

53^{ÈME} CONGRÈS NATIONAL DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHOLOGIE

LA PRATIQUE : UN LIEU DE THEORIES

Metz, du 7 au 9 septembre 2011

- COMMUNICATION ORALE -

L'estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant naturel et ses déterminants psychosociaux.

Barbara BUCKI^{1, 2}, Elisabeth SPITZ², Michèle BAUMANN¹

¹ Unité de recherche INSIDE, Université du Luxembourg, L-7201 Walferdange, Luxembourg

² EA 4360 APEMAC, Université de Nancy, Université Paul Verlaine – Metz, Université Paris Descartes, EPSaM, 57012 Metz Cedex 1

Adresses email :

Barbara BUCKI : barbara.bucki@uni.lu

Elisabeth SPITZ : elisa.spitz@wanadoo.fr

Michèle BAUMANN : michele.baumann@uni.lu

RÉSUMÉ 200 MOTS

Contexte. Avec l'augmentation des accidents vasculaires cérébraux (AVC), améliorer le bien-être des aidants naturels (AN) est devenu une priorité. Quels sont les déterminants psychosociaux de l'estime ressentie par les AN en accomplissant ce rôle ?

Méthodologie. Sur une période de 12 mois, les personnes victimes d'un AVC deux ans auparavant, dont le diagnostic a été confirmé, vivant au Luxembourg et ayant donné leur consentement, ont désigné leur AN principal. Etude nationale transversale menée au domicile.

Instruments :

- Caregiver Reaction Assessment : estime de l'aide, manque de soutien familial, impacts financier, sur l'emploi du temps, sur la santé générale.
- Carer Satisfaction of Community Services : services socio-sanitaires et éducatifs
- Aides à domicile utilisées : soins corporels, repas, ménage, sorties, courses

Résultats. Taux participation 26,5 % ; 48 AN (59,5 ±12,3 ans). Régression multiple ($R^2_{ajusté}=.230$) : une estime élevée est associée à un faible impact de l'aide sur la santé ($\beta=.479^{***}$) et un recours important aux aides à domicile ($\beta=.351^{**}$).

Discussion. Il est possible de valoriser le rôle d'AN en motivant les aidants à utiliser les services disponibles pour les soulager dans leurs tâches quotidiennes. Les soutiens psychologiques peuvent également intégrer le concept de « health capability » pour renforcer l'acquisition de cette estime.



INTRODUCTION :

Deux ans après un accident vasculaire cérébral (AVC), ses conséquences peuvent encore être visibles et son traumatisme a pu bouleverser la vie du malade, mais aussi celle de son entourage. A son domicile, l'aidant naturel, le plus souvent le conjoint, relaie les structures médicales pour prendre en charge le malade au quotidien.

Ces nouvelles tâches et activités peuvent créer chez l'aidant un isolement social (Anderson & al., 1995) et remettre en question ses projets d'avenir (Green & King, 2007). Les retentissements de l'AVC sur les survivants et les aidants ont déjà été étudiés en termes de dépression (Grant & al., 2004 ; Berg et al., 2005), d'anxiété (Smith & al., 2004), de qualité de vie (White et al., 2004 ; Larson et al., 2005) et de satisfaction à l'égard de la vie (Oswald et al., 2009). Certaines études analysent le « fardeau » que représente l'aide (McCullagh & al., 2005). McPhersen et al. (2010) ont, pour leur part, étudié la sensation des victimes d'AVC d'être un fardeau pour autrui. Mais qu'en est-il vraiment de la perception des aidants de ce rôle qui leur a été dévolu du jour au lendemain ?

Le Caregiver Reaction Assessment (CRA ; Given et al., 1992) est un instrument conçu pour mesurer les réactions négatives et positives des aidants naturels. L'une de ses dimensions est l'« estime ressentie par l'aidant » en accomplissant ce rôle.

Nous avons donc cherché les facteurs explicatifs de cette estime par des variables psychosociales.

MÉTHODOLOGIE :

Design. Etude transversale nationale

Echantillonnage. Sur une période de 12 mois, les personnes victimes d'un AVC deux ans auparavant (diagnostic confirmé par le médecin investigateur du Centre de Recherche en Santé), vivant au Luxembourg et ayant donné leur consentement, ont désigné leur aidant naturel principal.

Instrument. Questionnaire administré en face à face par un enquêteur au domicile des aidants naturels.

Mesures réalisées auprès des aidants naturels.

- Caregiver Reaction Assessment (CRA, 24 items) (Given et al., 1992). Echelle qui explore 5 dimensions [score 0;100+] et validée en français (Antoine et al., 2010) : estime ressentie par l'aidant, manque de soutien familial, impact financier, perturbations dans l'emploi du temps et répercussions sur la santé.
- Carer Satisfaction with Community Services (CSCS, 22 items) (Simon et al., 2003). Echelle validée en anglais sur les services éducatifs, socio-sanitaires (ESS) et traduite en français [0;100+].
- Nombre de services d'aide à domicile utilisés parmi les 5 suivants [0;5] : soins corporels, aide aux repas, ménage, sorties et courses.

Analyses statistiques.

- Variable dépendante : « estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant »
- Régression linéaire partielle ajustée sur l'âge et le sexe, pour chaque variable indépendante,
- Régression multiple incluant les facteurs significatifs à $p \leq .1$ lors de l'étape précédente,
- Utilisation du logiciel SPSS 19.0

RÉSULTATS :

Population.

Taux participation : 26,5 %. Les 48 répondants (29 femmes et 19 hommes) sont âgés en moyenne de 59,5 ans ($\sigma=12,3$) ; 41 (85,4%) vivent en couple avec la personne qui a subi l'AVC et 5 (10,4%) sont leur enfant.

Analyse descriptive des mesures.

Caregiver Reaction Assessment. Les scores moyens obtenus aux dimensions du CRA sont : Estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant : 75,2 ($\pm 16,5$) ; Impact de l'aide sur l'organisation du temps : 38,1 ($\pm 28,0$) ; Impact de l'aide sur la santé : 27,9 ($\pm 21,9$) ; Impact financier : 20,6 ($\pm 19,2$) ; Manque de soutien familial : 34,6 ($\pm 22,6$).

Carer Satisfaction with Community Services. Le score moyen de satisfaction des services ESS est de 56,0 ($\pm 15,7$).

Aides à domicile. En moyenne une aide à domicile ($\pm 1,8$) est utilisée, la plus fréquemment sollicitée concerne les soins corporels (25%), puis les sorties (20,8%).

Déterminants de l'estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant.

Une estime élevée est expliquée par un faible retentissement de l'aide sur leur santé ($A=-.331$; $p=0,004$). Les aidants naturels qui ont une haute estime des tâches qu'ils accomplissent ont également tendance à être satisfaits des services ESS ($A=.266$; $p=.065$) et à utiliser davantage d'aides à domicile ($A=2,299$; $p=0,090$).

Le modèle final révèle que les personnes qui ont une haute estime de l'aide qu'ils fournissent déclarent que cette activité a peu de répercussions négatives sur leur état de santé ($\beta=-.479$; $p=.001$) et recourent à davantage de services à domicile ($\beta=.351$; $p=0.016$) (R^2 ajusté=.230).

DISCUSSION :

La dimension « *répercussions sur la santé* » du CRA intègre la fatigue, le manque de force et la détérioration de l'état de santé général. Les aidants naturels qui estiment qu'apporter de l'aide au quotidien est « *valorisant* », « *important* » et « *source de plaisir* », semblent, à la fois savoir préserver leur santé, et faire appel à des aides à domicile, et ceci quel que soit le degré d'autonomie de la personne victime d'un AVC. Nos résultats corroborent l'hypothèse d'Aujoulat & al. (2008), qui avait remarqué chez les proches d'un malade chronique, l'existence d'un double mouvement : tentative de maintenir un contrôle de sa vie tout en sachant lâcher prise.

De la même manière, au regard du concept de « *health capability* » développé par Ruger (2010a & 2010b), nous pouvons supposer qu'il s'agit là d'une capacité à faire des choix en santé dans le but de la maintenir.

Implications pratiques. Les actions de promotion de la santé, les mesures de soutien et d'accompagnement des aidants naturels peuvent intégrer un travail sur la reconnaissance de ce rôle. Des soutiens psychologiques peuvent également renforcer l'acquisition de cette estime et ainsi améliorer la qualité de leur santé mentale. Une autre piste consisterait à motiver les aidants naturels à utiliser les services disponibles pour les soulager dans leurs tâches quotidiennes.

L'intégration du concept de *health capability* constitue un apport intéressant à développer dans le champ d'application de la psychologie.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

- Anderson, C.S., Linto, J., Stewart-Wynne, & E.G. (1995). A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke*, 26, 843-849.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Living with a chronically ill relative: Assessment of positive and negative dimensions of the experience of natural caregiver. *Annales Médico-Psychologiques*, 168(4), 273-282.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66, 1228-1239.

- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., & Kaste, M. (2005). Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke, 36*, 639-643.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health, 15*, 271-283.
- Grant, J.S., Weaver, M., Elliot, T.R., Bartolucci, A.R., & Newman, G.J. (2004). Sociodemographic, physical and psychosocial factors associated with depressive behaviour in family caregivers of stroke survivors in the acute care phase. *Brain Injury, 18*(8), 797-809.
- Green, T.L., & King, K.M. (2007). The trajectory of minor stroke recovery for men and their female spousal caregivers: Literature review. *Journal of Advanced Nursing, 58*(6), 517-531.
- Larson, J., Franzen-Dahlin, A., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 19*, 439-445.
- Lurbe-Puerto, K., & Baumann, M. (in press). Two years post-stroke repercussions of caregiving on family, couples and social life. A comparison between informal caregivers with low and high life satisfaction. *Social Healthcare*.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke, 36*, 2181-2186.
- McPhersen, C.J., Wilson, K.G., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2010). The Balance of give and take in caregiver-partner relationships: An examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 194-203.
- Ostwald, S.K., Godwin, K.M., & Cron, S.G. (2009). Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers twelve to twenty-four months post discharge from inpatient rehabilitation. *Rehabilitation Nursing, 34*(4), 160-174.
- Ruger, J.P. (2010a). Health capability: Conceptualization and operationalization. *Health and Ethics, 100*(1), 41-49.
- Ruger, J.P. (2010b). *Health and Social Justice*. Oxford University Press.
- Simon, C., Little, P., Birtwistle, J., & Kendrick, T. (2003). A questionnaire to measure satisfaction with community services for informal carers of stroke patients: Construction and initial piloting. *Health and Social Care in the Community, 11*(2), 129-137.
- Smith, L.N., Norrie, J., Kerr, S.M., Lawrence, I.M., Langhorne, P., & Lees, K.R. (2004). Impact and influences of caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovascular Diseases, 18*(2), 145-153.
- White, C.L., Lauzon, S., Yaffe, M.J., & Wood-Dauphinee, S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research, 13*, 625-638.