

Impact de l'acouphène sur le couple

C'est la première fois que nous abordons ce sujet qui est omniprésent dans notre vie quotidienne. Nous remercions Philippe Lurquin, C. Rampont et Maud Real de nous l'avoir proposé. Il n'a pas encore été publié, c'est donc une première dans la littérature de l'acouphène. Toutefois, le lecteur doit être averti car cet article est une étude et sa lecture peut être déroutante. Il indique des références de publications professionnelles et comporte une méthodologie propre. Mais le sujet lui-même nous a paru trop important pour ne pas le publier. (NDLR, JG)

Cet article et le contenu appartiennent aux auteurs cités.

L'acouphène touche 5 à 10 % de la population européenne et peut être source d'une gêne plus ou moins importante pour celui qui le perçoit au quotidien. Les retentissements négatifs de l'acouphène sur la vie quotidienne peuvent affecter le patient mais également son conjoint. Le conjoint est bien souvent le premier à être associé au vécu de cette perception qu'il a bien du mal à imaginer. Comme pour toute douleur difficilement quantifiable, la méconnaissance ou encore l'assimilation de l'acouphène à un trouble psychologique influent sur les représentations internes du conjoint.

Il n'existe pas de documentation ni sur le vécu du proche ni sur l'impact de l'acouphène dans le couple. Cet article propose de combler cette lacune et d'entrer dans le champ de la psychologie grâce à une enquête menée lors d'un travail de fin d'étude au CHU Saint-Pierre à Bruxelles.

Dans la littérature, on trouve plusieurs études portant sur le vécu et le rôle du conjoint dans la douleur chronique. Le parallèle que l'on peut faire entre douleur chronique et acouphène nous offre une première porte d'entrée pour évaluer l'impact de l'acouphène sur le couple. Dans le cadre d'un acouphène invalidant, il est important d'évoquer

le conjoint en terme de « soutien social ». Face à des comportements de « douleur », le conjoint est amené à réagir. Ses réactions peuvent entraîner une modification du lien. Enfin, différents modèles psychologiques permettent d'analyser les répercussions possibles de la souffrance

du patient acouphénique sur son entourage. L'objectif de notre étude est ensuite d'évaluer l'impact de l'acouphène sur le couple, en mettant en évidence le ressenti du conjoint par rapport à l'acouphène.

Un questionnaire a été spécialement élaboré à cette fin, à partir du questionnaire structuré de Hazell et Mc Kinney. Ce questionnaire nous permet de vous proposer une comparaison de la gêne ressentie par l'acouphénique et la gêne imaginée par son conjoint, ainsi qu'une analyse du vécu de ce dernier.

Acouphène et douleur chronique

1 La douleur

En 2003, l'I.A.S.P. (International Association for the Study of Pain) définit la douleur comme une résultante d'une lésion plus ou moins avérée. La douleur est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion » (in Vanbrabant et al, 1998). En ce qui concerne l'acouphène, l'hypothèse issue du modèle neurophysiologique de Jastreboff montre qu'il y a modification de la réponse du cerveau suite à un manque de stimulation auditive liée dans la majorité des cas à une lésion auditive. L'acouphène et la douleur ont une origine similaire : la présence d'une lésion. En outre, les auteurs de cette définition de la douleur introduisent la notion de subjectivité en parlant de « lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion ». La douleur pour exister n'est donc pas forcément quantifiable, ni facilement identifiable objectivement. La perception de la douleur est soumise à une part de subjectivité. Ainsi, l'importance de la lésion qui a provoqué l'acouphène ou celle qui a engendré la douleur ne conditionne pas l'invalidité. Deux individus ne sont pas gênés de la même façon par un acouphène dit identique sur le plan des mesures audiométriques (mêmes fréquences et intensités objectives). Il est alors possible d'introduire la notion de vécu de la douleur.

2 La douleur chronique

La douleur chronique se distingue de la douleur aiguë. Le caractère chronique de la douleur ne signifie pas que c'est une douleur aiguë qui dure, mais qu'elle est liée à des modifications au niveau du système nerveux et des voies de transmission de la sensation douloureuse. La douleur devient chronique lorsqu'elle perdure au-delà de trois à six mois suite à « des processus de neuroplasticité centrale qui modifient les connexions synaptiques des réseaux de neurones concernés » (Calvino, 2006). On parle également d'acouphène « chronique » lorsqu'il est présent depuis trois à six mois.

♦ Mise en jeu de la plasticité cérébrale

Martin et Melis (1999) montrent qu'il existe des similitudes dans les mécanismes physiologiques qui expliquent l'apparition d'un acouphène et ceux expliquant l'apparition d'une douleur chronique. Ils parlent de la mise en jeu de la plasticité cérébrale. Ils assimilent les acouphènes à des douleurs chroniques neurogènes de désafférentation. Ce type de douleur est le résultat d'une lésion nerveuse ou d'une transmission anormale des signaux de douleur à travers le système nerveux. La douleur du membre fantôme fait partie de ce type de douleur (Guirimand, F., 2003). L'acouphène est considéré comme la perception « fantôme » de l'oreille, c'est-à-dire la création par le cerveau d'un son « fantôme » en l'absence de stimulation. Selon Moller (2000), une lésion des nerfs périphériques crée une modification de la quantité d'informations envoyées au système nerveux central (SNC). Il pose l'hypothèse selon laquelle la douleur

chronique et l'acouphène seraient liés à une augmentation de l'excitabilité des neurones WDR, dédiés à la transmission d'informations sensibles vers la moelle épinière. Ces neurones peuvent créer un circuit de la douleur si leur excitabilité est augmentée. Ce nouveau circuit hyper stimulé a comme conséquence l'apparition d'une douleur « chronique ». Dans le cas de l'acouphène, on peut parler d'une hyperstimulation continue avec activation des neurones du colliculus inférieur (noyau neural sur le nerf auditif) suite à une (micro) lésion auditive. (Martin et Melis, 1999 ; Moller, 2000).

♦ Mise en jeu des systèmes limbique et sympathique

La mise en jeu du système limbique (système des émotions et de la mémoire) donne l'aspect définitif du symptôme dans le cas de la douleur chronique comme dans le cas de l'acouphène. (Martin et Melis 1999). L'émotion négative suscitée par l'acouphène alimente cercle vicieux de mise en état d'alerte. Comme le montre P. Jastreboff dans son modèle (1995), il y a une boucle d'emballement émotionnelle inconsciente. L'acouphène me gêne ou m'inquiète (association négative) ce qui crée une alerte et maintient mon niveau de vigilance et d'attention à l'acouphène (je ne fais plus attention qu'à ça).

♦ Répercussion sur l'environnement

Bioy et Negre (2001) expliquent que l'apparition d'une douleur chronique modifie l'équilibre psychologique et environnemental du patient. L'acouphène peut être considéré comme un bruit intérieur qui dure dans le temps (chronique) et engendre une souffrance. À l'instar de la douleur chronique, nous rencontrons chez le patient acouphénique une modification de l'environnement et de l'interaction sociale. Notre objectif est, ici, d'étudier le type de retentissement et le vécu du proche. Le soutien social et la façon dont celui-ci est dispensé par l'entourage primordial. Dans le cadre de la douleur chronique plusieurs chercheurs ont pu articuler les différents types de soutien et leurs répercussions sous forme de modèles.

♦ Acouphène et soutien social

1 Définition du soutien social

La définition du soutien social s'articule autour des notions de « réseau social », de « soutien social reçu » et de « soutien social perçu » ; (Beauregard et Dumond, 1996).

Le réseau social évalue le degré d'intégration ou d'isolement social. Le réseau social en lui-même n'a pas d'effet modérateur sur le stress. Ce n'est pas la quantité des contacts sociaux qui est bénéfique mais la qualité des relations établies. Le soutien social reçu reflète le type de comportement adopté par l'entourage pour aider l'individu. Il existe quatre types de soutien social reçu :

- **Soutien émotionnel** : expressions d'affects positifs par une personne (confiance, amitié, amour).

Ce type de soutien pourra aider la personne en lui apportant des sentiments de réassurance, de protection ou de réconfort. Exemple : il existe un traitement pour l'acouphène, on va pouvoir vous aider avec la TRT. Vous allez pouvoir suivre cette

thérapie. Le soutien émotionnel est le plus important, il peut diminuer l'anxiété et le stress perçu. Il peut donner le sentiment de posséder les ressources personnelles nécessaires à l'affrontement et à la maîtrise de la situation (Bruchon-Sweitzer 2005).

- **Soutien d'estime** : il permet d'augmenter la confiance de la personne en la rassurant sur ses compétences.

Exemple : rassurer la personne vis-à-vis de la TRT, en lui expliquant qu'il va savoir se servir efficacement de l'aide auditive.

- **Soutien informatif** : une personne de référence, personne du corps médical par exemple, apporte au sujet des conseils ou des connaissances. Le soutien informatif est plus facilement reçu s'il émane d'un spécialiste

Exemple : séances de counselling de la TRT

- **Soutien matériel** : il peut s'agir d'un soutien financier ou de services rendus.

Exemple : soutien financier pour l'achat d'aides auditives.

Le soutien social perçu correspond à la manière dont le sujet estime l'aide qu'autrui peut lui apporter. Un individu peut avoir un bon réseau social (être bien entouré) mais ressentir le soutien social comme insuffisant ou inadéquat.

2 Le coping et soutien social

Le terme « coping » vient du mot anglais « to cope » qui veut dire « faire face ». Le coping peut être aussi nommé stratégie d'adaptation ou d'ajustement à un

élément stressant (ici l'acouphène).

Il est défini par Lazarus et Folkman (1984) dans leur modèle comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu ».

Trois formes de stratégies d'ajustement sont possibles, selon Bruchon-Schweitzer :

- **Coping centré sur le problème**

Il vise à réduire le problème et à affronter la situation. C'est un coping actif, car le sujet agit face à l'évènement stressant.

- **Coping centré sur les émotions**

L'individu cherche un moyen pour gérer les tensions émotionnelles induites par la situation perturbante.

- **Recherche de soutien social**

Coping qui correspond « aux efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui » (Bruchon- Schweitzer 2005).

Une étude portant sur des sujets atteints de douleurs chroniques a fait le constat suivant : plus le patient recherche un soutien social, plus sa douleur diminue (Turner et al 1987). Les stratégies d'adaptation à l'acouphène vont donc être adaptées en fonction du soutien social. Ceci nous intéresse tout particulièrement en ce qui concerne la mise en place de stratégies au sein du couple confronté à l'acouphène.

3 Qualités et défauts du soutien social

Le soutien social influe sur les ressources personnelles, il modifie donc aussi l'évaluation des ressources personnelles. En effet, le soutien social influencerait le sentiment de contrôle

du sujet et l'évaluation de sa capacité à faire face. (Karlein et al 1992).



Un soutien négatif comme par exemple le manque ou l'insuffisance d'interaction dans le

couple diminue les compétences perçues du sujet (Karlein et al 1997).

Le soutien social a une influence sur la perception de la maladie par le souffrant. Thompson (1992) a observé que les patients souffrant de douleurs chroniques qui se sentent surprotégés par leur conjoint ont de plus faibles perceptions de contrôle et sont plus déprimés. Cela les pousserait à adopter des stratégies d'ajustement moins adaptées.

Plaintes et soutien

Les stratégies d'adaptation au stress employées par le sujet peuvent avoir un effet sur l'entourage (le soutien social) :

1 Si le patient ne montre aucune détresse, l'entourage n'a pas la possibilité d'épauler le sujet (Karlein et al 1997).

2 Les personnes qui s'adaptent difficilement (coping inefficace) recevront paradoxalement moins de soutien social, car leur détresse peut faire naître un sentiment d'impuissance chez le conjoint.

3 Ceux qui s'adaptent mieux (coping efficace) reçoivent soit plus de soutien, soit aucun si l'entourage n'a pas le sentiment que cela est nécessaire.

4 Les sujets en détresse mais qui tentent de faire face à la situation (coping équilibré) recevront plus de soutien.

Un couple pour faire face !

Les ressources intimes entre deux époux sont uniques et le soutien social d'un conjoint ne peut être remplacé par d'autres sources de soutien.

Le conjoint doit faire face à l'inconfort de son partenaire et à son propre inconfort face à la situation, il peut alors développer deux types de réactions d'ajustement :

- **Le coping individuel** est axé sur la gestion de ses peurs et de ses préoccupations.
- **Le coping relationnel** est axé sur la volonté d'améliorer le bien-être du partenaire.

Ces deux types de coping seraient parfois en conflit.

Par exemple, une épouse peut se retenir d'exprimer sa colère et son anxiété pour éviter un stress supplémentaire à son époux qui a eu un infarctus. Il s'agirait là d'un coping axé sur la relation. Mais ce choix a un effet négatif sur le bien-être de l'épouse. Le fait de ne pas exprimer son ressenti est un mauvais choix de coping individuel pour elle-même.

On peut noter trois types de coping relationnel inefficaces et un type de coping adapté :

- **Le déficit** : on observe un fort degré d'agressivité entre les deux partenaires. Le soutien (écoute, négociation, humour) entre les deux conjoints est faible. Les prises de décisions sont retardées. La

communication est faible, les disputes importantes. Les ressources de l'environnement sont peu exploitées. Exemple : pour le couple avec une personne acouphénique.

Le problème de l'acouphène est évité par le conjoint. Lorsqu'il est confronté à celui-ci, il maîtrise mal ses émotions et s'emporte facilement. De plus, il n'apporte pas de soutien à l'acouphénique.

- **L'asymétrie** : les deux conjoints ont des attitudes différentes voire opposées. L'un est actif, l'autre plutôt passif. Le premier cherche activement des solutions et le dialogue. Le second communique peu, il recherche peu d'informations voire se désintéresse du problème.

Exemple : le patient acouphénique recherche seul une solution à son problème. Le conjoint se désintéresse totalement du problème.

- **L'inertie** : dans ce mode de gestion, il y a peu d'agressivité, la discussion est calme. Chacun gère émotionnellement bien la situation. Mais la communication est faible à propos du problème.

Exemple : le conjoint ne montre pas de soutien au patient, mais il n'évite pas le problème de l'acouphène. Il y a peu d'agressivité de la part du conjoint, il manifeste peu d'émotion. La communication entre les deux partenaires à propos de l'acouphène reste faible.

- **La coopération** : il y a beaucoup de soutien mutuel, de séduction et d'humour. Les problèmes sont traités au plus vite et la recherche d'informations est active. Ce style de gestion se concentre sur le problème.

Exemple : les deux membres du couple recherchent activement des informations pour résoudre au mieux le problème de l'acouphène. Ils iront voir tous les spécialistes possibles à la recherche de la meilleure solution. Le conjoint soutient le patient car il y a une grande solidarité dans le couple. Le patient quant à lui se plaint modérément de son trouble.

♦ Douleur et famille en souffrance

Cette partie présente l'attitude de l'entourage face à la douleur et les conséquences psychologiques pour les conjoints de patients en souffrance. Beaucoup des concepts abordés ici ont été développés en premier lieu pour la douleur chronique. Au vu des similitudes exposées précédemment, ces concepts seront transposés à la problématique de l'acouphène.

1 Implication de la famille dans la problématique de la maladie chronique, intervention à plusieurs niveaux

La douleur chronique modifie le contexte familial à plusieurs « niveaux » :

Niveau pratique

La limitation fonctionnelle qu'induit la maladie selon le degré d'importance oblige la famille à opérer une redistribution des rôles et des tâches au sein du foyer (fonctionnement domestique, soins aux enfants, etc.).

Niveau affectif de l'attachement

La douleur menace le « lien d'attachement ». Les différents membres de la famille, face à l'expression des symptômes, sont confrontés à la crainte d'une maladie grave.

Niveau des règles de communication

La maladie a une répercussion sur les règles qui régissent la communication dans la famille. La modification de celles-ci se fait dans le but d'éviter les situations génératrices

de tension. La règle « du silence d'évitement des conflits » est souvent observée. La communication peut aussi se « départager en aspects accessibles à la discussion et en d'autres dont il est implicitement interdit de parler ».

Niveau de l'histoire familiale

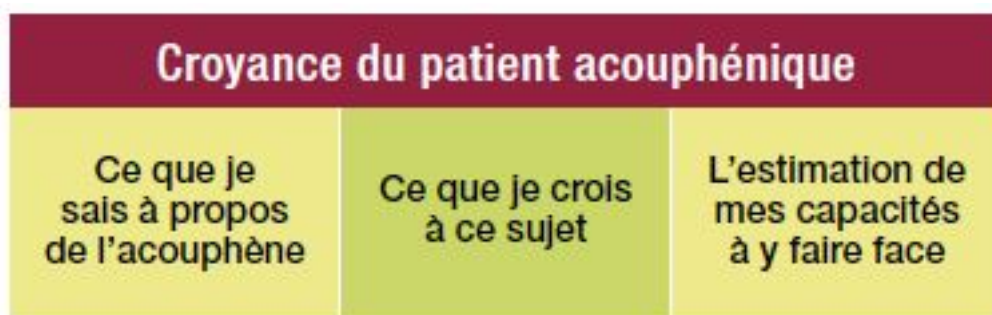
La maladie peut induire des effets à long terme dans la vie des patients voire irréversibles, comme par exemple l'incapacité de travail (retrait professionnel).

Les ressources intimes entre deux époux sont uniques... Ne peuvent être remplacées...

Ces événements renforcent les tendances « centripètes », c'est-à-dire le rapprochement protecteur des proches autour du sujet. Mais à terme, il y a un risque dans l'évolution des différents membres de la famille, d'être « retenus » dans une forme de cohésion qui peut figer l'histoire de chaque individu.

2 Attitude de l'entourage

Dans le cadre de la douleur chronique ou de la dépression, l'entourage a une fonction importante dans le vécu de la personne concernée. Par exemple, une affirmation culpabilisante sur sa douleur renforce la personne dans sa vision négative d'elle-même. Dans ce cadre particulier on observe que les proches ont leurs propres croyances face à la maladie, croyances qui vont influencer les interactions. Dans le cadre de la dépression, les proches auront tendance à croire que la difficulté de vie de la personne relève d'une question de volonté. Or la dépression « a une composante biologique qui échappe totalement à la raison et à la volonté » et sa guérison peut prendre de plusieurs mois à plusieurs années. La connaissance de ces deux faits peut diminuer l'impatience et



l'irritation de l'entourage, et ainsi diminuer les reproches.

La meilleure compréhension du problème

par les proches influe sur la capacité de la personne à faire face.

Horelsen (2006 cité dans www.french.youth.hear-it.org) rapporte les résultats d'une étude de la Royal National Institute of the Deaf effectuée auprès de 890 anglais acouphéniques.

41 % estimaient que l'acouphène avait un impact négatif sur la relation avec leur conjoint.

Parmi ceux-ci 78 % ont trouvé que la relation était affectée par le stress dû aux acouphènes et enfin 39 % se sont plaints d'un manque de compréhension de leur partenaire vis-à-vis du problème de l'acouphène.

3 Conséquences psychologiques pour le conjoint

Dans les études sur la douleur chronique, on observe que les conjoints de patients ayant une douleur chronique risquent plus de développer une dépression que les conjoints de personnes en bonne santé. Au vu des similitudes entre douleur chronique et acouphène, les conjoints de patients acouphéniques sont probablement touchés de la même façon.

Gottman (1980) (cité dans Cano et Johansen 2007) a élaboré la théorie de réciprocité des affections. Selon cette théorie, le mal-être d'un partenaire peut être mis en rapport avec l'affection du patient. Par exemple, si un patient a des symptômes dépressifs, le conjoint peut en développer aussi.

Schwartz et ensemble (1991) ont relevé trois facteurs en lien avec le niveau de dépression des partenaires de patients souffrants de douleur chronique : le niveau de satisfaction conjugale perçu par le conjoint, l'intensité de la douleur du patient et le niveau de colère et d'hostilité des patients. Plus ces facteurs sont importants, plus le conjoint sera déprimé.

Étude (extrait des résultats)

1 Méthode

Objectifs

L'objectif de cette étude est de mesurer comment le conjoint évalue l'importance du problème acouphène.

Nous souhaitons également déterminer la façon dont le conjoint évalue : l'intensité de l'acouphène, l'effet sur la qualité de vie du patient ainsi que la gêne occasionnée.

Sujets

Pour cette étude, nous avons inclus des couples hétérosexuels dont l'un des deux époux avait un acouphène invalidant. Les époux devaient vivre ensemble.

Tous les patients devaient être pris en charge avec la TRT (Tinnitus Retraining Therapy : thérapie sonore d'habituation à l'acouphène). Le niveau socio-économique des patients

était tel qu'ils pouvaient suivre les séances de counselling. Les patients pouvaient participer à l'étude quels que soient leur âge et leur sexe.

2 Procédure et matériel d'évaluation

Les patients ont été soumis au THI* *

http://tinnituslab.com/Questionnaire_THI_ENGLISH.pdf pour estimer la gêne liée à leur acouphène.

Puis, les couples (patients et conjoints) ont été soumis à un questionnaire. Ce questionnaire est inspiré du questionnaire structuré de Jastreboff, un questionnaire d'auto-évaluation des problèmes liés à l'acouphène, la surdité et l'hyperacousie. Dans une première partie, chaque question était posée au patient acouphénique et au conjoint avec le même intitulé. Cependant, pour le conjoint, la question n'était plus : « Quelle est l'intensité de votre acouphène ? » mais : « D'après vous, quelle est l'intensité de son acouphène ? ». Le conjoint devait se mettre « à la place de » l'acouphénique.

Dans une deuxième partie, le conjoint devait répondre à d'autres questions portant sur sa propre vision à propos :

- du regard porté par l'entourage sur le problème et de leur intérêt pour celui-ci,
- de l'impact de l'acouphène sur la relation de couple,
- du retentissement de l'acouphène sur leur propre qualité de vie,
- de la capacité de verbalisation du problème par le patient acouphénique.

Enfin, après avoir réalisé une acouphénométrie, nous avons fait écouter un son équivalent, après repérage de la fréquence et de l'intensité, au conjoint. Après l'écoute du son ou du bruit au niveau correspondant, le conjoint devait dire si cela changeait son regard sur l'acouphène. Il est bien sûr important de préciser que faire « écouter l'acouphène » de cette façon au conjoint n'est pas équivalent en terme de sonie (les deux personnes n'ont pas la même audition, le son ne peut pas exactement être ressenti de la même façon), néanmoins elle permet à l'acouphénique de partager son ressenti et au conjoint de découvrir un peu mieux ce mal qui ronge son partenaire dans la vie.

La mesure de l'acouphène (acouphénométrie ou « Pitch Match Frequency » en anglais) a été utilisée pour déterminer la fréquence puis l'intensité de l'acouphène.

L'acouphénique compare par essai et erreur son acouphène à des sons envoyés au casque via l'audiomètre. L'acouphène se situe généralement à 5 dB au-dessus du seuil d'audition. Le patient acouphénique souffre la plupart du temps d'une hypoacousie de perception (surdité de perception). Les questionnaires destinés aux conjoints ont été remis soit directement lorsqu'ils étaient présents lors des séances de counselling, soit le patient le remettait ensuite à son partenaire.

3 Résultats

Pour cette étude, 40 couples ont participé au test. L'âge moyen des patients est de 55 ans (écart type : 11,64 ans). 72,5 % des patients sont des hommes.

A Réponses du couple aux questions communes sur :

L'importance du problème acouphène

« Indiquez, pour vous, l'importance du problème acouphène dans votre vie ».

Les patients devaient répondre sur une échelle visuelle analogique entre 0 (pas de problème) et 5 (problème très important). Les conjoints devaient répondre à la même question en se substituant à l'acouphénique. Les réponses données par les conjoints sont significativement supérieures à celles des patients. La probabilité de se tromper est d'une chance sur 10.

Interprétation des résultats :

Selon notre étude, les conjoints semblent surestimer le problème de l'acouphène, toutefois la différence est faible.

L'intensité de l'acouphène

« Quel est l'intensité de votre/son acouphène ? »

Les réponses données par les conjoints sont significativement supérieures à celles des patients.

Interprétation des résultats :

Selon notre étude, il semble que les conjoints surestiment l'intensité de l'acouphène.

Le niveau de conscience accordé à l'acouphène

La question qui a été posée au patient et à son conjoint pour évaluer le niveau de conscience de l'acouphène était :

« Actuellement, pendant que vous êtes éveillé (qu'il ou elle est éveillé), quel pourcentage du temps êtes-vous (est-il ou est-elle) incommodé(e) par votre/son acouphène ? »

Il n'y a pas de différence significative entre les réponses des conjoints et celles de leurs époux.

Interprétation des résultats :

Pour le niveau de conscience accordé à l'acouphène, il n'y a pas de différence significative dans les réponses des deux partenaires. Le conjoint évalue de la même façon le niveau de conscience accordé à l'acouphène.

L'impact de l'acouphène sur la vie courante

Il a été demandé aux deux membres du couple de répondre à la question suivante :

« Quelle incidence a votre (son) acouphène sur votre (sa) vie courante ? »

Les réponses données par les conjoints sont significativement supérieures à celles des patients. La probabilité de se tromper est de 5 chances sur 100.

Interprétation des résultats :

Le conjoint semble surestimer l'impact de l'acouphène sur la vie courante du patient.

Le niveau de gêne de l'acouphène

Le patient et le conjoint devaient répondre à la question suivante :

« Quand vous/il entendez/entend votre/son acouphène, comment vous/l'ennuie-t-il ? »

Les réponses données par les conjoints sont significativement supérieures à celles des patients. La probabilité de se tromper est de 5 chances sur 100

Interprétation des résultats :

Dans l'évaluation de la gêne, nous avons pu observer statistiquement que les conjoints surestimaient le problème. Parmi les réponses des conjoints :

10 sujets évaluent correctement le niveau de gêne.

19 sujets attribuent une cote plus élevée que le patient contre 11 pour une cote plus faible.

21 des conjoints ne se trompent que de 2 points.

B Réponses du conjoint aux questions spécifiques sur :

L'évaluation du regard porté par l'entourage sur le problème acouphène

Il a été demandé au conjoint d'évaluer comment l'entourage percevait le problème. La question était la suivante :

« Avez-vous l'impression que l'entourage de votre conjoint sous-estime ou surestime le problème de son acouphène ? »

Ici le conjoint ne fait pas partie de l'entourage.

L'échelle visuelle analogique pour répondre allait de 0 à 10 avec 0 pour « sous-estime » le problème, 5 pour « ok » c'est-à-dire une estimation correcte du problème et 10 pour « surestime » le problème.

Sur un total de 40 sujets, seulement 5 ont trouvé que l'entourage surestimait le problème (12,5 %). 57,5 % trouvent que l'entourage sous-estime le problème et 30 % estiment que le problème est bien

perçu par l'entourage.

L'impact de l'acouphène sur la relation de couple

La question posée était la suivante :

« Estimez-vous que l'acouphène a contribué à une dégradation de vos relations dans le couple ? »

Cinq items étaient proposés (toujours, souvent, quelquefois, rarement, jamais). La réponse « toujours » n'a jamais été donnée. 72,5 % des conjoints ont trouvé que l'acouphène avait dégradé leur relation de couple en donnant les réponses : rarement, quelquefois et souvent.

La concentration de l'intérêt des autres vers l'acouphénique

Les questions posées sont les suivantes :

« Estimez-vous que l'acouphène occasionne une concentration de l'intérêt des autres vers votre conjoint ? »

Les conjoints devaient répondre par oui ou par non.

La question suivante était :

« Si oui, en éprouvez-vous une forme de rejet ou de jalousie ? »

◇ 2 personnes dans l'échantillon n'ont pas répondues aux questions 13 et 14.

◇ 29 ont répondu « Non » et 8 « Oui ».

◇ une personne a noté sur la feuille « Parfois ».

◇ Parmi les réponses « oui » six personnes ont répondu jamais pour le rejet, une n'a pas répondu et une autre a mis « rarement ». Toutes ont mis « jamais » pour la jalousie.

L'expression verbale du problème par le patient acouphénique

Le conjoint devait noter la verbalisation des émotions du patient à propos de l'acouphène entre 0 (jamais) et 10 (toujours). La question posée était la suivante :

« Votre conjoint verbalise-t-il ses émotions à propos de l'acouphène ? »

La répartition des réponses est très variable selon les personnes. Il n'y a pas de véritable consensus.

Le retentissement de l'acouphène sur la qualité de vie du conjoint

Il a été demandé au conjoint si l'acouphène retentissait sur sa propre qualité de vie. La question a été posée de la manière suivante :

« *Estimez-vous que la maladie dont souffre votre conjoint détériore votre qualité de vie ?* »

Interprétation des résultats :

- ◇ Pour 7,5 % des conjoints, l'acouphène n'interfère jamais avec leur qualité de vie.
- ◇ Pour 20 % des conjoints, l'acouphène interfère peu
- ◇ Pour 32,5 % des conjoints l'acouphène retentit moyennement sur leur qualité de vie.
- ◇ Pour 22,5 % des conjoints, il interfère souvent.
- ◇ Enfin, 7,5 % répondent que l'acouphène influe « toujours » sur leur qualité de vie. Cette réponse forte traduit un réel malaise dans le couple engendré par l'acouphène.
- ◇ Au total 92,5 % des patients pensent que l'acouphène a un impact sur leur qualité de vie (réponses 1 à 10).

L'éventuel changement de point de vue suite à l'écoute de l'acouphène en champ libre

Les conjoints devaient répondre à cette question : « Le fait d'entendre le niveau de l'acouphène de votre conjoint modifie-t-il votre regard sur sa maladie ? »

La note 0 valait pour « inchangé » et la note de 10 pour « meilleure compréhension ».

80 % ont attribué une note entre 7 et 10. Seuls 12,5 % des patients n'ont pas trouvé que cela modifiait leur compréhension du trouble. (Réponse inchangée).

C Corrélation entre différents items abordés dans notre étude

Pour mettre en lien les différents items, nous avons utilisé un calcul statistique permettant d'évaluer le degré de corrélation (lien de cause à effet) entre deux variables. Les résultats vont de bonne, très bonne à excellente corrélation.

1 Lien entre la qualité de vie du conjoint et la verbalisation des émotions du patient (selon le conjoint) : Il y a une bonne corrélation positive entre ces deux variables. Plus le patient verbalise ses émotions (selon le conjoint), plus la qualité de vie du conjoint est affectée.

2 Lien entre la qualité de vie du conjoint et l'intensité de l'acouphène : Il y a une bonne corrélation positive entre ces deux variables. Plus l'intensité de l'acouphène, évaluée par le patient est importante, plus la qualité de vie du conjoint est détériorée (selon le conjoint).

3 Lien entre la qualité de vie du conjoint et le niveau de conscience accordé à l'acouphène : Il y a une bonne corrélation positive entre ces deux variables. Plus le patient est incommodé par son acouphène (durée de gêne déclarée par jour), plus la qualité de vie du conjoint est détériorée.

4 Lien entre la qualité de vie du conjoint et le niveau de gêne provoqué par l'acouphène chez le patient : Il y a une très bonne corrélation entre ces deux variables. Plus le patient est gêné par son acouphène, plus la qualité de vie du conjoint est détériorée.

5 Lien entre la verbalisation des émotions (par le patient) et l'estimation du problème de l'acouphène par l'entourage. Il y a une excellente corrélation positive entre ces deux variables. Plus le patient verbalise ses émotions à propos de son acouphène (selon le conjoint), plus son entourage a tendance à surestimer le problème de son acouphène. De même, moins il verbalise ses émotions, plus son entourage a tendance à sous-estimer le problème.

6 Lien entre l'intensité subjective de l'acouphène et la verbalisation des émotions (par le patient) : Il n'y a pas de corrélation entre ces deux variables. Ainsi, ce n'est pas parce que l'intensité subjective de l'acouphène est importante que le patient verbalise ses émotions.

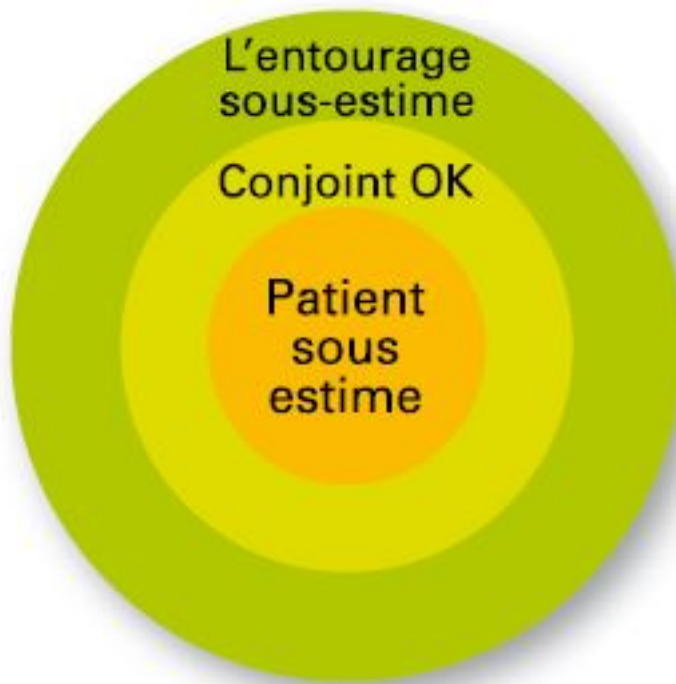
7 Lien entre l'impact de l'acouphène sur la vie courante et la verbalisation des émotions (par le patient). Il n'y a pas de corrélation entre ces deux variables. L'ampleur de la verbalisation des émotions du patient n'est donc pas liée à l'importance de l'impact de l'acouphène sur sa vie courante.

Conclusion

Cet article est une première dans l'étude du retentissement de l'acouphène sur le couple.

Si nous nous attendions de prime abord à une sous-estimation du problème de l'acouphène par le conjoint, les résultats de notre étude laissent penser au phénomène inverse. Les conjoints ont surestimé certains paramètres du vécu de l'acouphène (intensité de l'acouphène, niveau de gêne et impact sur la qualité de vie). Pour 72,5 % des conjoints, l'acouphène a déjà eu un impact sur la relation du couple. 92,5 % ont vu leur qualité de vie touchée par l'acouphène. L'acouphène invalidant a donc un retentissement dans le couple et notre étude semble affirmer est corroborée par le fait que 57,5 % des conjoints estiment que l'entourage sous-évalue le problème. On peut penser que le conjoint lui-même se sent isolé face au retentissement de l'acouphène sur son couple. Il ne trouve pas forcément dans la compréhension nécessaire.

Le graphique concentrique ci-dessous illustre notre propos, le conjoint semble coincé entre un entourage et un partenaire acouphénique qui, selon lui, sous-estime l'impact de l'acouphène : Notre étude montre que la détérioration de la qualité de vie des conjoints est liée :



❖ à l'intensité subjective perçue par le patient acouphénique,

❖ au niveau de gêne exprimé par le patient acouphénique,

❖ à l'impact dans la vie quotidienne du patient acouphénique.

Ces observations et ces corrélations nous amènent à penser que l'association du couple. La prise en compte du conjoint comme personne en

souffrance et personne jouant un rôle dans le vécu de l'acouphène est primordial. De même, le fait de faire écouter l'acouphène au conjoint lui apporte une meilleure compréhension du problème et renforce son empathie.

TinniTussimo - 80 - 2 e T r i m e s T r e 2 0 1 3