encore beaucoup de travail pour mieux comprendre et améliorer les problèmes de surprotection dans le cadre de l'AVC.

CONCLUSION

Nous nous sommes attachés ici à étudier l'intérêt d'un accompagnement des conjoints de patients cérébro-lésés dans l'amélioration des comportements de surprotection. En effet, suite au bouleversement familial engendré par l'AVC, il n'est pas rare de constater ce type de comportement, mal adapté, qui peut limiter la généralisation des acquis en séances et nuire à la réadaptation.

Nous avons donc proposé à six couples un accompagnement centré sur le conjoint sous forme d'informations et de conseils. Pour certains, l'accompagnement a permis une amélioration des comportements de surprotection. Pour d'autres, ces derniers sont restés stables. De même, l'accompagnement a parfois entraîné une évolution positive de la satisfaction de vie et de l'état thymique des patients. Cependant, cette étude n'a été menée que sur un faible échantillon et ne permet pas de conclusion définitive; il serait nécessaire de mener une recherche de plus grande ampleur.

Les conjoints, quant à eux, se sont dits très satisfaits d'une telle intervention. Cette dernière leur a permis de se sentir soutenus et moins isolés face aux répercussions de l'AVC.

Il est du rôle de l'orthophoniste de juger de la nécessité d'un tel accompagnement pour la prise en charge des comportements de surprotection. Il peut parfois être nécessaire, selon le type de surprotection et l'ampleur du bouleversement, de conseiller une prise en charge psychologique.

Des recherches doivent encore être menées concernant la surprotection dans le cadre de l'AVC, cependant cette étude a permis de réunir des données théoriques sur le sujet et de mettre en avant la nécessité d'accompagner les conjoints de patients cérébro-lésés.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) AÏACH P. (2006). Retentissements chez les conjoints de personnes victimes d'un AVC, *la revue du praticien : médecine générale*, Tome 20, n°730-731, 518-523.
- 2) AÏACH P., BAUMANN M. (2007). L'aphasie, principal facteur aggravant du vécu de l'AVC par les proches. *Medecine*, 130-135.
- 3) AÏACH P., BAUMANN M. (2009). L'aidant principal face à l'AVC d'un proche; *Médecine montrouge*, 5(4) : 184-185, John Libbey Eurotext.
- 4) ANGELELLI P., PAOLUCCI S., BIVONA U., CIURLI P., CANTAGALLO A., ANTONUCCI G., FASOTTI L., DI SANTANTONIO A., GRASSO M.G., PIZZAMIGLIO L. (2004). Development of neuropsychiatric symptoms in post-stroke patients: a cross-sectional study. *Acta psychiatr Scand*, 110: 55-63.
- 5) ASTROM M., ASPLUND K., ASTROM, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23: 527-31.
- 6) AUBIN G., JUILLERAT VAN DER LINDEN A-C., LE GALL D., VAN DER LINDEN M. (2008). *Neuropsychologie de la vie quotidienne*. Collection neuropsychologie, Marseille : Solal.
- 7) AUZOU P., CARDEBAT D., LAMBERT J., LECHEVALIER B., NESPOULOUS J-L., RIGALLEAU F., ROHR A., VIADER F. (2008). Langage et parole. In : LECHEVALIER B., EUSTACHE F., VIADER F. *Traité de neuropsychologie clinique*. Neurosciences cognitives et cliniques de l'adulte ; Neurosciences et cognition.
- 8) BAKAS T. (2010). Stroke and family. *Stroke recovery and rehabilitation*, 683-695.
- 9) BENAÏM C., LORAIN C., PELISSIER J., DESNUELLE C. (2007). Dépression, qualité de vie et aphasie. In: MAZAUX J-M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. (2007). *Aphasies et aphasiques*, 283-289. Masson.
- 10) BERKHUYSEN M.A., NIEUWLAND W., BUUNK B., SANDERMAN R., RISPENS P. (1999). Change in self-efficacy during cardiac rehabilitation and the role of perceived overprotectiveness, *Patient education and counseling*, n°38, 21-32.
- 11) BLOUIN M., BERGERON C. (1997). Dictionnaire de la réadaptation, tome 2 : termes d'intervention et d'aides techniques. Québec : Les Publications du Québec, 164 p., p.71.
- 12) BOULIN M., HUGON A.L., LE BORNEC G. (2007). L'aphasie vous connaissez ? Livret destiné à l'entourage des personnes aphasiques Groupe hospitalier Raymond Poincaré.

- 13) BRERETON L., NOLAN M. (2000). You do know he's had a stroke? Don't you? Preparation for family care-giving; the neglected dimension. *Journal of clinical nursing*, 9, 498-506.
- 14) BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004). *Dictionnaire d'orthophonie*, deuxième édition. Isbergues : Ortho Edition.
- 15) BUUNK B., BERKHUYSEN M., SANDERMAN R. (1996). Actieve betrokkenheid, berschermend bufferen en overbescherming; Meetinstrumenten voor de rol van de partner bij hartrevalidatie [The role of the partner in heart disease: active engagement, protective buffering and overprotection], *Gedrag & Gezondheid*, 24, 6.
- 16) CAROTA A., DIEGUEZ S., BOGOUSSLAWSKY J. (2005). Psychopathologie des accidents vasculaires cérébraux. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*, 3 (4) : 239-45.
- 17) CHARTIER M. (1998). *Rendez-moi mes mots*. Isbergues : Ortho-édition.
- 18) CHASSOULIER F. (2008). *L'accident vasculaire cérébral : un bouleversement considérable pour l'entourage familial*. Mémoire présenté en vue de l'obtention du D.E.A.S.S., Université Pierre-Mendès-France de Grenoble.
- 19) FRANCOIS-GUINAUD C. (2010). Réinsertion familiale et accompagnement familial, p229-232. In : CHOMEL-GUILLAUME S., LELOUP G., BERNARD I. (2010) *Les aphasies : évaluation et rééducation*. Elsevier Masson.
- 20) CLARK M-S. (2000). Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. *International journal of rehabilitation*, 23 (8): 19-29.
- 21) COLLE F., BONAN I., GELLEZ LEMAN M.C., BRADAI N., YELNIK A. (2006). Fatigue after stroke. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 361-364.
- 22) CORRIGAN P.W. (2000). Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change, *Clinical psychology: science and practice*, 7, 48-67.
- 23) CÔTE H., MOIX V. (2004). Evaluation des troubles de la communication des cérébrolésés droits. In : JOANETTE Y., MONETTA L. (2004). *Hémisphère droit et communication verbale*. p107-122. Rééducation orthophonique n°219.
- 24) CROISIAUX C. (2005). *Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien*. 1ère édition. La Braise : Bruxelles.
- 25) CROTEAU C., LE DORZE G. (1999). Overprotection in couple with aphasia. *Disability and rehabilitation*, 21:9, 432-437.
- 26) CROTEAU C., LE DORZE G. (2006). Overprotection, "speaking for", and conversational participation: a study of couples with aphasia. *Aphasiology*, 20 (2) : 327-336.

- 27) CUMMINGS J.L. (1997). Neuropsychiatric manifestations of right hemisphere lesions. *Brain and language*, 57, 22-37.
- 28) DECHERF G. (2004). Le traumatisme dans la famille : origines, réactions de défense. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 42, 27-50.
- 29) DEGIOVANI R. (2000). Des mots au monde : pour une intervention orthophonique renouvelée auprès des personnes aphasiques. In: Congrès du CPLOL 2,3 et 4 juin 2000, Paris.
- 30) DELAGE M. (2008). *La résilience familiale*. Paris : Odile Jacob.
- 31) DESTAILLATS J.-M., MAZAUX J.-M., BELIO C. (2007). Le lien familial à l'épreuve du handicap : la consultation handicap et famille, 172-186. In : AZOUVI P., JOSEPH P.A., PELISSIER J., PELLAS F. (2007). *Prise en charge des traumatisés crânio-encéphaliques : de l'éveil à la réinsertion*. Paris: Masson.
- 32) DIENER E. (1984). Subjective well-being. *Psychological bulletin*, 95 (3), 542-575.
- 33) DIENER E. (1994). Assessing subjective well-being: progress and opportunities, *Social indicators Research*, 31, 103-157.
- 34) DORSEY M.K., VACA K.J. (1998). The stroke patient and assessment of caregiver needs. *Journal of vascular nursing. Volume 16*, n°3, p 62-67.
- 35) DRAPER P., BROCKLEHURST H. (2007). The impact of stroke on the well-being of the patient's spouse: an exploratory study. *Journal of clinical nursing*, 16, 264-271.
- 36) EKWALL A., SIVBERG B., HALLBERG I.R. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Journal of Caring Science*, 18, 239-248.
- 37) EUROPEAN STROKE INITIATIVE (EUSI) (2003). L'AVC ischémique: prévention et traitement, Information pour médecins hospitaliers et libéraux. Recommandations 2003.
- 38) EUSTACHE F., FAURE S. (2005). *Manuel de neuropsychologie*. Dunod.
- 39) EVANS R.L., CONNIS R.T., BISHOP D.S., HENDRICKS R.D., HASELKORN J.K. (1994). Stroke: a family dilemma. *Disability and rehabilitation*, volume 16, n°3, 110-118.
- 40) FEDERATION NATIONALE DES ORTHOPHONISTES (FNO) (2009). Contribution des orthophonistes, Annexe 20 du rapport sur la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. Ministère de la Santé et des Sports.
- 41) FONDATION DES MALADIES DU CŒUR DU CANADA (2005). Parlons de l'AVC, guide d'information pour les personnes ayant subi un AVC et leur famille.

- 42) FONDATION NOVARTIS (2008). Sondage réalisé sur un panel d'aidants ; dossier de presse : vers une meilleure connaissance de la situation des aidants en France, présenté par Nora Berra dans le cadre de la 1^{ère} journée nationale des aidants le 6 octobre 2010.

- 43) FORTE D., GRENIER R., LACOMBE J. (2002). Les impacts d'un accident vasculaire cérébral droit sur les interactions sociales, guide à l'intention des familles. *Institut de réadaptation de Montréal*.

- 44) GALINSKY M.J., SCHOPLER J.H., ABELL M.D. (1997) Connecting group members through telephone and computer groups. *Health and social work, Vol. 22*.

- 45) GIFFARD B. (2008). Emotion, humeur et motivation, 383-430. In : LECHEVALIER B., EUSTACHE F., VIADER F. (2008). *Traité de neuropsychologie clinique : neurosciences cognitives et cliniques de l'adulte*. Bruxelles : Edition de Boeck.

- 46) GIL R. (2010). *Abrégés de neuropsychologie*. 5^{ième} édition. Paris : Masson.

- 47) GIVEN C. W., GIVEN B., STOMMEL M., COLLINS C., KING S., FRANKLIN S., (1992) The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronical physical and mental impairments. *Research in nursing and health, 15 (4): 271-283*.

- 48) GODEFROY O., GREFEX (Groupe de Réflexion sur les Fonctions Exécutives) (2004). Syndromes frontaux et dysexécutifs. *Revue neurologique, 160 (10) : 899-909*. Paris : Masson.

- 49) GOOSSENS D., WIART L. (2004). Dépression et accidents vasculaires cérébraux. *EMC-neurologie, 2, 157-162*.

- 50) GREVESON G., JAMES O. (1991). Improving long-term outcome after stroke, the views of patients and carers. *Health trends, 23(4): 161-2*.

- 51) HAMILTON M. (1967). Development of a rating scale for primary depressive illness. *British journal of social and clinical psychology, 6, 278-296*.

- 52) HARTKE R., KING R. (2003). Telephone group intervention for older stroke caregivers. *Topics in stroke rehabilitation, 9(4): 65-81*.

- 53) HARVIE S., GOTTLIEB L., SHAW F-M. (2001). L'accident vasculaire cérébral et ses conséquences sur le client, son conjoint et la relation de couple. *L'infirmière du Québec, Vol. 8*.

- 54) HAUTE AUTORITE DE SANTE (mai 2009). Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase pré-hospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse). Recommandations.

- 55) HOFFMANN T., MACKENNA K. (2001). Prediction of outcome after stroke: implications for clinical practice. *Physical and occupational therapy in geriatrics*, 19 (1): 53-75.
- 56) HOLROYD J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2: 97-101.
- 57) HYMAN M. D. (1971). The stigma of stroke. *Geriatrics*, 26, 132-141.
- 58) INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GERIATRIE DE MONTREAL (IUGM) (2008). Pour mieux comprendre les séquelles cognitives à la suite d'un accident vasculaire cérébral droit, guide à l'usage des proches.
- 59) JOANETTE Y. (2004). Impacts d'une lésion droite sur la communication verbale. In : JOANNETTE Y., MONETTA L. (2004). *Hémisphère droit et communication verbale*. Rééducation orthophonique n° 219.
- 60) JOEKES K., VAN ELDEREN T., SCHREURS K. (2007). Self-efficacy and overprotection are related to quality of life, psychological well-being and self-management in cardiac patients. *Journal of health psychology*, 12 (4).
- 61) JORGE R.E., STARKSTEIN S.E., ROBINSON R.G. (2010). Apathy following stroke. *Canadian journal of psychiatry*, 55 (6), 350-354.
- 62) KERNBAUM S. (2008). *Dictionnaire de médecine 8ième édition*, Médecine-Sciences, Flammarion.
- 63) KING R.B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27, 1467-72.
- 64) LEE, I., LEE E.O., KIM, H.S., PARK, Y.S., SONG, M., PARK Y.H. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of clinical nursing*, 13, 636-645.
- 65) LEMERCIER C. (2009). *Evaluation de la mallette de sortie « Confort de vie après un AVC », information et accompagnement du patient victime d'un AVC et de son entourage lors du retour à domicile*, Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste, Université de Nantes.
- 66) LIBESSART M. (2010). *Comprendre les difficultés et le comportement de votre proche après un accident vasculaire cérébral, Livret d'informations destiné aux familles et aux proches des patients*. Mémoire pour l'obtention du Master 2 PHD parcours neuropsychologie. Centre hospitalier Dr Schaffner à Lens.
- 67) LYON B. (2002). Psychological stress and coping: framework for post stroke psychosocial care, *Topics in stroke rehabilitation*, 9 (1).

- 68) MACISAAC L., HARRISON M.B., GODFREY C. (2010). Supportive care needs of caregivers of individuals following stroke: a synopsis of research. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 32 (1).
- 69) MAHONEY F., BARTHEL D. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- 70) MANGHAM C., MCGRATH P., REID G., STEEWART M. (1995). Resiliency: relevance to health promotion, *Agence de la santé publique du Canada*, catalogue H39-330/1-1995.
- 71) MCCULLAGH E., BRIGSTOCKE G., DONALDSON N., KALRA L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- 72) MOIX V., CÔTE H. (2004). Intervention orthophonique chez les cérébrolésés droits. In : JOANETTE, Y., MONETTA, L. (2004). Hémisphère droit et communication verbale, p 123-133. Rééducation orthophonique n°219.
- 73) MONFORT M. (2010). Guidance, accompagnement, partenariat : les alentours de l'intervention orthophonique. In: Entretiens orthophoniques 2010, Entretiens de Bichat.
- 74) MONTGOMERY R. J. V., GONYEA J. G., HOOYMAN N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- 75) MORIN C. (2010). Le retour à domicile après un accident vasculaire cérébral, Guide pour le patient et sa famille, Guides pratiques de l'aidant, John Libbey Eurotext.
- 76) OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES DU QUEBEC (O.P.H.Q.) (1986). *Un air de famille*.
- 77) PALMER S., GLASS T.A. (2003). Family function and stroke. *Rehabilitation psychology*, 48(4): 255-265.
- 78) PELLETIER M. (1998). *La ligne brisée*. Paris : Flammarion.
- 79) PONZIO J., LAFOND D., DEGIOVANI R., JOANETTE Y. (1991). L'aphasique et sa famille. In : L'aphasique. Québec : Edisem.
- 80) SERON X. (1979). *Aphasie et neuropsychologie : approches thérapeutiques*. Bruxelles : Edition Pierre Mardaga.
- 81) SIEROFF E. (2008). L'attention. In : LECHEVALIER B., EUSTACHE F., VIADER F. *Traité de neuropsychologie clinique, Neurosciences cognitives et cliniques de l'adulte ; Neurosciences et cognition*.
- 82) SHIN D.C., JOHNSON D.M. (1978). Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social indicators research*, 5 (4), 475-492.

- 83) SCHOLTE OP REIMER W.J.M., DE HAAN R.J., RIJNDERS P.T., LIMBURG M., VAN DEN BOS J.A.M. (1998). The burden of caregiving partners of long-term stroke survivors. *Stroke* (29), 1605-1611.
- 84) SMITH J., FORSTER A., YOUNG J. (2009). Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clinical rehabilitation*. Vol.23, 195-206.
- 85) TELLIER M. (2010). *L'impact d'un accident vasculaire cérébral léger sur la qualité de vie des proches*. Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences biomédicales, option réadaptation. Montréal.
- 86) TOURETTE-TURGIS C. (1996). *Le counseling, Que sais-je?* Paris : Presses Puf.
- 87) THOMPSON E., DOLL W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- 88) THOMPSON S.C., GALBRAITH M., THOMAS C., SWAM J., VRUNGOS S. (2002). Caregivers of stroke patient family members: behavioral and attitudinal indicators of overprotective care. *Psychology and health*, 17 (3), 297-312.
- 89) THOMPSON S.C., SOBOLEW-SHUBIN A. (1993). Overprotective relationships: a non supportive side of social networks. *Basic and applied social psychology*, 14 (3), 363-383.
- 90) VON STEINBÜCHEL N., WILSON L., GIBBONS H., HAWTHORNE G., HÖFER S., SCHMIDT S., BULLINGER M., MAAS A., NEUGEBAUER E., POWELL J., VON WILD K., ZITNAY G., BAKX W., CHRISTENSEN A.L., KOSKINEN S., FORMISANO R., SAARAJURI J., SASSE N., TRUELLE J.L. (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale validity and correlates of quality of life. *Journal of neurotrauma*, 27, 1157-1165.
- 91) WELCH R. (2008). Stroke: caring for the carer. *British journal of healthcare assistants*, 2 (8).
- 92) WHITE C.L., POISSANT L., COTE-LEBLANC G., WOOD-DAUPHINEE S. (2006). Long-term caregiving after stroke: the impact on caregivers' quality of life, *Journal of neuroscience nursing*, 38 (5), 354-360.

Références de sites internet :

- 1) www.aidants.fr
- 2) www.franceavc.fr
- 3) www.fmcoeur.ca
- 4) www.orthophonistes.fr
- 5) www.unaf.fr

ANNEXES

Annexe 1 : Liste des abréviations.

Annexe 2 : Questionnaire sur la surprotection de Buunk.

Annexe 3 : Quality Of Life after Brain Injury (QOLIBRI).

Annexe 4: Echelle de dépression de Hamilton.

Annexe 5 : Eléments d'entretiens avec les conjoints.

Annexe 6 : Exemple d'un « Mémo » remis au conjoint.

Annexe 7 : Questionnaire de satisfaction à destination des conjoints.

ANNEXE 1 : Liste des abréviations

AVC : Accident **V**asculaire **C**érébral,

CLD : Cérébro-Lésé **D**roit,

CLG : Cérébro-Lésé **G**auche,

EUSI : **EU**ropean **S**troke **I**nitiative,

FNAF : Fédération **N**ationale des **A**phasiques de **F**rance,

FNO : Fédération **N**ationale des **O**rthophonistes,

HAS : Haute **A**utorité de **S**anté,

IRM : Imagerie par **R**ésonance **M**agnétique,

NSU : **N**égligence **S**patiale **U**nilatérale (ou héminégligence),

QOLIBRI: **Q**uality **O**f **L**ife after **BR**ain **I**njury,

UNV : **U**nité **N**euro-**V**asculaire.

ANNEXE 2 : Questionnaire sur la surprotection de Buunk.

QUESTIONNAIRE DE BUUNK : Version Patient
--

Explication :

Les expressions suivantes sont en rapport avec la façon dont votre conjoint se comporte vis-à-vis de vous.

Essayez de nous indiquer si vous êtes concerné par ces différentes attitudes.

Veuillez entourer la réponse qui vous semble la plus adaptée.

Il s'agit de **la situation actuelle**

➔ Mon conjoint...

1) me traite comme un bébé.

Très souvent –Souvent –De temps en temps –Rarement –Jamais

2) me surveille sans cesse.

Très souvent –Souvent –De temps en temps –Rarement –Jamais

3) surveille sans arrêt si je suis les recommandations des professionnels médicaux.

Très souvent –Souvent –De temps en temps –Rarement –Jamais

➔ En fait mon conjoint pense que...

4) je ne suis pas capable de gérer seul ma rééducation.

Très souvent –Souvent –De temps en temps –Rarement –Jamais

5) si il/elle n'est pas constamment avec moi je ne suivrais pas les recommandations des professionnels médicaux.

Très souvent –Souvent –De temps en temps –Rarement –Jamais

6) je ne sais pas ce qui est bon pour moi.

Très souvent –Souvent –De temps en temps –Rarement –Jamais

CODE DU PAYS	CODE DU CENTRE	CODE DU PARTICIPANT	DATE		
			JOUR	MOIS	ANNEE

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE APRES UN TRAUMATISME CRÂNIEN

DOCUMENT A
COMPLETER PAR LE PATIENT

VERSION FRANCAISE 10.3.2009

CODE DU PAYS	CODE DUCENTRE	CODE DU PARTICIPANT	DATE	MODE D'ADMINISTRATION
			JOUR MOIS ANNEE	1: AUTO-QUESTIONNAIRE 2: INTERVIEW

QOLIBRI

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE

APRES UN TRAUMATISME CRÂNIEN

Dans la seconde partie de ce questionnaire, nous aimerions connaître le degré de la gêne que vous ressentez face à différents problèmes.

Instructions :

- Toutes les questions sont formulées de manière identique et, pour chacune d'entre elles, cinq réponses possibles vous sont proposées.
- Choisissez la réponse qui correspond le mieux à ce que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée) en inscrivant "X" dans la case.
- Si vous rencontrez des difficultés à remplir le questionnaire, veuillez demander de l'aide.

Example :

	PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer ?					

Si, au contraire, vous êtes très satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer, vous mettez une croix dans la case désignée par « très ».

QOLIBRI – Partie 1

A. Ces questions concernent le fonctionnement de votre pensée à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pour chaque question, merci de choisir **une seule** des réponses possibles et de mettre un "X" dans la case qui indique le mieux votre niveau de satisfaction.

		PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
1	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous concentrer, par exemple suivre le fil d'une conversation ou d'une lecture?					
2	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous exprimer et à comprendre les autres lors d'une conversation ?					
3	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous rappeler les choses de tous les jours par exemple les endroits où vous avez mis les objets?					
4	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à trouver des solutions aux problèmes pratiques du quotidien par exemple ce que vous devez faire si vous perdez vos clés?					
5	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à prendre des décisions ?					
6	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous orienter, pour trouver votre chemin ?					
7	Êtes-vous satisfait(e) de la rapidité de votre pensée ?					

B. Ces questions concernent vos émotions et la manière dont vous vous percevez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pour chaque question, merci de choisir **une seule** des réponses possibles et de mettre un "X" dans la case qui indique le mieux votre niveau de satisfaction.

		PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
1	Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'énergie ?					
2	Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau de motivation à faire les choses ?					
3	Êtes-vous satisfait(e) de l'estime que vous avez de vous-même, de votre valeur à vos yeux ?					
4	Êtes-vous satisfait(e) de votre apparence extérieure ?					
5	Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous avez réalisé ou accompli depuis votre traumatisme crânien ?					
6	Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous vous percevez vous-même ?					
7	Êtes-vous satisfait(e) de la façon dont vous voyez votre avenir ?					

C. Ces questions concernent votre indépendance et votre fonctionnement dans la vie quotidienne à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pour chaque question, merci de choisir **une seule** des réponses possibles et de mettre un "X" dans la case qui indique le mieux votre niveau de satisfaction.

		PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
1	Êtes-vous satisfait(e) de votre niveau d'indépendance par rapport aux autres ?					
2	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à vous déplacer à l'extérieur ?					
3	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à réaliser les tâches domestiques par exemple cuisiner ou faire des réparations?					
4	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à gérer votre budget personnel?					
5	Êtes-vous satisfait(e) de votre participation au travail ou en formation (scolarité) ?					
6	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à participer à des activités de loisirs par exemple sports, hobby, fêtes?					
7	Êtes-vous satisfait(e) de la manière dont vous prenez en charge votre propre vie ?					

D. Ces questions concernent vos relations sociales à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pour chaque question, merci de choisir **une seule** des réponses possibles et de mettre un "X" dans la case qui indique le mieux votre niveau de satisfaction.

		PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
1	Êtes-vous satisfait(e) de votre capacité à éprouver de l'affection envers les autres par exemple votre partenaire, famille, amis?					
2	Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec les membres de votre famille ?					
3	Êtes-vous satisfait(e) de vos relations avec vos amis?					
4	Êtes-vous satisfait(e) de la relation que vous avez avec votre partenaire ou du fait de ne pas avoir un partenaire ?					
5	Êtes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ?					
6	Êtes-vous satisfait(e) de l'attitude et du regard des autres envers vous ?					

QOLIBRI – Partie 2

Maintenant, nous aimerions connaître en détail le degré de la gêne que vous ressentez du fait des problèmes que vous rencontrez avec vos sentiments, vos contraintes et votre condition physique depuis votre traumatisme crânien.

Ici, merci d'indiquer la réponse qui correspond le mieux à la gêne que vous ressentez à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée), en inscrivant « X » dans la case.

Exemple :

	PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
Êtes-vous gêné(e) par votre équilibre?					

Dans cet exemple, avant de répondre à la question, vous devez décider si vous êtes gêné par votre équilibre. Si vous pensez que vous n'êtes pas gêné, vous inscrirez une croix dans la première colonne, désignée par « je n'ai pas ce problème », et vous laisserez toutes les autres colonnes, à droite, en blanc.

Si, toutefois, vous avez ce problème, c'est-à-dire que vous êtes gêné par votre équilibre, vous laisserez alors la première colonne en blanc, et déciderez du degré de gêne dans votre équilibre. Si vous pensez que vous n'êtes pas du tout gêné(e), vous inscrirez une croix dans la case désignée par « pas du tout ». Mais si vous vous sentez très gêné(e), vous inscrirez une croix dans la case désignée par « très ».

A. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à vos sentiments à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui correspond le mieux à la gêne que vous ressentez par rapport à vos sentiments, en inscrivant "X" dans la case choisie.

		PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
1	Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de solitude, même lorsque vous vous trouvez en présence d'autres personnes ?					
2	Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'ennui ?					
3	Êtes-vous gêné(e) par un sentiment d'anxiété ?					
4	Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de tristesse ou de dépression ?					
5	Êtes-vous gêné(e) par un sentiment de colère ou d'agressivité ?					

B. Ces questions concernent la gêne que vous éprouvez par rapport à votre condition physique à l'heure actuelle (y compris au cours de la semaine passée).

Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui correspond le mieux à la gêne que vous ressentez, en inscrivant "X" dans la case choisie.

		PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
1	Êtes-vous gêné(e) par la lenteur et/ou la maladresse de vos mouvements?					
2	Êtes-vous gêné(e) en dehors du traumatisme crânien par des blessures, que vous avez subies au moment de l'accident ?					
3	Êtes-vous gêné(e) par la douleur, y compris les maux de tête?					
4	Êtes-vous gêné(e) par des difficultés à voir ou entendre ?					

	PAS DU TOUT	PEU	MOYENNEMENT	PLUTOT	TRES
Globalement, êtes-vous gêné(e) par les suites de votre traumatisme crânien?					

Merci de vérifier que vous avez bien répondu à toutes les questions.

ANNEXE 4: Echelle de dépression de Hamilton

1.12.1 *Échelle d'Hamilton (hétéro-évaluation)** *Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)*

Principe :

Il est recommandé d'utiliser les questions mentionnées à gauche de chaque item pour guider l'entretien. Il est préférable que la première question pour chaque item soit posée exactement telle qu'elle est formulée ci-dessous. En général elle suffit à informer sur le symptôme exploré par l'item concerné.

A

Guide d'entretien (HDRS)

Commencer l'entretien par la question initiale suivante: « J'aimerais vous poser quelques questions au sujet de la semaine dernière ».

1] Humeur dépressive (tristesse, désespoir, autodépréciation) ☐

Quelle a été votre humeur au cours de la semaine écoulée?

- Vous êtes-vous senti(e) abattu(e) ou déprimé(e)?
- Triste? Désespéré(e)?
- Au cours de la semaine dernière, combien de fois vous êtes-vous senti(e)?
- Chaque jour? Pendant toute la journée?
- Vous est-il arrivé de pleurer?

2] Sentiments de culpabilité ☐

Vous êtes-vous senti(e) particulièrement critique vis-à-vis de vous-même au cours de la semaine, en ayant l'impression de faire tout de travers ou de laisser tomber les autres?

- Si oui: quelles ont été vos pensées?
- Vous êtes senti(e) coupable d'avoir fait ou de ne pas avoir fait quelque chose?
- Avez-vous pensé que vous étiez en quelque sorte la cause de votre dépression?
- Avez-vous le sentiment que votre maladie est une punition?

B

Grille d'évaluation (HAM-D-21)

Pour chacun des items, choisir la définition qui caractérise le mieux le malade et écrire dans la case la note correspondante.

1] Humeur dépressive: (tristesse, sentiment d'être sans espoir, impuissant, auto-dépréciation) ☐

- 0 Absent
- 1 Ces états affectifs ne sont signalés que si l'on interroge le sujet
- 2 Ces états affectifs sont signalés verbalement et spontanément
- 3 Le sujet communique ces états affectifs non verbalement; par exemple par son expression faciale, son attitude, sa voix et sa tendance à pleurer
- 4 Le sujet ne communique pratiquement que ces états affectifs dans ses communications spontanées verbales et non verbales

2] Sentiments de culpabilité ☐

- 0 Absent
- 1 S'adresse des reproches à lui-même, a l'impression qu'il a causé un préjudice à des gens
- 2 Idées de culpabilité ou ruminations sur des erreurs passées ou sur des actions condamnables
- 3 La maladie actuelle est une punition. Idées délirantes de culpabilité
- 4 Entend des voix qui l'accusent ou le dénoncent et/ou a des hallucinations visuelles menaçantes

A

3] Tendance suicidaire ☐

Au cours de la semaine écoulée, vous est-il arrivé de penser que la vie ne valait pas la peine d'être vécue, que vous préféreriez être mort ?

- Avez-vous eu envie de vous faire du mal ?
- Si OUI : à quoi avez-vous pensé exactement ?
- Avez-vous fait quelque chose pour vous faire du mal ?

4] Insomnie lors de l'endormissement ☐

Comment avez-vous dormi au cours de la dernière semaine ?

- Avez-vous eu des difficultés à vous endormir après vous être couché(e) ?
- Combien de temps vous a-t-il fallu avant de vous endormir ?
- Au cours de cette dernière semaine, combien de fois avez-vous eu du mal à vous endormir en début de nuit ?

5] Insomnie au milieu de la nuit ☐

Toujours la dernière semaine, vous est-il arrivé de vous réveiller en pleine nuit ?

- Si OUI : vous êtes-vous levé(e) ? Qu'avez-vous fait ? Êtes-vous allé(e) simplement aux toilettes ?
- Quand vous retournez au lit, êtes-vous capable de vous rendormir immédiatement ?
- Avez-vous la sensation que votre sommeil est agité ou perturbé au cours de certaines nuits ?

6] Insomnie du petit matin ☐

Pendant la semaine dernière, à quelle heure vous êtes-vous réveillé(e) le matin (sans vous rendormir ensuite) ?

- Si TRÈS TÔT : est-ce à cause d'un réveil matin ou vous réveillez-vous spontanément ?
- À quelle heure vous réveillez-vous habituellement (c'est-à-dire quand vous n'êtes pas déprimé) ?

7] Travail et activités ☐

Comment avez-vous passé votre temps la semaine dernière (lorsque vous n'étiez pas en train de travailler) ?

- Vous êtes-vous intéressé(e) à ce que vous faisiez, ou aviez-vous l'impression de devoir vous forcer pour faire les choses ?
- Avez-vous arrêté de faire quelque chose que vous aviez l'habitude de faire ? Si OUI : pourquoi ?
- Y a-t-il quelque chose que vous aimeriez faire ou que vous attendez avec impatience ?

B

3] Suicide ☐

- 0 Absent
- 1 A l'impression que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue
- 2 Souhaite être mort ou équivalent : toute pensée de mort possible dirigée contre lui-même
- 3 Idées ou geste de suicide
- 4 Tentatives de suicide (côté 4 toute tentative sérieuse)

4] Insomnie du début de la nuit ☐

- 0 Pas de difficulté à s'endormir
- 1 Se plaint de difficultés éventuelles à s'endormir : par exemple de mettre plus d'une demi-heure
- 2 Se plaint d'avoir chaque soir des difficultés à s'endormir

5] Insomnie du milieu de la nuit ☐

- 0 Pas de difficulté
- 1 Le malade se plaint d'être agité et troublé pendant la nuit
- 2 Il se réveille pendant la nuit (coté 2 toutes les fois où le malade se lève du lit, sauf pour uriner)

6] Insomnie du matin ☐

- 0 Pas de difficulté
- 1 Se réveille de très bonne heure le matin mais se rendort
- 2 Incapable de se rendormir s'il se lève

7] Travail et activités ☐

- 0 Pas de difficulté
- 1 Pensées et sentiments d'incapacité, fatigue ou faiblesse se rapportant à des activités professionnelles ou de détente
- 2 Perte d'intérêt pour les activités professionnelles ou de détente, ou bien décrite directement par le malade, ou indirectement par son apathie, son indécision et ses hésitations (il a l'impression qu'il doit se forcer pour travailler ou pour avoir une activité quelconque)
- 3 Diminution du temps d'activité ou diminution de la productivité.
À l'hôpital : coter 3 si le malade ne passe pas au moins trois heures par jour à des activités, aide aux infirmières ou thérapie occupationnelle (à l'exclusion des tâches de routine de la salle)
- 4 A arrêté son travail en raison de sa maladie actuelle.
À l'hôpital, coter 4 si le malade n'a aucune activité que les tâches de routine de la salle, ou s'il est incapable d'exécuter ces tâches de routine sans être aidé

A

8] Ralentissement de la pensée, du langage ☐

- Aucune question n'est nécessaire, l'évaluation est fondée sur l'observation au cours de l'entretien

9] Agitation ☐

- Aucune question n'est nécessaire, l'évaluation est fondée sur l'observation au cours de l'entretien

10] Anxiété (psychique) ☐

Vous êtes-vous senti(e) particulièrement tendu(e) ou irritable au cours de cette dernière semaine?

- Vous êtes-vous inquiété(e) d'une multitude de petits détails qui ne vous auraient pas inquiété(e) en temps normal?

- Si OUI: quelles choses, par exemple?

11] Anxiété (somatique) ☐

Au cours de la dernière semaine, avez-vous ressenti l'un des symptômes physiques suivants?

Lisez la liste en laissant un temps de réponse après chaque symptôme:

- Avez-vous eu la bouche sèche, du mal à digérer, une indigestion, une diarrhée, des crampes, des renvois, des palpitations, des maux de tête, du mal à respirer, des problèmes urinaires, une transpiration?

- À quel point ces symptômes vous ont-ils gêné(e) au cours de la semaine dernière? Ont-ils été très intenses? Les avez-vous ressentis souvent? À quelle fréquence?

- Note: n'attribuer aucun score si le symptôme est manifestement d'origine médicamenteuse.

12] Symptômes somatiques (gastro-intestinaux) ☐

Avez-vous eu de l'appétit au cours de la semaine?

- Était-il comparable à votre appétit habituel?

- Avez-vous dû vous forcer à manger? D'autres personnes ont-elles dû vous pousser à manger?

B

8] Ralentissement: (lenteur de la pensée et du langage; baisse de la faculté de concentration; baisse de l'activité motrice) ☐

0 Langage et pensée normaux

1 Léger ralentissement à l'entretien

2 Ralentissement manifeste à l'entretien

3 Entretien difficile

4 Stupeur

9] Agitation ☐

0 Aucune

1 Crispations, secousses musculaires

2 Joue avec ses mains, ses cheveux, etc.

3 Bouge, ne peut rester en assis tranquille

4 Se tord les mains, ronge ses ongles, arrache ses cheveux, se mord les lèvres

10] Anxiété psychique ☐

0 Aucun trouble

1 Tension subjective et irritabilité

2 Se fait du souci à propos de problèmes mineurs

3 Attitude inquiète, apparente dans l'expression faciale et le langage

4 Peurs exprimées sans qu'on pose des questions

11] Anxiété somatique:

Concomitants physiques de l'anxiété tels que:

- Gastro-intestinaux (bouche sèche, troubles digestifs, diarrhée, coliques, éructations)

- Cardiovasculaire (palpitations, céphalées)

- Respiratoires (hyper ventilation, soupirs)

- Pollakiurie

- Transpiration ☐

0 Absente

1 Discrète

2 Moyenne

3 Grave

4 Frappant le sujet d'incapacité fonctionnelle

12] Symptômes somatiques gastro-intestinaux ☐

0 Aucun

1 Perte d'appétit, mais mange sans être poussé par les infirmières. Sentiment de lourdeur abdominale

2 A des difficultés à manger en l'absence d'incitation du personnel. Demande où a besoin de laxatifs, de médicaments intestinaux ou gastriques

A

13] Symptômes somatiques (généraux) ☐

Avez-vous eu suffisamment d'énergie au cours de la semaine écoulée?

- Vous êtes-vous senti(e) constamment fatigué(e)?
- Avez-vous ressenti des douleurs dans les membres, le dos ou la tête?

14] Symptômes génitaux ☐

Au point de vue sexuel, y a-t-il eu des modifications de votre intérêt pour la sexualité au cours de la dernière semaine?

- Je ne parle pas de votre activité sexuelle mais de votre intérêt pour la sexualité au cours de la dernière semaine.
- Cet intérêt a-t-il subi une modification (par rapport à avant la dépression)?
- Avez-vous beaucoup pensé au sexe?
- Si NON: est-ce habituel pour vous?

15] Hypochondrie

Au cours de la semaine écoulée, vos pensées se sont-elles souvent centrées sur votre santé physique ou sur la façon dont votre corps fonctionne (par rapport à votre état d'esprit habituel)?

- Vous plaînez-vous souvent de votre état physique?
- Vous est-il arrivé de demander de l'aide pour des choses que vous auriez pu faire vous-même?
- Si OUI: quoi, par exemple? Combien de fois est-ce arrivé?

16] Amaigrissement

Avez-vous perdu du poids récemment?

Si OUI: combien?

- En cas de doute: avez-vous l'impression que vous flottez dans vos vêtements?

17] Intuition du patient sur son propre état

- Évaluation fondée sur l'observation au cours de l'entretien.

Total des 17 items

B

13] Symptômes somatiques généraux

0 Aucun

- 1 Lourdeurs dans les membres, dans le dos ou la tête. Douleurs musculaires. Perte d'énergie et fatigabilité
- 2 Coter 2 au cas où n'importe quel symptôme est net

14] Symptôme génitaux tels que: perte de la libido; troubles menstruels

0 Absent

- 1 Légers
- 2 Graves

15] Hypochondrie

0 Absente

- 1 Attention concentrée sur son propre corps
- 2 Préoccupations sur sa santé
- 3 Plaintes fréquentes, demandes d'aide, etc.
- 4 Idées délirantes hypochondriaques

16] Perte de poids: (coter soit A, soit B)

A (d'après les dires du malade)

0 Pas de perte de poids

- 1 Perte de poids probable liée à la maladie actuelle
- 2 Perte de poids certaine (suivant ce que dit le sujet)

B (appréciation par pesées hebdomadaires par le personnel soignant lorsque des modifications actuelles de poids sont évaluées)

0 Moins de 500 g de perte de poids par semaine

1 Plus de 500 g de perte de poids par semaine

2 Plus de 1 kg de perte de poids par semaine

17] Prise de conscience

0 Reconnaît qu'il est déprimé et malade

- 1 Reconnaît qu'il est malade, mais l'attribue à la nourriture, au climat, au surmenage, à un virus, à un besoin de repos, etc.
- 2 Nie qu'il est malade

Total des 17 premiers items

ANNEXE 5 : Éléments d'entretiens avec les conjoints.

Dans cette annexe, sont regroupés quelques éléments d'entretiens avec les conjoints. Les propos que nous avons choisi d'exposer ici sont les plus marquants souvent en lien avec le bouleversement familial.

Ils ont tous été recueillis lors de la première séance consacrée à une prise d'informations avec le conjoint. Ce moment est destiné à nous guider pour les entretiens suivants mais nous nous sommes rendu compte qu'il représente aussi un espace d'échange dans lequel le conjoint livre son expérience et son ressenti.

Comment se passe le quotidien depuis le retour au domicile ?

Conjoint 1 : « J'ai entendu dire que certains couples s'étaient séparés après l'accident, je ne ferai pas la même chose mais je peux tout à fait le comprendre, on ne reconnaît plus la personne que l'on a épousé... »

Conjoint 2 : « Je vis à deux comme si j'étais célibataire...si j'étais cynique, je dirais qu'il a la belle vie ! »

« Pour les loisirs, c'est moi qui organise tout, je propose et il me suit... tout seul il n'a pas envie, il faut que je sois là ...je le pousse, je prends des décisions, j'ai l'impression d'être un mec, je perds ma substance de femme ».

Conjoint 5 : « On a été tous les deux victimes de l'AVC ! Au quotidien, ça se passe de mieux en mieux mais ce n'est pas ce qu'on a connu avant, elle est de plus en plus active mais ce n'est pas ma femme d'avant le 13 avril. Elle protège moins les gens dans ce qu'elle dit, si ça la fait chier elle le dit ».

« Parfois, je faisais des choses qu'elle pouvait faire à sa place, elle m'a remis à ma place. J'ouvrais par exemple ses lettres et elle m'a dit que son intimité c'était aussi son courrier... »

Quels sont les changements majeurs que vous avez constatés chez votre proche suite à l'AVC ?

Conjoint 1 : « Sexuellement, c'est compliqué, il est souvent agressif et ça ne me donne pas envie de faire des efforts... »

Conjoint 2 : « Il prend tout à la rigolade... il ne répond jamais sérieusement...il faut le booster tout le temps mais il faut que je me booste aussi »

Conjoint 5 : « De temps en temps, j'arrive à avoir le bon comportement mais pas toujours, j'ai pu être déstabilisé de ne pas pouvoir lui apporter de réponses »

« Je me donne pas le droit d'avoir un mauvais comportement avec elle, par exemple je ne m'autorise pas à m'énerver...Mais je n'ai plus aucun échappatoire, avant je faisais du sport par exemple et j'ai arrêté »

« Le pire moment a été les trois semaines de coma, des tas de questions nous viennent à l'esprit, est-ce qu'elle va se réveiller et comment ? est-ce que ça va être un légume ? est-ce qu'on va devoir déménager ensuite ?... »

Conjoint 6 : « Il est moins diplomate qu'avant : il met moins de formes quand il dit quelque chose à quelqu'un. Avant il temporisait toujours et avait le dessus sur ma fille, aujourd'hui il démarre au quart de tour et s'emporte vite...il y a souvent des conflits entre eux, des quiproquos... ils ont toujours eu une relation particulière avec leur propre humour et je pense qu'elle a du mal à comprendre qu'il n'est plus comme avant, qu'il ne fait pas exprès d'être comme ça... moi je suis l'arbitre et c'est vraiment très fatigant !»

« Parfois, je trouve qu'elle le traite comme un enfant, elle intervient pour lui dire de ne pas parler à tel ou tel moment, ce n'est pas son rôle, ça me dérange... »

Comment vous occupez-vous de vous-même ?

Conjoint 1 : « Alors ça c'est entre parenthèse ! J'aimerais pouvoir partir toute la journée faire les magasins mais je ne pars jamais sereine »

Conjoint 3 : « c'est le strict minimum ! Je n'ai pas le temps de me dire je vais me faire les ongles...on est toujours inquiet par rapport à l'autre... je suis comme un baromètre selon son état à lui »

Conjoint 5 : « J’ai réussi à surpasser ces moments mais des images nous reviennent toujours en tête. Il y a que depuis quelques temps que je me sens moins lourd, moins courbé par les évènements... J’ai passé une période très difficile où j’ai dû prendre des anti- dépresseurs. Quand elle s’est mise à se tenir debout et que j’ai su qu’elle allait rentrer chez nous, bizarrement je me suis mis à aller mal... »

« Avant je faisais du foot, j’ai arrêté, je n’avais plus la tête à ça et je ne me voyais pas aller à l’entraînement alors qu’elle était dans le coma... puis on a peur de ce que pourrait penser les gens aussi...mais ça me manque, je devrais le reprendre !»

Conjoint 6 : « Il y a tellement de choses à faire que je n’ai pas le temps de m’occuper de moi, avant je faisais du footing le week-end, je ne trouve même plus le temps... »

Si le fait de parler de cette situation éprouvante, qui fait pourtant partie de l’histoire de la famille, peut se révéler délicat, les conjoints se sont aperçus au cours des entretiens que cela pouvait aussi les faire avancer dans leur cheminement vers le deuil de la situation antérieure et l’acceptation de leur nouveau quotidien. Ils nous ont confiés que parler de cette situation et de leur vécu les avaient en quelque sorte soulagés et qu’ils espéraient dorénavant que les professionnels allaient davantage s’intéresser aux conjoints.

ANNEXE 6 : Exemple d'un « Mémo » remis au conjoint

INFORMATIONS ET CONSEILS SUR LES CONSEQUENCES DE L'AVC CONCERNANT VOTRE CONJOINT

Suite à l'AVC, il est possible que le comportement de votre conjoint ait changé et qu'il n'ait plus les mêmes capacités cérébrales qu'auparavant.

Voici des informations et quelques conseils au sujet des changements constatés chez votre conjoint.

Concernant son comportement :

.La fatigabilité : apprendre à faire des actes habituels d'une nouvelle façon demande beaucoup d'énergie. Ce n'est pas une fatigue ordinaire comme vous pourriez la ressentir vous : c'est une forme d'état d'épuisement cérébral.

.Conseiller à votre conjoint de se reposer à certains moments de la journée : par exemple faire une sieste, se reposer au calme ou encore s'allonger quelques instants après des séances chez le kiné.

.La dépression : sentiment de tristesse qui correspond à une réaction normale face aux changements qui surviennent dans la vie de la personne.

.Alerter votre médecin si elle perdure ou devient un obstacle dans sa vie.

.La désinhibition sociale : avoir des attitudes inadaptées à des situations sociales (cf : applaudir dans une église).

.Revenir calmement sur l'évènement avec votre conjoint non pour lui faire la morale mais pour lui donner des repères.

.L'agressivité : cela peut se manifester de façon physique ou verbale par des gestes violents ou des propos déplaisants.

.Chercher la raison pour laquelle votre conjoint s'emporte

.Essayer de prévenir les sautes d'humeur en anticipant les situations déclenchantes.

L'impulsivité : attrait irrésistible à accomplir un acte ou difficulté à contenir une pensée sans réfléchir aux conséquences.

.L'aider à verbaliser ce qu'il veut faire afin de le contenir et de le structurer.

Concernant ses capacités cérébrales :

L'aphasie : perturbations de l'expression et/ou de la compréhension du langage parlé ou écrit. Elle peut s'accroître sous l'effet de la fatigue, de l'énervement ou d'une inquiétude.

.Encourager toute tentative de communication

.Faire preuve de patience en laissant du temps à votre conjoint pour trouver ses mots

.Ne pas finir ses phrases

.Eviter de parler à sa place

.Prendre le temps de l'écouter pour saisir ce qu'il veut dire. Ne pas faire semblant d'avoir compris.

.Utiliser des phrases courtes et simples et ne pas fournir trop d'informations à la fois

.Poser des questions fermées (réponse attendue : oui/non)

.Reformuler si nécessaire

.Ne pas parler de la personne en sa présence comme si elle n'était pas là : elle garde sa place dans la conversation.

Les troubles de la mémoire : difficultés à se souvenir d'événements personnellement vécus (personne vue récemment, repas de la veille... ou encore un message téléphonique), de connaissances sur le monde (date historique, politique...), de ce qu'il a projeté de faire (rendez-vous chez un médecin, projet du lendemain...) ou à retenir des informations que vous lui donnez (vos horaires, l'endroit où vous vous trouvez...).

.Utiliser un aide-mémoire (agenda, calendrier, post-it, etc.). Il permet de « décharger le cerveau ». Ne pas surcharger d'informations la personne pour autant.

.Répéter plusieurs fois les informations importantes afin de l'aider à les garder en mémoire.

.Les troubles de l'attention : difficultés à se concentrer sur une longue durée (regarder un film en entier, suivre une conversation...), à être attentif à deux activités en même temps (par exemple : écouter la radio et lire).

.S'assurer d'avoir l'attention de votre conjoint avant de lui parler.

.Eviter de lui parler lorsqu'il vaque à une autre activité sans avoir mobilisé son attention.

.Lui donner les informations importantes sans précipitation.

.Lui conseiller d'alterner période d'activité/période de repos.

.Eviter les sources de distraction (TV, radio, endroits bruyants...).

.Le trouble de la flexibilité : difficulté à passer d'une idée/d'une action à une autre ; cela peut se manifester par des pensées persistantes concernant certains éléments (cf : l'effet de certains médicaments sur sa mémoire).

-L'aider à passer à une autre idée/action en l'incitant à penser à autre chose.

.N'oubliez pas de prendre soin de vous. Votre bonne santé permettra d'aider au mieux votre conjoint.

.N'hésitez pas à questionner les différents intervenants médicaux et paramédicaux (orthophoniste, kinésithérapeute, ergothérapeute...).

.N'hésitez pas à contacter des associations de familles de personnes aphasiques.

.N'hésitez pas à informer les autres membres de votre entourage et à en discuter avec eux.

.Confiez-vous à vos proches et si nécessaire à un professionnel.

Annexe 7 : Questionnaire de satisfaction à destination des conjoints.

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION A DESTINATION DES CONJOINTS <i>Les questions qui vont suivre concernent les quatre séances durant lesquelles des informations et des conseils vous ont été fournis au sujet des conséquences de l'accident vasculaire cérébral sur votre conjoint.</i> <i>Veuillez évaluer votre taux de satisfaction à l'aide de la graduation de 1 (pas du tout satisfait) à 5 (très satisfait) en entourant le chiffre le plus adapté. Il vous est possible d'ajouter des commentaires ou des précisions en rapport à chaque question posée.</i>		3) Etes-vous satisfait des conseils donnés durant les séances ? ⇒ Commentaires :	1 2 3 4 5
		4) Etes-vous satisfait du « Mémo » qui vous a été remis lors de la dernière séance ? ⇒ Commentaires : (Utilité, forme, contenu...)	1 2 3 4 5
1) Etes-vous satisfait(e) de la durée des séances (environ 1h) ? Commentaires : (Durée plus longue ? plus courte ?...)	1 2 3 4 5		
2) Etes-vous satisfait des informations/explications fournies durant les séances ? Commentaires : (Informations sur d'autres sujets, informations plus complètes, moins denses...)	1 2 3 4 5	5) Etes-vous satisfait(e) du contenu général des séances ? ⇒ Commentaires : (éléments à ajouter, retirer, approfondir ...)	1 2 3 4 5

6) Etes-vous satisfait de la durée totale de l'intervention (environ 4 semaines)? ⇒ Commentaires :	1 2 3 4 5	9) Etes-vous satisfait du moment de l'intervention : après le retour à domicile de votre conjoint ? ⇒ Commentaires :	1 2 3 4 5
7) Etes-vous satisfait de l'aide que l'intervention vous a apportée au quotidien ? ⇒ Commentaires :	1 2 3 4 5	10) Globalement, êtes-vous satisfait de cette intervention ? ⇒ Commentaires :	1 2 3 4 5
8) Etes-vous satisfait que l'intervention soit réalisée par une orthophoniste ? ⇒ Commentaires : (Autres professionnels)	1 2 3 4 5	➔ <u>Remarques éventuelles :</u>	

