

# Martine HOURS<sup>1</sup>

---

Michèle Koleck<sup>2</sup>  
Pierrette Charnay<sup>1</sup>  
Jean-Michel Mazaux<sup>2</sup>  
Bouchara Bejaoui<sup>1</sup>  
Jean- Marc Destailats<sup>2</sup>  
Christian Belio<sup>2</sup>  
Amandine Coquillat<sup>1</sup>  
Guillaume Broc<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Umrestte IFSTTAR/Univ Lyon 1

<sup>2</sup> Univ Bordeaux

Et l'association des familles de traumatisés  
câraniens du Rhône (JM Grandguillotte)



# ESPARR 2 : Accompagner un « proche » accidenté grave : une évaluation des dimensions positives et négatives du vécu de l'« aidant » familial

---

# Contexte de l'étude

- Le Registre des victimes d'accidents de la route du Rhône, depuis 1995
- La première étude ESPARR
  - Cohorte « étude et suivi d'une population d'accidentés de la route dans le Rhône »
  - À trois ans de suivi, une étude spécifique des blessés graves (MAIS3+) et de leurs aidants familiaux
    - 1 aidant principal sur 5 ressent un « fardeau » (mesuré par l'échelle de Zarit), notamment en lien avec la gravité de la lésion de la colonne et le fait que la victime soit professionnellement inactif
    - *Mais* 1 aidant sur 4 dit que cet accompagnement lui a révélé des capacités dont il n'avait pas conscience

# Revue de littérature

- Intérêt pour la situation des personnes accompagnant un proche présentant une situation de handicap
  - Dû à l'âge ou à une maladie chronique : cancer, pathologie mentale, Alzheimer...
  - Dû à l'accident : beaucoup moins d'études (elles ont plutôt porté sur le TC)
    - **Bouleversement brutal** de la famille
    - Suivi dans le temps, victimes souvent jeunes...

# Esparr 2

- Objectif principal

- Mesurer les dimensions positives et négatives (*satisfaction et qualité de vie, fardeau familial, dépression.....*) de l'accompagnement d'un « proche » accidenté grave et leurs évolutions dans le temps.

- Sous-objectif

- Identifier les caractéristiques de la victime, et/ou des proches et/ou de la situation qui peuvent expliquer un mauvais vécu des proches (en termes de fardeau, de mauvaise qualité de vie, de dépression),

# Méthodologie

- Double approche
  - **Épidémiologie**
  - Psychologie de la santé
- Population
  - 1 victime MAIS4+ et le proche principal
  - *Dans le Registre entre le 1<sup>er</sup> janvier 2002 et le 31 décembre 2012 (3-13 ans d'accompagnement)*
  - Non décédé, non étranger
  - 16 ans ou plus lors de l'accident,
  - moins de 85 ans à l'entretien
- Accord CCTIRS, CNIL

# Modalités d'enquête (1)

- Envoi d'une lettre (*explication + feuille de consentement*) à toutes les victimes MAIS4+
- Relance postale 1 mois après
- 3 Relances téléphoniques à des heures diverses si numéro de téléphone

# Modalités d'enquête (2)

- **Si consentement de la victime**
  - Envoi lettre au proche pour obtenir son consentement (si pas obtenu d'emblée)
  - Prise de rendez vous (avec la victime et le proche)
  - Un **entretien en tête à tête** avec d'une part la victime, d'autre part avec le proche
  - *Si l'un ou l'autre accepte de participer mais seulement par écrit*
    - *Envoi d'un autoquestionnaire postal*
- **Si refus, questionnaire** très court sur causes du refus; pour toutes les personnes, on dispose des données du registre (âge, sexe, gravité, lésions...)



# Outils

## Données concernant le blessé

- Données sociodémographiques
- Répercussions sur les relations familiales, la vie professionnelle
  - Echelles standardisées de :
    - **Qualité de vie (WHOQOL-Bref)**
    - **Humeur dépressive (CES-D),**
    - Relations familiales (FRI)
    - Soutien social perçu (QSSP)
- Données sur l'accident (Registre : circonstances, lésions)
- État de santé avant l'accident et actuel
- Suivi professionnel (médical, accompagnement à la vie sociale...)
- Ressenti du handicap (échelle analogique)

## Données concernant le proche accompagnant

- Mode de vie et aide apportée
- Organisation en matière de santé et de vie quotidienne
- Vécu de l'aide et état de santé
- Conséquences de l'aide sur les relations avec le proche accidenté, la famille, les amis
- Conséquences de cette aide sur la vie professionnelle, les loisirs
  - » **Expérience vécue par l'accompagnant (CRA)**
  - » **Mesure du handicap de la victime vue par son proche : MPAI4**
  - » Stratégie de coping (*Brief COPE*)

# Analyses

- **Description des victimes et des aidants**
- Analyse répondants-non répondants
- **Analyse en régression logistique pour étudier les facteurs associés à :**
  - La dépression
  - Le fardeau et l'estime de soi
  - La qualité de vie
- Modèles d'équation structurale

# Résultats: les accidentés

- 918 victimes MAIS4+ répondant aux critères d'inclusion
  - Taux de participation 15% : 137 participants (92H, 45 F) +100 proches (19 H, 81 F)
  - Meilleure participation des femmes, des plus âgés, ou de gravité un peu plus importante (ISS=29 pour les accords, 25 pour les refus)
  - 45% lésion Tête 4+, 10% Colonne 4+, 51 % Thorax 4+
  - Âge moyen : 44 ans
  - Fort ressenti du handicap (7+) : 26%
  - Fort sentiment d'être une charge (7+) : 18%

# Incapacités évaluées par les aidants (MPAI4)

(plus le score augmente, plus les incapacités sont grandes)

		capacités fonctionnelles <sup>1</sup>		capacités adaptatives <sup>2</sup>		capacités participatives sociales <sup>3</sup>		pbs comportementaux sévères	
		moy (ET)	p	moy (ET)	p	moy (ET)	p	moy (ET)	p
<b>AIS</b>	4	10,0(10,0)	<b>0,04</b>	11,9 (8,7)	ns	5,3 (7,3)	<b>&lt;0,001</b>	0,3 (1,3)	ns
	5	<b>15,2</b> (13,3)		12,5 (8,1)		<b>13,3</b> (10,9)		0,5 (1,0)	
<b>lésion principale</b>	tête	<b>15,7</b> (12,9)	<b>0,004</b>	13,0 (8,6)	ns	10,0 (10,7)	<b>0,005</b>	0,4 (1,4)	ns
	colonne	9,3 (7,3)		11,4 (7,8)		<b>12,4</b> (9,1)		0,4 (1,2)	
	autre	7,0 (8,2)		11,0 (8,6)		3,6 (4,9)		0,3 (0,8)	

<sup>1</sup> mobilité, vision, attention, mémoire, résolution de problèmes, langage, équilibre...

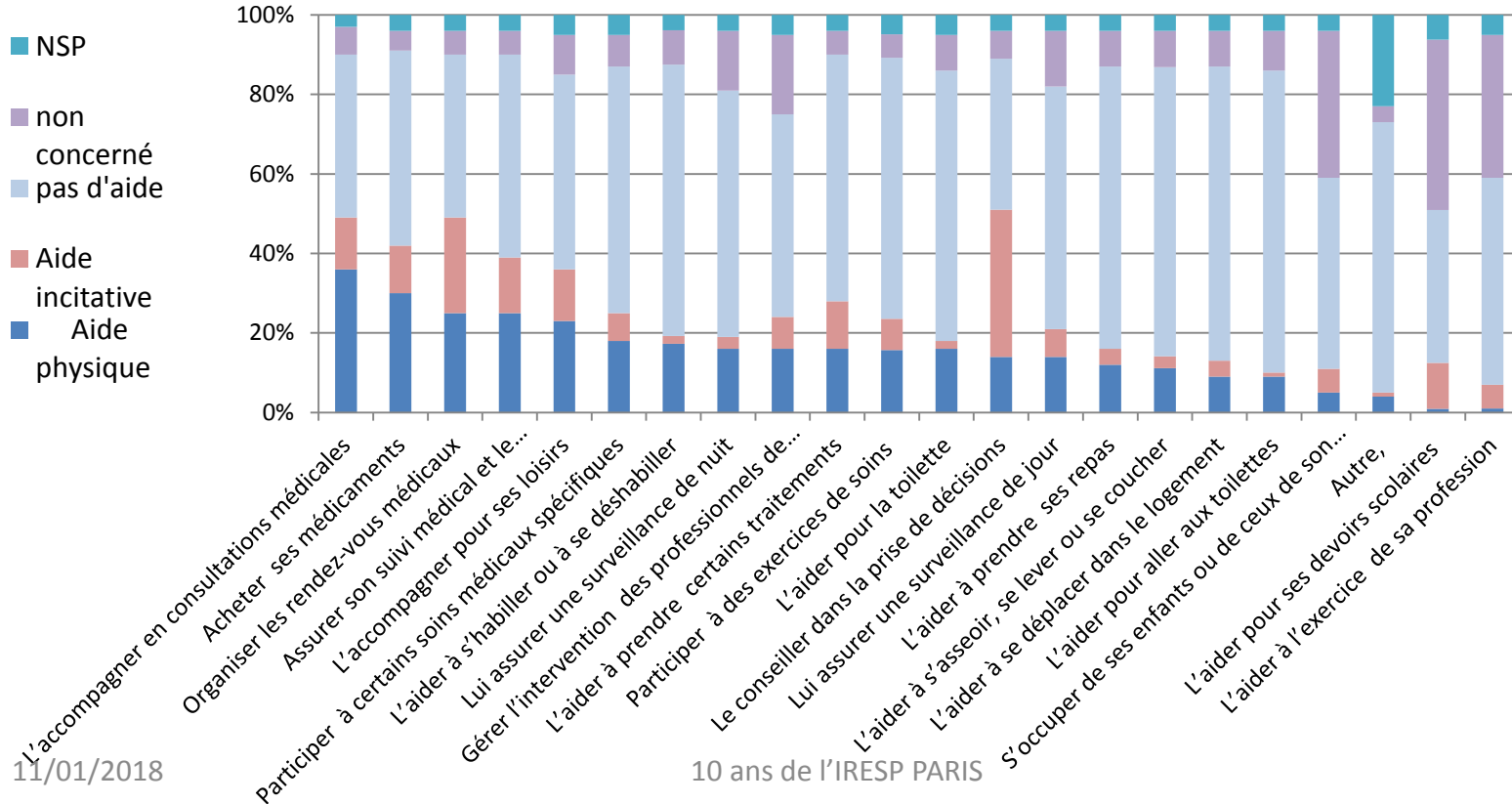
<sup>2</sup> anxiété, irritabilité, conduites soc inappropriées, fatigue, conscience de soi, douleurs...

<sup>3</sup> gestion argent, autonomie (déplacements, loisirs et logement), soins, initiation d'action...

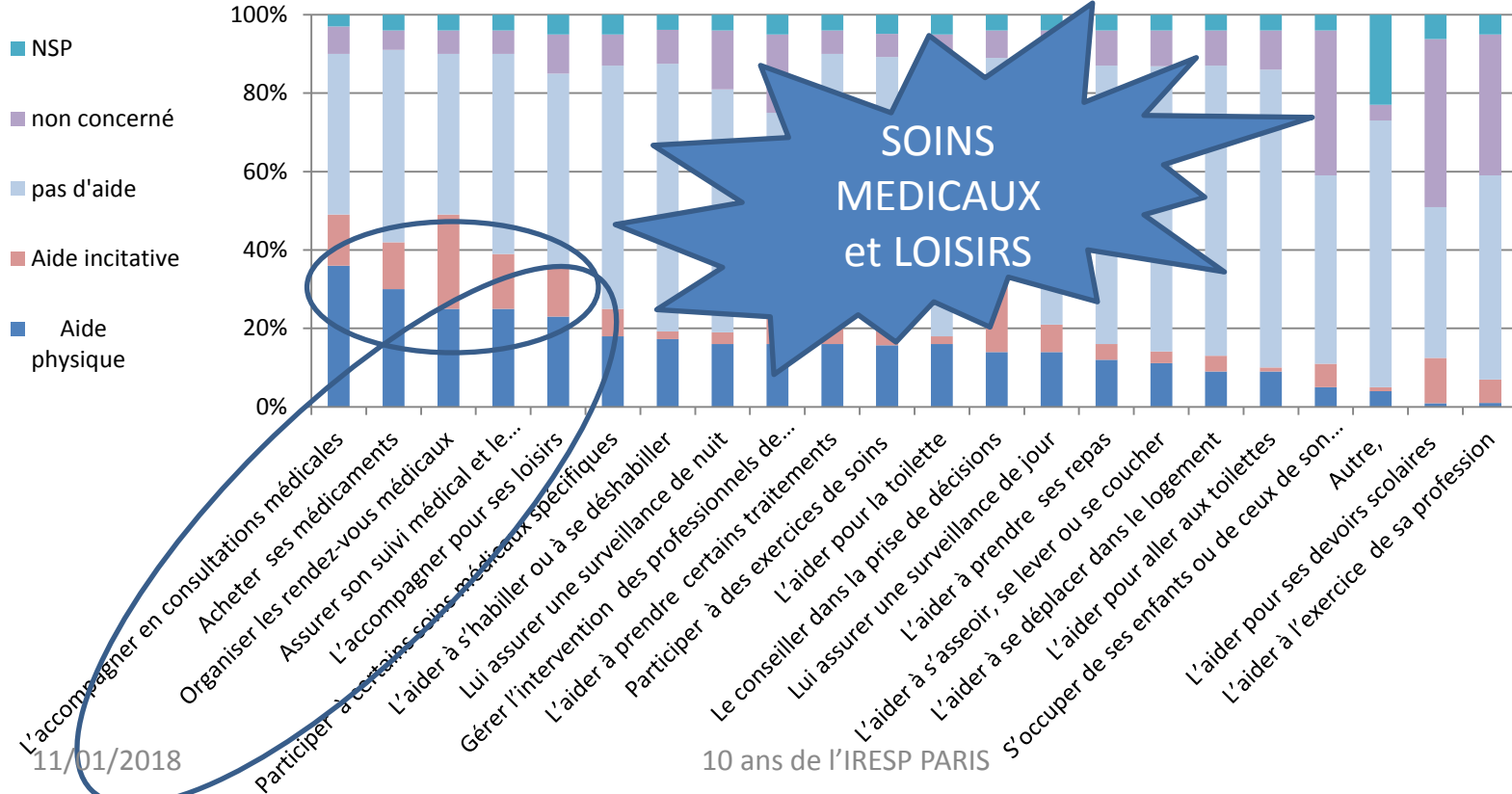
# Résultats: les aidants

- 81% de femmes
- 56% employés/ouvriers
- 78% vivent avec leur proche accidenté
- 58% conjoint et 29% parents
- Âge moyen actuel: 53 ans (16 - 82 ans)
  
- 1 aidant sur 3 présente une symptomatologie dépressive
- 1 aidant sur 4 est confronté parfois à des situations de violence, essentiellement verbales mais aussi, pour 1/10, psychologiques ou physiques

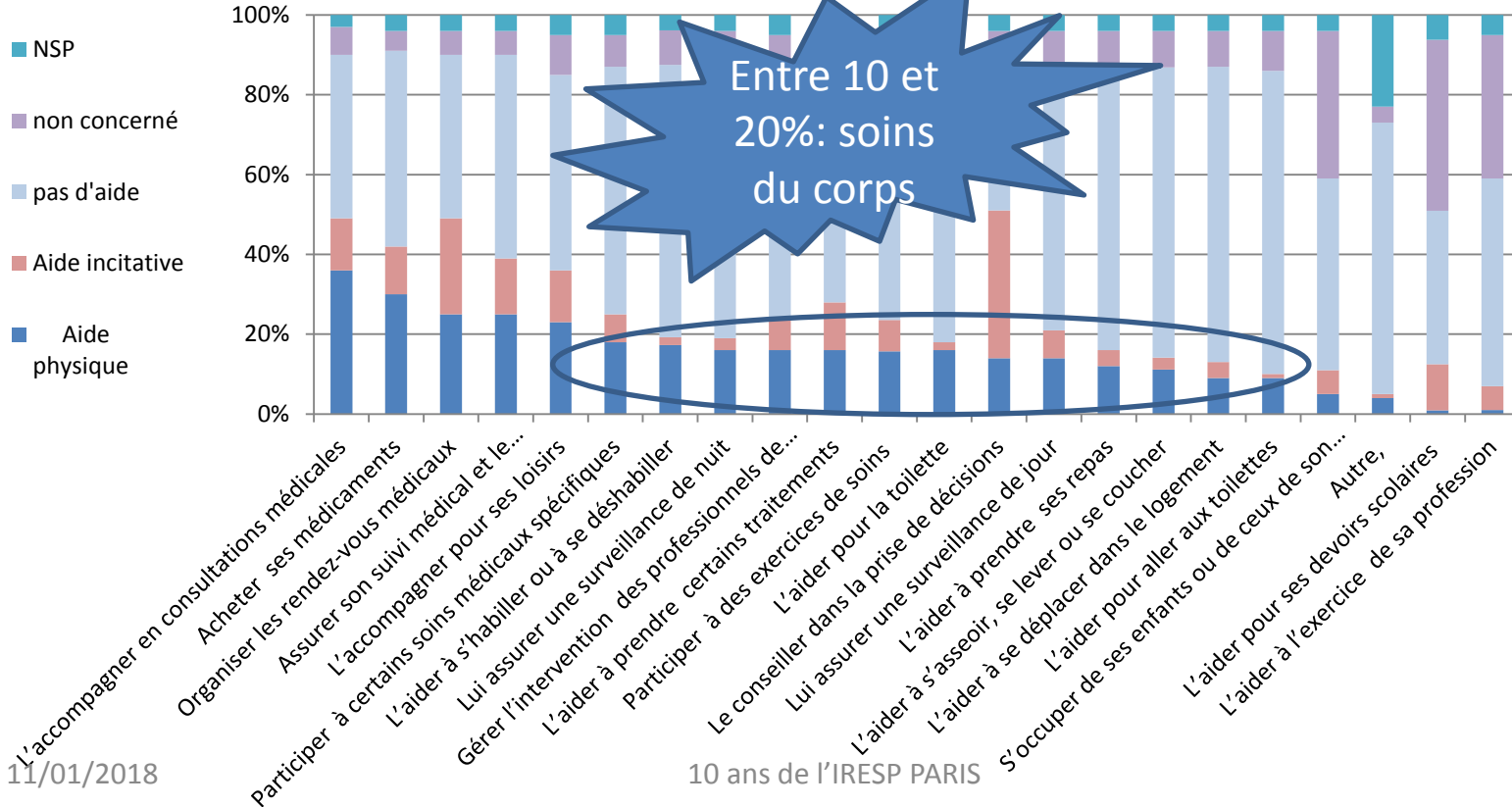
# Aide apportée



# Aide apportée

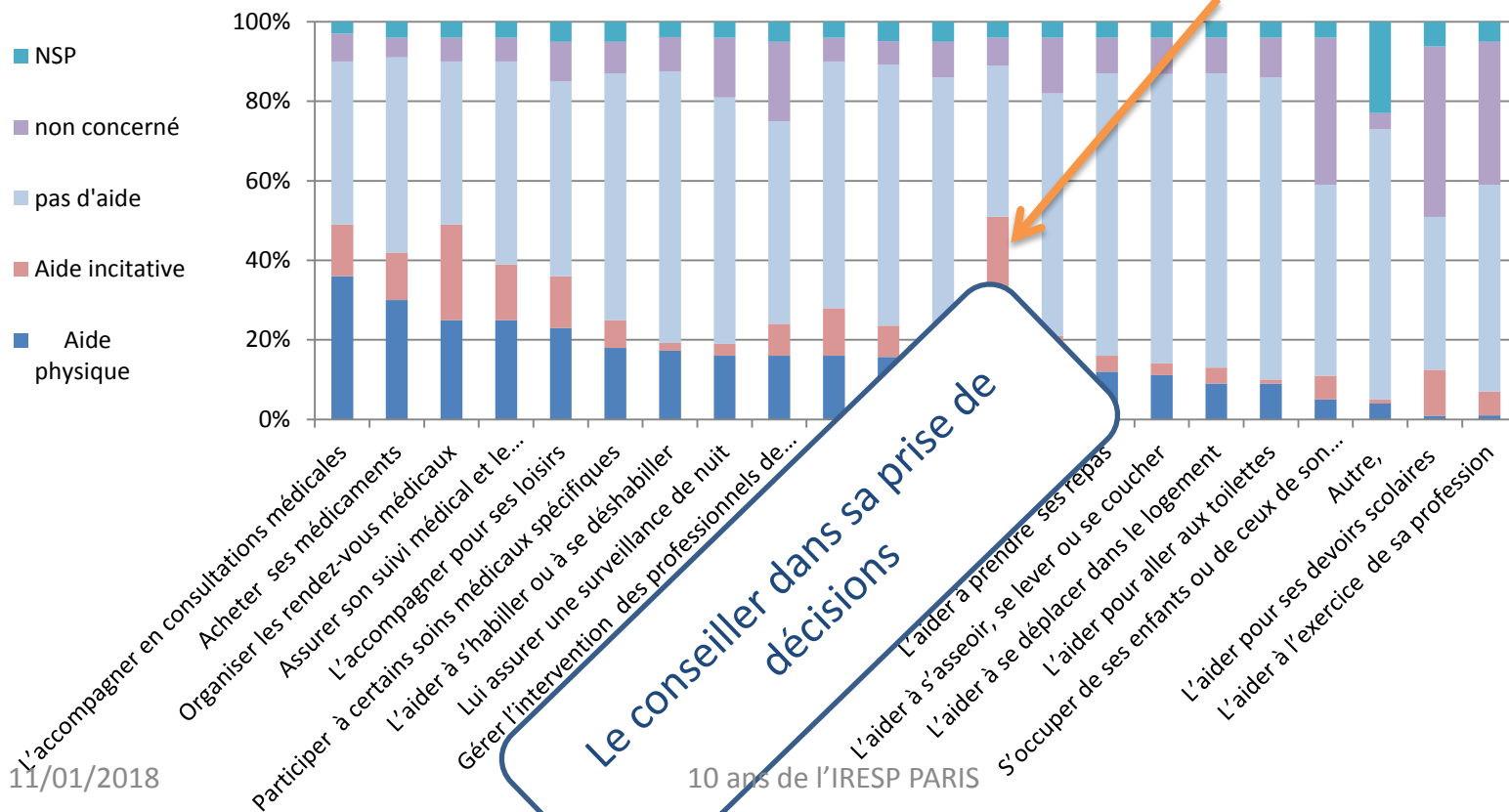


# Aide apportée










# Aide apportée



# Facteurs associés à une **symptomatologie dépressive** de l'aidant (GHQ12)









- Femmes 
- Le fait que l'accidenté ne travaille pas 
- La présence de conflits familiaux 
- coping : autoaccusation 
- Stratégie de coping actif 

# Qualité de vie de l'aidant

- Qualité de vie globale : 33% ni bonne ni mauvaise; 67% bonne à très bonne
- Satisfaction face à sa santé : 37 % très insatisfait à ni satisfait , ni insatisfait; 63% satisfait

	femmes		hommes		p
	n	%	n	%	
Score physique	78	73.87	22	72.54	0,73
Score mental	78	70.12	22	62.77	0,05
Score social	78	63.73	22	70.45	0,18
Score environnemental	78	74.88	22	70.54	0,27

# Facteurs associés à la **qualité de vie**

- Qualité de vie globale:
  - Âge du proche aidant  QdV 
  - Cohésion familiale  QdV 
- Satisfaction % santé :
  - Âge : + 65 ans : satisfaction santé 
  - Humeur dépressive : satisfaction santé 
  - Cohésion familiale  : satisfaction santé 

# Domaines de la qualité de vie

	Caractéristiques de l'aïdant			Coping aidant		cohésion familiale	Incapacités de l'aïdé		
	sexe	âge	Humeur dépressive	Recherche de soutien émotionnel	Désengagement comportemental		Fonctionnelles	Participatives	Pbs comportementaux sévères
domaine physique		↓	↓↓						
domaine mental			↓↓	↑					↓↓
domaine social	F ↓					↑↑↑	↓		↓↓
domaine environnemental			↓↓		↓			↓	

# Dimensions du **fardeau** : facteurs associés

(1/4 des aidants estiment que l'accompagnement a un impact sur eux)

- Impact sur le temps (+25%)
  - Incapacités de participation de l'aidé ↗
- Impact financier
  - Coping « expression des sentiments » ↘
  - Coping « désengagement comportemental » ↗
- Impact familial
  - Humeur dépressive ↘
  - Qualité du soutien social ↗
- Impact sur la santé
  - Âge ↗
  - Incapacités d'adaptation de l'aidé ↗
  - Coping « désengagement comportemental » ↗

# Accompagner un proche : un regard positif

- Estime de soi : plus de 3/4 aidants ont une estime de soi plutôt renforcée
  - Qualité du soutien social
  - Coping « spiritualité »
- 56% ont découvert leur proche autrement
- 51% se sont découverts des compétences inconnues
- 51% ont le sentiment d'être plus proche
- 57% pensent que leur proche essaie de les protéger au mieux de cette situation
- 21% pense qu'il y a une part de « chance » dans cet accompagnement
- 50% des aidants peuvent compter sur 2 personnes pour les aider matériellement et sur 6 personnes pour les « encourager »

# Conclusions

- Importance de l'âge et de l'humeur dépressive
- Importance
  - de la cohésion familiale
  - de la qualité du soutien social
  - des capacités de l'aidé (capacités fonctionnelles, adaptation, participation, comportementales)
  - De certaines stratégies de coping de l'aidant (désengagement comportemental, expression des sentiments, spiritualité, recherche de soutien émotionnel...)
- Pas d'effet de la durée de l'accompagnement





10  
de ans  
L'IReSP

# Remerciements

---

À nos financeurs

**IReSP**

Fondation de France

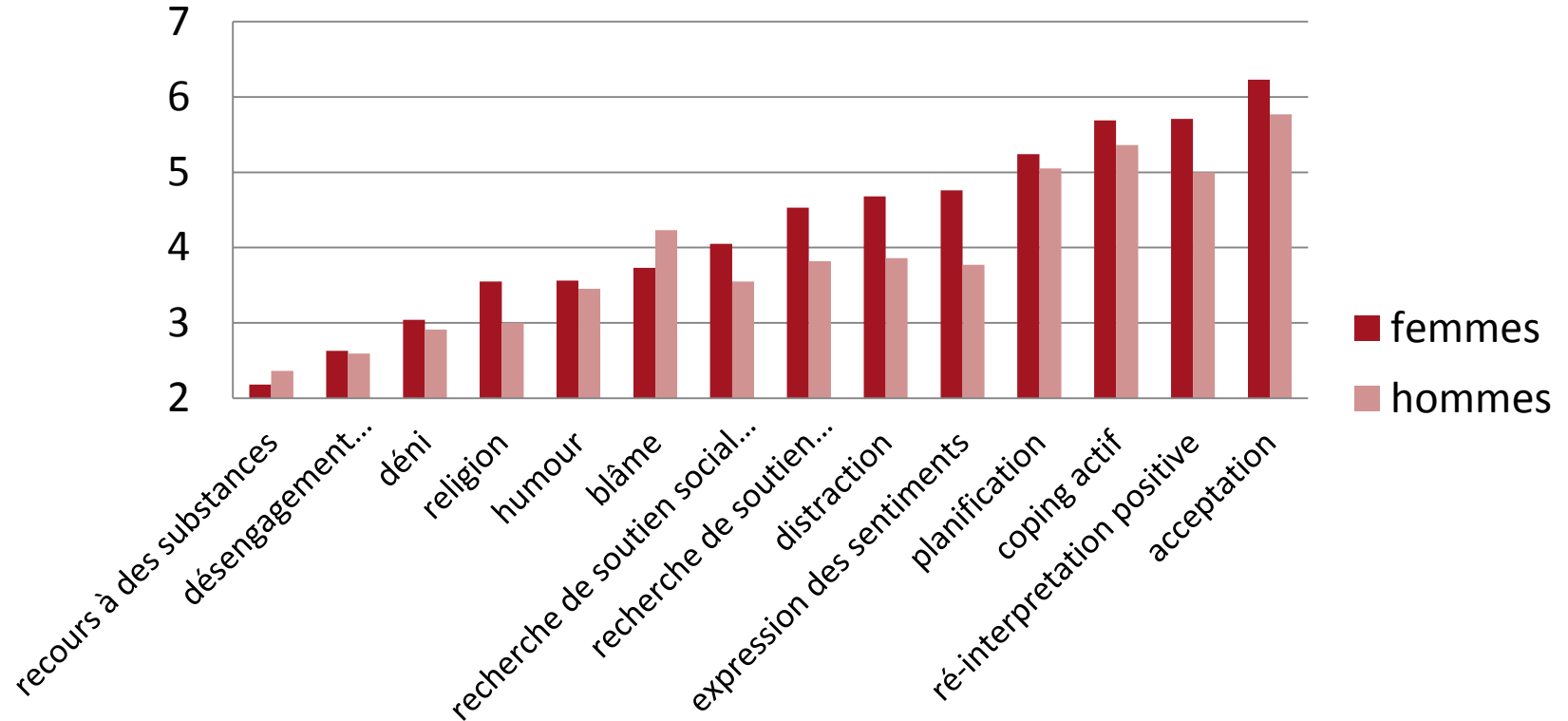
---



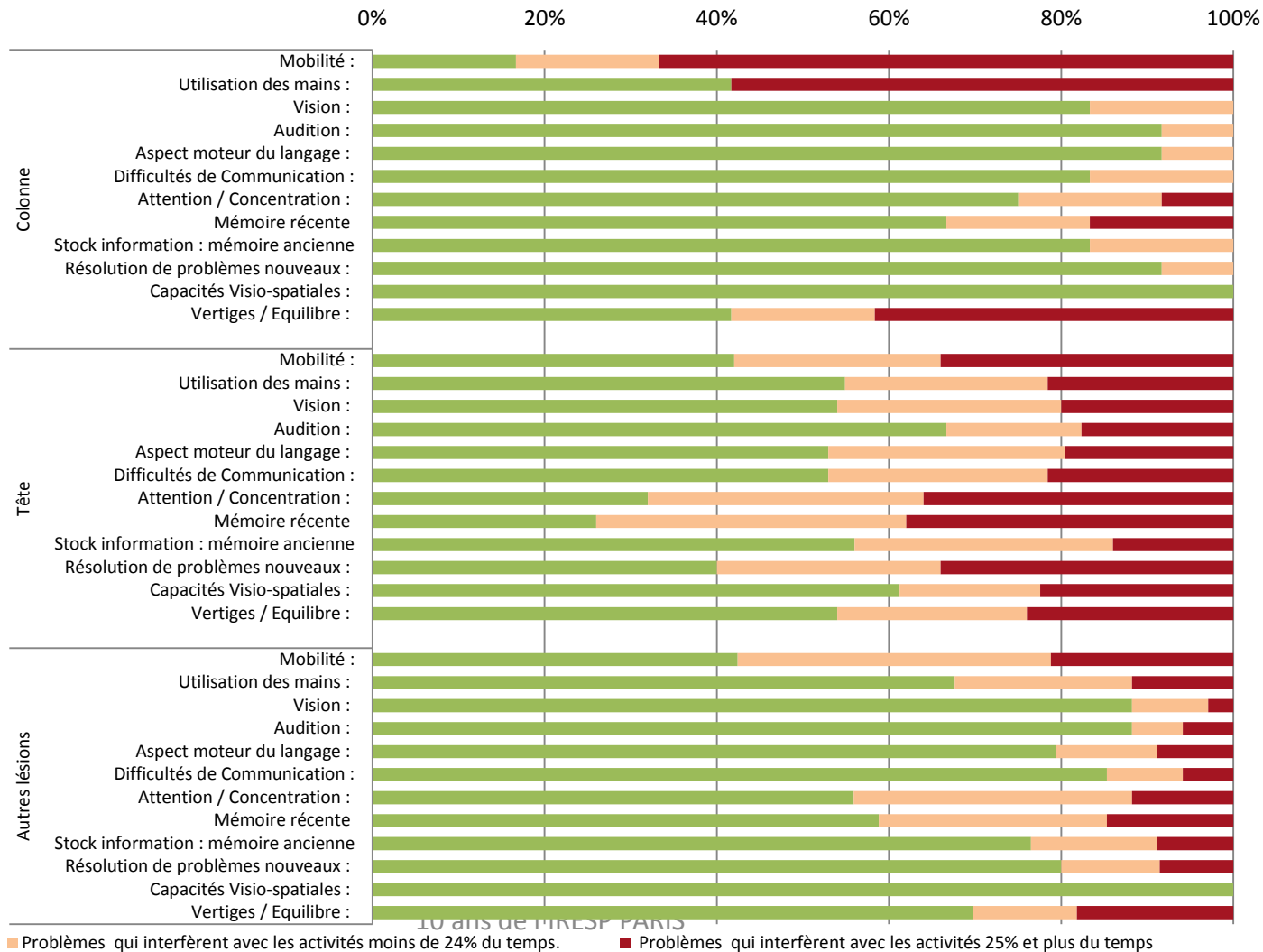
À la DSCM

Aux AFTC du Rhône et de l'Ain

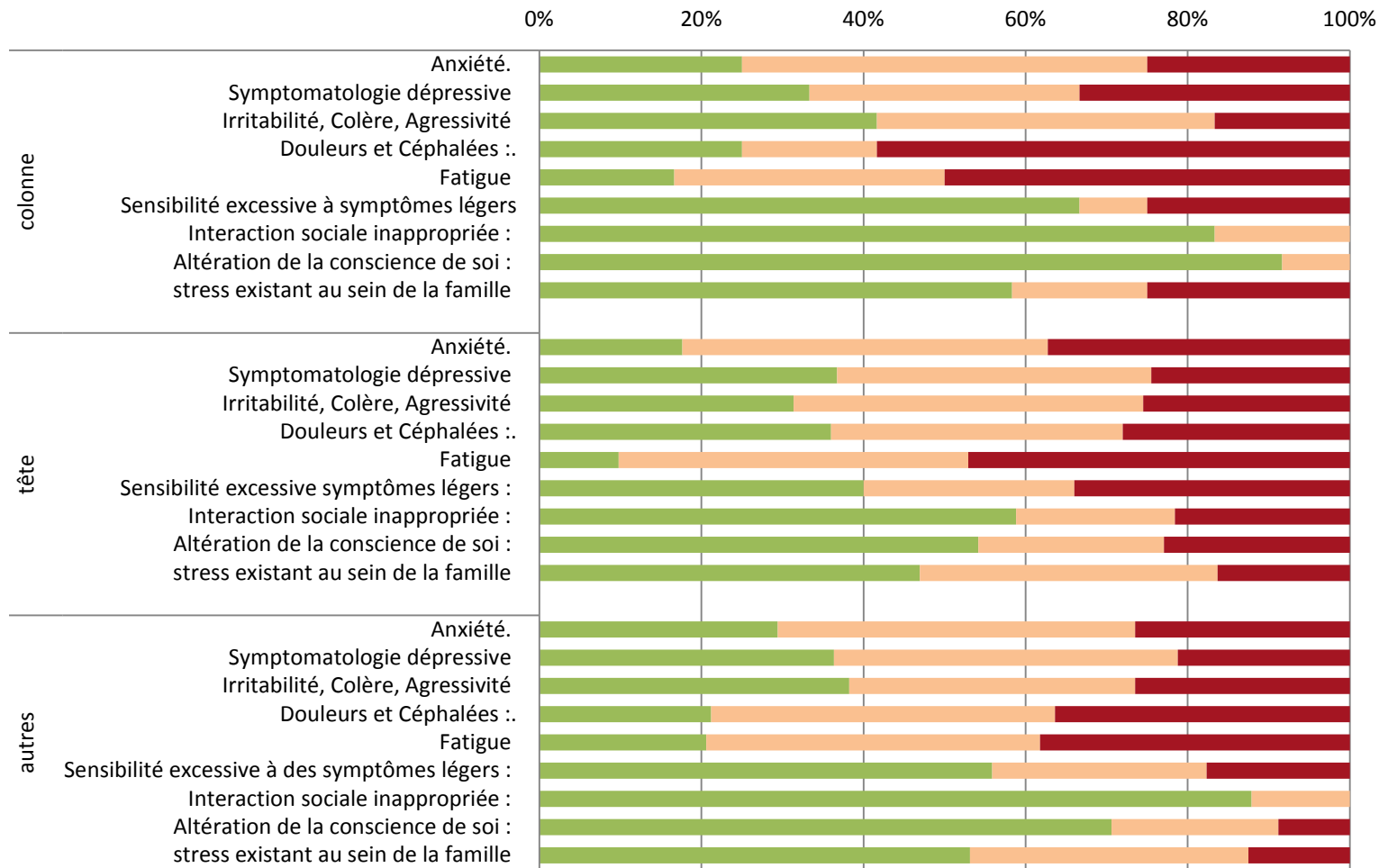
## Stratégies de coping mises en œuvre par l'aidant



# Capacités fonctionnelles



# Capacités adaptatives



# Capacités participatives

■ Aucun    ■ Problèmes qui interfèrent avec les activités moins de 24% du temps.    ■ Problèmes qui interfèrent avec les activités 25% et plus du temps

