



HAL
open science

La capabilité de santé des aidants familiaux : analyses du paradigme et pistes d'opérationnalisation

Barbara Bucki

► To cite this version:

Barbara Bucki. La capabilité de santé des aidants familiaux : analyses du paradigme et pistes d'opérationnalisation. Psychologie. Université de Lorraine, 2014. Français. NNT : 2014LORR0158 . tel-01751197

HAL Id: tel-01751197

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01751197>

Submitted on 29 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



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>



PhD-FLSHASE-2014-02

Faculté des Lettres, des Sciences Humaines,
des Arts et des Sciences de l'Éducation
Unité de recherche INSIDE



Ecole doctorale Stanislas

UFR Sciences Humaines et Arts
EA 4360 APEMAC
Equipe de Psychologie de la Santé à Metz

THÈSE

Soutenue le 30/01/2014 à Metz

En vue de l'obtention du grade académique de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DU LUXEMBOURG
EN SCIENCES SOCIALES

ET

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE
EN PSYCHOLOGIE

par

Barbara BUCKI

née le 23 mai 1981 à Amnéville (France)

**LA CAPABILITÉ DE SANTÉ DES AIDANTS FAMILIAUX :
ANALYSES DU PARADIGME ET PISTES
D'OPÉRATIONNALISATION**

Jury de thèse

Dr BAUMANN Michèle, directrice de thèse
Professeure, Université du Luxembourg, Luxembourg

Dr SPITZ Elisabeth, directrice de thèse
Professeure, Université de Lorraine, France

Dr CHAUVEL Louis, président
Professeur, Université du Luxembourg, Luxembourg

Dr GODIN Gaston, rapporteur
Professeur émérite, Université Laval, Québec, Canada

Dr MORIN Michel, rapporteur, président suppléant
Professeur émérite, Université d'Aix-Marseille, France

Dr GAUCHET Aurélie, membre
Maître de conférences, Université Pierre Mendès France, Grenoble, France

LA CAPABILITÉ DE SANTÉ DES AIDANTS FAMILIAUX : ANALYSES DU PARADIGME ET PISTES D'OPÉRATIONNALISATION

Unité de recherche et laboratoire de rattachement :



Unité de recherche **INSIDE** (Integrative
Research Unit on Social and Individual
Development)



Institut de recherche en
Santé et Comportement

Université du Luxembourg
Faculté FLSHASE
Route de Diekirch
L-7220 Walferdange
LUXEMBOURG



EA4360 APEMAC (Maladies
chroniques, santé perçue, processus
d'adaptation. Approches
épidémiologiques et psychologiques)



EPSaM

Université de Lorraine
UFR Sciences Humaines et Arts
Ile du Saulcy
57006 Metz Cedex
FRANCE

Financement **AFR** (Aide à la Formation-Recherche) soutenu par le
Fonds National de la Recherche du Luxembourg



Remerciements

En premier lieu, merci à Aurélie Gauchet, Louis Chauvel, Gaston Godin et Michel Morin pour l'honneur qu'ils m'ont fait en acceptant de faire partie de mon jury, de lire et d'évaluer mes travaux.

Cet ouvrage a pu aboutir grâce à l'appui de certaines personnes que je tiens ici à remercier. En premier lieu, j'exprime ma gratitude à mes deux directrices de thèse qui ont su me guider jusqu'ici, chacune à leur manière et rendre cette cotutelle d'autant plus riche en apprentissages :

À Michèle Baumann, de l'Université du Luxembourg. Par son expertise, elle m'a fait découvrir et m'intéresser à la sociologie. Sa rigueur scientifique et ses ambitions ont largement contribué à l'évolution de ma pensée et à ma manière de faire de la recherche. Sa présence, sa générosité et sa réactivité m'ont été précieuses à des moments où j'en avais besoin. Merci.

À Elisabeth Spitz, de l'Université de Lorraine. C'est lors de mes premiers travaux de Master sous sa direction que mon goût pour la recherche est né. Tout au long de ces trois années de doctorat, la qualité de son encadrement et son pragmatisme ont été les garants de l'aboutissement de ce travail. La convivialité de nos échanges, au bureau comme en congrès, et sa bienveillance à toute épreuve m'ont touchée, aussi ce fut un réel plaisir de travailler en sa compagnie.

Le cadre de travail dont j'ai bénéficié durant ces trois années ne peut être qu'enviable. A l'Université du Luxembourg comme à l'Université de Lorraine, la compagnie, la bonne humeur et le soutien de mes collègues et des autres doctorants m'ont été précieux. En particulier, je tiens à remercier Etienne Le Bihan, statisticien à l'unité de recherche INSIDE de l'Université du Luxembourg, pour avoir partagé avec moi son expertise et ainsi contribué à la pertinence de mes analyses. Au-delà de cet aspect, il a agrémenté mes trois années de doctorat grâce à son humour et ses conseils avisés. Merci aussi à Kàtia Lurbe i Puerto, collaboratrice sur le projet AVC, pour sa générosité et la pertinence de ses interprétations qui a contribué à faire évoluer ma pensée. Et merci à Laurent Muller, Maître de conférences à l'Université de Lorraine, ainsi qu'à l'équipe PRALIMAP-INES pour le soutien et les bons moments passés. Enfin, une pensée pour les acteurs des congrès de l'EHPS et des séminaires APEMAC qui ont été pour moi des sources d'inspiration et de motivation.

Une recherche ne peut être menée à bien sans la contribution des personnes directement visées. Mes premiers remerciements vont aux membres du conseil d'administration de France AVC Lorraine : au Professeur Ducrocq, Président, pour avoir accepté de donner suite à notre enquête : et à Madame Sadoul et Monsieur Césard, vice-présidents, pour leur collaboration enthousiaste. Je remercie également Madame Herrman, psychologue à l'Ecole des Parents et Educateurs de Moselle et animatrice d'un groupe de parole à Metz, pour m'avoir permis d'entrer en contact avec des aidants. Et surtout un grand merci aux aidants du Luxembourg et de Lorraine qui ont accepté de participer à notre enquête, de nous accueillir à leur domicile et de répondre à nos questions. Enfin, merci à Mylène Eiselé, étudiante en Master de psychologie à Metz, pour la retranscription des entretiens.

Les personnes qui suivent ont contribué à me rendre l'approche par la capabilité plus concrète et accessible et, pour cela, je les remercie. En particulier, je pense à Mylène Botbol-Baum, Professeure à l'institut HELESI de l'Université Catholique de Louvain, qui m'a autorisée à participer à son séminaire doctoral sur la capabilité et dont les réflexions philosophiques débattues ont solidifié mes connaissances ; je lui dois aussi ma rencontre avec Jennifer Ruger. Merci également à Bernard Andrieu, philosophe et Professeur à l'Université de Lorraine, nos conversations ont, à un moment précis, amplifié ma motivation.

Enfin, cette thèse n'aurait pas pu aboutir sans l'appui de mes proches, en particulier de mes parents qui ont bien souvent pris le relais dans l'organisation du quotidien pour me permettre de travailler dans les meilleures conditions possibles. Merci pour votre aide précieuse ! Je remercie aussi mes amis et surtout Nobu, pour son soutien et sa relecture. Et enfin, merci à Milan, mon fils, pour l'amour qu'il me porte et qui m'a portée jusque-là, je lui dédie ce travail.

Liste des travaux associés à la recherche

Publications dans des revues avec comité de lecture

Bucki, B. (in press). Health capability: An attempt to clarify an alternative approach for health sociology. *Scientific Annals of the "Alexandru Ioan Cuza" University, Iasi (New Series) Sociology and Social Work Section*.

Baumann, M., & **Bucki, B.** (2013). Lifestyle as a health risk of the family caregivers with a least life satisfaction, in home-based post-stroke caring. *Health Policy*, 9, 98-111.

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé publique*, 24(2), 143-156.

Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., & **Bucki, B.** (2012). Harmonie et divergences des couples. Sur les répercussions familiales et sociales après la survenue d'un accident vasculaire cérébral. *Analele Științifice ale Universității "Alexandru Ioan Cuza" din Iași. Secțiunea Sociologie și Asistență Socială [Annales Scientifiques de l'Université Alexandru Ioan Cuza de Iasi, Section Sociologie et Travail Social]*, 5(1), 155-173.

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (soumis). Emotional and social repercussions of stroke on patients and their caregivers. An analysis of diverging attitudes. *The Scientific World Journal, Public Health*.

Contribution à ouvrage

Bucki, B. (2013). Prendre soin d'une victime d'AVC : réactions des aidants familiaux femmes et hommes. In : M. Legrand & I. Voléry (dir.), *Genre et parcours de vie. Vers une nouvelle police des corps et des âges ?* (pp.175-186). Presses Universitaires de Nancy – Editions Universitaires de Lorraine.

Communications lors de colloques internationaux avec indexation des résumés dans des revues

Bucki, B., Baumann, M., & Spitz, E. (2012). Patient-caregiver differences and dyad concordance towards psychosocial impacts of stroke. 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). *Psychology & Health*, 27:sup1, 14. Prague, Czech Republic, 21st-25th August, 2012. Oral communication.

Bucki, B., Leandro, M.E, Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Which caregiving esteem for which gender? 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). *Psychology & Health*, 27:sup1, 170. Prague, Czech Republic, 21st-25th August, 2012. Interactive poster (Annexe XIX).

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2011). Determinants of caregiving-related esteem among informal caregivers in Luxembourg, two years after their care recipients' stroke. *Psychology & Health*, 26:sup2, 86. Crete, Greece, 20-24th September, 2011. Interactive poster (Annexe XVIII).

Baumann, M., Lurbe I Puerto, K., **Bucki, B.**, & Leandro, M.-E. (2011). Two years post-stroke, predictors of survivors' life satisfaction in Luxembourg and in a rural district of northeast of Portugal. *Psychology & Health*, 26:sup2: 90. Crete, Greece, 20-24th September, 2011. Interactive poster.

Communications lors de colloques internationaux sans indexation des résumés

Bucki, B., & Baumann, M. (2012). Pour aller au-delà des incertitudes épistémologiques : une validation de cohérence entre des données existantes et le construit théorique du concept de « health capability » adapté aux aidants familiaux. 19^{ème} Congrès International des Sociologues de Langue Française. Rabat, Maroc, 2-6 juillet 2012. Présentation orale.

Bucki, B., Lurbe-Puerto, K., Spitz, E., & Baumann, M. (2011). Accompagner, à leur domicile, des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral : des perceptions différentes entre femmes et hommes. Colloque international "Genre et parcours de vie. Enfance, adolescence, vieillesse" (CR08 de l' AISLF). Nancy, France, 2-3 mai 2011. Présentation orale, livre des résumés : 21. Présentation orale.

Bucki, B., Lurbe-Puerto, K., & Baumann, M. (2011). Day-to-day home caring for a stroke survivor, two-year post-stroke perceived psychosocial impacts for woman caregivers in Luxembourg. 4th World Congress on Women's Mental Health. Madrid, Spain, 16-19 March, 2011. Poster (Annexe XVII).

Communication lors d'un colloque national sans indexation du résumé

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2011). L'estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant naturel et ses déterminants psychosociaux. 53^{ème} Congrès National de la Société Française de Psychologie (SFP). Metz, France, 7-9 septembre 2011. Actes du colloque : 555-556. Présentation orale.

Avant-propos

L'intérêt pour notre thème de recherche a émergé du constat que dans les pays européens, il existe un déficit de structures et de services adaptés aux besoins engendrés par les séquelles liées aux maladies chroniques ; et que de ce fait, le maintien à domicile des personnes malades ou dépendantes est assuré, totalement ou en partie, par les familles. Dans le Chapitre 1, nous exposerons le contexte qui amène à ce que près de 10% de la population sont devenus des aidants familiaux. Les efforts qu'ils produisent sur le long terme pour faire face à ce rôle qui a modifié leur mode de vie comporte des risques pour leur santé physique, mentale et sociale. Ainsi, la recherche s'est emparée de la problématique liée à la santé des aidants familiaux.

Dans le cadre de nos travaux doctoraux en psychologie et en sciences sociales, nous avons cherché à approcher la santé des aidants familiaux à travers un modèle théorique qui permette d'une part, d'approfondir la composante psychologique de l'état de santé des aidants et d'autre part, de la dépasser en tenant compte de ses déterminants sociaux et environnementaux. Notre choix s'est arrêté sur l'approche par la capabilité, un champ théorique fondé sur le principe de justice sociale qui a émergé en philosophie et en économie du bien-être. Le Chapitre 2 commencera par définir les principes généraux de cette approche et ses principaux domaines d'application puis présentera les travaux qui ont étudié la capabilité dans le champ de la santé, à travers les droits humains et l'évaluation économique des interventions de santé. Plus particulièrement, nous nous intéresserons au paradigme de la capabilité de santé, élaboré par Jennifer Ruger (2010) et qui détermine le contenu des dimensions internes et externes de l'aptitude à atteindre un état de santé optimal. Paradoxalement, et ceci malgré l'intérêt incontestable de cette conception pour la compréhension du bien-être et pour l'évaluation des programmes de santé, aucune étude n'a encore proposé son opérationnalisation.

A partir de ces premiers éléments de contexte, nous avons cherché comment concevoir une réflexion sur la santé des aidants familiaux à travers une approche par la capabilité. Au Chapitre 3, nous montrerons dans un premier temps que certaines études permettent d'appréhender la capabilité d'être aidant familial en questionnant le degré de liberté dont les individus disposent pour être aidants familiaux ou en étudiant les dimensions de la vie

auxquelles les aidants accordent de la valeur. D'autres études soulignent la contribution que les aidants peuvent apporter à la société et montrent que la capacité d'être aidant est soumise à des inégalités de genre. Dans un second temps, une revue des conditions externes de la capacité de santé telle que formulées par Ruger sera décrite dans le contexte précis du Luxembourg.

Pour les besoins de la recherche, notre champ d'étude a été restreint aux conditions de vie des aidants familiaux suite à un événement en particulier : l'accident vasculaire cérébral d'un proche. Cet événement de vie qui représente la manifestation d'une maladie chronique est l'une des causes principales de handicap acquis dans les pays développés. Après avoir défini l'AVC, le Chapitre 4 décrira les enjeux de sa prévention et de l'amélioration de sa prise en charge puis passera en revue les travaux qui ont analysé les incidences de ses séquelles sur la santé des aidants familiaux.

Au Chapitre 5, nous montrerons le cheminement qui nous a amené à concevoir des analyses pour répondre à deux objectifs principaux. D'une part, nous explorerons les connaissances théoriques sur le contenu des dimensions internes et externes de la capacité de santé des aidants familiaux tout en identifiant les relations qui les unissent et d'autre part, nous amorcerons leur opérationnalisation.

Pour explorer un paradigme aussi vaste que celui de la capacité de santé, nous avons opté pour une solution qui consiste à identifier ce qui s'y rapporte dans le matériel et les données d'une enquête sur les conditions de vie deux ans après un AVC, réalisée au Luxembourg auprès de 62 victimes et de leurs aidants. Ainsi au Chapitre 6, nous analyserons les correspondances de contenu entre les dimensions de capacité de santé et les questions utilisées dans l'enquête AVC. Cette étude préliminaire ouvrira la voie à deux axes distincts d'analyses. Le premier axe aura pour but d'approfondir le contenu de la capacité de santé des aidants familiaux et le second axe aura pour objectifs d'opérationnaliser et d'analyser ses dimensions.

Dans le premier axe d'analyses, nous nous appuyerons sur les résultats des correspondances obtenues au Chapitre 6 pour approfondir la capacité de santé selon quatre points. En premier lieu (Chapitre 7), nous commencerons par décrire les caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des aidants et des personnes victimes d'AVC interrogés et

dresserons les profils des dyades aidant-aidé. En second lieu (Chapitre 8), étant donné que la capacité de santé semble être soumise à des inégalités de genre, les spécificités du mode de vie des femmes et hommes aidants seront analysées, plus particulièrement en ce qui concerne leur perception des impacts du rôle d'aidant et l'évolution de leurs tâches et activités depuis l'AVC de leur proche. En troisième lieu (Chapitre 9), nous analyserons la valeur que les aidants accordent à leur rôle et les facteurs qui, dans leur contexte social, l'influencent. En quatrième lieu (Chapitre 10), nous approfondirons le thème de l'expérience partagée dans les dyades aidant-aidé en identifiant les divergences qui existent entre les attitudes des aidants et des victimes d'AVC à l'égard des retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC puis en déterminant le profil des dyades divergentes.

Dans le second axe d'analyses, trois étapes seront nécessaires pour opérationnaliser et analyser la capacité de santé des aidants. Les deux premières reposeront sur les données issues de l'enquête AVC et la troisième s'appuiera sur des données nouvellement collectées par entretiens semi-directifs menés auprès de 14 aidants au Luxembourg et en Lorraine. Dans la première étape (Chapitre 11), un prototype de questionnaire de capacité de santé des aidants valide à la fois sur les plans clinimétrique et psychométrique sera élaboré. Les correspondances obtenues au Chapitre 6 auront permis d'extraire un modèle conceptuel opérationnalisable grâce aux items du questionnaire-aidant de l'étude AVC-Luxembourg, à partir duquel une procédure de réduction de leur nombre sera appliquée. La seconde étape (Chapitre 12) aura pour objectif de déterminer les relations qui existent entre les différentes dimensions de capacité de santé ainsi opérationnalisées et leur contribution respective à notre modèle. Un modèle d'équations structurelles sera appliqué. Enfin, la troisième étape (Chapitre 13) aura pour but d'explorer le contenu du paradigme non investigué dans l'enquête AVC et de formuler des items susceptibles de compléter notre prototype d'instrument. A cet effet, une enquête qualitative sera menée et une analyse thématique du contenu des verbatims correspondant aux dimensions de capacité de santé concernées sera effectuée.

L'ensemble de nos travaux amèneront à notre ultime partie (Chapitre 14) où les principaux résultats seront synthétisés et les applications qui en découlent seront dégagées. Au regard de nos acquisitions et de l'utilisation de l'approche par la capacité et en particulier du paradigme de la capacité de santé, une réflexion sur ses avantages et ses limites sera menée et des perspectives de recherche seront proposées.

TABLE DES MATIERES

Liste des tableaux..... - 20 -

Liste des figures - 22 -

PREMIERE PARTIE : CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE

Chapitre 1. De l'intérêt de se préoccuper des aidants familiaux - 27 -

1.1. *L'évolution du nombre d'aidants familiaux..... - 27 -*

1.1.1. Contexte démographique..... - 27 -

1.1.2. Contexte épidémiologique - 28 -

1.1.3. Déplacement de la prise en charge des maladies chroniques vers le domicile..... - 30 -

1.1.4. Contexte économique et politiques de santé publique - 31 -

1.2. *Les aidants familiaux..... - 31 -*

1.2.1. Nombre d'aidants - 31 -

1.2.2. Caractéristiques sociodémographiques - 32 -

1.3. *Un rôle soumis à plusieurs cadres normatifs - 32 -*

1.4. *Un mode de vie à risque pour l'état de santé - 34 -*

1.4.1. Le mode de vie des aidants - 34 -

1.4.2. Les risques pour la santé du mode de vie des aidants - 34 -

1.5. *Les soutiens à disposition..... - 35 -*

1.6. *Un thème dont la recherche doit s'emparer - 36 -*

Chapitre 2. De l'approche par la capabilité à la capabilité de santé - 41 -

2.1. *L'approche par la capabilité..... - 41 -*

2.1.1. Les principes généraux - 42 -

2.1.2. Les capabilités humaines universelles de base..... - 43 -

2.1.3. Les leviers de développement de la capabilité..... - 45 -

2.1.4. Les applications de l'approche par la capabilité..... - 45 -

2.2. *La capabilité dans le domaine de la santé - 48 -*

2.2.1. Définition de la capabilité dans le domaine de la santé..... - 49 -

2.2.2. Les principaux travaux qui se sont appuyés sur l'approche par la capabilité dans le domaine de la santé - 49 -

2.2.3. Le paradigme de la capabilité de santé selon Ruger - 53 -

2.2.4. Conclusion - 58 -

Chapitre 3. Une première approche de la capabilité de santé des aidants familiaux - 63 -

3.1. *La capabilité d'être aidant familial - 63 -*

3.1.1. La capabilité de s'occuper d'autrui..... - 64 -

3.1.2. Les aspects de la vie auxquels les aidants accordent de la valeur..... - 64 -

3.1.3. Une question soumise à des inégalités de genre - 65 -

3.1.4. La contribution à la société, une forme de capabilité pour les aidants..... - 65 -

3.1.5. Un mouvement de coproduction de la santé en marche..... - 66 -

3.2. *Les dimensions objectives de la capabilité de santé au Luxembourg..... - 66 -*

3.2.1. Les conditions matérielles - 67 -

3.2.2. La sécurité politique, économique et sociale - 67 -

3.2.3. Obstacles à l'utilisation et à l'accès aux services de santé - 68 -

3.2.4. La santé publique et les systèmes de soins de santé	- 69 -
--	--------

Chapitre 4. L'exemple de l'accident vasculaire cérébral et ses répercussions sur les aidants - 73 -

4.1. Données épidémiologiques	- 73 -
4.2. Description de l'AVC.....	- 74 -
4.2.1. Définition de l'AVC.....	- 74 -
4.2.2. Les facteurs de risque de l'AVC	- 74 -
4.2.3. La prise en charge de l'AVC	- 75 -
4.2.4. Les séquelles de l'AVC	- 75 -
4.3. Une priorité de santé publique.....	- 76 -
4.4. Les répercussions de l'AVC sur le mode de vie et sur l'état de santé des aidants familiaux	- 77 -

Chapitre 5. Problématique.....- 81 -

5.1. Elaboration d'un premier axe d'analyse	- 82 -
5.2. Elaboration d'un second axe d'analyse.....	- 83 -

**DEUXIÈME PARTIE :
RÉSULTATS**

Chapitre 6. Analyse préliminaire des correspondances entre les dimensions de capabilité de santé et le contenu d'une enquête sur la vie après un AVC- 91 -

6.1. Les fondements d'une recherche qui s'appuie sur une enquête existante.....	- 91 -
6.1.1. Principe de justice sociale et réduction des inégalités de santé	- 91 -
6.1.2. Parallélismes entre la capabilité de santé et d'autres modèles de sciences humaines et sociales	- 92 -
6.1.3. L'enquête AVC Luxembourg	- 93 -
6.1.4. Premiers parallèles entre la capabilité de santé et le questionnaire-aidant de l'enquête AVC Luxembourg.....	- 96 -
6.1.5. Objectifs.....	- 97 -
6.2. Méthode de validation qualitative de contenu	- 97 -
6.3. Correspondances de contenu entre les dimensions de la capabilité de santé et les items du questionnaire-aidant.....	- 97 -
6.3.1. Correspondances de contenu entre les dimensions internes de la capabilité de santé et les items du questionnaire-aidant	- 97 -
6.3.2. Correspondances de contenu entre les dimensions externes de la capabilité de santé et les items du questionnaire-aidant	- 101 -
6.3.3. Items ne correspondant pas aux dimensions de la capabilité de santé	- 106 -
6.4. Discussion.....	- 107 -
6.4.1. Intérêts de la démarche	- 108 -
6.4.2. Limites de la méthode	- 109 -
6.4.3. Deux perspectives de recherche	- 110 -

**Premier axe d'analyses :
Description et approfondissement de quatre thèmes liés à la capabilité de santé des aidants**

Introduction au premier axe d'analyse.....	- 115 -
--	---------

Chapitre 7. Profil sociodémographique des dyades aidant-personne AVC du Luxembourg..... - 119 -

7.1. Description des aidants familiaux et des personnes AVC ayant participé à l'enquête AVC Luxembourg.....	- 119 -
7.1.1. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des répondants.....	- 119 -
7.1.2. L'aide à une personne ayant subi un AVC au Luxembourg	- 121 -
7.1.3. Objectifs.....	- 122 -
7.2. Méthode.....	- 122 -
7.3. Résultats.....	- 122 -
7.3.1. Les classes d'appartenance des victimes selon leurs déficiences résiduelles	- 123 -
7.3.2. Lien entre le profil de déficiences neurologiques des personnes AVC et les caractéristiques sociodémographiques des aidants	- 123 -
7.4. Discussion.....	- 124 -
7.5. Conclusion et perspectives	- 125 -

Chapitre 8. Les différences de genre dans les répercussions de l'AVC sur le mode de vie des aidants - 129 -

8.1. Le mode de fonctionnement des femmes et hommes aidants dans la littérature.....	- 129 -
8.1.1. Le vécu social et psychologique aidants familiaux selon le sexe.....	- 129 -
8.1.2. Objectif de notre étude	- 130 -
8.2. Méthodologie.....	- 130 -
8.2.1. Variables sélectionnées	- 130 -
8.2.2. Analyses statistiques	- 130 -
8.3. Résultats.....	- 131 -
8.3.1. Caractéristiques sociodémographiques des personnes AVC selon le sexe de leur aidant.....	- 131 -
8.3.2. Caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux selon leur sexe.....	- 131 -
8.3.3. Les répercussions de l'AVC sur le mode de vie des aidants familiaux selon leur sexe.....	- 132 -
8.4. Discussion.....	- 135 -
8.4.1. L'évolution du mode de vie des aidants selon leur sexe	- 135 -
8.4.2. Des résultats à contextualiser selon le profil sociodémographique des dyades.....	- 137 -
8.4.3. Limites	- 138 -
8.4.4. Implications pratiques	- 138 -
8.4.5. Perspectives.....	- 138 -

Chapitre 9. La valeur accordée au rôle d'aidant et ses déterminants sociaux..... - 143 -

9.1. Introduction.....	- 143 -
9.1.1. Définition de la notion de valeur	- 144 -
9.1.2. De la valeur accordée à une tâche à la valeur accordée au rôle d'aidant	- 144 -
9.1.3. L'estime accordée au rôle d'aidant et les facteurs sociaux qui l'influencent.....	- 145 -
9.1.4. Objectifs.....	- 146 -
9.2. Méthode.....	- 146 -
9.2.1. Réflexions sur le contenu du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du CRA.....	- 146 -
9.2.2. Choix des caractéristiques sociales	- 147 -
9.2.3. Analyses statistiques	- 149 -
9.3. Résultats.....	- 149 -
9.3.1. Caractéristiques sociodémographiques des aidants ayant répondu au CRA	- 149 -
9.3.2. Distribution des réponses au domaine « estime accordée au rôle d'aidant »	- 150 -
9.3.3. Description du contexte social des aidants familiaux.....	- 151 -
9.3.4. Les déterminants sociaux de l'estime accordée au rôle d'aidant.....	- 151 -
9.4. Discussion.....	- 152 -
9.4.1. Valeur accordée au rôle d'aidant et appui des professionnels	- 152 -

9.4.2. Valeur accordée au rôle d'aidant et soutien de la part de la famille et des amis	- 154 -
9.4.3. Capabilité de santé et séquelles de l'AVC.....	- 154 -
9.4.4. Perspectives et implications pratiques.....	- 155 -

Chapitre 10. Les retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC sur les aidants familiaux et les victimes. Analyse des attitudes divergentes - 159 -

10.1. Introduction.....	- 159 -
10.1.1. Des répercussions sociales conjointes.....	- 160 -
10.1.2. Intérêt de prendre en compte la qualité de la relation dyadique	- 160 -
10.1.3. Le changement de caractère chez les victimes d'AVC et ses répercussions sur les aidants	- 161 -
10.1.4. Les émotions ressenties et partagées par les victimes d'AVC.....	- 161 -
10.1.5. La concordance des attitudes à l'intérieur des dyades	- 162 -
10.1.6. Objectifs.....	- 163 -
10.2. Méthode.....	- 163 -
10.2.1. Instruments de mesure sélectionnés	- 163 -
10.2.2. Analyses statistiques	- 164 -
10.3. Résultats.....	- 164 -
10.3.1. Profil des répondants et des dyades	- 165 -
10.3.2. Attitudes à l'égard des retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC	- 165 -
10.3.3. Quatre illustrations d'attitudes divergentes et profil des dyades concernées.....	- 167 -
10.4. Discussion.....	- 171 -
10.4.1. Des bouleversements de la vie de couple perçus surtout par les aidants	- 171 -
10.4.2. La difficulté pour les aidants de détecter les affects négatifs des personnes ayant subi l'AVC	- 172 -
10.4.3. A propos des discordances observées uniquement dans des dyades femme aidante – homme victime d'AVC	- 173 -
10.4.4. Concordances et discordances concernant les répercussions sociales de l'AVC	- 173 -
10.4.5. Limites de l'étude	- 174 -
10.4.6. Implications pratiques	- 174 -

Synthèse et perspectives du premier axe d'analyses - 177 -

<p>Second axe d'analyses : Opérationnalisation et analyse des dimensions de la capabilité de santé des aidants</p>

Introduction au second axe d'analyses..... - 181 -

Chapitre 11. Elaboration d'un prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants à partir d'une proposition de modèle conceptuel..... - 185 -

11.1. Introduction.....	- 185 -
11.1.1. Un modèle conceptuel de la capabilité de santé des aidants familiaux.....	- 185 -
11.1.2. Les prémisses d'une échelle de mesure composite	- 186 -
11.1.3. Contextualisation de notre démarche.....	- 187 -
11.1.4. Objectif	- 188 -
11.2. Méthode.....	- 188 -
11.2.1. Méthode utilisée pour respecter chacune des cinq recommandations pour la réduction des échelles de mesure composites	- 188 -
11.2.2. Contrainte supplémentaire liée à la taille de notre échantillon.....	- 189 -
11.3. Résultats.....	- 189 -
11.3.1. Etapes de la sélection et de la réduction du nombre d'items	- 189 -
11.3.2. Description du prototype de questionnaire	- 192 -

11.4. Discussion.....	- 193 -
11.4.1. Forces de l'instrument de mesure.....	- 193 -
11.4.2. Forces de l'étude	- 193 -
11.4.3. Limites de l'étude	- 194 -
11.4.4. Perspectives de recherche.....	- 195 -
Chapitre 12. Analyse des liens entre les différentes dimensions de capabilité de santé	- 199 -
12.1. Introduction.....	- 199 -
12.1.1. Modes de fonctionnement physique et psychologique	- 199 -
12.1.2. Sentiment d'auto-efficacité	- 199 -
12.1.3. Valeur accordée au mode de vie	- 200 -
12.1.4. Soutien familial et capital social	- 200 -
12.1.5. Conditions matérielles et sentiment de sécurité.....	- 201 -
12.1.6. Interactions avec les services de santé.....	- 201 -
12.1.7. Objectifs.....	- 202 -
12.2. Méthode.....	- 202 -
12.2.1. Exploration de plusieurs techniques	- 203 -
12.2.2. L'approche bayésienne.....	- 203 -
12.2.3. Estimation des paramètres du modèle	- 204 -
12.3. Résultats.....	- 205 -
12.3.1. Relations entre les différentes dimensions de capabilité de santé	- 205 -
12.3.2. Contribution de chaque item et de chaque dimension de capabilité de santé à notre modèle.....	- 206 -
12.4. Discussion.....	- 207 -
12.4.1. Soutien social et modes de fonctionnement physique et psychologique	- 207 -
12.4.2. Valeur accordée au rôle d'aidant, fonctionnement physique et psychologique et qualité des interactions avec les services de santé.....	- 208 -
12.4.3. Conditions matérielles et sentiment de sécurité.....	- 208 -
12.4.4. Sentiment d'auto-efficacité et modes de fonctionnement physique et psychologique	- 209 -
12.4.5. Qualité des interactions avec les services de santé.....	- 209 -
12.4.6. Liens entre les modes de fonctionnement psychologique et physique	- 209 -
12.4.7. Analyse de la contribution des dimensions	- 210 -
12.4.8. Limites et perspectives	- 210 -
Chapitre 13. Les dimensions internes de la capabilité de santé des aidants familiaux : une approche qualitative complémentaire	- 215 -
13.1. Introduction.....	- 215 -
13.1.1. Objectifs.....	- 216 -
13.2. Méthodologie.....	- 216 -
13.2.1. Conception de l'étude	- 216 -
13.2.2. Analyse des données	- 217 -
13.3. Résultats.....	- 217 -
13.3.1. Description des participants.....	- 217 -
13.3.2. Analyse des dimensions internes de capabilité de santé	- 218 -
13.4. Discussion.....	- 231 -
13.4.1. Analyse des dimensions internes de capabilité de santé	- 231 -
13.4.2. Modifications opérées dans la classification des dimensions internes	- 235 -
13.4.3. Limites et perspectives de l'étude	- 237 -
13.4.4. Perspectives de recherche.....	- 239 -
Synthèse du second axe d'analyse	- 241 -

TROISIÈME PARTIE : DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Chapitre 14. Discussion et perspectives.....	- 247 -
14.1. Synthèse des résultats principaux.....	- 247 -
14.2. Implications pratiques.....	- 248 -
14.2.1. Applications de notre questionnaire	- 249 -
14.2.2. Mise en place de dialogues	- 249 -
14.2.3. Plateformes de soins de santé communautaire	- 250 -
14.2.4. Formation aux technologies d'information et de communication.....	- 250 -
14.3. Des besoins relayés par le secteur marchand	- 252 -
14.4. Réflexions concernant notre cadre théorique	- 253 -
14.4.1. Avantages d'adopter une approche par la capacité dans le domaine de la santé.....	- 253 -
14.4.2. Positionnement concernant les discussions autour du paradigme de Ruger	- 256 -
14.4.3. Des difficultés similaires à d'autres concepts actuels	- 261 -
14.5. Forces et limites de notre démarche	- 262 -
14.5.1. Forces	- 262 -
14.5.2. Limites	- 263 -
14.6. Perspectives de recherche.....	- 263 -
14.6.1. Des questions qui restent à approfondir.....	- 264 -
14.6.2. Poursuivre les recherches sur les inégalités	- 265 -
14.6.3. Promouvoir l'approche par la capacité en psychologie	- 265 -
14.6.4. Mieux intégrer les facteurs psychologiques dans les travaux s'appuyant sur l'approche par la capacité	- 266 -
14.6.5. Confronter les données issues des entretiens avec celles obtenues lors de l'enquête AVC Luxembourg.....	- 267 -
14.6.6. Finaliser l'échelle de capacité de santé des aidants familiaux	- 267 -
Références bibliographiques.....	- 269 -

ANNEXES

Annexe I. Présence des dimensions internes de capacité de santé dans les modèles prédictifs descomportements de santé et du changement de comportement ainsi que parmi les compétences psychosociales	- 285 -
1.1. Dimensions internes de capacité de santé et modèles prédictifs des comportements de santé et du changement de comportement.....	- 285 -
1.2. Dimensions internes de capacité de santé et compétences psychosociales.....	- 285 -
Annexe II. Diagramme de participation à l'enquête AVC Luxembourg	- 288 -
Annexe III. Diagramme de participation simplifié de l'enquête AVC Luxembourg	- 289 -
Annexe IV. Questionnaire-aidant de l'enquête AVC-Luxembourg.....	- 290 -
Annexe V. Détails de la procédure de sélection des dimensions de notre modèle conceptuel ..	- 302 -
V.1. Méthode.....	- 302 -
V.2. Sélection des dimensions internes.....	- 302 -
V.3. Sélection des dimensions externes	- 303 -
Annexe VI. Liste des 75 items mesurant les huit dimensions de capacité de santé de notre modèle conceptuel	- 304 -

Annexe VII. Prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants familiaux	306 -
Annexe VIII. Distribution des réponses au prototype de questionnaire dans l'enquête AVC.....	307 -
Annexe IX. Etapes de la conception de l'étude qualitative	308 -
<i>IX.1. Choix de la méthode par entretiens semi-structurés.....</i>	<i>308 -</i>
<i>IX.2. Construction du guide d'entretien.....</i>	<i>308 -</i>
<i>IX.3. Sélection et procédures de recrutement des aidants</i>	<i>309 -</i>
IX.3.1. Critères de sélection.....	309 -
IX.3.2. Source du recrutement.....	309 -
IX.3.3. Procédure de sélection des aidants.....	310 -
IX.3.4. Procédure de prise de contact	311 -
IX.3.5. Procédure d'entretien	311 -
IX.3.6. Une deuxième vague d'entretiens	312 -
Annexe X. Guide d'entretien.....	313 -
Annexe XI. Lettre de confirmation de rendez-vous envoyée aux aidants du Luxembourg ayant déjà participé à l'enquête AVC	314 -
Annexe XII. Lettre de consentement à lire et à signer avant le début des entretiens.....	315 -
Annexe XIII. Lettre d'information adressée à France AVC Lorraine	317 -
Annexe XIV. Lettre d'information envoyée à l'Ecole des Parents et Educateurs de Moselle	318 -
Annexe XV. Liste des tableaux détaillant les verbatims issus de l'analyse thématique des d'entretiens ainsi que les items qui en ont découlé	319 -
<i>XV.1. Connaissances en matière de santé</i>	<i>319 -</i>
<i>XV.2. Croyances et compétences liées à la santé et sentiment d'auto-efficacité.....</i>	<i>321 -</i>
<i>XV.3. Valeur accordé à la santé et aux buts de santé.....</i>	<i>322 -</i>
<i>XV.4. Autogouvernance et autogestion.....</i>	<i>323 -</i>
<i>XV.5. Efficacité de la prise de décision en matière de santé.....</i>	<i>327 -</i>
<i>XV.6. Motivation.....</i>	<i>329 -</i>
<i>XV.7. Attentes, perspectives, attitudes à l'égard du futur.....</i>	<i>330 -</i>
Annexe XVI. Liste des 76 items susceptibles de compléter le prototype de questionnaire.....	332 -
Annexe XVII. Poster présenté au 4^{ème} congrès mondial sur la santé mentale des femmes.....	335 -
Annexe XVIII. Poster présenté à la 25^{ème} conférence de la société européenne de psychologie de la santé.....	336 -
Annexe XIX. Poster présenté à la 26^{ème} conférence de la société européenne de psychologie de la santé.....	337 -
Annexe XX. Profil	338 -
Annexe XXI. Résumé de la thèse en français.....	341 -
Annexe XXII. Résumé de la thèse en anglais	342 -

Liste des tableaux

Tableau 1. Sélection d'indicateurs en Europe (EU-27), en France et au Luxembourg	30 -
Tableau 2. Indice de développement et ses composantes pour une sélection de pays (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2011)	47 -
Tableau 3. Les dimensions internes de la capabilité de santé.....	55 -
Tableau 4. Les dimensions externes de la capabilité de santé	56 -
Tableau 5. Dépenses liées à la protection sociale, aux retraites et aux soins aux personnes âgées en Europe (EU-27), en France et au Luxembourg, en pourcentage du PIB (Eurostat, 2010)	68 -
Tableau 6. Instruments utilisés auprès des aidants dans l'enquête AVC Luxembourg	96 -
Tableau 7. Ancrages théoriques et contenus du paradigme de la capabilité de santé (Ruger, 2010) et du questionnaire – aidants (Baumann et al., 2011)	96 -
Tableau 8. Correspondances de contenu entre la dimension « état de santé » et les items du questionnaire - aidants	98 -
Tableau 9. Correspondances de contenu entre la dimension « compétences et croyances liées à la recherche d'un bon état de santé/auto-efficacité » et les items du questionnaire - aidants	98 -
Tableau 10. Correspondances de contenu entre la dimension « valeur accordée à la santé et aux buts de santé » et les items du questionnaire - aidants	99 -
Tableau 11. Correspondances de contenu entre la dimension « gouvernance de soi et autogestion perçues » et les items du questionnaire - aidants.....	100 -
Tableau 12. Correspondances de contenu entre la dimension « efficacité de la prise de décision en matière de santé » et les items du questionnaire - aidants.....	101 -
Tableau 13. Correspondances de contenu entre la dimension « connaissances en matière de santé », « motivation », « attentes » et les items du questionnaire - aidants	101 -
Tableau 14. Correspondances de contenu entre la dimension « normes sociales » et les items du questionnaire - aidants.....	102 -
Tableau 15. Correspondances de contenu entre la dimension « réseaux sociaux et capital social » et les items du questionnaire - aidants.....	103 -
Tableau 16. Influence de l'appartenance à un groupe et items s'y rapportant dans le questionnaire	104 -
Tableau 17. Correspondances de contenu entre la dimension « conditions matérielles » et les items du questionnaire - aidants.....	104 -
Tableau 18. Correspondances de contenu entre la dimension « sécurité » et les items du questionnaire - aidants	105 -
Tableau 19. Correspondances de contenu entre la dimension « utilisation/accès aux services de santé » et les items du questionnaire - aidants	105 -
Tableau 20. Correspondances de contenu entre la dimension « systèmes de soins de santé facilitants » et les items du questionnaire - aidants	106 -
Tableau 21. Items du questionnaire non retenus dans les dimensions de capabilité de santé de Ruger... -	107 -
Tableau 22. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des répondants de l'enquête AVC	120 -
Tableau 23. Répartition des déficiences neurologiques résiduelles dans les cinq classes	123 -
Tableau 24. Liens entre le profil des personnes AVC et les caractéristiques sociodémographiques des aidants	124 -
Tableau 25. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des 62 personnes AVC selon le sexe de leur aidant.....	131 -
Tableau 26. Caractéristiques sociodémographiques déclarées par les 62 aidants familiaux.....	132 -
Tableau 27. Scores obtenus aux domaines du Caregiver Reaction Assessment selon le sexe	133 -
Tableau 28. Pourcentages d'accord avec les items du Caregiver Reaction Assessment selon le sexe	134 -
Tableau 29. Fréquence des déclarations concernant l'évolution des tâches et activités des aidants familiaux dans le foyer depuis l'AVC.....	135 -
Tableau 30. L'estime accordée au rôle d'aidant dans d'autres études.....	146 -
Tableau 31. Caractéristiques sociodémographiques des 45 aidants familiaux de l'enquête AVC-Luxembourg qui ont répondu au CRA	150 -
Tableau 32. Distribution des réponses des 45 aidants familiaux aux items du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du CRA.....	151 -
Tableau 33. Caractéristiques du contexte social des 45 aidants familiaux interrogés.....	151 -
Tableau 34. Effet de chaque facteur du contexte social sur l'estime accordée au rôle d'aidant familial... -	152 -

Tableau 35. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des membres des 56 dyades aidant-victime d'AVC	- 165 -
Tableau 36. Attitudes des aidants et des victimes d'AVC et concordance intradyade à l'égard des répercussions de l'AVC	- 167 -
Tableau 37. Distribution des réponses à l'item « <i>La personne qui a fait l'AVC se sent dévalorisé(e)</i> »	- 167 -
Tableau 38. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « <i>La personne qui a fait un AVC se sent dévalorisé(e)</i> » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique	- 168 -
Tableau 39. Distribution des réponses à l'item « <i>Depuis son AVC, il/elle a honte de voir des amis</i> »	- 168 -
Tableau 40. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « <i>Depuis son AVC, il/elle a honte de voir des amis</i> » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique	- 169 -
Tableau 41. Distribution des réponses à l'item « <i>Le caractère de la personne AVC a changé</i> »	- 169 -
Tableau 42. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « <i>Le caractère de la personne AVC a changé</i> » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique	- 170 -
Tableau 43. Distribution des réponses à l'item « <i>L'AVC a apporté des bouleversements considérables sur notre couple</i> »	- 170 -
Tableau 44. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « <i>L'AVC a apporté des bouleversements considérables sur notre couple</i> » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique	- 171 -
Tableau 45. Matrice des composantes de l'analyse factorielle	- 192 -
Tableau 46. Fiabilité de chaque dimension de capacité de santé d'après les 20 items sélectionnés	- 192 -
Tableau 47. Matrice des corrélations entre les différentes dimensions de capacité de santé	- 205 -
Tableau 48. Caractéristiques des aidants qui ont participé aux entretiens	- 218 -
Tableau 49. Récapitulatif des thèmes et du nombre d'items créés par dimension d'après nos analyses d'entretiens	- 230 -
Tableau 50. Présence des dimensions internes de capacité de santé formulées par Ruger à l'intérieur des modèles de prédiction et de changement de comportements de santé	- 286 -
Tableau 51. Présence des dimensions internes de capacité de santé formulées par Ruger parmi les dix compétences psychosociales générales	- 287 -
Tableau 52. Enoncés concernant les connaissances des liens de cause à effet entre les comportements ou le mode de vie et l'état de santé	- 319 -
Tableau 53. Enoncés concernant l'attribution causale des symptômes de fatigue et de douleur et des problèmes de sommeil	- 320 -
Tableau 54. Enoncés concernant leur connaissance des moyens d'acquisition d'informations et de savoirs en santé	- 320 -
Tableau 55. Enoncés concernant les compétences et les croyances liées à la santé et le sentiment d'auto-efficacité	- 321 -
Tableau 56. Enoncés concernant la valeur accordée à la santé et aux comportements de santé de manière générale	- 322 -
Tableau 57. Enoncés concernant la valeur accordée à la santé conditionnée par le rôle d'aidant	- 322 -
Tableau 58. Enoncés concernant les aptitudes à gérer les tensions personnelles	- 323 -
Tableau 59. Enoncés concernant l'aptitude à faire appel à quelqu'un pour résoudre leurs propres problèmes, de santé ou autres	- 324 -
Tableau 60. Enoncés concernant l'aptitude à faire appel à de l'aide pour soulager le rôle d'aidant	- 324 -
Tableau 61. Enoncés concernant l'aptitude à exprimer ses besoins et ses limites devant les proches	- 324 -
Tableau 62. Enoncés concernant l'aptitude à exprimer ses besoins auprès des services de santé	- 325 -
Tableau 63. Enoncés concernant l'aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables	- 325 -
Tableau 64. Enoncés concernant les stratégies de coping	- 326 -
Tableau 65. Enoncés concernant l'aptitude à identifier les problèmes de santé et poursuivre une prévention et un traitement efficaces	- 327 -
Tableau 66. Enoncés concernant la motivation à se maintenir en bonne santé	- 329 -
Tableau 67. Enoncés concernant la motivation à être aidant	- 330 -
Tableau 68. Enoncés concernant les perspectives de santé	- 330 -
Tableau 69. Enoncés concernant les perspectives à l'égard de la vie personnelle	- 331 -

Liste des figures

Figure 1. Pyramide de la population en Europe (EU-27) en % de la population totale. Comparaison entre 1990 et 2010	- 28 -
Figure 2. Evolution du nombre de publications apparaissant sur Google Scholar avec le mot-clé "capability approach" entre 1986 et 2012	- 46 -
Figure 3. Modèle conceptuel de la capabilité de santé (Ruger, 2010b)	- 54 -
Figure 4. Les déterminants sociaux du rôle d'aidant familial ajustés sur l'impact de l'aide sur la santé....	- 152 -
Figure 5. Proposition de modèle de la capabilité de santé des aidants familiaux	- 186 -
Figure 6. Les paramètres de notre modèle conceptuel à tester	- 202 -
Figure 7. Déviations standard des items et des dimensions et contribution des dimensions au modèle ..	- 207 -
Figure 8. Thèmes relatifs aux connaissances en matière de santé et items y correspondant.....	- 219 -
Figure 9. Thèmes relatifs aux croyances et compétences en matière de santé et sentiment d'auto-efficacité et items y correspondant.....	- 221 -
Figure 10. Thèmes relatifs à la valeur accordée à la santé et aux buts de santé et items y correspondant-	- 222 -
Figure 11. Thèmes relatifs à l'autogouvernance et à l'autogestion et items y correspondant	- 223 -
Figure 12. Items correspondant à l'aptitude à identifier les problèmes de santé et à poursuivre une prévention et un traitement efficaces.....	- 227 -
Figure 13. Thèmes relatifs à la motivation et items y correspondant	- 228 -
Figure 14. Thèmes relatifs aux attentes, perspectives et attitudes à l'égard du futur et items associés ...	- 229 -

PREMIÈRE PARTIE

CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE

Chapitre 1

De l'intérêt de se préoccuper des aidants familiaux

Chapitre 1. De l'intérêt de se préoccuper des aidants familiaux

Les aidants familiaux sont les personnes, non professionnelles, qui viennent en aide à titre principal à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne (Confédération des organisations familiales de l'Union Européenne, 2009). Cette aide peut être prodiguée de façon permanente ou non. Les aidants familiaux peuvent être amenés à dispenser les soins personnels tels que la toilette, l'habillement et les repas. Ils peuvent intervenir dans l'accès de la personne accompagnée aux services médicaux, sociaux et éducatifs ainsi que dans son accès aux loisirs et à une vie sociale. Par leur présence, ils apportent de la compagnie, un soutien moral, de l'affection et assurent une vigilance de fond. Ils encouragent la personne accompagnée à communiquer, créent les conditions qui permettent ses déplacements à l'intérieur et/ou à l'extérieur du logement. Ils assurent aussi la gestion du budget et des démarches administratives et peuvent être amenés à remplir des tâches domestiques et ménagères qu'ils n'effectuaient pas auparavant. Toutes ces activités ne sont pas rémunérées.

Les dernières décennies ont vu naître un intérêt grandissant pour l'étude de la santé des aidants familiaux. Dans ce premier chapitre, les principaux facteurs de cette préoccupation seront passés en revue. Premièrement, il sera montré que les aidants familiaux constituent une population en augmentation et potentiellement en souffrance. Deuxièmement, la manière dont leur mode de vie peut présenter des risques pour leur santé sera décrite. Troisièmement, les soutiens qui leur sont proposés seront présentés puis, quatrièmement, l'intérêt d'étudier les leviers et les freins au maintien et à l'amélioration de leur état de santé sera détaillé.

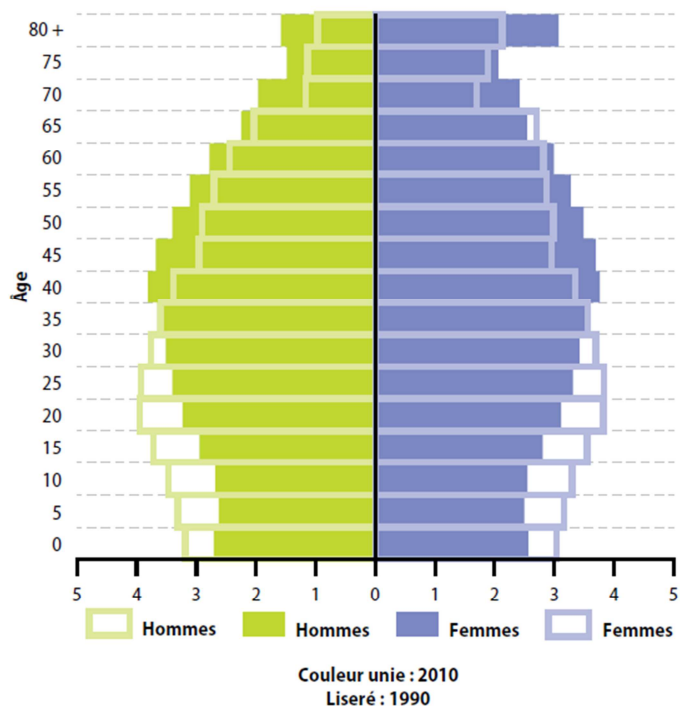
1.1. L'évolution du nombre d'aidants familiaux

Une combinaison de facteurs démographiques, épidémiologiques, médicaux et économiques est à la base de l'évolution du nombre d'aidants familiaux.

1.1.1. Contexte démographique

Le premier élément qui contribue à l'augmentation du nombre des aidants familiaux est le vieillissement de la population qui se poursuit en Europe comme dans les autres pays industrialisés. Entre 1990 et 2010, la proportion des personnes âgées de moins de 40 ans a diminué alors que celle des personnes âgées de 40 ans et plus a augmenté (Figure 1).

Le vieillissement est en partie lié au recul de la mortalité qui, lui, résulte à la fois de l'amélioration des conditions d'hygiène et des pratiques médicales, des campagnes de vaccination obligatoire et de l'amélioration des modes de vie.



(*) À l'exclusion des départements français d'outre-mer pour 1990 ; 2010, provisoires.

Figure 1. Pyramide de la population en Europe (EU-27) en % de la population totale. Comparaison entre 1990 et 2010

Source : (Eurostat, 2012)

En 2011 dans la zone Europe élargie à 27 pays, l'espérance de vie était de 83,2 ans pour les femmes et 77,4 ans pour les hommes. En 2009, les femmes et les hommes européens âgés de 65 ans pouvaient espérer vivre respectivement 20,7 et 17,2 ans, soit deux ans de plus qu'en 1994 (Tableau 1). Les projections annoncent encore une augmentation de la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus. Etant donné que le vieillissement s'accompagne de l'augmentation des risques de fragilité, de maladie et de dépendance, ces données donnent une première indication de l'ampleur actuelle et à venir du phénomène de l'aide.

1.1.2. Contexte épidémiologique

En France, 15 millions de personnes (soit un quart des Français) sont aujourd'hui atteintes d'au moins une maladie chronique et près de 9 millions (soit une personne sur sept) sont déclarées par la Sécurité Sociale en affection de longue durée (Briançon, Guérin, & Sandrin-Berthon, 2010).

L'Union Européenne s'est fixé l'objectif d'augmenter de deux ans le nombre d'années de vie en bonne santé à l'horizon de 2020 (European Commission, 2012). Pour cela, une série d'études ont été créées pour mesurer l'état de santé aux niveaux fonctionnel, médical et subjectif, auxquels correspondent les trois indicateurs suivants : l'espérance de vie sans incapacité (EVSI), l'espérance de vie sans maladie chronique et la santé perçue. Le Système d'information européen sur les espérances de vie et de santé a comparé les pays membres de l'Union Européenne (European Health and Life Expectancy Information System, 2010). Les résultats ont montré que les Françaises et les Français vivront en moyenne 15,4 et 12,6 ans avec une maladie chronique, respectivement 9,5 et 6,6 ans au Luxembourg. De même, les Françaises et les Français peuvent s'attendre à vivre 6,6 et 4,4 ans avec des limitations fonctionnelles sévères ; 3,1 et 2,5 ans au Luxembourg. Dans les deux pays, les femmes vivent en bonne santé plus longtemps que les hommes mais, étant donné que leur espérance de vie est plus longue, elles passent plus de temps dans un état de santé détérioré que les hommes. Enfin, en France, le nombre d'années de vie avec une maladie chronique a augmenté entre 2005 et 2010.

En 2011, l'espérance de vie sans incapacité à la naissance était d'environ 62 ans en Europe, 63,1 ans en France et 66,4 ans au Luxembourg (Eurostat, 2012). En France, l'enquête Handicap-Santé a mis en lumière que 13,7 % des personnes âgées entre 60 et 79 ans ont perdu une partie de leur autonomie et 3,3% sont dépendantes. A partir de 80 ans, plus d'un quart de ces personnes souffrent de perte d'autonomie et 13,7% sont dépendantes (Santos & Makdessi, 2010).

Tableau 1. Sélection d'indicateurs en Europe (EU-27), en France et au Luxembourg

	Euro 27	France	Luxembourg
Espérance de vie à 65 ans (1994)			
Hommes	-	16,3	14,7
Femmes	-	21,0	19,0
Espérance de vie à 65 ans (2011)			
Hommes	17,8	19,3 (+3,0)	17,8 (+3,1)
Femmes	21,3	23,8 (+2,8)	21,6 (+2,6)
Espérance de vie à la naissance en années (2002)			
Hommes	74,5	75,7	74,6
Femmes	80,9	83,0	81,5
Espérance de vie à la naissance en années (2011)			
Hommes	77,4 (+2,9)	78,7 (+3,0)	78,5 (+3,9)
Femmes	83,2 (+2,3)	85,7 (+2,7)	83,6 (+2,1)
Années de vie en bonne santé ¹ à la naissance (2011)			
Hommes	61,8	62,7	65,8
Femmes	62,2	63,6	67,1
Années de vie en bonne santé ¹ à 65 ans (2011)			
Hommes	8,6	9,7	11,5
Femmes	8,6	9,9	11,8
Taux de mortalité total /100 000 hab. (2010)			
Hommes	587,2	497,4	524,5
Femmes	748,0	663,0	678,6
Femmes	456,6	366,5	416,0
Proportion des 65 ans et + en % (2001)			
	15,8	15,9	13,9
Proportion des 65 ans et + en % (2012)			
	17,8 (+2,0)	17,1 (+1,2)	14,0 (+0,1)

¹ Espérance de vie sans incapacités (EVSI)

Source : Eurostat (2012)

Nos sociétés produisent des personnes qui ont ou auront besoin de soins ou d'un accompagnement pendant plus d'une décennie. Ces premiers éléments de contexte sont également à mettre en lien avec les caractéristiques médicales et techniques actuelles.

1.1.3. Déplacement de la prise en charge des maladies chroniques vers le domicile

Actuellement, la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie chronique s'accompagne d'une succession d'interventions parfois ponctuelles. Les principaux interlocuteurs des patients sont les professionnels hospitaliers et leur médecin généraliste. Les temps d'hospitalisation se sont raccourcis et se cantonnent désormais aux phases aiguës de la maladie, aux rendez-vous de contrôle et aux interventions éventuelles. Après un passage en structure hospitalière de court-séjour, les personnes reviennent à leur domicile avec, pour objectif, d'être autonomes dans la gestion de leur maladie. Les comportements préconisés comprennent la prise d'un traitement médicamenteux et la mise en place d'une hygiène de vie favorable à leur santé, principalement en termes d'alimentation, de pratique d'activités physiques et de gestion du stress. En cas d'incapacités fonctionnelles, les personnes auront

peut-être recours à des soins techniques, des soins d'entretien et des aides à la vie quotidienne (Briançon et al., 2010) qui seront délégués à des proches.

1.1.4. Contexte économique et politiques de santé publique

La crise économique et financière qui sévit au niveau mondial depuis 2008 a intensifié les restrictions des dépenses liées à la santé et à l'hôpital. En France, les besoins d'efficience se sont notamment traduits par une diminution des personnels (Vincent, Arcos, & Prigent, 2012).

Bien que les personnes recourent toujours autant, voire plus qu'avant, au service public, la diminution des finances publiques a contribué à une réduction des durées de séjour en milieu hospitalier (Eurostat, 2009a). De nouveaux modes de prise en charge (par exemple les hôpitaux de jour) se sont développés, au sein desquels une partie de la responsabilité dans le parcours de soins revient aux familles. Ainsi, le recours aux aidants familiaux plutôt qu'à des structures ou des professionnels de soin reviendrait à économiser 164 milliards d'euros par an (Guérin, 2013a).

Dans un autre registre, avec les restrictions liées à la protection sociale et à l'assurance maladie, une partie des dépenses revient désormais aux mutuelles. Pour les personnes qui n'en bénéficient pas, la crise économique a également favorisé le recours à des aides informelles et donc gratuites, plutôt que de faire appel à des professionnels rémunérés.

1.2. Les aidants familiaux

Des travaux ont déjà tenté d'estimer le nombre d'aidants familiaux et leurs caractéristiques sociodémographiques.

1.2.1. Nombre d'aidants

Selon les estimations de l'enquête Handicap Santé menée en France, 3,6 millions de personnes âgées d'au moins 60 ans et vivant à leur domicile seraient aidées régulièrement par des membres de leur entourage ou par des professionnels, pour les tâches de la vie quotidienne, financièrement ou par un soutien moral. Parmi elles, huit sur dix bénéficient du soutien de leur entourage familial. Le nombre de personnes de 16 ans ou plus qui aident de façon régulière et à domicile un ou plusieurs de leurs proches pour des raisons de santé ou de handicap s'élève à 8,3 millions, ce qui constituerait plus de 12% de la population française. D'autres études, qui ne tiennent pas compte des personnes qui aident leur proche suite à des

accidents et des handicaps de naissance, ont estimé que la proportion des aidants familiaux s'élève à 6,6% (Fontaine, 2012).

A titre de comparaison, des études menées en Belgique ont montré que les proportions de personnes aidantes variaient entre 10% et 19% (Farfan-Portet, Deboosere, Van Oyen, & Lorant, 2007; Jacobs, Lodewijckx, & Craeynest, 2005). Concernant uniquement les personnes âgées entre 65 et 84 ans, environ 8% des femmes et 9% des hommes apportaient de l'aide à leur conjoint, dont la moitié y consacrait au moins vingt heures par semaine.

1.2.2. Caractéristiques sociodémographiques

Les aidants familiaux sont majoritairement des femmes (Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis, 2010), bien que la proportion d'hommes qui assistent à domicile un(e) proche malade soit en constante augmentation (Grant, Weaver, Elliott, Bartolucci, & Newman Giger, 2004). Les études qui ont comparé le profil sociodémographique des aidants familiaux par rapport à la population générale ont montré qu'ils ne présentent pas de caractéristiques particulières. Néanmoins, ils sont majoritaires parmi les femmes d'âge moyen ; par rapport aux non-aidants, les hommes aidants ont un niveau d'études plus faible et les femmes aidantes présentent un niveau d'invalidité plus élevé (Farfan-Portet et al., 2010, 2007). Dans une étude comparative menée en Belgique et en Grande-Bretagne, il a été montré que près des deux-tiers des aidants familiaux sont en âge de travailler (de 25 à 59 ans) (Farfan-Portet et al., 2010) et sont susceptibles de combiner les tâches liées à leur profession avec celles liées à l'accompagnement.

Les aidants sont majoritairement les partenaires des personnes accompagnées, mais ils peuvent aussi être un enfant, un parent ou une personne proche. L'enquête SHARE sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe a ciblé les enfants qui accompagnent leurs parents dépendants âgés d'au moins 65 ans dans six pays d'Europe. Elle a révélé que si les deux parents sont encore en vie, le rôle d'aidant principal est attribué prioritairement au conjoint mais que lorsque l'un des parents est décédé, les enfants se mobilisent pour aider le parent dépendant dans plus de 80% des cas (Fontaine, Gramain, & Wittwer, 2007).

1.3. Un rôle soumis à plusieurs cadres normatifs

En devenant des aidants familiaux, les personnes se voient attribuer un rôle qu'elles assumeront sur le long terme. Sur le plan personnel, les aidants familiaux assurent le maintien

des personnes dans leur milieu de vie habituel et répondent ainsi à un besoin naturel des êtres humains. Sur le plan médical, ils assurent régulièrement le lien entre les malades et les professionnels de santé et accomplissent des activités de soin profanes (Cresson & Gadrey, 2004), ce qui les classe au rang de partenaires des systèmes de santé (Société française de santé publique, 2012). Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques prévoit de leur déléguer des gestes de soins habituellement effectués par les professionnels de santé (Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2007). Sur le plan économique, en assurant les soins quotidiens et les tâches ménagères et administratives, ils contribuent à diminuer les dépenses de santé liées au maintien à domicile, surtout s'ils résident avec le malade ou à une courte distance (Fontaine, 2012).

Au sens sociologique de la notion de rôle, les aidants répondent à des « *normes et des attentes qui régissent leurs comportements, du fait de leurs fonction dans un groupe* » (Larousse). Le contexte normatif social dans lequel évoluent les aidants familiaux est double et contradictoire.

D'un côté, au Luxembourg, en France comme dans la plupart des pays occidentaux, il est attendu que les membres proches puissent assurer le relais entre le malade et les professionnels. Ce présupposé a été nommé « altruisme normatif » et varie entre un principe de responsabilité et un principe de solidarité (Moscovici, 1994, cité dans Morin, 2004). D'un autre côté, ce présupposé traverse encore difficilement les frontières du monde professionnel. Ainsi, les personnes qui cumulent des fonctions professionnelles avec leur rôle d'aidant préfèrent généralement faire des sacrifices sur le plan personnel pour ne pas empiéter sur leur travail (Le Bihan-Youinou & Martin, 2006).

L'étude du rôle des aidants se rattache directement dans la problématique du *care*. Cette notion dont il n'existe pas de définition complète et satisfaisante (Cresson & Gadrey, 2004) se rapporte à la fois au souci pour autrui et aux activités d'entretien dans la vie quotidienne. Les travaux portant sur le *care* ont amené sur la scène publique l'intérêt de prendre en compte les personnes, et surtout les femmes qui effectuent ce travail silencieux (puisqu'il se situe au niveau domestique) et qui n'en retirent que peu de reconnaissance sociale (puisque non rémunéré et relevant des activités de maintien). Les tâches associées au rôle d'aidant sont en effet identifiées comme l'extension d'un rôle traditionnellement dévolu aux femmes (MacRae, 1995). C'est la raison pour laquelle ce sont d'abord des féministes qui ont attiré l'attention sur cette population qui effectue un travail sanitaire profane.

1.4. Un mode de vie à risque pour l'état de santé

Les aidants se rejoignent sur certains points concernant leur mode de vie. Plusieurs éléments contribuent au fait que leur mode de vie peut être à risque pour leur état de santé.

1.4.1. Le mode de vie des aidants

Le mode de vie est la manière dont une personne ou un groupe de personnes vit. Les composantes du mode de vie incluent la façon de consommer, les activités de loisirs pratiquées, les responsabilités, la manière de répartir ses activités dans la journée, mais aussi la manière de s'alimenter, de dormir, le lieu d'habitation, le type de relations sociales entretenues, etc. De manière générale, le mode de vie reflète les valeurs des personnes et leur manière d'appréhender le monde dans lequel elles vivent. Chez les personnes qui deviennent aidantes, leur mode de vie peut être modifié en raison de deux facteurs distincts.

D'une part, suite à l'annonce d'une maladie chronique, les « malades » sont invités à adopter un mode de vie plus favorable à leur santé. La mise en œuvre de modifications dans leur mode de vie peut entraîner des changements d'habitudes également chez les aidants familiaux, particulièrement lorsqu'ils vivent ensemble.

D'autre part, en fonction des conséquences des pathologies chez les malades, les aidants peuvent être amenés à prodiguer des soins corporels et à les assister dans les gestes de la vie quotidienne. Accomplir ces activités requiert une réorganisation du quotidien qui entraîne selon certains auteurs des interférences avec leur ancien mode de vie (Cameron, Franche, Cheung, & Stewart, 2002). En effet, les activités qui sont liées au rôle d'aidant occasionnent une charge de travail supplémentaire qui a été définie dans la littérature comme un « fardeau » auquel ils doivent faire face (Zarit, Reever, and Bach-Peterson, 1980). Après quelques mois, dans le cas de pathologies non-dégénératives, les études montrent aussi que les rôles de patient et d'aidant se sont stabilisés (Nir, Greenberger, & Bachner, 2009). Les aidants ont mis en place des stratégies pour faire face à leur nouveau mode de vie, ils ont adapté leurs activités et réévalué leurs plans d'avenir. En ce sens, plutôt que de penser les activités liées au soutien comme interférant avec leur ancien mode de vie, il est également possible de les envisager comme une nouvelle composante de leur mode de vie (Periard & Ames, 1993).

1.4.2. Les risques pour la santé du mode de vie des aidants

Vivre avec une personne malade entraîne des reconfigurations des relations dont les conséquences sur les comportements de santé peuvent être délétères (Parizot & Chauvin, 2011). La littérature sur l'état de santé des aidants familiaux relate dans la plupart des travaux

qu'accompagner un proche âgé ou malade est défavorable sur le plan de la santé physique, psychologique et sociale (Morin, 2004). En 2003, une méta-analyse réalisée à partir d'une série de marqueurs biologiques (anticorps, hormones de stress, etc.) prélevés chez des aidants familiaux a montré que les aidants familiaux présentent, de manière générale, des risques de développer des problèmes de santé (Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). La même année, une autre méta-analyse a comparé les aidants familiaux aux non-aidants. Elle a montré que les aidants obtenaient des scores plus élevés de stress perçu et déclaraient plus de symptômes de dépression. Leur bien-être subjectif, leur santé physique et leur sentiment d'auto-efficacité étaient plus bas que ceux des personnes n'étant pas aidantes (Pinquart & Sörensen, 2003). Par rapport aux non-aidantes, les femmes aidantes présentent un état de santé plus bas (Farfan-Portet et al., 2010). Il a également été montré qu'être aidant familial est un facteur de souffrance psychologique (Hirst, 2004) et d'isolement social (Spitz & Sordes Ader, 2007).

1.5. Les soutiens à disposition

L'aide apportée aux adultes malades ou dépendants n'a pas encore entraîné l'ouverture de droits spécifiques. A titre comparatif, dans le cadre de l'aide à la petite enfance, les parents de jeunes enfants bénéficient de soutiens de la part des pouvoirs publics à travers des mesures telles que le congé parental rémunéré, des services d'accueil de plus en plus nombreux ou encore le recours à des assistantes maternelles et des gardes à domicile dont les frais sont partiellement couverts (Le Bihan-Youinou & Martin, 2006). En revanche, lorsque les personnes sont amenées à prendre soin d'un conjoint ou d'un parent malade ou dépendant, aucun soutien financier ne leur est proposé en contrepartie d'une réduction de leur temps de travail. Des prestations sociales peuvent certes être attribuées pour subventionner une partie des dépenses liées au recours à des services de soin ou sociaux, mais ce sont les malades qui en sont les bénéficiaires. Les aidants en bénéficient toutefois de manière indirecte puisqu'une partie de leur charge de travail est alors redistribuée à des aidants professionnels.

En France et en Belgique par exemple, il existe quelques structures dites « de répit » qui accueillent les malades le temps d'une demi-journée ou d'une journée pour soulager les aidants. Petit à petit, les offres de répit semblent se développer et prennent des formes variées telles que le répit à domicile, la garde itinérante de nuit, les séjours en vacances pour le couple aidant-aidé, les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé, l'accueil de nuit et l'accueil familial temporaire (CNSA, 2011). Soutenues par des instances nationales, elles sont entre autres portées par des mutuelles privées et ne concernent, d'un point de vue

socio-économique, qu'une branche aisée de la population. Face à la demande des aidants, ce type de soutien demande encore à être élargi. A notre connaissance, ce mode d'accueil est à ce jour inexistant au Luxembourg.

1.6. Un thème dont la recherche doit s'emparer

Les aidants familiaux ont été décrits comme étant des travailleurs dans le domaine de la dépendance (Standing Committee for the Social Sciences, 2013) et ils représentent une population à risque pour le système de soins de santé (Lurbe-Puerto, Leandro, & Baumann, 2012). Les recherches en sciences humaines et sociales doivent se saisir de cette problématique pour pouvoir aider les pouvoirs publics à comprendre les ressorts du maintien de leur bien-être.

Les recherches qui portent sur la santé et ses déterminants se sont appuyées, entre autres, sur des modèles théoriques qui comprennent des facteurs allant des prédispositions génétiques aux conditions environnementales. Ainsi, le modèle biopsychosocial (Engel, 1977), l'approche écologique (Bronfenbrenner, 1979) et le modèle écosocial (Krieger, 2011) sont des exemples d'approches dans le domaine de la santé qui intègrent des éléments provenant à la fois des sciences médicales, de la psychologie, de la sociologie et de la santé publique.

Nous venons de montrer que les aidants ont un mode de vie qui leur fait courir des risques sur le plan de leur santé physique, mentale et sociale. Nous avons donc cherché dans la littérature un concept qui permette d'analyser la santé des aidants à travers leur mode de vie. Notre choix s'est arrêté sur l'approche par la capacité, qui sera définie dans le prochain chapitre.

En résumé

La société dans laquelle nous vivons poursuit son vieillissement. Les progrès médicaux permettent de vivre de nombreuses années avec une maladie chronique et le retour ainsi que le maintien à domicile des malades sont favorisés. Leur suivi et leur prise en charge peuvent nécessiter une aide dispensée par autrui. Cependant, nos systèmes de santé étant en déficit de structures et de services adaptés à leurs besoins, ces tâches sont souvent assurées par des proches qui deviennent alors des aidants familiaux.

Constitués principalement de conjoints mais aussi d'enfants ou de parents, les 10% de la population que représentent les aidants familiaux ont des caractéristiques sociodémographiques équivalentes à la population générale. Leur rôle est fondé sur une norme altruiste et les tâches qu'ils accomplissent, souvent dans le cadre fermé du domicile, sont associées à une image traditionnellement féminine et peu reconnue socialement. Aussi, ces travailleurs du quotidien sont désignés silencieux.

Les études sur leur santé ont rapporté que leur mode de vie comportait des risques pour leur état de santé physique, mental et social, entraînant notamment de la fatigue, de l'anxiété et un isolement. Bien qu'il existe en France quelques solutions de répit pour les préserver, elles sont encore limitées à une tranche aisée de la population et insuffisamment accessibles. De ce fait, la problématique liée aux aidants familiaux gagne en visibilité et leur bien-être est devenu un sujet de préoccupation pour les politiques de santé et les chercheurs.

Chapitre 2

*De l'approche par la capabilité à la
capabilité de santé*

Chapitre 2. De l'approche par la capabilité à la capabilité de santé

L'approche par la capabilité est connue et utilisée dans plusieurs disciplines des sciences sociales, notamment en philosophie, en économie et en sciences politiques, mais elle reste à ce jour méconnue dans un domaine tel que la psychologie de la santé. Pourtant, la manière dont les chercheurs qui se sont appuyés sur cette approche conçoivent la qualité de la vie et la mesurent peut constituer une ouverture pertinente et être d'un apport précieux dans la compréhension des mécanismes à l'œuvre chez une personne.

Dans ce chapitre, l'approche par la capabilité sera présentée et l'apport des réflexions philosophiques qu'elle permet, notamment avec la création d'un indicateur de développement humain, sera montré. Dans une seconde partie, les principaux travaux qui, dans le domaine de la santé, se sont appuyés sur l'approche par la capabilité seront décrits et le paradigme de la capabilité de santé sera présenté.

Le terme « *capabilité* » ne figure pas encore dans les dictionnaires français. Néanmoins, il a été privilégié à l'acceptation anglaise initiale de « *capability* » en raison, premièrement, du fait qu'il désigne une théorie qui s'est développée de manière spécifique autour de ce terme et, deuxièmement, parce que des auteurs francophones qui seront cités dans ce chapitre l'ont aussi utilisé.

2.1. L'approche par la capabilité

L'approche par la capabilité est née dans les années 1980 des travaux d'Amartya Sen, économiste d'origine indienne, qui cherchait à redéfinir le bien-être. Sen estimait que l'économie traditionnelle qui prévalait dans les années 1980 avait perdu de ses valeurs morales (Sen, 1993c). En économie, évaluer le développement consistait, à cette époque, à mesurer soit les richesses d'un pays (approche ressourciste), soit la satisfaction de ses habitants (approche utilitariste). Le principal inconvénient de l'approche ressourciste résidait, selon Sen, dans son manque de valeur morale. Quant à la notion de satisfaction utilisée par les utilitaristes, elle était trop influencée par les caractéristiques sociales et manquait donc de fiabilité. L'approche qu'a proposée Sen est une alternative à ces deux mouvements de pensée. Plutôt que de chercher à maximiser d'une part, le développement d'un point de vue économique et d'autre part, de la satisfaction des populations, Sen a élaboré une approche qui permette d'analyser le développement d'un point de vue humain.

En 1998, Sen reçut le Prix Nobel d'Economie pour ses travaux sur la famine, sur la théorie du développement humain, sur l'économie du bien-être, sur les mécanismes fondamentaux de la pauvreté et sur le libéralisme politique. Son approche est destinée à la compréhension et à la résolution de problématiques d'ordre mondial.

2.1.1. Les principes généraux

L'approche par la capabilité part du principe que chaque être humain a le droit de vivre une vie digne d'être vécue et que la société a le devoir d'assurer à chacun un seuil minimal de dignité. A partir du moment où les droits des personnes sont respectés, elles bénéficient d'un champ de possibilités qui leur confère la liberté d'agir ou non d'une manière donnée, en d'autres termes, de mener la vie qu'elles ont choisi de vivre. La capabilité d'une personne peut donc se définir par ses possibilités de mettre en œuvre les libertés dont elle dispose de mener une vie à laquelle elle a des raisons d'accorder de la valeur (Sen, 1992).

La capabilité se divise en quatre parties : le bien-être, la manière de mener sa vie, la liberté dont résulte le bien-être effectif et la liberté dont résulte la manière de mener sa vie (Sen, 1992). Les termes-clés associés aux notions de bien-être et de manière de mener sa vie sont le mode de fonctionnement (*functionings*) et l'agentivité (*agency*).

Le mode de fonctionnement. Le mode de vie actuel d'une personne est qualifié de mode de fonctionnement. Il s'agit de la combinaison entre sa manière d'être et les actions observables qu'elle effectue.

L'agentivité. L'agentivité correspond à la capacité d'une personne à choisir par elle-même le mode de vie qu'elle préfère.

Pour bien comprendre l'articulation entre ces deux notions et leur lien avec la capabilité des personnes, une illustration avec deux exemples concrets est proposée.

2.1.1.1. Exemple 1. La restriction alimentaire

Le premier concerne la sous-alimentation. Considérons la situation de deux personnes dont il est possible, à un moment donné, faire l'observation qu'elles ne s'alimentent quasiment pas. L'une d'entre elles est victime de la pauvreté et ne peut donc pas se nourrir à sa faim. L'autre a accès à la nourriture mais elle jeûne, car elle a appris que cette pratique, réalisée sous le contrôle d'un spécialiste, pouvait apporter des bénéfices pour sa santé.

Le mode de fonctionnement alimentaire, tel qu'il est observable chez ces deux personnes, est le même, à savoir l'absence d'alimentation. En réalité, ce qui les différencie, c'est le degré de liberté dont elles disposent d'adopter ce comportement et qui aboutit à ce

mode de fonctionnement observable. La première personne n'a pas la liberté de choisir son mode d'alimentation car les conditions dans lesquelles elle vit ne le lui permettent pas. L'écart qui existe entre son mode d'alimentation actuel et l'alimentation qu'elle pourrait avoir si elle le désirait est élevé. En revanche, la seconde a choisi de se sous-alimenter, il s'agit d'une préférence qu'elle a mise en œuvre. Les conditions dans lesquelles elle vit lui permettent de choisir en toute liberté et état d'éclairement son mode d'alimentation. Il n'y a donc pas d'écart entre le mode d'alimentation optimal qu'elle pourrait adopter si elle le désirait et son mode d'alimentation observé.

2.1.1.2. Exemple 2. Choix du mode de vie

Deux personnes sont issues d'un même village, l'une remplit son temps libre d'activités culturelles telles que faire partie d'une chorale, d'un atelier de peinture et d'un groupe de poésie. L'autre préfère utiliser son temps libre à jardiner, regarder la télévision et recevoir des proches chez elle. En termes de mode de fonctionnement, ces deux personnes diffèrent de manière visible : la première sort de manière régulière de chez elle, elle est impliquée dans des groupes formalisés et cultive son goût pour la culture. La deuxième passe son temps à son domicile car les initiations à des activités culturelles diverses, auxquelles elle a participé antérieurement à plusieurs reprises, ne lui ont pas donné l'envie de persévérer dans ce but. Malgré les différences apparentes dans le mode de vie observable de ces deux personnes, elles ont un degré de capacité qui sera estimé égal, puisqu'elles ont bénéficié des mêmes opportunités et leurs divergences résultent de choix personnels.

La force de l'approche par la capacité réside dans le fait de ne pas imposer une idée de ce qui constitue une bonne vie et d'accorder de l'importance à la liberté de choisir (Alkire, 2005). Comme le montre notre deuxième exemple, l'approche par la capacité n'impose pas un mode de vie comme étant le seul digne d'être vécu. Au contraire, après s'être assuré que chacun bénéficie et a conscience de certaines capacités fondamentales, c'est aux personnes de choisir leur mode de vie, selon leurs préférences et leurs différences individuelles.

2.1.2. Les capacités humaines universelles de base

Sen s'est toujours refusé à édicter la nature de capacités universelles à développer mais en théorie, n'importe quelle capacité peut l'être. Parce que selon lui, c'est aux décideurs de chaque pays de déterminer les capacités qu'ils jugent prioritaires, son approche est tour à tour décrite comme incomplète ou savamment inachevée (De Munck & Zimmermann, 2008). Une seconde école de pensée a été portée par Martha Nussbaum,

philosophe politique américaine. Estimant que la liberté telle que définie par Sen était trop floue pour fonder les idées du droit humain et des constitutions, et poussée par la conviction qu'il existe des domaines universels de capabilité et plus importants que d'autres (Nussbaum, 2012), Nussbaum a dressé une liste des dix capabilités humaines de base pour lesquelles un seuil minimal garantirait une vie digne et un minimum épanouie.

La vie. Les êtres humains doivent pouvoir vivre une vie d'une durée « normale » et ne pas mourir prématurément.

La santé du corps. Chaque personne devrait être capable d'être en bonne santé, d'avoir une alimentation convenable et un abri décent. Nussbaum ne détaille pas ce qu'elle appelle la bonne santé mais y inclut la santé reproductive.

L'intégrité du corps. Les personnes devraient pouvoir non seulement se déplacer de manière libre d'un endroit à l'autre, mais aussi être protégées d'attaques de violence, y compris des violences sexuelles et domestiques. Cette capabilité inclut la possibilité de ressentir une satisfaction sexuelle et de choisir de procréer.

Les sens, l'imagination et la pensée. Les êtres humains doivent pouvoir utiliser leurs sens, leur imagination et leur pensée de manière libre, dans le milieu artistique et spirituel. Il est aussi nécessaire d'avoir la possibilité de vivre des expériences qui procurent du plaisir.

Les émotions. Les êtres humains doivent être capables d'éprouver des sentiments tels que l'amour et des émotions telles que la nostalgie, la gratitude, le regret et la colère légitime. Ces émotions doivent pouvoir se développer en dehors de la peur et de l'angoisse.

La raison pratique. Chaque personne doit pouvoir se former sa conception du bien et du mal, et porter un regard critique à l'égard de l'organisation de sa propre vie.

L'affiliation. Les êtres humains doivent être capables de prendre part à différents types d'interactions sociales et faire preuve d'empathie. Ils doivent pouvoir disposer des bases sociales du respect de soi et de la non-humiliation. (Référence aux discriminations fondées sur l'ethnicité, le sexe, l'orientation sexuelle, la religion, l'origine sociale, le handicap, etc.)

Les autres espèces. Les êtres humains doivent être capables de développer une attention envers les animaux, les plantes et le monde naturel. Vivre en relation avec eux fait partie des éléments qui contribuent à la dignité de la vie.

Le jeu. Les êtres humains doivent être capables de rire, jouer et avoir des loisirs.

Le contrôle sur son environnement. En premier lieu, il s'agit d'avoir le droit et la capacité de participer à la vie politique. De plus, les personnes doivent être capables de posséder des biens et avoir le droit de chercher un emploi sur une base égalitaire avec les

autres et, au travail, d'entretenir des relations fondées sur la reconnaissance mutuelle avec les autres travailleurs.

Ces dix capacités ne sont pas isolées l'une de l'autre, la perturbation de l'une peut entraîner un déséquilibre d'autres capacités, et la capacité dans un domaine peut très bien résulter de l'existence d'une capacité dans un autre domaine ou une combinaison de domaines. Des débats philosophiques sur la pertinence ou non d'établir des listes de capacités ainsi que sur les choix de ces capacités existent mais ne seront pas détaillés ici.

2.1.3. Les leviers de développement de la capacité

L'objectif que vise l'approche par la capacité est d'augmenter la justice sociale. Cette notion philosophique est définie par l'égalité des droits et par la solidarité collective. Les leviers qui existent pour augmenter la capacité des personnes se situent principalement à trois niveaux. Le premier est la volonté politique d'un pays ou d'un groupement de pays pour augmenter le développement humain dans un domaine donné, par exemple en mettant en place des politiques favorables à la santé, à l'éducation. Le deuxième correspond aux relais mis en place au niveau local pour que les décisions politiques puissent être adaptées à des contextes spécifiques. Cela se manifeste par exemple par des structures de soutien et de concertations. Le troisième niveau est individuel. Il s'agit de faire prendre conscience aux personnes qu'elles sont dotées de capacités. Chacun de ces niveaux est lié aux autres.

2.1.4. Les applications de l'approche par la capacité

L'approche par la capacité a inspiré un nombre croissant de travaux, comme en témoigne l'augmentation constante du nombre de publications qui apparaissent sur le moteur de recherche Google Scholar en tapant le mot-clé "capability approach" (Figure 2). Afin de donner au lecteur une idée de la manière dont est déjà utilisée l'approche par la capacité, une sélection de deux domaines où elle a apporté sa contribution sera présentée. En premier lieu, son apport pour les réflexions sur le développement humain sera décrit, avec notamment la création de l'indice de développement humain et en deuxième lieu, certains programmes politiques européens qui s'en sont inspirés seront présentés.

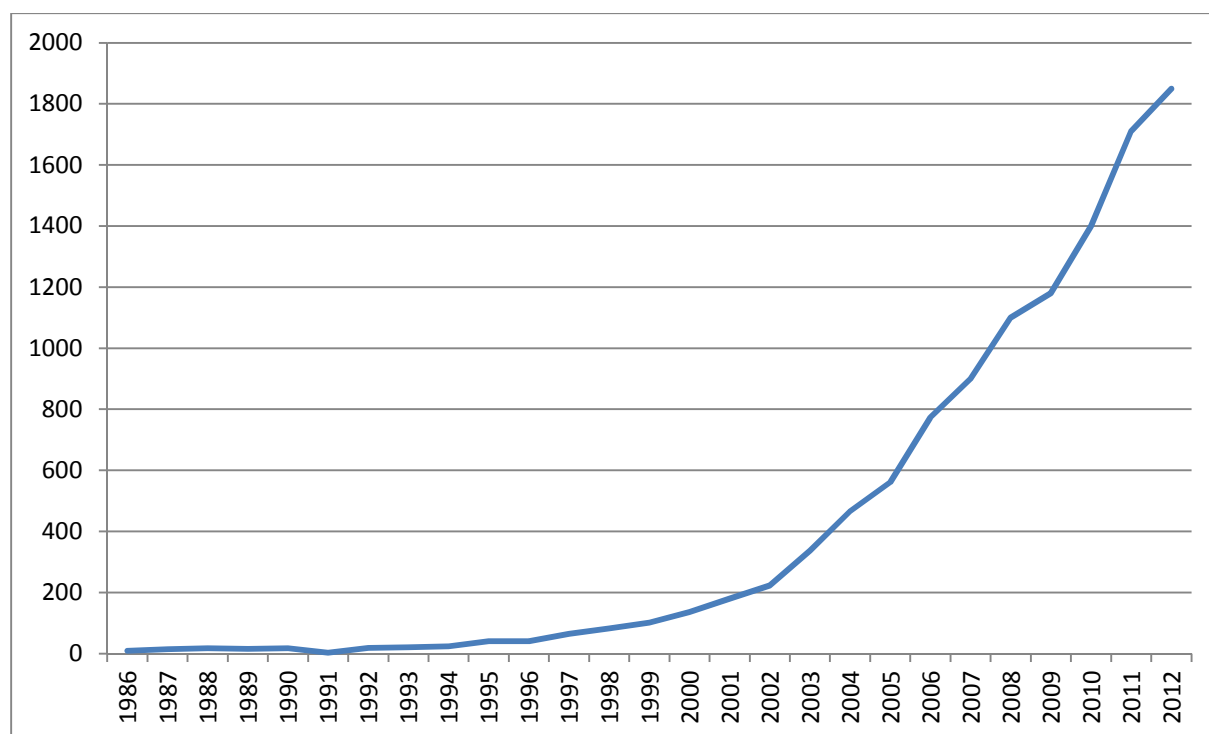


Figure 2. Evolution du nombre de publications apparaissant sur Google Scholar avec le mot-clé "capability approach" entre 1986 et 2012

2.1.4.1. Capabilité et évaluation du développement humain

L'approche par la capabilité a contribué à l'évolution de la notion de développement humain telle qu'elle a été définie entre 1986 et 2011. En 1986, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'Homme le définissait comme un « *processus global, économique, social, culturel et politique, qui vise à améliorer sans cesse le bien-être de l'ensemble de la population et de tous les individus, sur la base de leur participation active, libre et significative au développement et au partage équitable des bienfaits qui en découlent* » (Haut-Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme, 1986). En 2011, la définition du développement humain a évolué de la manière suivante : « *Le développement humain est l'accroissement des libertés et des capacités permettant aux personnes de mener une vie qu'elles jugent satisfaisante à juste titre.* » (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2011). Il est visible que le vocabulaire de cette définition est issu de l'approche par la capabilité. Une vie de qualité est à la fois perçue subjectivement de manière « *satisfaisante* » et correspond à des critères établis de manière extérieure, comme témoigne la présence de l'expression « *à juste titre* ». La participation au développement n'est plus une fin en soi mais une composante de la qualité de vie. C'est en « *élargissant la gamme des choix offerts à la population* » que le développement sera plus démocratique et plus participatif. La nuance peut paraître subtile, mais la comparaison de ces deux définitions

illustre la volonté des tenants de l'approche par la capacité de faire retrouver aux théories économiques leur valeur morale, et de privilégier le développement sur le plan humain plutôt qu'économique.

Les indices nationaux habituels de développement se basent sur le revenu national brut. Chaque année depuis 1990, le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) publie un Rapport sur le développement humain qui attribue un Indice de Développement Humain (IDH) à 187 pays membres des Nations Unies. En plus d'évaluer le revenu national brut par habitant, cet indice mesure le niveau moyen de développement atteint dans trois dimensions du développement humain : la santé et la longévité, l'accès à l'éducation et la décence du niveau de vie. Ces trois dimensions peuvent respectivement être opérationnalisées par l'espérance de vie à la naissance, la durée moyenne de scolarisation et la durée attendue de scolarisation. Le Tableau 2 présente une sélection issue du classement des pays selon l'IDH et ses composantes. En 2011, la France était classée vingtième de ce classement et le Luxembourg y figurait en 25^{ème} position.

Tableau 2. Indice de développement et ses composantes pour une sélection de pays (Programme des Nations Unies pour le Développement, 2011)

Classement	Pays	Valeur de l'indice de développement humain (IDH)	Espérance de vie (années)	Durée moyenne de scolarisation (années)	Durée attendue de scolarisation (années)	Revenu national brut par habitant (\$)	Classement selon RNB (-) classement à l'IDH
1	Norvège	0,943	81,1	12,6	17,3	47 557	6
2	Australie	0,929	81,9	12,0	18,0	34 431	16
3	Pays-Bas	0,910	80,7	11,6	16,8	36 402	9
4	Etats-Unis	0,910	78,5	12,4	16,0	43 017	6
5	N ^{lle} -Zélande	0,908	80,7	12,5	18,0	23 737	30
6	Canada	0,908	81,0	12,1	16,0	35 166	10
7	Irlande	0,908	80,6	11,6	18,0	29 322	19
8	Liechtenstein	0,905	79,6	10,3	14,7	83 717	-6
9	Allemagne	0,905	80,4	12,2	15,9	34 854	8
10	Suède	0,904	81,4	11,7	15,7	35 837	4
...
20	France	0,884	81,5	10,6	16,1	30 462	4
...
25	Luxembourg	0,867	80,0	10,1	13,3	50 557	-20
...
183	Tchad	0,328	49,6	1,5	7,2	1 105	-12
184	Mozambique	0,322	50,2	1,2	9,2	898	-9
185	Burundi	0,316	50,4	2,7	10,5	368	0
186	Niger	0,295	54,7	1,4	4,9	641	-4
187	R.D. Congo	0,286	48,4	3,5	8,2	280	-1

Le rapport produit également des indices de développement humain ajustés selon les inégalités de genre, des indices de pauvreté, de durabilité environnementale, d'impact des menaces environnementales, de bien-être perçu, d'éducation et de santé (qui inclut

l'espérance de vie ajustée à la santé), de population et d'économie. L'intérêt de ce classement réside dans le fait qu'un pays dont le développement économique est élevé ne peut pas être classé en haut de la liste si son développement ne s'accompagne pas d'un développement aux niveaux social et humain.

Bien que l'analyse de ces indicateurs nationaux apporte des informations précieuses en termes économiques et politiques, nous n'entrerons pas dans davantage de détails dans notre propos.

2.1.4.2. L'approche par la capabilité dans les programmes politiques

L'approche par la capabilité sert régulièrement de socle aux réflexions éthiques portant sur les inégalités sociales. Dès 2000, la Suède s'en est inspirée pour développer sa stratégie nationale de santé publique (Östlin & Diderichsen, 2001). Les grandes lignes sélectionnées consistaient à renforcer le capital social, permettre de grandir dans un environnement satisfaisant, améliorer les conditions de travail, créer un environnement physique satisfaisant, promouvoir les habitudes de vie favorables à la santé et développer des infrastructures de santé satisfaisantes. En Allemagne, elle a inspiré deux rapports nationaux sur la pauvreté et la richesse (Bundestag, 2005) et en France, le rapport de la Commission sur les performances économiques et le progrès social (Stiglitz, Sen, & Fitoussi, 2009).

Par ailleurs, une étude sur la justice sociale et le nouvel état providence utilise aussi l'approche par la capabilité et les analyses de l'implication des trois changements sociodémographiques que sont le déclin de la fertilité, le vieillissement et le changement des rôles de genre sur la justice sociale sont attendus (Robeyns, 2006-2011).

2.2. La capabilité dans le domaine de la santé

En théorie, n'importe quelle capabilité peut être étudiée et développée. En pratique, certaines ont attiré plus l'attention que d'autres. C'est le cas de la capabilité liée à la santé qui est, de l'avis de Sen et Nussbaum eux-mêmes, un domaine essentiel au développement humain (Nussbaum, 2012). Dans la partie qui suit, les principaux travaux qui utilisent l'approche de la capabilité dans le domaine de la santé seront décrits et plus particulièrement, un paradigme qui a été conceptualisé mais pas encore opérationnalisé sera présenté : le paradigme de la capabilité de santé.

2.2.1. Définition de la capacité dans le domaine de la santé

Certaines capacités, comme la capacité de se nourrir, sont des capacités simples (Sen, 1993). En revanche, la capacité de santé est une capacité complexe qualifiée de méta-capacité (Venkatapuram, 2011), c'est-à-dire qu'elle est le résultat d'une combinaison de plusieurs autres capacités. Par exemple, pour être capable d'être en bonne santé, il faut, en amont, être capable de pouvoir se nourrir correctement, d'avoir accès à des soins de santé qui ont une validité prouvée, de travailler dans des conditions favorables, de vivre dans un environnement non pollué, etc. Les conditions qui déterminent la capacité liée à la santé sont d'ordre biologique, épidémiologique, social, environnemental et politique (Fins, 2012).

2.2.2. Les principaux travaux qui se sont appuyés sur l'approche par la capacité dans le domaine de la santé

La partie qui suit montre qu'en introduisant entre autres des notions telles que le mode de vie et la valeur qui lui est accordée, les travaux qui se sont appuyés sur l'approche par la capacité dans le domaine de la santé ont permis, d'une part, d'élargir le champ des interprétations traditionnelles en économie de la santé et en éthique de la santé publique. D'autre part, étant donné que cette approche a permis d'aller au-delà de certains inconvénients liés aux instruments de mesure habituellement utilisés en sciences sociales, certains travaux ont récemment donné lieu à la création d'instruments de mesure de la capacité.

2.2.2.1. La capacité et les droits humains dans le domaine de la santé

Certaines réflexions éthiques relevant principalement des droits humains ont été guidées par l'approche par la capacité. Qu'il s'agisse du droit de mourir (Anand, 2005), du droit à la prévention du virus du VIH/sida (Meier, Brugh, & Halima, 2012), des comportements alimentaires (Mulvaney-Day, Womack, & Oddo, 2012) ou du niveau d'éclaircissement des utilisateurs de médicaments (Womack, 2013), la liberté des personnes d'adopter des comportements de santé a été étudiée à travers les barrières relevant de leur environnement externe et qui conditionnent leurs choix (normes sociales, mauvaises informations, pression du système de santé, etc.) ainsi qu'au travers de leurs ressources personnelles (capacité à acquérir des informations et à être actrices de leur santé, connaissances en matière de santé, etc.). Ces travaux ont mis en évidence que les conditions dans lesquelles les personnes sont amenées à faire ces choix de santé sont souvent défavorables et ont pointé la nécessité de les améliorer.

L'approche par la capabilité permet également d'attribuer aux personnes, même en situation de vulnérabilité (Guinchard & Petit, 2011), la capacité d'être conscientes qu'elles ont des droits fondamentaux concernant leur santé et leur dignité, de les mettre en œuvre et de les faire valoir. Par exemple dans le milieu hospitalier qui est très structuré et hiérarchisé, l'approche par la capabilité permet d'envisager que le fonctionnement institutionnel puisse être amélioré à partir d'impulsions qui proviennent des individus. Par exemple, si un nombre élevé de personnes présentent la capabilité de faire respecter leurs droits en matière de santé et de dignité, ils ont le pouvoir d'enclencher un mouvement de changement au niveau local qui peut se propager dans l'espace et dans le temps. D'un côté, la société doit protéger les êtres humains mais d'un autre, elle doit aussi leur faire prendre conscience qu'ils peuvent et doivent se protéger eux-mêmes. Enfin, si les conditions précédentes ne sont pas remplies, il reste encore la possibilité que les personnes développent d'elles-mêmes cette capacité. C'est en ce sens que l'interaction entre les niveaux individuel, environnemental et politique de la capabilité peut être illustrée.

2.2.2.2. Une critique des instruments de mesure classiques

L'un des autres domaines où l'approche par la capabilité a permis de faire évoluer le mode de pensée est la manière de mesurer la balance entre les coûts et les bénéfices des interventions de santé complexes. Prenons l'exemple des années de vie ajustées à leur qualité (en anglais : QALY, pour Quality Adjusted Life Years). Cet indicateur largement utilisé en économie de la santé sert à prédire le nombre d'années de vie en « parfaite santé » des personnes ou des populations (Weinstein & Stason, 1977). L'un des questionnaires couramment utilisés pour mesurer la qualité de vie liée à la santé est l'EQ-5D (Brooks, 1996). Ses cinq dimensions sont la mobilité, les soins personnels, les activités quotidiennes, l'anxiété/dépression et la douleur/l'inconfort. Bien que cette mesure fasse encore office de référence en matière d'évaluation des interventions (Wonderling, Sawyer, Fenu, Lovibond, & Laramée, 2011), elle a fait l'objet de plusieurs critiques. En premier lieu, l'EQ-5D ne recouvre pas la dimension sociale de la santé telle que définie par l'OMS (1948). En second lieu, si au terme d'une intervention, le score moyen à l'EQ-5D des personnes qui en ont bénéficié n'a pas évolué depuis le premier temps de mesure, les chercheurs ne peuvent pas conclure qu'elle est efficace pour améliorer la qualité de vie, même si elle a présenté d'autres bénéfices.

Or, les chercheurs en santé publique et les acteurs de la promotion de la santé savent que les bienfaits d'une intervention complexe ne se réduisent pas à l'augmentation de la

qualité de vie liée à la santé. Chez les personnes qui en ont bénéficié, la plupart des interventions apportent des résultats probants en termes de connaissances, de motivation ou de sentiment d'auto-efficacité. Mais ces aspects ne sont pas quantifiables par le biais d'un indicateur tel que l'EQ-5D. Certains chercheurs qui se sont appuyés sur l'approche par la capabilité ont donc cherché à élargir le spectre des analyses plutôt que de se concentrer sur les aspects observables de la santé et de la qualité de vie liée à la santé. Les travaux en question seront présentés ci-dessous.

Cependant, mesurer la capabilité est une question qui fait débat au sein de la communauté des chercheurs concernés par l'approche par la capabilité. Ceux qui s'y sont essayés se sont vu recevoir des critiques acerbes de leurs confrères (Al-Janabi, Keeley, Mitchell, & Coast, 2013). Selon les opposants, la capabilité ne peut pas être mesurée directement puisqu'elle consiste en une marge, un espace de liberté qui existe entre un mode de fonctionnement effectif et optimal. De plus, l'évaluer uniquement à travers des réponses à des questionnaires auto-rapportés reviendrait à questionner uniquement la part subjective de la capabilité, ce qui n'est pas conforme à l'idée maîtresse de cette approche qui rappelle qu'une évaluation subjective doit être combinée avec une évaluation objective de la capabilité (Cookson, 2005).

Malgré les débats philosophiques concernant la pertinence ou non de chercher à mesurer la capabilité, cette démarche a déjà séduit et continue de séduire un nombre grandissant de chercheurs en économie de la santé, comme en témoigne la présence de publications concernant la construction et la passation de questionnaires auprès de populations spécifiques.

2.2.2.3. Une création d'instruments de mesure récente

A notre connaissance, dans le domaine de la santé, la capabilité a été opérationnalisée à partir des travaux de deux équipes de recherche distinctes, toutes deux basées au Royaume-Uni.

La première équipe, menée par Paul Anand, a procédé à une méthode originale qui a consisté à discerner ce qui relève de la capabilité dans un questionnaire préexistant. Convaincus qu'il existe un lien fort entre l'état de santé et sa capabilité, Anand et son équipe ont montré qu'il est possible, à partir d'une enquête de santé nationale menée auprès d'un panel de foyers britanniques, d'obtenir des informations concernant les dix capabilités de base de la liste de Nussbaum (Anand, Hunter, & Smith, 2005). Les items issus du questionnaire de l'enquête nationale ont été sélectionnés pour aboutir à un questionnaire de capabilité composé

de 98 items qui a été réduit à 18 items (Anand et al., 2009; Lorgelly, Lorimer, Fenwick, & Briggs, 2008). Les auteurs ont ensuite identifié les domaines de capacité associés à la satisfaction à l'égard de la vie. Avoir la possibilité d'être logé dans un endroit décent semble jouer un rôle positif surtout pour les jeunes femmes. Les capacités d'exprimer ses émotions et de ne pas subir de pression sont associées à la satisfaction à l'égard de la vie surtout chez les hommes. Pouvoir planifier sa vie, se sentir utile et valorisé sont des capacités associées à une satisfaction à l'égard de la vie élevée chez les femmes et les hommes. Ce questionnaire a été traduit en espagnol dans le cadre d'une recherche sur le développement en Argentine et a été administré auprès de personnes souffrant de problèmes de santé mentale, mais les résultats sont encore en cours d'analyse.

L'objectif principal de la deuxième équipe, menée par Joanna Coast, était d'opérationnaliser l'approche par la capacité dans le cadre des prises de décision en matière de soins de santé. D'une part, à partir d'une enquête qualitative, les chercheurs ont identifié cinq domaines particulièrement importants pour les personnes âgées : leurs possibilités d'attachement, d'autonomie, de joies, de stabilité et de sécurité. A chaque domaine, un item a été constitué, donnant naissance à l'ICECAP-O (pour Investigating Choice Experiments for the preferences of older people – CAPability measure for Old people) (Coast et al., 2008). Cet instrument mesure ainsi la capacité des personnes âgées à se comporter et à agir conformément à leurs valeurs. Un second instrument a été conçu pour mesurer la capacité des personnes adultes en général. Il s'agit de l'ICECAP-A (A pour *Adults*), qui comprend également cinq domaines de capacité (et donc aussi cinq items) : la stabilité, l'attachement, l'autonomie, la réussite et les joies (Al-Janabi, Flynn, & Coast, 2012). De manière similaire aux travaux d'Anand et ses collaborateurs, les premières recherches de l'équipe de Coast sont encore en cours de réalisation et il n'existe pas encore de publications sur les résultats obtenus à l'aide de ces questionnaires. D'autre part, suite à l'analyse d'entretiens exploratoires questionnant des personnes présentant des douleurs chroniques sur les aspects de la vie auxquels elles attribuent de la valeur, un travail de recherche a abouti à la création d'un questionnaire préliminaire de capacité représentant neuf domaines : se sentir respecté, bénéficier d'interactions sociales, remplir le rôle de parent ou de grand-parent, rester actif mentalement et physiquement, avoir une identité positive et individuelle, être indépendant/contrôler, être impliqué dans une relation amoureuse, se sentir bien physiquement et mentalement et retirer du plaisir de la vie (Kinghorn, 2010). Les premières analyses des réponses aux questionnaires interrogeant la capacité des personnes à remplir ces domaines ont révélé que les plus saillants pour leur qualité de vie sont la capacité à se sentir

bien physiquement et mentalement et la possibilité d'être actif mentalement et physiquement, avoir des relations sociales et exercer un contrôle sur sa vie. A notre connaissance, aucune suite n'a été donnée à ces travaux préliminaires.

2.2.3. Le paradigme de la capacité de santé selon Ruger

En 2010, Jennifer Prah Ruger, qui œuvre dans les domaines de l'éthique médicale et la politique de santé, a développé le paradigme de la capacité de santé (*health capability paradigm*) qui s'appuie à la fois sur l'approche par la capacité et le principe éthique d'épanouissement humain (Ruger, 2010a).

Selon Ruger, la capacité de santé correspond à l'aptitude à être efficace pour atteindre un état de santé optimal (Ruger, 2010b). Elle se définit à la fois par l'état de santé et par la capacité à faire des choix de santé éclairés. L'état de santé actuel (*health functionings*) correspond au résultat de l'interaction entre différents comportements de santé et certaines prédispositions. L'*agentivité* en matière de santé (*health agency*) correspond à la liberté d'atteindre des objectifs de santé auxquels une personne a des raisons d'attribuer de la valeur et d'être actrice de sa propre santé.

Dans le but de conceptualiser la capacité de santé, Ruger a proposé un modèle conceptuel (Figure 3) qui montre que la capacité de santé résulte de la combinaison entre des conditions environnementales, sociales, politiques et de santé ainsi que de caractéristiques biologiques et psychologiques (Ruger, 2010b). Selon Ruger, son paradigme permet de trouver un juste équilibre entre d'un côté le paternalisme, où les choix seraient édictés par des personnes extérieures savantes, et d'un autre côté l'autonomie totale, où chacun vivrait de la manière qu'il le souhaite selon ses motivations propres.

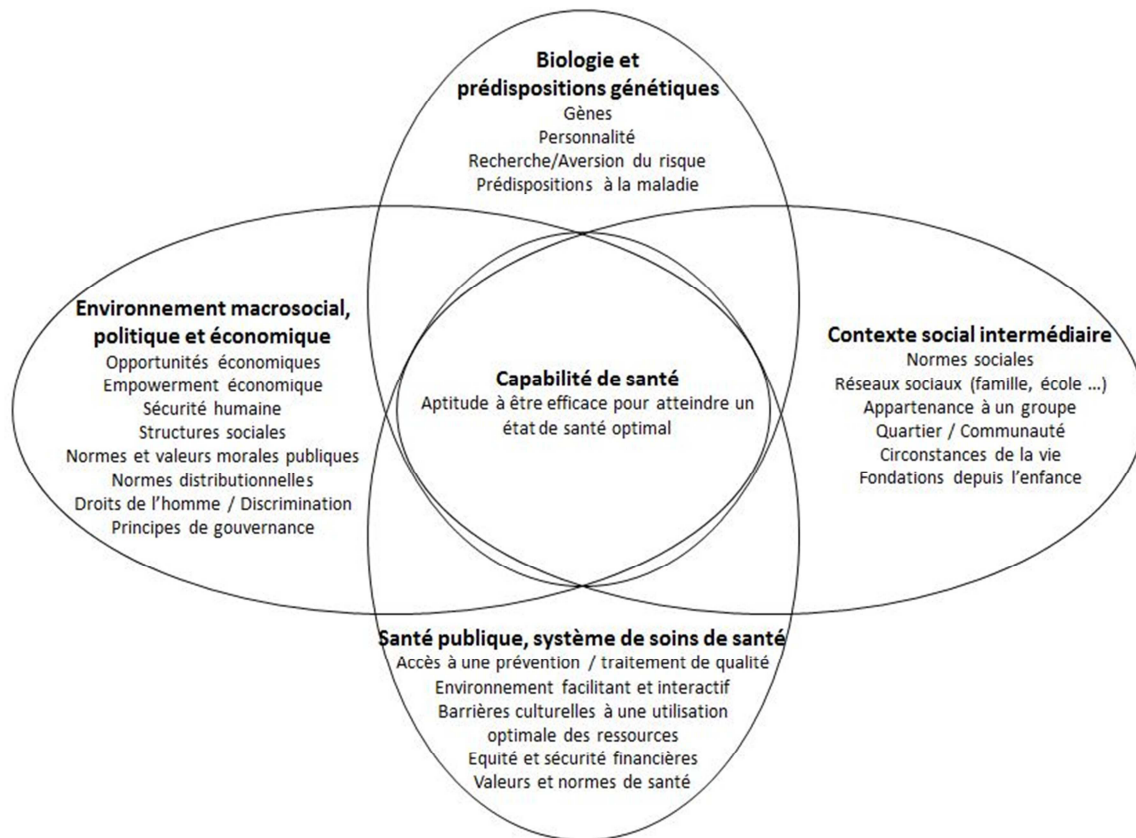


Figure 3. Modèle conceptuel de la capacité de santé (Ruger, 2010b)

Dans l'article qu'elle a publié la même année que son livre, Ruger a poussé la démarche d'opérationnalisation de son paradigme en proposant une liste de concepts et de dimensions qui, combinés, composent le profil de la capacité de santé (Ruger, 2010b). Ses dimensions, internes et externes, sont présentées respectivement dans le Tableau 3 et le Tableau 4. Elles consistent en des éléments qui représentent le mode de fonctionnement effectif en matière de santé et des dimensions internes et externes qui permettent d'aboutir à ce mode de fonctionnement. La combinaison entre toutes ces dimensions compose la capacité de santé d'une personne.

Tableau 3. Les dimensions internes de la capacité de santé
Sous-dimensions

DIMENSIONS INTERNES	Sous-dimensions
A. Etat de santé et fonctionnement de santé	1. Mesures auto-rapportées (<i>SF-36, fonctionnement mental et physique</i>) 2. Mesures objectives (<i>marqueurs et diagnostics biomédicaux, maladies, facteurs de risque</i>)
B. Connaissances en matière de santé	1. Connaissances à l'égard de son état de santé (<i>Est-ce que la personne qui a telle maladie le sait et sait comment la gérer ?</i>) 2. Connaissances générales concernant la santé, la maladie, les mesures préventives et les facteurs de risque (<i>alimentation et régime, mode de transmission des maladies, hygiène, immunisation, grossesse et naissance d'un enfant</i>) 3. Connaissance des coûts et bénéfices des comportements de santé, des modes de vie et des expositions 4. Connaissance des moyens d'acquérir des informations et des savoirs en santé (<i>modes d'informations dont celles provenant des soignants, Internet, journaux, livres, groupes d'intérêt</i>)
C. Compétences et croyances liées à la recherche d'un bon état de santé, auto-efficacité	1. Croyances concernant ses aptitudes à atteindre des résultats de santé, y compris dans des circonstances défavorables 2. Aptitude à acquérir des compétences (<i>ex : surveillance du niveau de glucose, utilisation de préservatif</i>) et à les appliquer en cas de changement de circonstances 3. Confiance en son aptitude à exécuter ou s'abstenir de comportements de santé
D. Valeur accordée à la santé et aux buts de santé	1. Valeur accordée à la santé 2. Valeur accordée aux buts de santé (<i>ex : diminuer son niveau de cholestérol</i>) 3. Valeur accordée aux choix de mode de vie et aux comportements (<i>ex : boisson modérée vs. excessive</i>) 4. Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables
E. Autogouvernance et autogestion perçues concernant l'atteinte d'un résultat de santé	1. Autogestion et autorégulation : compétences et attentes 2. Aptitude à gérer les situations personnelles et professionnelles : aptitude à faire face aux tensions extérieures (<i>enfants, travail, foyer et responsabilités familiales étendues, ressources financières, relations maritales et personnelles</i>) 3. Aptitude à faire des liens de cause à effet entre ses comportements et ses résultats de santé ; responsabilité personnelle 4. Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux 5. Vision, direction, planification, stratégie et aptitude à faire des choix de santé positifs
F. Efficacité de la prise de décision en matière de santé	1. Aptitude à utiliser efficacement les connaissances et les ressources pour prévenir la survenue ou l'aggravation de maladie ou pour prévenir la mort 2. Aptitude à peser les coûts et bénéfices des comportements de santé et des actions (<i>ex : tabac</i>) à court et à long terme 3. Aptitude à identifier les problèmes de santé (<i>employer une ligne directrice de prévention, reconnaître les signes et les symptômes</i>) et poursuivre une prévention et un traitement efficaces 4. Aptitude à faire des choix de santé sains dans des conditions environnementales variées (<i>ex. absence d'eau potable, utilisation de crème solaire, de moustiquaires</i>)
G. Motivation à atteindre des résultats de santé souhaitables	Motivation intrinsèque (<i>responsabilité personnelle, évaluation personnelle</i>) ou extrinsèque (<i>tâches, récompenses, exigences, pression des pairs</i>) à maintenir ou changer un comportement actuel ou futur
H. Attentes concernant l'atteinte de résultats de santé	Point de vue optimiste ou pessimiste sur la vie personnelle et les perspectives de santé

Tableau 4. Les dimensions externes de la capacité de santé

DIMENSIONS EXTERNES	Sous-dimensions
A. Normes sociales	1. Mesure dans laquelle les normes sociales sont valides scientifiquement et basées sur des preuves 2. Mesure dans laquelle les comportements de santé et les compétences sont perçues de manière favorable (<i>ex. cultures d'abstinence alcoolique, de drogues ou d'activité sexuelle</i>) ou défavorable (<i>ex. cultures d'abus d'alcool, obésité dans la famille</i>) 3. Mesure dans laquelle un comportement de santé est adopté par une majorité ou une minorité de la population dans la culture d'appartenance (<i>ex : pratique largement acceptée de la circoncision</i>) 4. Mesure dans laquelle la discrimination ou l'anti-discrimination est la norme dominante dans la prescription de soins de santé et les services de santé publique, influençant les disparités dans l'accès 5. Normes concernant la latitude décisionnelle ou le pouvoir dans les contextes familial et social 6. Aptitude de la société à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables et à promouvoir les favorables
B. Réseaux sociaux et capital social entourant l'atteinte de résultats de santé positifs	1. Soutien émotionnel ou instrumental de la part des amis et de la famille (<i>ex : une famille aimante et aidante, des amis qui aident dans des tâches ou des besoins spécifiques, comme garder les enfants, les chercher à l'école</i>) 2. Existence de réseaux de groupes sociaux disponibles 3. Mesure dans laquelle les réseaux sociaux ont un impact négatif sur la santé
C. Influence de l'appartenance à un groupe	Influence de l'église, d'une union ou d'une communauté pour suppléer ou contrebalancer les normes sociales et l'assistance dans d'autres contextes sociaux
D. Conditions matérielles	1. Economie : revenus et statut d'emploi 2. Quartier et communauté (<i>ex. sécurité, bruit, polluants environnementaux, équipements et ressources du quartier</i>) 3. Eau potable et système sanitaire 4. Logement 5. Sécurité alimentaire 6. Présence de toxines ou de maladies dans l'environnement immédiat (<i>toxicité de l'air/terre, moustiques infectés par la malaria</i>)
E. Sécurité économique, politique et sociale	Mesure dans laquelle les individus et les groupes se sentent en sécurité ou pas dans leur environnement macrosocial immédiat ou plus large (<i>ex : changements généraux dans les systèmes économiques et politiques qui créent des emplois, aux niveaux national et infranational, ou insécurité sociale et perspectives pessimistes, violence, activité criminelle</i>)
F. Utilisation et accès aux services de santé recherchés et obtenus quand un soin apparaît nécessaire	1. Symptômes sévères de mauvaises conditions de santé (<i>ex : essoufflement, maux de têtes sévères ou fréquents, douleurs à la poitrine, grosseur au sein, fièvre, douleurs lombaires ou cervicales, perte de conscience</i>) 2. Symptômes morbides de mauvaises conditions de santé (<i>tristesse, anxiété, douleur, fatigue, problèmes d'audition, blessures</i>) 3. Perception du besoin de voir un soignant quand survient un symptôme de santé morbide 4. Aptitude à obtenir des services de santé quand le besoin s'en fait ressentir 5. Présence d'obstacles (<i>ex : géographiques, financiers, linguistiques</i>) à l'accès et à l'utilisation des services
G. Une santé publique et des systèmes de soins de santé facilitants	1. Mesure dans laquelle l'environnement des soins de santé et du système de santé publique interagissent avec l'individu pour construire et permettre l'agentivité de sa santé (<i>ex : un coach de santé pour la gestion du diabète</i>) 2. Mesure dans laquelle l'environnement des soins de santé et du système de santé publique protège la santé et la sécurité de la population (<i>ex : sang contaminé, sécurité et contamination alimentaire, régulation médicamenteuse</i>) 3. Efficacité et transparence des soins de santé et du système de santé publique

2.2.3.1. Description des dimensions de capacité de santé

Dimensions internes. Les dimensions internes de capacité de santé recouvrent des données objectives telles que certains marqueurs biologiques et des notions subjectives telles que les « valeurs », « attitudes », « aptitudes » et « croyances ». Cela signifie que la capacité de santé d'une personne est en partie fonction des mécanismes psychologiques à l'œuvre chez elle. Ainsi, une personne optimiste, qui accorde de la valeur à sa santé, qui a des attentes positives envers des changements de comportement de santé et qui croit en ses compétences pour gérer une situation donnée présentera une capacité de santé plus élevée qu'une personne qui présenterait les traits inverses. Un examen de l'organisation des dimensions internes révèle qu'elles suivent une progression logique. Par exemple, quand une personne adopte un comportement favorable à sa santé, cela signifie qu'elle a, en amont, des connaissances, les croyances et les compétences nécessaires pour le mettre en œuvre ainsi que pour passer de l'intention à l'action (efficacité de la prise de décision). Le contenu des dimensions internes formulées par Ruger se rapporte, à la fois aux concepts des modèles de prédiction et de changement des comportements de santé (Godin, 2012), et à la fois aux compétences psychosociales (ou aptitudes essentielles) décrites en 1994 par la division de la santé mentale de l'Organisation Mondiale de la Santé (Program on mental health. World Health Organization, 1994). Aussi, les concepts qu'elle a proposés reposent sur des bases conceptuelles solides.

Dimensions externes. Les situations et les conditions externes qui favorisent ou qui entravent l'état de santé et la manière de préserver sa santé occupent l'autre moitié des concepts proposés. Ils reprennent les dimensions déjà explorées dans son modèle conceptuel (présenté ci-dessus, Figure 3) aux niveaux microsocial (soutien social, réseaux sociaux), macrosocial, politique et environnemental. Certaines dimensions peuvent être mesurées par les personnes elles-mêmes (soutien social, conditions matérielles, interactions avec les services de santé) et d'autres pourraient plutôt faire l'objet d'évaluations provenant de personnes extérieures (normes sociales, état de la santé publique et du système de santé d'un pays, etc.).

2.2.3.2. Utilisations du paradigme de Ruger

L'ambition de Ruger concernant son paradigme est de pouvoir créer un indice de capacité de santé. Pour cela, Ruger indique qu'il est nécessaire de déterminer les relations qui existent entre chacune de ses dimensions et leur contribution respective. Cela implique de

mettre le profil qu'elle a proposé à l'épreuve du terrain et de créer une batterie de questions qui s'y rapportent.

A ce jour et à notre connaissance, aucun travail ne s'est encore appuyé sur son paradigme pour étudier la capacité de santé et de ce fait, aucun instrument de mesure ancré sur ce paradigme n'est actuellement recensé dans la littérature. Dans le cadre de nos visites à l'institut HELESI (pour *Health, Ethics, Law, Economy and Social Issues*) de l'Université Catholique de Louvain, cette question a été évoquée avec Ruger en personne. Bien que son projet soit encore à l'état de réflexion, elle envisage à moyen terme de créer une batterie de questions servant à mesurer la capacité de santé.

2.2.4. Conclusion

En redonnant aux réflexions et aux instruments de mesure utilisés traditionnellement en économie de la santé une place centrale aux individus et à leur mode de vie, les chercheurs qui se sont appuyés sur l'approche par la capacité ont élargi les analyses du bien-être et de la qualité de vie à un espace qui dépasse celui de l'état de santé ou de la qualité de vie liée à la santé.

Les travaux qui ont opérationnalisé la capacité dans le domaine de la santé se sont appuyés tantôt sur la liste des dix capacités de base de Nussbaum, tantôt sur les éléments auxquels les personnes accordent de la valeur. L'une des particularités du paradigme élaboré par Ruger réside dans le fait qu'elle accorde une place importante aux dimensions internes de la capacité de santé, en comparaison avec les autres travaux du domaine, qui insistent surtout sur les conditions à créer pour favoriser la capacité des êtres humains.

En résumé

L'approche par la capabilité est une manière de concevoir la qualité de vie et la dignité humaine. Elle a été conçue comme une alternative aux modèles économiques des années 1980 qui s'appuyaient alors sur des indicateurs de développement, soit financiers, soit relevant de la satisfaction des populations. Par opposition, l'approche par la capabilité se concentre sur le développement humain et se définit par la possibilité de mettre en œuvre les libertés de mener une vie à laquelle on a des raisons d'accorder de la valeur. Son évaluation repose sur des critères à la fois objectifs et subjectifs. L'approche par la capabilité a servi à construire l'indicateur mondial de développement humain (IDH). Certaines politiques qui ont voulu favoriser l'équité et la justice sociale se sont également appuyées sur cette approche pour développer des programmes au niveau national.

Dans le domaine de la santé, l'approche par la capabilité a servi de cadre de référence principalement dans deux domaines. Le premier est l'éthique de la santé, où la capabilité a guidé les questionnements sur le respect des droits humains. Les travaux concluent que nos sociétés ne créent pas les conditions optimales pour que les personnes puissent faire des choix de santé de manière éclairée. Le deuxième domaine concerne l'évaluation économique des coûts et bénéfices des interventions complexes. Les chercheurs qui se sont appuyés sur l'approche par la capabilité souhaitent que les indicateurs habituels, qui sont actuellement l'état de santé et la qualité de vie liée à la santé, soient, pour être plus justes, élargis à la capacité à agir ou se comporter de manière conforme à ce qui revêt de l'importance aux yeux d'une personne. Etant donné que la capabilité de santé comporte une dimension objective, son opérationnalisation sous forme de questionnaire à faire remplir par les personnes elles-mêmes est sujette à controverse. Cependant, deux équipes anglaises ont déjà élaboré des questionnaires portant sur les aspects de la vie auxquels les personnes accordent de la valeur.

Parallèlement, un paradigme de la capabilité de santé a été créé dans le but d'identifier le contenu des dimensions qui composent l'aptitude à être efficace dans l'atteinte d'un état de santé optimal (Ruger, 2010b). L'analyse de ses dimensions internes et externes permettrait de définir à la fois l'état de santé, la manière de prendre soin de sa santé et le degré de liberté qui entoure ces deux indicateurs. Non encore éprouvé par le terrain, ce paradigme prometteur demande à être opérationnalisé.

Chapitre 3

*Une première approche de la capabilité
de santé des aidants familiaux*

Chapitre 3. Une première approche de la capabilité de santé des aidants familiaux

Dans les chapitres précédents, dans un premier temps, l'intérêt de comprendre et d'analyser le mode de vie et la santé des aidants familiaux a été présenté puis, dans un deuxième temps, l'approche par la capabilité et, plus particulièrement, le paradigme de la capabilité de santé ont été décrits. Dans ce chapitre, nous allons tenter d'extraire, à partir d'une revue de la littérature et des données nationales concernant le Luxembourg, les informations qui permettent d'amorcer nos travaux sur la capabilité de santé des aidants familiaux.

Le constat sur lequel s'est appuyé notre questionnement est que les aidants familiaux sont devenus aidants du jour au lendemain et sans l'avoir réellement choisi. Étant donné que la capabilité est associée au fait d'être libre de vivre selon le mode de vie désiré, en premier lieu est né le questionnement concernant la possibilité des aidants familiaux d'être dans une posture de capabilité, à savoir de choix d'être aidant. Certains travaux qui ont étudié ce concept à travers des aspects subjectifs tels que la volonté de s'occuper d'autrui et la valeur accordée au rôle d'aidant seront présentés. En second lieu, dans la mesure où les aidants familiaux ont un profil proche de la population générale et afin d'ancrer nos travaux dans le contexte luxembourgeois, un état des lieux d'une sélection de dimensions externes de la capabilité de santé au Luxembourg a été établi.

3.1. La capabilité d'être aidant familial

Certains modes de fonctionnement observables témoignent du fait que prendre soin d'autrui peut résulter d'un choix. Par exemple, les personnes qui assistent autrui de manière bénévole dans le milieu associatif relatent qu'accompagner une autre personne est une source d'épanouissement. Les activités qui y sont associées demandent certes du temps mais, du fait qu'ils se sentent utiles à la société, que leur engagement leur permet de trouver un sens profond à leur action et qu'ils nouent des liens sociaux avec des personnes qui partagent les mêmes valeurs qu'eux, les bénévoles en retirent une satisfaction, une reconnaissance sociale et une forme de bien-être (Nussbaum, 2012). Pour ces personnes, s'occuper d'autrui est un choix, elles ont donc disposé de la « capabilité de s'occuper d'autrui ».

En revanche, les personnes devenues des aidants familiaux suite à l'annonce de la maladie chronique de leur proche n'ont pas bénéficié de ce choix. Pour elles, devenir aidantes a en grande partie résulté d'une réponse à une combinaison de conditions externes dont la

cause principale est la survenue d'un événement ou l'annonce d'une maladie qui ne les a pas touchées personnellement, mais a touché un proche. De plus, comme décrit précédemment, le contexte actuel et les normes sociales ambiantes les poussent de manière plus ou moins inéluctable vers ce rôle. Dès lors, comment parler de choix de mode de vie ?

3.1.1. La capacité de s'occuper d'autrui

Des ethnologues se sont demandé comment les aidants réagiraient s'ils se voyaient proposer d'autres opportunités pour accompagner leur proche malade. Ils ont analysé les réactions d'aidants familiaux de traumatisés crâniens suite à la mise en place d'aides financières (Butler, 2011). Du jour au lendemain, si elles le désiraient, les familles ont pu bénéficier d'un soutien financier, soit pour aider leur proche, soit pour obtenir des aides. Une analyse de leurs discours a montré que l'octroi de ressources financières leur a permis de développer des réponses variées. Si certains aidants se sont déchargés, totalement ou partiellement, sur les offres de services, d'autres ont tenu à continuer de s'occuper entièrement du malade. Ces personnes, surtout des femmes, exprimaient qu'elles entretenaient une relation forte avec leur proche malade et ressentaient le besoin de s'occuper d'eux, et ce malgré la diminution de leurs activités annexes, de leurs relations sociales et de leurs ressources financières (Kittay, 2002 : p.273, cité dans Butler, 2011). Cette étude a montré que, même suite à une injonction à devenir aidant, certains aidants familiaux, surtout des femmes, peuvent développer, de manière spontanée, la capacité de s'occuper d'autrui et y accordent de la valeur.

3.1.2. Les aspects de la vie auxquels les aidants accordent de la valeur

Le Chapitre 1 a montré que certains aidants vivent leur rôle comme un fardeau. Pourtant, pour d'autres, accompagner un proche peut aussi être une source de plaisir et une expérience positive (Guinchard and Petit, 2011). L'une des dimensions qui revêt une importance fondamentale dans l'approche par la capacité est la valeur accordée au mode de vie. Une méta-ethnographie a permis à des chercheurs britanniques de déterminer, chez les aidants familiaux de personnes âgées, les domaines auxquels ils attribuent de la valeur dans leur rôle d'aidant (Al-Janabi, Coast, & Flynn, 2008). Les six domaines identifiés ont été la possibilité de réaliser des activités en dehors de celles liées à l'accompagnement, le soutien reçu de la part des amis et de la famille, l'assistance reçue de la part des organisations, l'épanouissement apporté par le fait d'aider, le contrôle perçu dans le rôle d'aidant et la qualité de la relation nouée avec la personne aidée. Un travail ultérieur a montré que les

aidants qui peuvent se permettre de pratiquer des activités extérieures au rôle d'aidant s'ils le souhaitent et qui nouent une relation de qualité avec leur proche sont les plus satisfaits (Al-Janabi, Flynn, & Coast, 2011).

3.1.3. Une question soumise à des inégalités de genre

Comme évoqué précédemment, les activités et les soins prodigués par les aidants familiaux sont associés à un rôle traditionnellement féminin, non rémunéré et peu reconnu socialement, et que les aidants sont majoritairement des femmes. Lors de ses travaux sur l'approche par la capabilité et les inégalités de genre, Robeyns (2003) a relevé la capabilité d'élever des enfants et prendre soin des autres comme étant un des révélateurs des inégalités de genre qui persistent dans notre société (Nussbaum, 2012). Son raisonnement consiste à dire que dans les pays occidentaux, les femmes et les hommes naissent et vivent égaux devant la loi. Ils devraient donc en théorie bénéficier des mêmes opportunités. Or, les *gender studies* prouvent qu'hommes et femmes n'ont pas le même mode de vie ni les mêmes aspirations. Par exemple, les femmes sont plus enclines que les hommes à désirer des enfants et se satisfont d'un salaire plus bas que les hommes (Robeyns, 2003). De telles différences, observées systématiquement dans des groupes entiers, sont symptomatiques de l'existence d'inégalités en matière d'opportunités (Phillips, 2006). En d'autres termes, si depuis leur naissance et tout au long de leur vie, les femmes avaient les mêmes opportunités que les hommes, elles auraient les mêmes aspirations. Robeyns conclut que dans notre société, les capacités de base des femmes sont restreintes par rapport à celle des hommes (Robeyns, 2003). Ce dernier élément de réflexion peut en partie expliquer la raison pour laquelle, dans l'étude présentée précédemment, ce sont les femmes qui ont majoritairement développé la valeur qu'elles accordaient à leur mode de vie en tant qu'aidantes et la reconnaissance qu'elles en tiraient.

3.1.4. La contribution à la société, une forme de capabilité pour les aidants

Chez les aidants, l'une des manifestations de leur capabilité peut prendre la forme de leur contribution active dans la société, illustrée par un exemple (Butler, 2011). En Grande-Bretagne, une mère d'enfant handicapé devait régulièrement s'absenter de son poste de travail pour prendre soin de son fils. Licenciée en raison de ses absences répétées, elle a porté plainte pour discrimination. Dans la mesure où elle n'était pas elle-même en situation de handicap, la loi alors en vigueur ne lui permettait pas de reconnaître qu'elle avait été victime de discrimination. Au terme de son combat, une loi fut créée (loi Coleman v Attridge, 2008) qui protège désormais les citoyens de toute forme de discrimination. Non seulement cette femme

avait revendiqué ses droits auprès de son employeur, mais elle a aussi été capable de faire face aux limites alors imposées par la loi et a ainsi fait évoluer les connaissances à l'égard des aidants familiaux. De nouveau, cet exemple illustre le fait qu'un changement d'ordre sociétal peut naître d'impulsions individuelles.

3.1.5. Un mouvement de coproduction de la santé en marche

A l'échelle locale, certains aidants se mobilisent quotidiennement dans des associations de malades ou d'aidants et utilisent les réseaux sociaux pour diffuser leurs connaissances ou partager leur expérience. En France par exemple, la prise de conscience, dans la société, des risques qu'encourent les aidants familiaux semble croître. Par exemple, des initiatives au niveau local sont relayées dans la presse locale, une journée nationale des aidants se déroule chaque 6 octobre depuis 2010 et est suivie par de plus en plus d'associations de malades et d'aidants et qui ont proposé, en 2013, l'idée de consacrer « une heure pour un aidant » de son entourage.

Le 4 mars 2013, à l'initiative du sociologue Serge Guérin, un appel pour plus d'équité en faveur des aidants a été lancé. Publié dans les médias, il contribue, lui aussi, à faire prendre conscience à la société qu'une personne sur dix est ou sera amenée à être aidant et à courir des risques pour sa santé (Guérin, 2013b). Guérin défend, entre autres, le droit aux aidants à une visite médicale annuelle gratuite et prône l'émergence d'une société capable de « *répondre aux attentes des plus fragiles par l'innovation sociale* ». L'ancrage semble s'accroître. S'il perdure, les actions menées au niveau local peuvent espérer influencer les pouvoirs publics.

Le succès des initiatives individuelles provient de la combinaison entre les initiatives des aidants et l'appui, le relais que permettent les institutions. Dans la partie qui suit, le contexte dans lequel s'exprime la capacité de santé au Luxembourg sera analysé à travers une sélection de dimensions objectives issues du paradigme élaboré par Ruger.

3.2. Les dimensions objectives de la capacité de santé au Luxembourg

Comme évoqué au Chapitre 2, une approche par la capacité doit combiner des mesures objectives et subjectives. Aussi, afin de contextualiser davantage notre propos, ce travail commencera par dresser un état des lieux des conditions externes de la capacité de santé au Luxembourg. Étant donné que le profil des aidants ressemble à celui de la population générale, la situation du Luxembourg sera exposée, pour reprendre les dimensions issues du

paradigme de Ruger, à travers les conditions matérielles, la sécurité économique, politique et sociale, la présence d'obstacles à l'accès et à l'utilisation des services de santé et l'état de la santé publique et des systèmes de soins de santé.

3.2.1. Les conditions matérielles

Le Luxembourg est le pays où le PIB par habitant (107 500\$) est le plus élevé du monde (La banque mondiale, 2012). Le salaire brut annuel moyen y est estimé à 51 663 euros et est le plus élevé d'Europe (Comparatif social européen, 2013). Néanmoins, en 2011, 13,6% de la population du Luxembourg se situait sous le seuil de pauvreté (Chambre des Salariés du Luxembourg, 2013).

Dans son paradigme, Ruger a intégré la notion de qualité de l'environnement. Selon le rapport STATEC 2012, au Luxembourg, tous les indicateurs de pollution de l'air sont au-dessous du seuil fixé par l'Union Européenne. En revanche, 42% des cours d'eau sont jugés dans un état écologique insuffisant voire mauvais.

3.2.2. La sécurité politique, économique et sociale

Concernant la sécurité politique et économique, le Luxembourg est en état de paix mais la crise économique qui sévit actuellement a touché en plein cœur le Luxembourg, qui accuse des chiffres de croissance négatifs (PNUD, 2011).

Comparativement à la moyenne de l'Europe (27 pays) ou à la France, le Luxembourg octroie une part moins élevée de son PIB aux dépenses liées à la protection sociale, aux retraites, aux soins aux personnes âgées (Tableau 5) mais il dispose d'un régime de protection sociale qui couvre obligatoirement les risques de maladie et de dépendance, la maternité, la vieillesse, l'invalidité, les accidents du travail et les maladies professionnelles, les prestations familiales et le chômage (Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale, 2012). La sécurité sociale luxembourgeoise comporte 488 645 assurés (soit 93% des habitants) et protège en tout 720 310 personnes. Parallèlement à ce régime de base obligatoire, les résidents peuvent s'affilier à des mutuelles complémentaires. Enfin, les personnes dont les revenus n'atteignent pas un certain seuil bénéficient d'un droit à l'assistance financière publique.

Tableau 5. Dépenses liées à la protection sociale, aux retraites et aux soins aux personnes âgées en Europe (EU-27), en France et au Luxembourg, en pourcentage du PIB (Eurostat, 2010)

	Euro 27	France	Luxembourg
Dépenses de protection sociale ¹ (2010)	29,4	33,8	22,7
Dépenses pour les retraites (2005)	12,2	13,3	9,6
Dépenses pour les retraites (2010)	13,0	14,4	9,2
Dépenses pour les soins aux personnes âgées ² (2005)	0,48	0,32	0,0
Dépenses pour les soins aux personnes âgées ² (2008)	0,41	0,35	0,0

Source : Eurostat (2012)

¹ Les dépenses de protection sociale comprennent les prestations sociales (transferts, en espèces ou en nature, aux ménages et aux individus pour alléger la charge d'un ensemble défini de risques ou de besoins), les coûts de fonctionnement (les coûts imputés au régime pour sa gestion et son administration) et d'autres dépenses (frais divers des régimes de protection sociale : paiement du revenu de la propriété, etc.

² Allocation de soins, d'hébergement et d'aide à l'accomplissement des tâches quotidiennes.

3.2.3. Obstacles à l'utilisation et à l'accès aux services de santé

En plus des potentiels obstacles économiques déjà mentionnés ci-dessus, l'existence d'obstacles au niveau linguistique a été identifiée et la situation géographique du Luxembourg sera analysée.

3.2.3.1. Les obstacles linguistiques

Au Luxembourg, 43,8% des habitants sont étrangers, dont la majorité sont Portugais puis Français. Même si le Luxembourg compte trois langues officielles (le luxembourgeois, le français et l'allemand), la communication peut constituer un barrage plus fréquent dans ce pays que dans la plupart des autres. Des mesures d'adaptation ont déjà été mises en place par la plupart des services publics qui envoient leurs courriers d'information en plusieurs langues (dont le portugais et l'anglais). Néanmoins, en situation de face à face avec une personne qui ne parle aucune de ces langues, les professionnels peuvent éprouver des difficultés à se faire comprendre et il est possible que certains messages d'ordre sanitaire ne parviennent pas à leurs destinataires.

3.2.3.2. Les obstacles géographiques

En 2012, parmi ses 524 900 habitants, la moitié des Luxembourgeois résidaient, soit dans la capitale (100 000 habitants, soit un cinquième de la population du Luxembourg), soit dans une des 11 autres villes du pays. Les autres se répartissaient dans des villages de ce pays dont la distance maximale entre le nord et le sud est de 82 km et dont la distance maximale entre l'ouest et l'est est de 57 km (STATEC, 2012).

Le Luxembourg dispose d'un réseau routier national de 2899 km, dont 152 km d'autoroutes. En 2012, 345 575 voitures personnelles ont été comptabilisées (STATEC, 2012)

mais le rapport ne précise pas combien de ménages ne disposent pas d'au moins une voiture. Enfin, il existe également un réseau de transports en communs par bus, navettes et trains (275 km de lignes) qui sont des éléments facilitant l'accès aux services.

Concernant les soins de santé, chacune des trois régions du Luxembourg (centre, sud, nord) bénéficie d'au moins un Centre Hospitalier Régional (CHR) qui vise à offrir à la population une prise en charge de proximité et l'accès à des services spécialisés dans des plateaux techniques performants.

Aussi, il a semblé que la situation géographique du Luxembourg était plutôt favorable à l'accessibilité des personnes aux services de santé.

3.2.4. La santé publique et les systèmes de soins de santé

3.2.4.1. Interaction entre l'environnement des soins de santé / système de santé publique et l'individu pour favoriser son agentivité

Les indicateurs nationaux indiquent qu'en 2010, le Luxembourg comptait 414 médecins généralistes et 995 spécialistes en activité, soit 2,8 médecins pour 1000 habitants. Par rapport aux zones limitrophes, le Luxembourg affiche la proportion la plus basse (le taux le plus élevé se situant en Sarre, qui compte près de 3,7 médecins pour 1000 habitants) (L'observatoire transfrontalier de la santé, 2013) mais reste à un taux satisfaisant.

3.2.4.2. Protection publique de la santé par l'environnement des soins de santé et du système de santé publique

En termes de dépenses brutes (non rapportées au pourcentage du PIB), le gouvernement du Luxembourg est celui qui dépense plus pour la santé par habitant par rapport à tous les autres pays dans le monde (Organisation mondiale de la Santé, 2013).

Le Luxembourg dispose de plusieurs centres de recherche qui travaillent sur l'amélioration de la santé, dont le Centre de Recherche Public de la Santé (CRP-Santé) et le Centre de Recherche Public Henri Tudor. De plus, le Fonds National de la Recherche finance tous les ans des projets, avec une préférence pour ceux qui portent sur les problématiques qui touchent directement les Luxembourgeois. L'Université du Luxembourg contribue à la recherche dans le domaine de la santé, en analysant ses facteurs psychologiques, sociaux et environnementaux. Ces trois institutions, neutres et indépendantes, sont en lien avec le Ministère de la santé et leurs résultats font l'objet de communications régulières aux

décideurs sur le plan politique, ce qui laisse penser que les messages relayés à la population sont basés sur des preuves.

En résumé

L'une des manières d'approcher la capacité de santé des aidants familiaux consiste à se questionner sur la capacité de ces derniers à être aidant, c'est-à-dire la liberté d'être aidant. Les travaux qui ont analysé ce concept ont montré que pour certaines personnes, majoritairement des femmes, le mode de vie des aidants peut être gratifiant, épanouissant et a une valeur positive. Lorsqu'ils ont le choix de continuer à être aidant ou déléguer le travail à des professionnels, certains ont affirmé avoir développé la volonté, voire le besoin de s'occuper de leur proche. Ces résultats signifient que même quand devenir aidant a été conditionné par un événement extérieur, certains sont parvenus à trouver des ressources qui leur ont permis d'y voir des côtés positifs et aimer ce rôle. Ce premier élément relève de ressources internes et laisse supposer que ces aidants seront les plus susceptibles de se sentir bien dans leur vie. La capacité des aidants peut aussi s'illustrer sur la scène politique grâce à la possibilité de contribuer et ainsi de faire entendre leur voix par exemple dans le milieu associatif.

La capacité de santé des aidants a ensuite été analysée au travers d'une sélection de dimensions externes telles qu'elles apparaissent au Luxembourg. Notre analyse a montré que les conditions matérielles y sont plutôt propices à la capacité de santé, l'accès aux soins de santé est satisfaisant et étant donné que la surface du Luxembourg est petite, il est aisé de pouvoir se faire soigner à proximité. Néanmoins, des inégalités sociales persistent et la multiculturalité peut entraîner des difficultés de communication entre les soignants et les usagers.

Chapitre 4

*L'exemple de l'accident vasculaire
cérébral et ses répercussions sur les
aidants*

Chapitre 4. L'exemple de l'accident vasculaire cérébral et ses répercussions sur les aidants

Comme montré au Chapitre 1, le mode de vie des aidants constitue la principale caractéristique qui les différencie d'une population générale. Cependant, à l'intérieur du groupe des aidants familiaux, leurs problématiques peuvent différer selon le type de maladie ou de situation de handicap des personnes accompagnées. Ainsi, les aidants qui accompagnent des personnes atteintes de maladies dégénératives telles que la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées voient leurs activités d'accompagnement évoluer au fur et à mesure de la progression de la maladie, avec, comme issue déjà envisagée (et certainement redoutée), l'éventualité d'une institutionnalisation. En revanche, suite à un accident, devenir aidant intervient brutalement, du jour au lendemain, dans sa totalité. Dès lors, la manière dont les aidants se sentent au quotidien et se projettent dans leur avenir peut dépendre de ces facteurs. Aussi, notre choix s'est porté sur l'analyse de la capacité de santé des aidants accompagnant des personnes atteintes d'une pathologie en particulier.

De par sa prévalence élevée, la gravité et la diversité des séquelles qu'il peut entraîner, l'accident vasculaire cérébral (AVC) constitue un problème majeur pour la santé publique et les politiques de santé. Aussi, nos travaux porteront sur l'accompagnement des personnes victimes d'un AVC. Dans ce chapitre, après avoir présenté l'ampleur de cette pathologie et de ses conséquences, elles seront décrites et une sélection de travaux qui ont étudié l'impact des AVC sur la santé des aidants sera présentée.

4.1. Données épidémiologiques

En France, près de 170 000 AVC ont été recensés sur l'année 1999 (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 2002), ce qui représentait un taux de plus de 260 cas pour 100 000 personnes. Au Luxembourg, l'incidence de l'AVC se rapportait, entre 2006 et 2007, à 75 cas pour 100 000 (Baumann & Couffignal, 2011).

En Europe, les AVC représentent la deuxième cause de mortalité chez les femmes après les maladies cardio-vasculaires (47/100 000) et la troisième cause de mortalité chez les hommes après les maladies cardio-vasculaires et les cancers (58/100 000) (Eurostat, 2012). Ils constituent 6,1% de l'ensemble des décès (Danet & Haury, 2012). Au Luxembourg, une étude nationale a montré qu'au bout de deux ans, 35% des victimes étaient décédées (Baumann & Couffignal, 2011).

L'AVC constitue la première cause de handicap fonctionnel acquis à l'âge l'adulte (Eurostat, 2009b; Rosamond et al., 2008) et la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées (Fery-Lemonnier, 2009). Parmi la population française, plus de 1% des personnes ont déjà fait au moins un AVC et 0,8% vivent avec des séquelles dues à un AVC (de Peretti et al., 2012). A l'échelle mondiale, on considère que trois-quarts des survivants conservent à long terme des séquelles physiques et cognitives qui les empêchent de reprendre leur travail (Lyrer, 2000 ; Wolfe, 2000).

4.2. Description de l'AVC

Bien que sa manifestation soit brutale, l'AVC est considéré comme une maladie chronique dont l'événement en lui-même ne représente qu'une manifestation.

4.2.1. Définition de l'AVC

L'accident vasculaire cérébral désigne l'obstruction ou la rupture d'un vaisseau transportant le sang dans le cerveau. Le manque d'apport d'oxygène qui en résulte provoque des dommages parfois irréversibles au cerveau et peut entraîner des pertes fonctionnelles. Deux types d'AVC sont généralement distingués (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale - INSERM, 2013).

L'AVC *ischémique* (80% des cas) correspond au blocage de l'artère cérébrale qui peut s'expliquer de deux manières différentes :

- soit parce qu'une plaque riche en lipides s'est formée sur cette artère au point de l'obstruer (thrombose cérébrale, 50% des cas),
- soit parce qu'un caillot de sang formé ailleurs dans l'organisme est venu obstruer l'artère cérébrale (embolie cérébrale, environ 30% des cas).

L'AVC *hémorragique* (20% des cas) provient d'une section dilatée d'une artère (anévrisme) qui prive le cerveau d'oxygène et provoque une compression sur les tissus environnants. Les tumeurs, les crises d'hypertension et des troubles de la coagulation peuvent aussi l'entraîner.

4.2.2. Les facteurs de risque de l'AVC

Le premier facteur de risque de l'AVC est l'âge. Environ 50 % des AVC surviennent chez les personnes âgées de 75 ans et plus (INSERM, 2013). Les personnes présentant des troubles cardiaques, ayant déjà fait un infarctus du myocarde, qui présentent des troubles de la

circulation sanguine, des migraines, de la polyglobulie (nombre élevé de globules rouges) et qui sont sujets à l'apnée du sommeil ont également un risque supérieur à la moyenne d'avoir un AVC.

D'autres facteurs de risque sont communs avec toutes les maladies cardiovasculaires. Il s'agit de l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie, le diabète, la consommation de tabac, la consommation d'alcool, une alimentation non équilibrée et la sédentarité.

4.2.3. La prise en charge de l'AVC

La survenue d'un AVC est d'abord une urgence médicale. Le traitement mis en place consiste à dissoudre le plus rapidement possible le caillot. En cas d'hémorragie, une intervention chirurgicale permet de retirer le sang accumulé et de traiter l'anévrisme de l'artère. Plus un traitement est administré rapidement, plus le risque de séquelles diminue. Chaque minute après l'AVC compte. Il est impératif, pour pouvoir espérer récupérer le plus de fonctions possibles, d'obtenir un traitement moins de quatre heures après sa survenue (INSERM, 2013).

La plasticité cérébrale permet parfois aux zones non atteintes du cerveau de suppléer aux fonctions perdues des régions nécrosées. Mais si l'AVC a laissé des séquelles au niveau cognitif ou comportemental, la victime aura besoin d'une rééducation.

4.2.4. Les séquelles de l'AVC

Les déficiences neurologiques pouvant résulter d'un AVC ont été classées par l'American Stroke Association en six types (Kelly-Hayes et al., 1998).

Les déficiences motrices. Elles peuvent toucher le visage, les bras et/les jambes. Ces déficiences se manifestent par exemple par des difficultés de coordination (apraxie), d'équilibre, l'altération des réflexes, du tonus ou de la démarche. Certaines victimes peuvent devenir incontinentes, d'autres hémiplégiques, voire tétraplégiques.

Les déficiences sensorielles. Elles consistent en des sensations d'engourdissement, des picotements ou une altération de la sensibilité.

Les déficiences visuelles. Les patients peuvent perdre la vue d'un œil ou présenter une cécité corticale.

Les troubles du langage. Des dysphasies peuvent apparaître sous la forme de troubles de la compréhension, de la dénomination, de la répétition, de la fluence verbale, de la lecture et de l'écriture.

Les *troubles cognitifs*. Ils peuvent se manifester par des troubles de la mémoire, de l'attention, de l'orientation, des facultés de calcul et de construction.

Les *troubles affectifs*. La dépression est le trouble affectif le plus diagnostiqué suite à un AVC et se manifeste par un manque d'énergie, d'intérêt, d'appétit et des insomnies.

En plus de cette classification, un changement de caractère est souvent perçu par les proches.

Le type et le nombre de séquelles des AVC est très variable. En fonction de la zone du cerveau touchée ainsi que selon la rapidité et l'efficacité de l'intervention au moment de sa survenue, certaines victimes ne gardent aucune séquelle tandis que d'autres peuvent toutes les cumuler.

4.3. Une priorité de santé publique

Prévenir et traiter les AVC est une priorité de santé publique. En 2006, l'International Stroke Society a rappelé que, dans les pays européens, une attention particulière doit être portée à la gestion des AVC pour améliorer l'organisation des services, la gestion des AVC aigus, la prévention, la phase de rééducation et l'évaluation des résultats et de la qualité de la prise en charge (Kjellström, Norrving, & Shatchkute, 2007).

L'urgence générée par sa survenue a amené les politiques de santé à mettre en place des dispositifs d'accueil spécifiques appelés des unités neurovasculaires (UNV) ou *stroke units*. En France et au Luxembourg, de tels dispositifs ont déjà vu le jour dans le milieu hospitalier.

En 2010, le gouvernement français a mis en place un plan national d'actions AVC sur quatre ans dans le but d'améliorer la prévention, la prise en charge, la rééducation et la coordination des professionnels autour des AVC. Au Luxembourg, le site Internet du Ministère de la santé indique que « la lutte contre les AVC fait partie des priorités du Ministère de la Santé » et qui a été à la base de la création d'une *stroke unit*.

Les aidants sont eux aussi cités dans ces textes. Dans la déclaration européenne d'Helsingborg des objectifs à atteindre pour 2015 et des stratégies concernant les AVC, il est indiqué qu'il est nécessaire de « reconsidérer la phase post chronique et développer des interventions en direction des familles et des patients » (Kjellström et al., 2007).

4.4. Les répercussions de l'AVC sur le mode de vie et sur l'état de santé des aidants familiaux

La majorité des personnes victimes d'un AVC qui retournent à leur domicile feront appel à l'aide d'au moins une personne de leur famille ou de leur entourage pour les assister dans les gestes et les activités de la vie quotidienne ou pour se faire prodiguer des soins. Les chercheurs s'accordent pour dire que les aidants des personnes victimes d'un AVC contribuent à leur bien-être.

Pourtant, les travaux qui ont analysé les répercussions de l'AVC sur l'état de santé des aidants ont montré que ces derniers courent eux-mêmes des risques. Ainsi, apporter quotidiennement des soins à une personne qui présente des déficiences motrices ou psycho-comportementales demande une disponibilité qui est perçue comme un fardeau (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010; McCullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005) et qui peut entraîner un état de fatigue générale (Grant, Bartolucci, Elliot, & Giger, 2000).

A l'image des aidants familiaux en général, il a été montré que les aidants de personnes victimes d'un AVC sont devenus moins satisfaits à l'égard de leurs activités quotidiennes, de leurs loisirs, de leurs contacts sociaux et de leur vie sexuelle et sentimentale avec leur partenaire (Forsberg-Wärleby, Möller, & Blomstrand, 2004a). Des travaux ont montré qu'ils ressentent que leur champ d'indépendance s'est réduit depuis l'événement, que leurs activités de loisirs ont diminué, que le temps qu'ils passent à prodiguer des soins entraîne leur isolement social (C. S. Anderson, Linto, & Stewart-Wynne, 1995) et remet en question leurs projets d'avenir (Green & King, 2007).

Les aidants familiaux dont le partenaire a été victime d'un AVC sont moins satisfaits de la vie que la population générale (Ostwald, 2009). La littérature met en évidence que leurs responsabilités sont une source de stress (Draper & Brocklehurst, 2007), d'anxiété (L. N. Smith et al., 2004), de souffrances psychologiques (Dennis, O'Rourke, Lewis, Sharpe, & Warlow, 1998; Hirst, 2004) et de dépression (Berg, Palomäki, Lönnqvist, Lehtihalmes, & Kaste, 2005; Grant, Weaver, Elliott, Bartolucci, & Giger, 2004; McCarthy, Powers, & Lyons, 2011), d'autant plus si la santé des aidants familiaux était déjà fragile avant l'événement (Navaie-Waliser, Feldman, et al., 2002). Une étude a même montré que la fréquence de la dépression chez les aidants est plus élevée que chez les personnes victimes d'un AVC, notamment s'ils sont en couple (Berg et al., 2005). La qualité de vie des aidants est également affectée par ce rôle (White et al., 2004 ; Larson et al., 2005).

En résumé

Malgré le caractère brutal et imprévu de sa survenue, l'accident vasculaire cérébral (AVC) est une manifestation de maladie chronique, comme en témoignent ses facteurs de risque, similaires à ceux des maladies cardiovasculaires. En plus d'être la deuxième cause de mortalité chez les femmes et la troisième chez les hommes, les AVC constituent chez leurs survivants la première cause de handicap fonctionnel acquis à l'âge l'adulte. Environ 0,8% de la population vit avec des séquelles dues à un accident vasculaire cérébral. Leur nature, leur nombre et leur gravité sont très variables selon la zone du cerveau touchée et peuvent détériorer les fonctions motrices, sensorielles, visuelles, cognitives, affectives et du langage.

Dès lors que les personnes atteintes retournent à domicile, la majorité fait appel à une personne de son entourage pour l'assister au quotidien et le mode de vie de ces aidants familiaux sera modifié. Les travaux portant sur les caractéristiques psychologiques et sociales des aidants de personnes victimes d'un AVC ont montré qu'ils étaient moins satisfaits à l'égard de la vie et de leurs activités quotidiennes que la population générale, leur qualité de vie étant plus basse. De plus, ils présentent des risques de développer des troubles tels que l'anxiété et la dépression.

Chapitre 5

Problématique

Chapitre 5. Problématique

Au Chapitre 1, il a été montré qu'une large partie des travaux qui ont analysé l'expérience des aidants familiaux avait permis d'indiquer que leur mode de vie pouvait entraîner des risques pour leur état de santé. Néanmoins, des auteurs tels que Guinchard et Petit (2011) ont aussi conçu le rôle d'aidant comme une opportunité de s'épanouir à travers des valeurs humaines telles que la sollicitude et ainsi contrecarrer l'omnipotence des valeurs monétaires dans notre société (Guinchard & Petit, 2011). La lecture d'écrits mettant l'accent sur des valeurs morales dirigées vers autrui a amené à faire connaissance avec l'approche par la capabilité et plus particulièrement, avec le paradigme de la capabilité de santé. Formulé en 2010, ce paradigme fondé sur le principe de justice sociale permettrait de recenser en un construit théorique unique les dimensions qui composent l'aptitude à atteindre un état de santé optimal. Personnelles ou relevant du contexte social, ces dimensions peuvent faire l'objet de mesures à la fois objectives et subjectives. Ruger suggère aux chercheurs d'adapter le profil du paradigme en fonction de la population étudiée et à mettre en évidence les interactions qui existent entre ses dimensions. Malgré l'intérêt que présente ce paradigme, aucune recherche n'a encore proposé son opérationnalisation en s'appuyant sur un terrain d'étude.

Aussi, la démarche dans laquelle s'inscrivent nos travaux consistera : d'une part à approfondir les connaissances théoriques sur le contenu des dimensions internes et externes de la capabilité de santé des aidants familiaux, et d'autre part, à amorcer leur opérationnalisation tout en identifiant les relations qui les unissent.

Afin de concevoir un travail de recherche qui s'appuie sur le paradigme élaboré par Ruger, les deux considérations suivantes ont été prises en compte. La première a été que le contexte actuel de la recherche exige à la fois d'être rapide et efficace. Etant donné le nombre de concepts à explorer pour couvrir la totalité de la capabilité de santé, mettre en œuvre une étude basée sur le paradigme entier de Ruger relèverait d'une « méta-étude », ce qui amènerait des difficultés principalement liées à l'ampleur de l'évaluation à réaliser ne serait-ce qu'en ce qui concerne les conditions de passation auprès des aidants. Le deuxième constat a été que parmi les concepts qui composent le paradigme, la plupart sont susceptibles d'être étudiés dans des domaines de recherche existants. Par exemple, la motivation, le sentiment d'auto-efficacité et le soutien social sont étudiés parallèlement, par exemple en psychologie ou en sociologie. Par conséquent, le parti pris a consisté à commencer les travaux en extrayant, dans un premier temps, la part de la capabilité de santé approchée lors d'une

recherche déjà menée au Luxembourg sur le thème du mode de vie après un AVC (enquête AVC Luxembourg) et dont les données ont été mises à notre disposition.

La première étude préliminaire consistera à identifier les correspondances de contenu entre les dimensions de capabilité de santé et les items du questionnaire de l'enquête AVC Luxembourg (Chapitre 6). Puis les résultats seront présentés selon deux axes d'analyses.

5.1. Elaboration d'un premier axe d'analyse

Le premier axe d'analyses a pour objectifs d'une part, de contextualiser les travaux de recherche et d'autre part, d'approfondir les connaissances et la compréhension de la capabilité des aidants familiaux selon quatre angles d'approche.

En premier lieu, nous vérifierons si, au Luxembourg, le profil sociodémographique des aidants familiaux de personnes victimes d'un AVC survenu deux ans auparavant correspond, comme le suggère la littérature, à un profil de population générale. Nous décrirons leurs caractéristiques sociodémographiques ainsi que les caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des personnes dont ils prennent soin et établirons le profil des dyades aidant-aidé (Chapitre 7).

En second lieu, nous nous appuierons sur les travaux qui ont relaté la persistance d'inégalités de genre chez les aidants familiaux. D'une part, le Chapitre 1 a montré que les activités rattachées au rôle d'aidant étaient traditionnellement attribuées aux femmes. D'autre part, comme indiqué au Chapitre 3, la littérature sur l'approche par la capabilité a ajouté que ces inégalités de genre entraînaient une restriction de la capabilité des femmes de prendre soin d'autrui par rapport à celle des hommes. Aussi, nous analyserons la manière dont ces inégalités de genre se manifestent auprès des aidants familiaux du Luxembourg. A cet effet, nous comparerons selon leur sexe, les réactions des aidants face à leur rôle et l'évolution de leurs activités et responsabilités au sein de leurs foyers familiaux (Chapitre 8).

En troisième lieu, nous approfondirons l'une des notions centrales pour l'approche par la capabilité, celle de valeur accordée au mode de vie. D'une part, le Chapitre 2 a montré que l'un des principes de l'approche par capabilité repose sur la capacité d'avoir une vie digne d'être vécue et que cette dignité résulte en partie de la valeur accordée à sa vie ou à son mode de vie. D'ailleurs, une partie des travaux qui se sont appuyés sur l'approche par la capabilité dans le domaine de la santé ont consisté à identifier les thèmes auxquels les personnes accordaient de la valeur dans leur vie. D'autre part, le Chapitre 2 a également indiqué que les chercheurs s'accordent à dire que c'est à la société de tout mettre en œuvre pour favoriser la

capabilité des êtres humains. Etant donné qu'une des manières de caractériser les aidants familiaux concerne leur mode de vie, nous chercherons à savoir quelle est la valeur qu'ils accordent à leur rôle d'aidant. Puis nous identifierons les facteurs liés au contexte social qui influencent la valeur que les aidants attribuent à leur rôle (Chapitre 9).

En quatrième lieu, comme montré au Chapitre 1, la survenue d'une maladie peut entraîner des répercussions sociales et émotionnelles qui touchent à la fois les malades et leurs aidants. Dans le contexte microsociologique que représente la dyade aidant-aidé, si les attitudes et les émotions sont communiquées à l'autre, une harmonie des déclarations peut être attendue concernant d'une part, les répercussions sociales de l'AVC communes aux aidants et aux aidés et d'autre part, les répercussions émotionnelles de l'AVC sur la victime. Aussi, nous identifierons les divergences qui existent entre les attitudes des aidants et celles des personnes AVC des mêmes dyades à l'égard des répercussions émotionnelles et sociales de l'AVC et dresserons le profil sociodémographique des dyades divergentes (Chapitre 10).

5.2. Elaboration d'un second axe d'analyse

Le second axe d'analyses s'inscrit dans une démarche d'opérationnalisation de la capabilité de santé des aidants familiaux et d'analyses des relations qui existent entre ses différentes dimensions. Pour cela, les travaux procéderont en trois étapes.

L'enquête AVC Luxembourg a été conçue pour couvrir des concepts entourant le mode de vie des aidants, ils constitueront une première base de réflexion. Les deux premières étapes de notre démarche s'appuieront sur l'instrument d'enquête utilisé ainsi que sur les données qui en sont issues. Cependant, l'enquête AVC n'a pas été élaborée selon une approche par la capabilité et les aspects relevant de la notion de potentialité risquent d'être absents. Aussi, la troisième étape de notre démarche consistera à compléter les éléments existants en mettant en œuvre une nouvelle enquête centrée sur les aspects de capabilité de santé non encore investigués.

La première étape (Chapitre 11) consistera à opérationnaliser la part de capabilité de santé analysée à partir de l'instrument et des données de l'enquête AVC. Dans un premier temps, un modèle conceptuel sera proposé suite à une sélection qualitative des dimensions les plus pertinentes pour étudier la capabilité de santé des aidants. Dans un second temps, un prototype d'instrument sera élaboré en suivant les étapes du processus de réduction du

nombre d'items des échelles de mesure composites, et ce afin qu'il présente une validité à la fois sur le plan de son contenu et sur le plan de la psychométrie.

La seconde étape (Chapitre 12) consistera en l'analyse des relations qui existent entre les différentes dimensions de capacité de santé des aidants familiaux. Les réponses aux questions de notre prototype de questionnaire étant à notre disposition, nous appliquerons un modèle d'équations structurelles qui permettra de vérifier si les liens déjà observés dans la littérature entre les différentes dimensions retenues s'observent aussi dans notre échantillon.

La troisième étape (Chapitre 13) aura pour but de compléter d'une part, les informations acquises jusqu'ici grâce aux données de l'enquête AVC et d'autre part, l'opérationnalisation de la capacité de santé des aidants familiaux. Des données seront recueillies lors d'une nouvelle enquête menée auprès d'aidants familiaux par entretiens semi-directifs. L'analyse thématique du contenu des verbatim permettra de proposer des items susceptibles de compléter notre prototype de questionnaire.

En résumé

Le contexte dans lequel nous nous situons démontre la pertinence d'une part, d'analyser en profondeur le « méta-concept » de capacité de santé des aidants familiaux et d'autre part, de proposer des pistes pour rendre possible son opérationnalisation.

Nos travaux commenceront par rechercher les correspondances qui existent entre les dimensions de capacité de santé et les questions posées lors d'une enquête sur les conditions de vie des aidants deux ans après l'AVC de leur proche. Les résultats de ce travail princeps ouvriront sur deux axes d'analyses.

Le premier axe d'analyses a pour objectifs d'une part, de contextualiser nos travaux de recherche et d'autre part, d'approfondir nos connaissances et notre compréhension de la capacité des aidants familiaux selon quatre angles d'approche : en déterminant le profil sociodémographique des aidants du Luxembourg, identifiant les différences de genre dans le mode de vie des aidants, analysant la valeur accordée au rôle d'aidant ainsi que ses déterminants sociaux puis enfin, en étudiant les divergences entre les réponses des aidants et des aidés à propos des répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC.

Le second axe d'analyses s'inscrit dans une démarche d'opérationnalisation de la capacité de santé ainsi que d'identification de la contribution et des relations qui existent entre ses différentes dimensions. Cette démarche se décomposera en trois étapes dont les deux premières reposeront sur les données de l'enquête AVC et la troisième sur les données d'une nouvelle enquête que nous mènerons. La première étape consistera à créer un prototype de questionnaire de capacité de santé qui opérationnalisera les dimensions de notre modèle conceptuel. La seconde étape consistera à appliquer un modèle d'équations structurelles pour déterminer les relations et les contributions respectives de chaque dimension. La troisième étape complètera les connaissances théoriques d'une part, et notre questionnaire d'autre part, grâce à la mise en œuvre d'une enquête qualitative par entretiens semi-directifs dont les discours feront l'objet d'une analyse thématique.

DEUXIÈME PARTIE

RÉSULTATS

Chapitre 6

Analyse préliminaire des correspondances entre les dimensions de capabilité de santé et le contenu d'une enquête sur la vie après un AVC

Chapitre 6. Analyse préliminaire des correspondances entre les dimensions de capabilité de santé et le contenu d'une enquête sur la vie après un AVC

Comme montré précédemment, à l'heure actuelle, le paradigme de la capabilité de santé est formulé uniquement sur un plan théorique et n'a été soumis ni à l'épreuve des effets ni aux aléas du terrain. Or, le Chapitre 2 a montré qu'il regroupe des concepts présents dans d'autres modèles. Dans ce chapitre seront présentés les rapprochements qui existent entre le principe de justice sociale qui guide l'approche par la capabilité et les travaux en sciences humaines et sociales qui se sont intéressés à l'étude des inégalités sociales de santé. Notre propos va tenter de montrer qu'il est possible d'appuyer les réflexions approfondies concernant la capabilité de santé des aidants familiaux sur une enquête existante et réalisée dans le cadre d'une enquête nationale sur la vie après un AVC au Luxembourg.

6.1. Les fondements d'une recherche qui s'appuie sur une enquête existante

La première partie du raisonnement consiste à chercher en quoi le principe de justice sociale et la problématique des inégalités de santé se rejoignent, de même que les dimensions de capabilité de santé qui se retrouvent dans d'autres modèles intégratifs. Ces constats, associés à un contexte actuel spécifique dans la recherche, ont amené à mesurer la capabilité de santé à partir d'une enquête réalisée au Luxembourg auprès d'aidants familiaux.

6.1.1. Principe de justice sociale et réduction des inégalités de santé

Une société juste exige que toute inégalité soit justifiée par le bien des plus désavantagés (Rawls and Audard, 1987) et vise la garantie des libertés. Le Chapitre 2 a montré que l'approche par la capabilité a pour but de favoriser la justice sociale. Dans le domaine de la santé, l'atteinte d'une justice sociale consiste à redresser le caractère injuste d'une inégalité observée, soit au niveau d'un état de santé, soit dans la distribution d'une ressource permettant la santé (Potvin, Moquet, and Jones, 2010). Par ailleurs, les chercheurs et les politiques sont unanimes, il existe encore un lien direct entre la position sociale d'une personne et son état de santé. Plus les personnes sont élevées dans la hiérarchie sociale, meilleur est leur état de santé (Moleux, Schaetzel, and Scotton, 2011). Ce constat révèle l'existence d'inégalités sociales de santé (Fassin, Granjean, Kaminski, Lang, & Leclerc, 2010;

Mackenbach, 2012). Les grandes catégories de déterminants sociaux des inégalités de santé généralement mises en évidence sont l'âge, le sexe, les facteurs héréditaires, les comportements individuels (dont la consommation de tabac, d'alcool, l'alimentation, l'exercice physique, etc.), les réseaux sociaux et les communautés dans lesquelles s'inscrivent les individus, les conditions de vie et de travail (emploi, transports, accès à des services publics) et les conditions économiques, culturelles et environnementales (Moleux, Schaetzel, and Scotton, 2011).

6.1.2. Parallélismes entre la capabilité de santé et d'autres modèles de sciences humaines et sociales

Le contexte actuel de la recherche valorise l'interdisciplinarité (Charaudeau, 2010) et dans le même temps, la pertinence des nouveaux modèles doit toujours être renouvelée. Ce cadre requiert d'articuler des concepts issus de domaines de recherche différents de manière prompte. Afin d'étudier la capabilité de santé des aidants familiaux, nous aurions pu opter pour une démarche de recherche traditionnelle qui aurait consisté à construire une enquête qui investigate chacune des dimensions de Ruger auprès d'eux. Pour les chercheurs, le travail de conception, de mise en œuvre puis de recueil et d'analyse des données est coûteux en temps et en argent. Pour les aidants, répondre à un questionnaire qui recouvre plus d'une vingtaine de concepts peut s'avérer contraignant.

Par ailleurs, le paradigme de la capabilité de santé tel que proposé par Ruger comporte des concepts qui recouvrent les aspects physiologiques, psychologiques, sociales, environnementales et politiques communs à d'autres modèles intégratifs. Parmi les dimensions internes de la capabilité de santé (Tableau 3), celles qui recouvrent l'état de santé, les connaissances, les attitudes, les croyances et compétences, l'auto-efficacité, la motivation et l'optimisme relatifs à la santé ont parallèlement été étudiés, par exemple en psychologie de la santé (Fischer, 2002). Concernant les dimensions externes, l'impact des normes sociales, le capital social, les conditions matérielles, l'accès aux services de santé et la qualité des systèmes de soins sont des thèmes largement étudiés en sciences sociales (Gabe and Monaghan, 2013). De plus, l'approche par la capabilité représente une alternative à l'étude des déterminants sociaux de la santé (Hall, Taylor, & Barnes, 2013).

Une solution alternative a donc été recherchée. Les données issues d'une enquête menée auprès d'aidants familiaux sur la vie deux ans après un AVC au Luxembourg étaient à notre disposition. Dès lors, quelle est la part de capabilité de santé des aidants familiaux couverte par cette enquête ?

6.1.3. L'enquête AVC Luxembourg

Entre 2008 et 2011, une recherche nationale intitulée « Vivre après un AVC au Luxembourg » a été menée par l'Université du Luxembourg. Conçue dans une approche écologique de la santé et de la maladie, ses objectifs étaient d'étudier la qualité de vie et d'identifier les inégalités de santé auprès des personnes vivant à leur domicile deux ans après avoir subi un AVC et de leurs aidants familiaux principaux (Baumann & Couffignal, 2011).

6.1.3.1. Critères et méthode d'inclusion de l'enquête AVC Luxembourg

Les critères d'inclusion des personnes AVC étaient les suivants : résider au Luxembourg au moment de l'AVC, avoir été pris en charge au Luxembourg, être en vie deux ans après l'AVC et résider hors institution.

Entre juillet 2008 et juin 2009, toutes les personnes victimes d'un AVC au Luxembourg de juillet 2006 à juin 2007 ont été identifiées par l'Inspection Générale de la Sécurité Sociale selon les codes ICD-10 correspondant aux AVC. Après que les personnes éligibles ont donné leur consentement, le diagnostic d'AVC a été vérifié sur la base des informations de leur dossier d'hospitalisation. Les 102 personnes volontaires pour participer à l'enquête ont été contactées par téléphone pour convenir d'un rendez-vous. A cette occasion, elles ont été invitées à désigner leur aidant principal comme étant « *la personne qui s'occupe le plus d' [eux/elles] depuis l'AVC* ». Les aidants familiaux désignés ont alors, eux aussi, été invités à participer à l'enquête.

Lors de cette enquête, 72 personnes AVC et 48 aidants familiaux avaient participé. Ils étaient issus de 76 « foyers ». Dans 44 « foyers », les personnes AVC et les aidants familiaux ont tous les deux participé et constituent des dyades aidant-personne AVC ; dans 28 « foyers », seules les personnes AVC ont participé ; dans quatre « foyers », seuls les aidants familiaux ont participé. (Annexe II et Annexe III).

Une première vague d'inclusion avait été effectuée antérieurement, entre le 1^{er} janvier et le 30 juin 2008, en suivant la même procédure. Le nombre de « foyers » ayant participé s'était alors élevé à 18, dont 13 représentaient des dyades aidant-personne AVC, quatre des personnes AVC seules et un représentait un aidant seul.

Au final, nous avons à notre disposition les données concernant 62 aidants familiaux et 57 personnes AVC de leurs « foyers ».

Afin de se rapprocher de leur environnement de vie, les aidants et les personnes AVC avaient été interrogés séparément par un(e) enquêteur(trice) distinct(e), en face à face, à leur

domicile, dans la langue de leur choix parmi le français, le luxembourgeois, l'allemand et le portugais.

6.1.3.2. Aspects éthiques

Le protocole de l'enquête avait obtenu l'approbation du Comité National d'Ethique de la Recherche et avait fait l'objet d'une déclaration au Comité de Protection des Données du Luxembourg.

6.1.3.3. Instruments de recueil des données

Deux questionnaires distincts avaient été créés (l'un à destination des personnes AVC et l'autre à destination des aidants) et traduits en luxembourgeois, allemand et portugais par des traducteurs professionnels de langue maternelle. La version française du questionnaire-aidants figure en Annexe IV.

Les thèmes explorés chez les aidants étaient la qualité de vie, la satisfaction à l'égard de la vie, de l'information et de la qualité de leur relation avec les services éducatifs, sociaux et sanitaires, le bonheur, les changements dans leur vie depuis l'AVC, d'ordres psychologique, familial, social et matériel, les impacts du rôle d'aidant, l'autonomie fonctionnelle de leur proche victime d'un AVC et l'utilisation de services à domicile.

6.1.3.4. Le questionnaire administré aux aidants

Le questionnaire administré aux aidants comportait 152 questions réparties comme suit (Tableau 6) :

— Echelles validées :

L'instrument choisi pour mesurer la qualité de vie était le **Whoqol-Bref** (26 items), échelle générique en quatre aspects (physique, psychologique, sociale et environnementale) et deux items isolés sur la satisfaction à l'égard de sa santé en général et de sa qualité de vie en général (Harper & Power, 1998).

La **satisfaction à l'égard de la vie** a fait l'objet d'une question unique.

Le bonheur a été approché par la **Happiness Scale** (Fordyce, 1988), constituée d'un item.

L'accès et la qualité des services éducatifs, sociaux et de santé (ESS) a été mesurée à l'aide du **Carer Satisfaction with Community Services (CSCS)**. Ce questionnaire comporte 22 items mesurant la satisfaction des aidants familiaux à l'égard des services socioéducatifs

liés à la prise en charge et au suivi de leur proche (Simon, Little, Birtwistle, & Kendrick, 2003).

Les impacts du rôle d'aidant familial ont été mesurés, uniquement lors de la deuxième vague de passation, à l'aide du questionnaire *Caregiver Reaction Assessment* (CRA ; Given et al., 1992). Ses 24 items renseignent sur les réactions négatives et positives des aidants familiaux en cinq domaines : l'estime accordée au rôle d'aidant (7 items), le manque de soutien familial (5 items), l'impact de l'aide sur les ressources financières (3 items), sur l'emploi du temps (5 items) et sur la santé (4 items). Sa traduction en français a été validée (Antoine et al., 2010).

L'autonomie fonctionnelle des personnes qui ont fait l'AVC a été mesurée par l'*index de Barthel*. Les aidants familiaux ont évalué l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent concernant dix activités de la vie quotidienne : l'alimentation, le bain/la douche, les soins personnels, l'habillement, la continence urinaire et rectale, l'usage des toilettes, le transfert du lit à un fauteuil, les déplacements et l'utilisation des escaliers (Mahoney and Barthel, 1965).

- Questions sélectionnées à partir d'une enquête réalisée précédemment sur les retentissements de l'AVC sur les conjoints des victimes (Baumann and Aïach, 2009) :

Les répercussions psychologiques, familiales, sociales et matérielles ont été mesurées à l'aide de 38 items et l'évolution des responsabilités dans le foyer, de la vie associative et des loisirs grâce à 25 items.

- Questions supplémentaires

Les personnes ont été invitées à renseigner les types d'aide à domicile ou services utilisés depuis la survenue de l'AVC parmi les soins corporels, l'aide aux repas, au ménage, aux sorties et aux courses (5 items).

Tableau 6. Instruments utilisés auprès des aidants dans l'enquête AVC Luxembourg

Concept	Instruments	Auteur	n ¹
Qualité de vie	Whoqol-Bref	(Harper et al., 1998)	26
Satisfaction à l'égard de la vie	-	-	1
Bonheur	Happiness Scale	(Fordyce, 1988)	1
Satisfaction à l'égard des services sanitaires, sociaux et éducatifs	Carer Satisfaction with Community Services	(Simon et al., 2003)	22
Impacts du rôle d'aidant familial	Caregiver Reaction Assessment	(Given et al., 1992)	24
Autonomie fonctionnelle des personnes AVC	Index de Barthel	(Mahoney & Barthel, 1965)	10
Répercussions psychologiques, familiales, sociales et matérielles	Items issus d'une enquête exploratoire	(Baumann & Aïach, 2009)	38
Evolution des responsabilités, de la vie associative et des loisirs	Items issus d'une enquête exploratoire	(Baumann & Aïach, 2009)	25
Utilisation de services à domicile	Items construits pour l'enquête		5

¹ Nombre d'items constituant chaque échelle ou liste d'items

6.1.4. Premiers parallèles entre la capacité de santé et le questionnaire-aidant de l'enquête AVC Luxembourg

Le Tableau 7 résume les parallèles identifiés entre les concepts contenus dans le paradigme de la capacité de santé et ceux explorés auprès des aidants dans l'enquête AVC Luxembourg.

Tableau 7. Ancrages théoriques et contenus du paradigme de la capacité de santé (Ruger, 2010) et du questionnaire – aidants (Baumann et al., 2011)

Auteur Approche Considérations	Capabilité de santé		Enquête AVC Luxembourg
	Ruger, 2010 Capabilité Justice sociale		Baumann et al., 2011 Ecologique Inégalités de santé
Concepts	Dimensions internes	Dimensions externes	Thèmes explorés chez les aidants
	– Etat/fonctionnement de santé	– Normes sociales	– Qualité de vie
	– Connaissances en matière de santé	– Capital social	– Satisfaction à l'égard de la vie
	– Sentiment d'auto-efficacité	– Influence de l'appartenance à un groupe	– Bonheur
	– Valeur accordée à la santé/buts	– Conditions matérielles	– Qualité des services éducatifs, sociaux, sanitaires
	– Autogestion	– Sécurité économique, politique et sociale	– Impacts du rôle d'aidant familial
	– Efficacité de la prise de décision	– Utilisation et accès aux services de santé	– Autonomie fonctionnelle du proche
	– Motivation	– Une santé publique et des systèmes de soins facilitants	– Retentissements psychologique, familial, social et matériel de l'AVC
	– Optimisme		– Evolution du mode de vie

Dès lors, quelles étaient les correspondances de contenu entre chaque dimension de capacité de santé et le contenu du questionnaire-aidants de l'enquête AVC ?

6.1.5. Objectifs

L'objectif a été de mettre en évidence les rapprochements entre les concepts qui composent le paradigme de la capacité de santé formulé par Ruger et les thèmes explorés dans le cadre de l'enquête AVC Luxembourg.

6.2. Méthode de validation qualitative de contenu

A cet effet, une validation qualitative de contenu a été effectuée pour identifier les items du questionnaire qui correspondent le mieux aux dimensions qui composent le paradigme de la capacité en santé.

La validation qualitative de contenu est une méthode qui permet de vérifier que le contenu d'un instrument est représentatif du concept qu'il est sensé mesurer (Baumann & Amara, 2007). Nécessaire à l'élaboration des tests et des échelles, son principe repose sur un jugement d'experts (Sartori & Pasini, 2007).

Dans notre cas, une recherche des correspondances a été effectuée. Elle a consisté à confronter chaque item du questionnaire aux dimensions de la capacité de santé issues de la revue de la littérature. Les items dont le sens renseigne sur une dimension de capacité de santé ont été classés aux côtés de cette dernière. La première classification de correspondances de contenu obtenue a été soumise au contrôle consécutif de deux autres chercheurs. Des aménagements ont été obtenus par consensus jusqu'à l'obtention d'un accord unanime.

6.3. Correspondances de contenu entre les dimensions de la capacité de santé et les items du questionnaire-aidant

Au total, 120 items ont correspondu aux différentes dimensions de capacité de santé, soit 78,9% des assertions classées dans 13 des 15 dimensions. Le détail des correspondances de contenu est présenté, dimension par dimension, dans les tableaux 8 à 20.

6.3.1. Correspondances de contenu entre les dimensions internes de la capacité de santé et les items du questionnaire-aidant

L'état de santé physique et mental a été mis en correspondance avec 16 items informant sur l'impact du rôle d'aidant sur l'état de santé ainsi que la qualité de vie physique et psychologique (Tableau 8).

Tableau 8. Correspondances de contenu entre la dimension « état de santé » et les items du questionnaire - aidants

Etat de santé et fonctionnement de santé	Items du questionnaire - aidants
1. Mesures auto-rapportées de l'état de santé: - Etat de santé mental - Etat de santé physique	<p>CRA (Caregiver Reaction Assessment)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). – Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. – Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui. – Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui. – Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités. <p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? – Etes-vous satisfait de votre santé ? – Actuellement, une douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? – Un traitement médical vous est-il nécessaire dans votre vie de tous les jours ? – Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ? – Comment trouvez-vous votre capacité physique à vous déplacer seul ? – Etes-vous satisfait de votre sommeil ? – Etes-vous capable de vous concentrer ? – Acceptez-vous votre apparence physique ? – Etes-vous satisfait de vous-même ? – Eprenez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?
2. Mesures objectives, Facteurs de risque	n.a.

L'auto-efficacité ressentie à l'égard des résultats de santé a été associée à trois items issus du CSCS (Tableau 9).

Tableau 9. Correspondances de contenu entre la dimension « compétences et croyances liées à la recherche d'un bon état de santé/auto-efficacité » et les items du questionnaire - aidants

Auto-efficacité	Items du questionnaire - aidants
1. Croyances concernant ses aptitudes à atteindre des résultats de santé, y compris dans des circonstances défavorables	<p>CSCS (Carer Satisfaction with Community Services)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services éducatifs, sociaux et de santé si vous aviez un problème. – En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'information sur n'importe quelle question liée à l'AVC.
2. Aptitude à acquérir des compétences et à les appliquer en cas de changement de circonstances	<p>CSCS</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vous avez eu suffisamment de formation pour exécuter les tâches que vous devez faire pour la personne dont vous vous occupez.
3. Confiance en son aptitude à exécuter ou s'abstenir de comportements de santé	n.a.

La valeur accordée aux choix de mode de vie et aux comportements a été associée à six items représentant l'estime accordée au rôle d'aidant familial dans le CRA et deux items de l'aspect psychologique du Whoqol-Bref (Tableau 10).

Tableau 10. Correspondances de contenu entre la dimension « valeur accordée à la santé et aux buts de santé » et les items du questionnaire - aidants

Valeur accordée à la santé et aux buts de santé	Items du questionnaire - aidants
1. Valeur accordée à la santé	n.a.
2. Valeur accordée aux buts de santé	n.a.
3. Valeur accordée aux choix de mode de vie et aux comportements	<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle. – Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui. – Je désire réellement prendre de soin de lui-elle. – M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. – Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi. – Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. <p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Avez-vous le sentiment de profiter de la vie ? – Trouvez-vous que votre vie a du sens ?
4. Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables	n.a.

Les compétences pour gérer les situations personnelles, faire appel à des réseaux sociaux et planifier des projets ont été associées aux items sur les retentissements familiaux, sociaux et sur le couple (Tableau 11). L'aptitude à faire des liens de cause à effet entre les comportements et les résultats de santé n'a pas été mise en relation avec aucune question du questionnaire-aidants.

Tableau 11. Correspondances de contenu entre la dimension « gouvernance de soi et autogestion perçues » et les items du questionnaire - aidants

Gouvernance de soi et auto-gestion	Items du questionnaire - aidants
1. Autogestion et autorégulation : compétences et attentes	Tâches et activités <ul style="list-style-type: none"> – Je fais les tâches ménagères, la cuisine, les courses. – Je fais les démarches administratives. – J’organise les vacances, les loisirs. – Je fais les invitations d’amis et/ou de la famille. – Je conduis la voiture.
2. Aptitude à gérer les situations personnelles et professionnelles : aptitudes à faire face aux tensions extérieures	Retentissement sur le couple <ul style="list-style-type: none"> – L’accident a été vécu comme un drame dont notre couple ne s’est jamais remis. – L’accident a été la fin de tous les projets d’avenir en couple. – L’accident a été une épreuve douloureuse qu’il a fallu traverser avec beaucoup d’efforts et d’amour. – Quand on a un passé derrière soi, on peut mieux se comprendre et accepter l’épreuve. – Comme notre vie de couple était déjà délicate, l’AVC a aggravé la situation. – L’AVC de mon conjoint nous a rapprochés. – Quand les rapports des couples sont déjà conflictuels l’AVC ne fait que les accentuer. – L’AVC entraîne des changements dans les rapports amoureux des couples. – Pour moi la modification des responsabilités a été très difficile. Retentissement familial et social <ul style="list-style-type: none"> – Maintenant on a un peu honte de voir des amis. – Je ne peux plus m’absenter en laissant trop longtemps seule la personne qui a eu l’AVC. – Je ne pensais pas avoir autant de ressources en moi-même. Whoqol-Bref <ul style="list-style-type: none"> – Avez-vous les informations dont vous avez besoin pour faire face à la vie de tous les jours ? CRA <ul style="list-style-type: none"> – Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d’elle/de lui.
3. Aptitude à faire des liens de cause à effet en matière entre ses comportements et ses résultats de santé ; responsabilité personnelle	n.a.
4. Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux	Tâches et activités <ul style="list-style-type: none"> – Activités associatives – Voir des amis Associations <ul style="list-style-type: none"> – Musicales – Sportives
5. Vision, direction, planification, stratégie et aptitude à faire des choix de santé positifs	Retentissement sur le couple <ul style="list-style-type: none"> – J’ai songé à me séparer de mon conjoint ou à divorcer. – L’AVC est souvent une cause de divorce/séparation.

Concernant la prise de décision en matière de santé, l’aptitude à utiliser de manière efficace les ressources a été associée à un item issu de l’enquête exploratoire française sur les rapports entre les aidants familiaux et les professionnels. L’aptitude à faire des choix de santé sains a été représentée par un item du CSCS sur les tâches d’aidant non choisies (Tableau 12).

Tableau 12. Correspondances de contenu entre la dimension « efficacité de la prise de décision en matière de santé » et les items du questionnaire - aidants

Efficacité de la prise de décision	Items du questionnaire - aidants
1. Aptitude à utiliser efficacement les connaissances et les ressources pour prévenir la survenue ou l'aggravation de maladie ou pour prévenir la mort	Tâches et activités – J'assure les rapports avec les professionnels.
2. Aptitude à peser les coûts et bénéfiques des comportements de santé et des actions à court-terme et à long terme	n.a.
3. Aptitude à identifier les problèmes de santé et poursuivre une prévention et un traitement efficaces	n.a.
4. Aptitude à faire des choix de santé sains dans des conditions environnementales variées	CSCS – Si vous aviez le choix, il y a des tâches que vous ne feriez pas comme par exemple la toilette.

Les connaissances des aidants en matière de santé, leur motivation et leurs attentes concernant l'atteinte de résultats de santé n'ont pas été investigués dans le questionnaire de l'enquête AVC (Tableau 13).

Tableau 13. Correspondances de contenu entre la dimension « connaissances en matière de santé », « motivation », « attentes » et les items du questionnaire - aidants

Connaissances en matière de santé	Items du questionnaire - aidants
1. Connaissances à l'égard de son état de santé	n.a.
2. Connaissances générales concernant la santé, la maladie, les mesures préventives et les facteurs de risque	n.a.
3. Connaissance des coûts et bénéfiques des comportements de santé, des modes de vie et des expositions	n.a.
4. Connaissance des moyens d'acquérir des informations et des savoirs en santé	n.a.
Motivation à atteindre des résultats de santé souhaitables	n.a.
Attentes concernant l'atteinte de résultats de santé	n.a.

6.3.2. Correspondances de contenu entre les dimensions externes de la capacité de santé et les items du questionnaire-aidant

Les deux items qui se rapportent aux normes sociales mesuraient la répartition des tâches et responsabilités dans le foyer familial (Tableau 14).

Tableau 14. Correspondances de contenu entre la dimension « normes sociales » et les items du questionnaire - aidants

Normes sociales	Items du questionnaire - aidants
1. Mesure dans laquelle les normes sociales sont valides scientifiquement et basées sur des preuves	n.a.
2. Mesure dans laquelle les comportements et les compétences de santé sont perçues de manière favorable ou défavorable	n.a.
3. Mesure dans laquelle un comportement de santé est adopté par une majorité ou une minorité de la population dans la culture d'appartenance, et par qui	n.a.
4. Mesure dans laquelle la discrimination ou l'anti-discrimination est la norme dominante dans la prescription de soins de santé et les services de santé publique, influençant les disparités dans l'accès	n.a.
5. Les normes concernant la latitude décisionnelle ou le pouvoir dans les contextes familial et social	Tâches et activités — J'ai des responsabilités dans le foyer familial. Retentissement sur le couple : — Les responsabilités du couple sont partagées comme avant.
6. Aptitude de la société à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables et à promouvoir les favorables	n.a.

Dans la catégorie « réseaux sociaux », le soutien émotionnel et instrumental ont été les plus mesurés : par cinq items issus du domaine « manque de soutien familial » du CRA, les trois items de l'aspect social du Whoqol-Bref, onze items sur les retentissements familial et social de l'AVC et les dix items de l'index de Barthel (Tableau 15).

Tableau 15. Correspondances de contenu entre la dimension « réseaux sociaux et capital social » et les items du questionnaire - aidants

Réseaux sociaux et capital social	Items du questionnaire - aidants
1. Soutien émotionnel ou instrumental de la part des amis et de la famille	<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. – Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. – Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. – Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. – Ma famille me laisse seul m'occuper d'elle/de lui. <p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Etes-vous satisfait(e) de vos relations personnelles ? – Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ? – Etes-vous satisfait(e) du soutien que vous recevez de vos amis ? <p>Retentissements familial et social</p> <ul style="list-style-type: none"> – Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille. – Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans mon couple. – Au début, personne ne savait quelle attitude avoir en face de la personne qui a eu un AVC. – Après un certain temps une organisation familiale s'est mise en place autour de la personne qui a eu un AVC. – L'AVC a renforcé les liens de la famille. – L'AVC est souvent une cause d'éloignement des enfants. – Nous avons eu beaucoup de manifestations de sympathie. – Les liens entre nous tous (famille, amis) se sont maintenus et même renforcés. – Nous avons perdu beaucoup d'amis. – Les amis sont gênés car ils ont peur du handicap. <p>Retentissements sur le couple</p> <ul style="list-style-type: none"> – Depuis l'AVC nous n'avons plus de rapports sexuels. <p>Barthel</p> <ul style="list-style-type: none"> – Alimentation – Bain – Continence rectale – Continence urinaire – Déplacements – Escaliers – Habillement – Soins personnels – Usage des toilettes – Transfert du lit au fauteuil
2. Existence de réseaux disponibles de groupes sociaux	<p>Tâches et activités</p> <ul style="list-style-type: none"> – Voir des amis
3. Mesure dans laquelle les réseaux sociaux ont un impact négatif sur la santé	<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).

L'appartenance à un groupe a été investiguée à travers cinq questions sur la participation à des activités religieuses et des associations (Tableau 16).

Tableau 16. Influence de l'appartenance à un groupe et items s'y rapportant dans le questionnaire

Influence de l'appartenance à un groupe	Items du questionnaire - aidants
... pour suppléer ou contrebalancer les normes sociales et l'assistance sociale dans d'autres contextes sociaux	Activités : – Pratiques religieuses Associations – De malades – De personnes handicapées – Religieuses – Humanitaires et caritatives

Quatre catégories de conditions matérielles sur six ont été investiguées dans le questionnaire - aidants (Tableau 17). Les revenus ont été mesurés à l'aide des items du domaine « impact sur les ressources financières » du CRA, un item du Whoqol-Bref environnement et un item sur les retentissements familial et social de l'AVC. Les caractéristiques du quartier d'habitation ont été explorées par trois items du Whoqol-Bref Environnement.

Tableau 17. Correspondances de contenu entre la dimension « conditions matérielles » et les items du questionnaire - aidants

Conditions matérielles	Items du questionnaire - aidants
1. Economie : revenus et statut d'emploi	CRA – Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire à ses soins. – S'occuper d'elle/de lui a entraîné des contraintes financières pour ma famille. – Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa santé. Whoqol-Bref – Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? Retentissement familial et social – L'AVC a eu des répercussions financières importantes pour l'ensemble de la famille.
2. Quartier et communauté	Whoqol-Bref – Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ? – Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ? – Etes-vous satisfait des moyens de transport que vous empruntez ?
3. Eau potable et système sanitaire	n.a.
4. Logement	Retentissement familial et social – Nous avons dû faire des aménagements dans l'appartement ou la maison depuis la survenue de l'AVC.
5. Sécurité alimentaire	n.a.
6. Présence de toxines ou de maladies dans l'environnement immédiat	Whoqol-Bref – Trouvez-vous votre environnement sain ?

Le sentiment de sécurité sur les plans économique, politique et social a été mesuré à l'aide d'un item du Whoqol-Bref Environnement se rapportant à ce sujet (Tableau 18).

Tableau 18. Correspondances de contenu entre la dimension « sécurité » et les items du questionnaire - aidants

Sécurité économique, politique et sociale	Items du questionnaire - aidants
Mesure dans laquelle les individus et les groupes se sentent en sécurité ou pas dans leur environnement macrosocial immédiat ou plus large	Whoqol-Bref – Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?

L'aptitude à obtenir des services quand le besoin s'en fait ressentir et les obstacles à l'accès et/ou à l'utilisation des services de soins ont été mesurés à l'aide de cinq items du CSCS, les cinq items concernant le recours à des aides à domicile et un item du Whoqol-Bref (Tableau 19).

Tableau 19. Correspondances de contenu entre la dimension « utilisation/accès aux services de santé » et les items du questionnaire - aidants

Utilisation et accès aux services de santé	Items du questionnaire - aidants
1. Symptômes sévères de mauvaises conditions de santé	n.a.
2. Symptômes morbides de mauvaises conditions de santé	n.a.
3. Perception du besoin de voir un soignant quand survient un symptôme de santé morbide	n.a.
4. Aptitude à obtenir des services de santé quand le besoin s'en fait ressentir	CSCS – Les services qui vous sont apportés s'adapteraient si votre situation changeait. Aides à domicile – Aide aux soins corporels – Aide aux repas – Aide au ménage – Aide pour les sorties – Aide pour les courses
5. Présence d'obstacles à l'accès et à l'utilisation des services	Whoqol-Bref – Etes-vous satisfait de votre accès aux services de santé ? CSCS – Les services et l'équipement qui vous sont fournis sont habituellement de bonne qualité. – Votre opinion au sujet des décisions qui concernent le malade dont vous vous occupez ne compte pas pour les professionnels des services sociaux et de santé. – Les services impliqués dans la prise en charge de la personne atteinte de l'AVC manquent de coordination ou ne travaillent pas ensemble. – Lors de changements importants concernant l'équipement, le logement ou les services, ceux-ci ont été effectués trop lentement.

Les interactions entre les aidants familiaux et les services de soins de santé ont été mesurés par treize items du CSCS (Tableau 20).

Tableau 20. Correspondances de contenu entre la dimension « systèmes de soins de santé facilitants » et les items du questionnaire - aidants

Santé publique et systèmes de soins de santé facilitants	Items du questionnaire – aidants
1. Mesure dans laquelle l'environnement des soins de santé et du système de santé publique interagit avec l'individu pour construire et permettre l'agentivité de sa santé	CSCS <ul style="list-style-type: none"> – Vous êtes satisfait de l'aide qui vous est fournie par les services éducatifs, sociaux et de santé (ESS). – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide disponible en services ESS ainsi que les aides bénévoles. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée à propos des aides ESS disponibles en ce qui concerne votre rôle d'aidant. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée au sujet de l'AVC en général. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée sur ce que peut encore faire quelqu'un qui a eu un AVC. – Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçue des services ESS lorsque vous avez eu un problème. – Les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'AVC semblent s'intéresser autant à vous qu'à la personne dont vous vous occupez. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait vous être attribuée. – Vous pourriez être ou vous auriez pu être davantage consulté par les professionnels des services ESS au sujet de la personne atteinte de l'AVC dont vous vous occupez. – Les professionnels impliqués dans la prise en charge du malade semblent comprendre ce qu'est vraiment le rôle de l'aidant. – Vous auriez voulu plus d'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services. – Les services qui vous sont fournis le sont à des moments de la journée qui vous conviennent. – L'information que vous avez reçue a généralement été précise.
2. Mesure dans laquelle l'environnement des soins de santé et du système de santé publique protège la santé et la sécurité de la population	n.a.
3. Efficacité et transparence des soins de santé et du système de santé publique	n.a.

6.3.3. Items ne correspondant pas aux dimensions de la capacité de santé

Dans le classement, 25 items du questionnaire-aidants sont absents, soit parce qu'ils ont été jugés polysémiques, ambigus ou qu'ils relevaient de descriptions qui ne rentraient pas dans la classification de Ruger (comme l'évolution de la fréquence des activités de loisirs depuis l'AVC). Le détail des items qui n'ont pas été retenus dans la classification finale et les raisons qui ont motivé nos choix de ne pas les inclure dans le classement sont présentés dans le Tableau 21.

Tableau 21. Items du questionnaire non retenus dans les dimensions de capacité de santé de Ruger

Echelle	Items concernés	Raisons
Whoqol-Bref	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?	Items de qualité de vie physique mais ni de santé mentale ou psychologique. De plus, rapport avec le réseau social ?
	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler / à mener des activités ?	
CRA	Mes activités sont centrées autour de ses soins.	N'entre pas dans les critères de classification Tournure ambiguë
	Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois. J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	
Bonheur	Diriez-vous que vous êtes heureux ?	N'entre pas dans les critères de classification
Retentisse-ments familial et social	Quand survient l'AVC il faut en général changer de logement soit pour un plus grand logement, soit pour un plus petit.	N'entre pas spécifiquement dans une catégorie : stratégie d'adaptation, logement ?
	Même si la personne qui a eu l'AVC a repris son travail elle est dévalorisée.	Pas en lien direct avec le soutien social.
	Le caractère de la personne qui a eu l'AVC a changé complètement depuis son AVC.	Ne renseigne pas sur la manière de s'adapter au changement.
	Nous avons déménagé à cause de l'AVC. La vie sociale se déroule presque comme avant.	N'entre pas dans une catégorie. Ne renseigne aucune catégorie.
Retentisse-ments sur le couple	Quand on a vécu longtemps ensemble on est plus tolérant vis-à-vis de l'autre.	Trop spécifique.
	C'est souvent le compagnon ou le conjoint de la personne atteinte qui refuse les rapports physiques.	Pas pertinent.
	Sur le plan sexuel les choses ont changé pour nous. L'AVC a tellement changé mon conjoint que j'ai l'impression de vivre avec quelqu'un d'autre.	Ne dit pas dans quel sens. N'entre dans aucune catégorie.
Evolution des activités de loisirs	Théâtre/Cinéma Sport/Activités physiques Promenade Voyages Ordinateur/Internet/ Jeux video Télévision Lecture/Mots croisés/Sudokus Restaurants Couture / tricot Jardinage, bricolage	N'informent pas sur la fréquence de pratique antérieure à l'AVC ni la valeur accordée à la pratique de chaque activité

6.4. Discussion

Les correspondances de contenu entre les dimensions de la capacité de santé et le questionnaire-aidants d'une enquête AVC menée au Luxembourg ont été identifiées. Au total, 120 sur les 152 items du questionnaire-aidants ont correspondu à 13 des 15 dimensions de la capacité de santé. Nos analyses ont montré que les dimensions de la capacité de santé les plus exploitées par le questionnaire-aidants, à la fois par le nombre d'items associés et la diversité des dimensions couvertes, ont été le « *fonctionnement de santé* », le « *capital social* », les « *conditions matérielles* », la « *condition facilitante des systèmes de soins de santé* » et l'« *utilisation et l'accès aux services de santé* ».

Nos résultats indiquent que le questionnaire-aidants mesure la majorité des dimensions externes à l'exception de l'impact des normes sociales. En revanche, les dimensions peu couvertes ou pas du tout ont été plus nombreuses parmi les dimensions internes.

6.4.1. Intérêts de la démarche

De nos jours, les chercheurs de disciplines différentes sont encouragés à collaborer entre eux. Manier des concepts issus de champs différents contribue à la qualité de la réflexion et à l'harmonisation des connaissances (Charaudeau, 2010). Etant analysés dans un ensemble complexe, les discours/approches sont appréhendés selon un regard à la fois plus holistique et plus fin. Il s'agit en quelque sorte du défi de l'interdisciplinarité dont notre travail a tenté de rendre compte.

Notre analyse a permis d'amorcer l'opérationnalisation du paradigme de capacité de santé, qui était jusqu'à présent développé principalement de façon théorique. Cette démarche constitue le premier pas de son adaptation à un contexte spécifique.

Notre classification a permis de réarticuler certaines associations d'items initialement issus, soit d'une même échelle, soit d'un même domaine d'une échelle, face à des dimensions de capacité de santé différentes. En ce sens, notre travail de confrontation d'un instrument avec un paradigme a permis d'apporter un regard nouveau sur les concepts évalués dans l'enquête AVC menée auprès des aidants.

D'autre part, notre analyse a montré que la plupart des items ont été mis en correspondance avec les dimensions de la capacité de santé. Ce résultat rappelle que le paradigme se compose de concepts habituellement étudiés en sciences humaines et sociales, mais aussi que son contenu dépasse celui des modèles explicatifs de la santé. En effet, certains concepts qui font partie des déterminants de la santé dans certains modèles figurent ici en tant que composantes du paradigme.

La méthodologie utilisée pour ce travail a permis d'approcher la part du questionnaire - aidants qui se rapporte aux dimensions de la capacité de santé des aidants familiaux. A l'inverse, elle a également permis de percevoir les limites de l'instrument utilisé pour l'enquête AVC. Notre analyse a permis de mettre en évidence que certains items issus de différentes échelles pouvaient être redondants et que certains items étaient polysémiques.

Par ailleurs, l'analyse des items non-retenus dans la classification finale de correspondance de contenu a permis de faire la distinction entre l'intérêt actuel pour certaines notions en sciences sociales et la manière de les appréhender à travers l'approche par la capacité. C'est notamment le cas en ce qui concerne les notions de bonheur et de satisfaction à l'égard de la vie, qui n'ont été associés à aucune dimension de capacité de santé. Malgré l'intérêt récent que suscite l'étude de ces deux concepts rattachés au bien-être subjectif (Schokkaert, 2007; van Hoorn, Mabsout, and Sent, 2010), leur prise en compte reste sujet à controverse pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le degré de satisfaction qui découle d'un

mode de vie est plutôt conçue comme une étape consécutive, une conséquence du niveau de capacité (Anand, Krishnakumar, and Tran, 2011). Ainsi, l'intégrer parmi les dimensions-mêmes de la capacité ne fait pas sens. D'autre part, il peut exister un décalage entre l'état mental et le mode de fonctionnement réel des personnes (dans le cas des personnes handicapées, leur mode de fonctionnement physique est altéré donc leur capacité amoindrie, mais cela peut ne pas empiéter sur leur satisfaction à l'égard de la vie). Enfin, les mesures du bonheur et de la satisfaction sont jugées peu fiables pour révéler les inégalités sociales, d'autant plus que la société ne doit pas se satisfaire du fait qu'une personne socialement défavorisée se sente heureuse (Sen, 1992).

6.4.2. Limites de la méthode

Nous avons montré que les dimensions internes « *connaissances en matière de santé* » et « *motivation* » n'ont pas été investigués par le questionnaire-aidants. Ce résultat révèle qu'une recherche qui a été conçue pour être menée sur le terrain dans un contexte spécifique ne peut prétendre couvrir entièrement les multiples dimensions de la capacité de santé.

Arrêter le choix de faire correspondre certains items du questionnaire-pilote - aidants à une seule dimension a été une source de difficultés. Par exemple, les items présents dans l'auto-efficacité mesurent aussi, en quelque sorte, l'accès aux services de santé. Cette difficulté est inhérente aux travaux de réflexion dont l'objet est de confronter des concepts issus d'approches différentes et a déjà été rencontrée lors d'un exercice semblable au nôtre (Anand et al., 2009). A l'inverse, surmonter ces difficultés a permis d'aller au-delà de certaines ambiguïtés qui persistaient dans le questionnaire. En effet, les dimensions externes du construit théorique de Ruger ont été conçues pour pouvoir être mesurées de manière objective, en tous cas extérieure. En revanche, les réponses obtenues au questionnaire de l'enquête AVC sont le résultat des perceptions des répondants, elles-mêmes modulées par leurs caractéristiques personnelles. Dès lors, les dimensions externes de la capacité de santé, mesurées directement auprès des personnes, constitueraient plutôt des dimensions *combinées* de capacité de santé.

Ces considérations permettent de clarifier le contenu des construits théoriques sur lesquels les chercheurs s'appuient ainsi que le sens à donner aux instruments qu'ils utilisent. Elles contribuent à augmenter la qualité d'un travail de recherche et mettent en valeur l'importance de la réflexion théorique qui sous-tend l'opérationnalisation d'un projet et, de ce fait, doivent être encouragées.

6.4.3. Deux perspectives de recherche

Notre travail a permis de faire face, mais aussi d'aller au-delà de certaines incertitudes épistémologiques apparentes. Les résultats de cette étude ont donné lieu particulièrement à deux perspectives de recherche qui constitueront les deux axes d'analyses qui suivront.

En premier lieu, les correspondances identifiées permettent d'approfondir, à l'intérieur des données de l'enquête AVC, les thèmes particulièrement pertinents pour l'analyse de la capacité de santé. Aussi, notre premier axe d'analyses consistera à approfondir notre compréhension de la capacité de santé des aidants familiaux à partir d'une sélection de thèmes traités dans le questionnaire-aidants.

En second lieu, les correspondances identifiées permettront de poursuivre notre démarche d'opérationnalisation de la capacité de santé des aidants familiaux. Dans un premier temps, les dimensions du paradigme les mieux représentées seront sélectionnées, puis une procédure de réduction du nombre d'items sera effectuée. Cette étape amènera à l'élaboration d'un prototype d'instrument de mesure et à déterminer les relations qui existent entre ses différentes dimensions. Dans un second temps, les dimensions de capacité les moins mesurées dans l'enquête AVC, principalement du registre interne, seront explorées grâce à la réalisation d'une nouvelle étude qui aboutira à la formulation d'items supplémentaires.

En résumé

La capabilité de santé est un « méta-concept » dont certaines dimensions présentent des similitudes avec des modèles de santé étudiés en sciences humaines et sociales. A partir de ce constat, nous avons choisi, dans un premier temps, d'appuyer notre démarche de compréhension et d'opérationnalisation de la capabilité de santé sur les données d'une enquête déjà menée auprès d'aidants familiaux de victimes d'un AVC survenu deux ans auparavant (l'enquête AVC Luxembourg) et dont les données étaient à notre disposition. Entre 2008 et 2009, 62 aidants familiaux ont été interviewés en face à face, à leur domicile, avec l'appui d'un questionnaire portant sur les aspects émotionnels, psychologiques, physiques, familiaux, sociaux, financiers, environnementaux et de santé de leur vie depuis l'AVC de leur proche.

L'analyse des correspondances entre les quinze dimensions de capabilité de santé et les 152 questions posées aux aidants lors de l'enquête AVC Luxembourg ont mis en évidence que près de 80% des questions du questionnaire-aidants entraient dans la composition de la capabilité de santé. Les dimensions de capabilité de santé les mieux exploitées par le questionnaire-aidant ont été le « *fonctionnement de santé* », le « *capital social* », les « *conditions matérielles* », la « *condition facilitante des systèmes de soins de santé* » et l'« *utilisation et l'accès aux services de santé* ». A l'exception de la dimension « *normes sociales* », les dimensions externes ont été les mieux mesurées dans l'enquête AVC Luxembourg. En revanche, un certain nombre de dimensions internes ont été peu investiguées.

Ce travail a permis, d'une part, d'apporter un éclairage nouveau à la répartition des items dans leurs échelles d'origines et, d'autre part, à amorcer notre démarche d'opérationnalisation de la capabilité de santé des aidants familiaux. L'enrichissement, mais aussi les difficultés rencontrées pour faire correspondre des concepts utilisés dans deux contextes différents, reflètent toute la complexité d'un enjeu d'actualité : l'interdisciplinarité.

Premier axe d'analyses

Description et approfondissement de quatre thèmes reliés à la capacité de santé des aidants

Introduction au premier axe d'analyse

Les analyses effectuées au Chapitre 6 ont permis d'identifier la part de la capacité de santé des aidants familiaux présente dans l'instrument et les données de l'enquête AVC-Luxembourg. Les résultats de ce travail ont amené à poursuivre la démarche d'approfondissement à travers quatre angles d'approche.

Premièrement, nous décrirons les caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des aidants et des personnes victimes d'AVC interrogés et dresserons les profils des dyades aidant-victime d'AVC (Chapitre 7).

Deuxièmement, nous identifierons les différences de genre dans le mode de vie des aidants puisque comme présenté précédemment, des travaux ont montré, d'une part, que les tâches des aidants sont traditionnellement associées au rôle des femmes et, d'autre part, que la capacité de s'occuper d'autrui est limitée chez les femmes. Aussi, nous analyserons les spécificités liées au genre dans la perception des impacts du rôle d'aidant et dans l'évolution de leurs tâches et activités depuis l'AVC de leur proche (Chapitre 8).

Troisièmement, nous analyserons la valeur que les aidants accordent à leur rôle. L'approche par la capacité est issue de travaux qui soulignent l'importance de la valeur accordée au mode de vie. Or, il a été montré que devenir et rester aidant dépend en partie de facteurs liés à un contexte social et normatif et que de ce fait, cela ne résulte pas d'un choix en tant que tel. Aussi, nous identifierons les facteurs qui, dans le contexte social des aidants, influencent la valeur qu'ils accordent à leur rôle (Chapitre 9).

Quatrièmement, nous approfondirons le thème de l'expérience partagée dans les dyades aidant-victime d'AVC. Il a été montré au Chapitre 4 que les répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC vécues par les victimes ont des retentissements sur la santé des aidants familiaux. Mais nous ne savons pas encore si, ni dans quelle mesure, les aidants ont ressenti les répercussions de la même manière. Aussi, nous allons, dans un premier temps, identifier les divergences qui existent entre les attitudes des aidants et des personnes AVC à l'égard des retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC puis, dans un second temps, déterminer le profil sociodémographique et sanitaire des dyades divergentes (Chapitre 10).

Chapitre 7

Profil sociodémographique des dyades aidant-personne AVC du Luxembourg

Chapitre 7. Profil sociodémographique des dyades aidant-personne AVC du Luxembourg

Le Chapitre 6 a présenté les objectifs, la méthodologie et l'instrument administré aux aidants familiaux lors de l'enquête AVC Luxembourg. Dans le chapitre qui suit, à l'aide des données recueillies, une description détaillée des personnes interrogées peut être faite et des profils peuvent être élaborés en fonction des caractéristiques sociodémographiques des aidants et des caractéristiques sanitaires des personnes AVC.

7.1. Description des aidants familiaux et des personnes AVC ayant participé à l'enquête AVC Luxembourg

En premier lieu, les caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux et des personnes AVC ayant participé à l'enquête AVC Luxembourg seront décrites ainsi que, à partir des travaux qui se sont déjà appuyés sur cette enquête, les retentissements de l'AVC sur les aidants familiaux.

7.1.1. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des répondants

Au total, 76 personnes victimes d'un AVC ont participé à l'enquête AVC Luxembourg et 62 ont transmis les coordonnées de leur aidant familial. Les descriptions des personnes AVC qui suivront correspondent aux 62 personnes qui ont déclaré un aidant. Les principales caractéristiques sociodémographiques des 62 aidants ainsi que les caractéristiques sanitaires des 62 personnes AVC qu'ils accompagnent sont décrites dans le Tableau 22.

7.1.1.1. Description des aidants familiaux ayant participé à l'enquête AVC Luxembourg

Deux ans après la survenue de l'AVC, les 40 femmes aidantes et les 22 hommes aidants familiaux interrogés sont âgés en moyenne de 59,3 ans et vivent majoritairement dans des villages (62,8%). Les aidants ont en moyenne cinq ans de moins que les victimes d'AVC dont ils s'occupent. Deux ans après l'AVC, un peu plus d'un quart des aidants sont âgés de plus de 67 ans¹. En majorité, ils sont les conjoints des personnes AVC (51 couples) et 15% sont leur enfant ou un proche de la famille.

¹ Au Luxembourg, l'âge de départ en retraite est fixé à 65 ans.

Tableau 22. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des répondants de l'enquête AVC

		Aidants familiaux n=62	Personnes AVC n=62
		m (σ)	m (σ)
Age		59,3 (13,7)	64,4 (15,8)
		%	%
Sexe	Féminin	64,5	40,3
	Masculin	35,5	59,7
Lien entre l'aidant et la personne AVC	Partenaire	85,0	
	Enfant	10,0	
	Autre	5,0	
Profession	N'a jamais travaillé	17,5	18,9
	Ouvrier	14,0	22,6
	Employé, technicien	49,1	35,8
	Cadre supérieur, indépendant	19,3	22,6
Niveau d'études	Inférieur à 12 ans d'études	42,4	45,3
	Supérieur ou égal à 12 ans d'études	57,6	54,7
Situation prof. au moment de l'AVC	En activité	40,4	33,9
	A la retraite	26,3	44,6
	Sans activité	33,3	21,4
Situation prof. 2 ans après l'AVC	En activité	35,6	19,6
	A la retraite	33,9	57,1
	Sans activité	30,5	23,2
Revenus nets annuels	entre 12 000 € et 17 999 €	2,2	
	entre 18 000 € et 23 999 €	8,9	
	entre 24 000 € et 29 999 €	4,4	
	entre 30 000 € et 35 999 €	13,3	
	entre 36 000 € et 59 999 €	37,8	
	entre 60 000 € et 89 999 €	17,8	
	entre 90 000 € et 119 999 €	13,3	
	120 000 € ou plus	2,2	
L'AVC a entraîné un changement de situation professionnelle		10,2	27,8
L'AVC a entraîné un changement de situation financière		20,0	23,2
Lieu de résidence	Luxembourg-ville	9,6	
	Grandes communes	27,7	
	Autres villages	62,8	
Déficiences 2 ans après l'AVC	Sensorielles		53,2
	Motrices		43,5
	De la mémoire		38,7
	Du langage		32,3
	Troubles de la personnalité		22,6
	Visuelles		22,6
	Incontinence		14,5
			m (σ)
Nombre moyen de domaines altérés [0;7]			2,3 (1,8)

Les aidants familiaux interrogés sont majoritairement issus de la classe professionnelle des employés et des techniciens et 20% sont cadres ou exercent une profession libérale. Ils sont 17,5% à n'avoir jamais travaillé. Plus de la moitié ont un niveau d'études supérieur à 12 ans. Deux ans après l'AVC de leur proche, un tiers exerce encore une activité professionnelle alors qu'un autre tiers est à la retraite et le dernier tiers est sans activité professionnelle. Près de neuf aidants sur dix ont estimé que l'AVC n'avait pas engendré de changement dans leur

situation professionnelle. Les dix pourcents restants ont déclaré avoir subi des changements de poste, d'emploi, une mise à la retraite anticipée et un arrêt de travail.

Le salaire mensuel médian des aidants familiaux se situe « *entre 3000€ et 4999€* » (37,8%). Pour 20% d'entre eux, ce revenu résulte d'un changement financier (diminution des ressources financières) qu'ils attribuent à l'AVC, dont 27% ont estimé que ce changement a été important.

7.1.1.2. Description des personnes AVC ayant participé à l'enquête AVC

Luxembourg

Les 62 personnes qui ont subi l'AVC se composent de 25 femmes et 37 hommes âgés de 64,4 ans en moyenne. Deux ans après l'AVC, la moitié d'entre elles ont gardé au moins une déficience neurologique au niveau sensoriel, principalement en termes de douleurs. Plus de 43% ont gardé des déficiences motrices, environ un tiers souffrent de troubles de la mémoire ou du langage, un cinquième de déficiences visuelles ou des troubles de la personnalité et près de 15% sont devenus incontinents (urinaire et/ou fécale). Les personnes AVC souffrent en moyenne de troubles dans plus de deux domaines de déficiences neurologiques.

7.1.2. L'aide à une personne ayant subi un AVC au Luxembourg

L'expérience des aidants qui ont participé à l'enquête AVC a été décrite antérieurement (Lurbe-Puerto et al., 2012). Les analyses ont montré que deux ans après l'AVC de leur proche, l'AVC a eu des retentissements sur les plans émotionnel, organisationnel et social.

Les aidants ont majoritairement déclaré que l'AVC a renforcé les liens familiaux (69%) et qu'une structure familiale s'est créée pour prendre soin de la personne AVC (78%). Pour près de 20% des aidants, le partage des responsabilités au sein du foyer s'est modifié depuis l'AVC et 80% se sont estimés en assez bonne santé pour s'occuper de lui/elle. En revanche, 78% des aidants ont déclaré que l'AVC a été un événement douloureux qui a demandé beaucoup d'amour et d'efforts pour être surmonté. Ils ont d'ailleurs été plus de 70% à admettre que c'est sur le plan psychologique que l'expérience a été la plus difficile et ont, à cette occasion, découvert en eux des ressources qu'ils n'avaient pas imaginées (76,7%).

Le niveau de satisfaction à l'égard de la vie des aidants est légèrement inférieur à la moyenne nationale luxembourgeoise (7,2 vs. 7,9) (Baumann, Couffignal, Le Bihan, & Chau, 2012). Les aidants familiaux les moins satisfaits à l'égard de la vie sont ceux qui ont vécu

l'AVC comme un drame qui a provoqué des bouleversements dans leur famille, qui se sentent tout le temps fatigués depuis l'événement et qui estiment que l'AVC a provoqué un changement de leur situation financière (Baumann & Bucki, 2013).

La satisfaction à l'égard de la vie et la qualité de vie des aidants ne sont pas associées à la satisfaction à l'égard de la vie des personnes dont ils s'occupent (Baumann, Lurbe, Leandro, & Chau, 2012). En revanche, les aidants familiaux qui ont un niveau de satisfaction bas accompagnent plus particulièrement des personnes qui ont gardé de l'AVC des séquelles affectives, émotionnelles et de mémoire (Baumann, Couffignal, et al., 2012).

7.1.3. Objectifs

Ces premiers éléments ont conduit à vouloir identifier les profils de déficiences neurologiques des personnes AVC et à déterminer les caractéristiques sociodémographiques des dyades en fonction des profils.

7.2. Méthode

Dans un premier temps, une analyse en cluster TwoStep a été effectuée à l'aide du logiciel SPSS 19. Les sept variables prises en compte ont été les suivantes : les déficiences résiduelles motrices, visuelles, sensorielles, les troubles du langage et de la mémoire, l'incontinence et les troubles de la personnalité. Ce type d'analyse propose de classer les personnes AVC en différents profils. Le nombre de profils retenus a été motivé par une combinaison de critères quantitatifs (répartition homogène des personnes dans chaque groupe : le rapport entre le plus petit et le plus grand groupe ne doit pas excéder 2 ; et qualité des classes : silhouette moyenne $> 0,2$) et qualitatifs (les profils devaient faire sens, par exemple un classement des personnes en deux groupes dont l'un regroupe celles atteintes de toutes les déficiences vs. l'autre sans aucune déficience a été écarté). Une variable d'appartenance à une classe a été créée dans le fichier SPSS.

Dans un second temps, les classes d'appartenance des victimes ont été croisées avec l'âge des aidants, leur sexe et le lien qui les unit aux personnes AVC (conjoint ou autre), à l'aide d'une analyse de χ^2 et d'une ANOVA.

7.3. Résultats

Nos analyses ont mis en évidence cinq profils de déficiences résiduelles et les caractéristiques sociodémographiques qui y sont liées.

7.3.1. Les classes d'appartenance des victimes selon leurs déficiences résiduelles

Cinq profils de déficiences résiduelles ont été identifiés. La qualité des classes est acceptable (silhouette moyenne = 0,4) et le rapport entre la plus petite et la plus grande classe est de 1,40, les groupes se composant de 10 à 14 dyades. Le détail de la répartition des personnes AVC dans chaque classe est présenté au Tableau 23.

Le *premier* profil regroupe des victimes souffrant principalement de troubles de la mémoire. Le *deuxième* groupe est composé de victimes qui souffrent d'une combinaison de troubles moteurs, sensoriels, de la mémoire et du langage. Le *troisième* groupe rassemble les personnes qui n'ont déclaré aucune déficience neurologique parmi celles proposées. Le *quatrième* est constitué des personnes qui ont gardé des séquelles au niveau sensoriel. Enfin, le *cinquième* profil est représenté par des personnes qui présentent des troubles à la fois sensoriels et visuels.

Tableau 23. Répartition des déficiences neurologiques résiduelles dans les cinq classes

	Profil 1	Profil 2	Profil 3	Profil 4	Profil 5
N	14	14	13	11	10
Troubles visuels	0,0	28,6	0,0	0,0	100,0
Troubles sensoriels	14,3	100,0	0,0	90,9	70,0
Troubles moteurs	28,6	100,0	0,0	36,4	50,0
Troubles de la mémoire	57,1	85,7	0,0	9,1	30,0
Troubles du langage	42,9	64,3	0,0	0,0	50,0
Troubles de la personnalité	50,0	42,9	0,0	0,0	10,0
Incontinence	14,3	42,9	0,0	9,1	0,0

7.3.2. Lien entre le profil de déficiences neurologiques des personnes AVC et les caractéristiques sociodémographiques des aidants

La répartition des aidants selon leurs caractéristiques sociodémographiques et le profil sanitaire des personnes qui ont fait l'AVC est présentée dans le Tableau 24. La majorité des aidants qui accompagnent des personnes qui gardent des troubles de la mémoire et des personnes qui gardent une combinaison de troubles moteurs, sensoriels, de la mémoire et du langage sont des femmes. Les aidantes femmes sont sous-représentées dans la catégorie des personnes AVC qui n'ont déclaré aucune déficience neurologique recensée dans notre classement (5/13 alors qu'elles représentent 2/3 de l'échantillon). Le lien qui unit les aidants aux personnes AVC et l'âge des aidants ne sont pas associés à un type de profil en particulier.

Tableau 24. Liens entre le profil des personnes AVC et les caractéristiques sociodémographiques des aidants

	Type de profil de déficiences neurologiques résiduelles des personnes AVC										<i>p</i> ¹
	Mémoire (n=14)		Motrice, mémoire, sensorielle, langage (n=14)		Aucune défiance (n=13)		Sensorielle (n=11)		Sensorielle et visuelle (n=10)		
	n		n		n		n		n		
Sexe (Femme)	13		11		5		6		5		0,023*
Lien (Conjoint)	9		12		11		10		9		0,484
	m	σ	m	σ	m	σ	m	σ	m	σ	<i>p</i>
Age	59,6	13,7	58,9	13,2	63,5	18,6	59,4	13,7	53,9	9,1	0,610

¹ Niveau de signification au test du chi2 pour les variables sexe et lien, et à une ANOVA pour la variable âge : $p < 0,05^*$

7.4. Discussion

Les profils de déficiences résiduelles des personnes AVC et les caractéristiques sociodémographiques des aidants associées à ces profils ont été identifiés. Les personnes AVC peuvent être réparties en cinq groupes selon le type de déficiences résiduelles qu'elles présentent, allant d'« aucun » à quatre types. Les femmes aidantes accompagnent plus spécifiquement des personnes présentant une combinaison de déficiences résiduelles ou des troubles de la mémoire.

Deux ans après l'AVC de leur proche, les aidants sont majoritairement les conjoints des victimes. La surreprésentation dans notre échantillon des femmes aidantes par rapport aux hommes aidants résulte donc principalement du fait que la majorité des victimes étaient des hommes.

Le revenu brut annuel moyen au Luxembourg étant de 51 663 euros, les répondants se situent dans la moyenne nationale. Leur profil socio-professionnel ne diffère pas de la population générale luxembourgeoise. Les aidants interrogés semblent être moins nombreux à habiter dans la capitale que la moyenne nationale. Comme cela a été montré par ailleurs, nos résultats semblent confirmer que les aidants familiaux ne présentent pas un profil sociodémographique particulier, si ce n'est qu'ils sont majoritairement des femmes et plus âgés que la moyenne (Farfan-Portet et al., 2007).

Deux ans après l'AVC de leur proche, près des trois quarts des aidants avaient moins de 67 ans. Cela signifie qu'au moment de l'AVC, la majorité était en âge de travailler. Seuls 10% ont déclaré que l'AVC de leur proche a eu des répercussions sur leur situation professionnelle. Cette fréquence du maintien de la vie professionnelle peut être due soit à la légèreté des séquelles qui, comme cela a été montré, concerne une dizaine de personnes AVC, soit à l'efficacité du relais assuré par les services professionnels, qu'une investigation ultérieure pourrait mettre en évidence.

Nous avons montré que l'état de santé des personnes AVC varie d'aucune déficience à toutes les déficiences neurologiques. Ce résultat illustre d'une part, la variété des séquelles dues aux AVC. L'une des forces de l'enquête AVC Luxembourg réside dans le fait, d'une part, que la totalité des personnes atteintes d'un AVC ont été contactées et, d'autre part, que les personnes qui ont participé sont représentatives de l'ensemble des victimes d'AVC sur le territoire luxembourgeois (excepté pour leur âge : les participants sont âgés en moyenne de 4,5 ans de moins que l'ensemble de la population concernée (Baumann & Couffignal, 2011)). Cela peut expliquer pourquoi les victimes répondantes reflètent un si large panel de séquelles. D'autre part, la méthodologie de l'enquête AVC a permis de recruter des personnes qui ne souffraient d'aucune séquelle résiduelle, ce qui aurait été impossible en passant par des professionnels hospitaliers où, deux ans après l'événement, seules les personnes nécessitant des soins, donc rapportant des séquelles, auraient été rencontrées. D'autre part, il faut garder à l'esprit que certaines séquelles de l'AVC telles qu'une augmentation de la fatigabilité ou un changement de caractère ont pu ne pas être perçus par certains répondants comme étant des séquelles directement liées à l'AVC.

Notre étude a montré que les femmes aidantes accompagnaient plus fréquemment que les hommes des personnes présentant un profil de déficiences multiples et de troubles de la mémoire, celui-là même qui a été associé à un niveau faible de satisfaction de la vie (Baumann, Couffignal, et al., 2012). La manière d'accomplir le rôle d'aidant et de prendre soin de sa santé dépendant de l'état de santé des personnes accompagnées, ce résultat incite à rester vigilant quant au profil neurologique des personnes aidées.

7.5. Conclusion et perspectives

Ce travail a permis de se familiariser avec la population interrogée dans l'enquête AVC. Le profil des aidants familiaux présente peu de particularités par rapport à la population générale au Luxembourg. Certaines caractéristiques telles que la prépondérance des femmes auprès des victimes atteintes de troubles de la mémoire ou de troubles multiples devront faire l'objet d'une attention particulière lors des analyses qui seront présentées ultérieurement.

En résumé

Deux ans après la survenue d'un AVC, les aidants familiaux interrogés lors de l'enquête AVC sont âgés en moyenne de 59,3 ans, dont un peu plus d'un quart avaient déjà l'âge d'être en retraite au moment de l'AVC. Pour 85% d'entre eux, ils sont les conjoints des victimes et les 15% restants sont leur enfant ou un proche de la famille. Un tiers exerce encore une activité professionnelle. Si près de 90% ont estimé que l'AVC n'avait pas engendré de changement dans leur situation professionnelle, pour 20% d'entre eux, ce revenu résulte d'une diminution des ressources financières qu'ils attribuent à l'AVC, dont 27% estiment que ce changement a été important.

Notre objectif a été d'identifier les profils de déficiences neurologiques des personnes qui ont subi l'AVC et de déterminer les caractéristiques sociodémographiques des dyades en fonction des profils.

Les personnes victimes d'un AVC présentent en moyenne deux domaines de déficiences neurologiques résiduelles. Cinq profils de déficiences ont été identifiés : les personnes souffrant de troubles de la mémoire, celles présentant des troubles sensoriels, celles combinant des troubles sensoriels et visuels, celles présentant une combinaison de troubles moteurs, sensoriels, de la mémoire et du langage et enfin celles qui n'ont attribué aucune déficience neurologique à l'AVC.

Les femmes aidantes sont majoritaires dans le groupe qui accompagne des personnes qui ont gardé des troubles de la mémoire et celles qui présentent une combinaison de troubles moteurs, sensoriels, de la mémoire et du langage ; et elles sont sous-représentées dans la catégorie des personnes AVC qui n'ont déclaré aucune déficience neurologique. Etant donné que la cooccurrence des déficiences et les troubles de la mémoire sont associés à une moindre satisfaction à l'égard de la vie chez les aidants, ce paramètre devra être pris en compte lors de l'interprétation de nos résultats ultérieurs concernant les différences de genre.

Chapitre 8

*Les différences de genre dans les
répercussions de l'AVC sur le mode de
vie des aidants familiaux*

Chapitre 8. Les différences de genre dans les répercussions de l'AVC sur le mode de vie des aidants

Les Chapitre 2 et Chapitre 3 ont montré que les aidants familiaux accomplissent des tâches qui sont traditionnellement associées au genre féminin et que la capacité de s'occuper d'autrui est soumise à des inégalités de genre qui tendraient à défavoriser les femmes. Afin de comprendre le mode de fonctionnement des aidants femmes et hommes, nous avons souhaité analyser les éléments qui, dans leur mode de vie, les différencie.

8.1. Le mode de fonctionnement des femmes et hommes aidants dans la littérature

La littérature sur le genre ou « *gender studies* » relate un certain nombre de différences entre les femmes et les hommes dans leur manière de prendre soin de l'autre et dans leurs réactions émotionnelles, psychologiques et sociales.

8.1.1. Le vécu social et psychologique aidants familiaux selon le sexe

Une analyse comparative des activités menées par les femmes et hommes aidants familiaux a montré que, par la diversité des soins qu'elles prodiguent, les femmes apportent à leurs proches malades une aide plus complexe que les hommes (Navaie-Waliser, Feldman, et al., 2002). Lorsqu'elles travaillent, ce sont également elles qui éprouvent le plus de difficultés à concilier leur rôle de personne-soutien avec leur vie professionnelle (Baumann & Aiach, 2009), de telle sorte que leurs relations familiales (M. S. Clark & Smith, 1999) et leurs activités quotidiennes (Forsberg-Wärleby et al., 2004a) en sont perturbées et qu'elles se sentent submergées par leurs responsabilités familiales (Navaie-Waliser, Spriggs, & Feldman, 2002). Pouvant présenter des signes d'angoisse et d'anxiété (Baumann & Aiach, 2009; Dennis et al., 1998), elles développent, en tant qu'épouses, une vigilance autour de leur conjoint AVC (Green & King, 2009).

Toutefois, au sein du foyer familial et en fonction de la gravité de l'AVC, le mode de vie des hommes aidants familiaux a aussi été amené à se modifier (McCullagh et al., 2005). Réaliser des tâches domestiques, intégrer des gestes associés à l'aide, dispenser des soins corporels à leurs épouses deviennent pour certains des actes quotidiens (Calasanti & Bowen, 2006). Les hommes aidants déclarent éprouver des sentiments d'injustice sociale et

d'irritabilité et ont l'impression d'avoir régressé (Baumann & Aïach, 2009) mais reconnaissent que cet évènement a renforcé les liens familiaux (Pierce & Steiner, 2004).

8.1.2. Objectif de notre étude

La problématique de notre étude s'inscrit dans l'identification et la compréhension des différences de genre liées au rôle d'aidant. Notre objectif a été de mesurer et de comparer, selon leur sexe, les impacts du rôle d'aidant et d'analyser la manière dont ils perçoivent l'évolution de leurs activités et responsabilités au sein de leurs foyers familiaux.

8.2. Méthodologie

8.2.1. Variables sélectionnées

Dans le questionnaire destiné aux personnes AVC, les variables sexe, âge, profession (quatre modalités de réponse) et niveau d'études (inférieur vs. égal ou supérieur à 12 ans d'études) ont été sélectionnées.

Dans le questionnaire destiné aux aidants, les variables retenues ont été :

- une liste de variables sociodémographiques : sexe (variable dépendante), lien de parenté avec la personne AVC (conjoint vs. autre), profession, niveau d'études et situation professionnelle au moment de l'AVC et au moment de l'enquête (3 modalités de réponse),
- le Caregiver Reaction Assessment (CRA-24 items-5 domaines) (Antoine et al., 2010; Given et al., 1992). Les modalités de réponse étaient les suivantes : « *tout à fait d'accord* », « *plutôt d'accord* », « *neutre* », « *plutôt pas d'accord* » ou « *pas du tout d'accord* »,
- la liste de sept variables mesurant l'évolution des tâches et responsabilités menées au sein du foyer familial (Baumann & Aïach, 2009). Les modalités de réponse étaient « *plus* », « *autant* » ou « *moins* » qu'avant l'AVC.

8.2.2. Analyses statistiques

L'ensemble des variables a été étudié en fonction du sexe des aidants, en ajustant les résultats selon leur âge et leur niveau d'études. Les réponses attribuées aux 24 items du CRA ont été dichotomisées de la manière suivante : « *Tout à fait / plutôt d'accord* » vs. « *pas du tout / plutôt pas d'accord / neutre* ». Pour les variables continues, la normalité de la

distribution a été vérifiée pour chaque sexe par le test de Kolmogorov-Smirnov puis la force des liens a été calculée à l'aide du test *t* de Student. Pour les variables catégorielles, le test du χ^2 de Wald a été utilisé. Le seuil de significativité a été fixé à 0,1.

8.3. Résultats

Dans cette partie figurent les caractéristiques sociodémographiques des 62 personnes AVC et de leurs 62 aidants ainsi que la distribution des réponses au CRA et aux items concernant l'évolution des tâches et des responsabilités selon le sexe des aidants.

8.3.1. Caractéristiques sociodémographiques des personnes AVC selon le sexe de leur aidant

Les caractéristiques sociodémographiques des personnes AVC selon le sexe de leur aidant sont présentées dans le Tableau 25. Celles qui ont désigné un aidant de sexe féminin sont presque exclusivement des hommes, ils sont plus âgés et plus fréquemment cadres supérieurs ou professionnels indépendants que les personnes ayant désigné un aidant de sexe masculin.

Tableau 25. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des 62 personnes AVC selon le sexe de leur aidant

		Personnes AVC dont l'aidant est :		<i>p</i>
		Féminin N=40	Masculin N=22	
Age		m (σ) 67,9 (14,2)	m (σ) 59,4 (15,7)	0,037*
		%	%	
Sexe	Féminin	10,0	95,5	0,000***
	Masculin	90,0	4,5	
Profession	N'a jamais travaillé	8,8	36,8	0,007**
	Ouvrier	29,4	10,5	
	Employé, technicien	29,4	47,4	
	Cadre supérieur, indépendant	32,4	5,3	
Niveau d'études	Inférieur à 12 ans	51,4	33,3	0,210
	Supérieur ou égal à 12 ans	48,6	66,7	

¹Niveau de significativité du *t* de Student ou du χ^2 : *p*<0,05*, <0,01**.

8.3.2. Caractéristiques sociodémographiques des aidants familiaux selon leur sexe

Les caractéristiques sociodémographiques des aidants selon leur sexe sont présentées dans le Tableau 26. Les femmes aidantes sont moins nombreuses à avoir une activité professionnelle que les hommes aidants. Chez les femmes comme chez les hommes, la

situation professionnelle reste globalement inchangée entre le moment de l'AVC et le moment de l'enquête (deux ans après), seule la proportion de retraités a augmenté, d'environ 10% chez les femmes et de 5% chez les hommes. Les femmes aidantes ont moins fréquemment que les hommes réalisé 12 ans d'études et tous deux sont majoritairement représentés dans la catégorie des employés et techniciens.

Tableau 26. Caractéristiques sociodémographiques déclarées par les 62 aidants familiaux

		Femmes aidantes N=40	Hommes aidants N=22	
Age		m(σ) 59,1 (13,9)	m(σ) 59,6 (13,9)	p 0,901
Sexe		% 64,5	% 35,5	p
Lien avec la personne AVC	Conjoint	81,6	90,9	0,329
	Autre	18,4	9,1	
Profession	N'a jamais travaillé	27,0	0,0	0,083
	Ouvrier	13,5	15,0	
	Employé, technicien	43,2	60,0	
	Cadre supérieur, indépendant	16,2	25,0	
Niveau d'études	Inférieur à 12 ans	51,3	25,0	0,047*
	Supérieur ou égal à 12 ans	48,7	75,0	
Sit. pro. au moment de l'AVC	En activité	32,4	55,0	0,004**
	A la retraite	18,9	40,0	
	Sans activité	48,6	5,0	
Situation pro. 2 ans après l'AVC	En activité	30,8	45,0	0,049*
	A la retraite	28,2	45,0	
	Sans activité	41,0	10,0	

[†]Niveau de signification du *t* de Student pour la variable continue âge, du test exact de Fischer pour la variable niveau d'études et du χ^2 pour les autres variables: $p < 0,05^*$, $< 0,01^{**}$

8.3.3. Les répercussions de l'AVC sur le mode de vie des aidants familiaux selon leur sexe

Ci-dessous sont présentées nos analyses, selon le sexe des aidants, du Caregiver Reaction Assessment et des items concernant l'évolution des tâches et des responsabilités dans le foyer depuis l'AVC.

8.3.3.1. Analyses des domaines du Caregiver Reaction Assessment selon le sexe des aidants

Parmi les cinq domaines du Caregiver Reaction Assessment, trois ont présenté des différences selon le sexe de l'aidant (Tableau 27). Le rôle d'aidant a eu des retentissements plus élevés sur la santé et sur l'organisation du temps chez les femmes que chez les hommes. Le manque de soutien familial a été plus élevé chez les femmes que chez les hommes. Enfin,

l'estime accordée au rôle d'aidant et l'impact de l'AVC sur les ressources financières ont été perçus de manière semblable par les femmes et les hommes.

Tableau 27. Scores obtenus aux domaines du Caregiver Reaction Assessment selon le sexe

Domaines	Aidants féminins n=40		Aidants masculins n=22		p ²
	m ¹	σ	m ¹	σ	
Estime accordée au rôle d'aidant	73,0	19,4	78,8	9,7	0,284
Manque de soutien familial	39,9	24,7	25,9	15,5	0,024*
Impact sur les finances	21,1	21,5	19,6	15,3	0,755
Impact sur l'emploi du temps	46,7	29,7	24,7	19,3	0,004**
Impact sur la santé	33,0	22,1	19,5	19,5	0,039*

¹ m=moyennes [0 ; 100] ; σ = écarts-types

² Niveau de significativité obtenu en testant l'effet du sexe dans un modèle de régression linéaire simple, ajusté sur l'âge des aidants familiaux et leur niveau d'études : p<0,05*, <0,01**

8.3.3.2. Analyses des items du Caregiver Reaction Assessment selon le sexe des aidants

Six items du Caregiver Reaction Assessment ont présenté des différences selon le sexe des aidants (Tableau 28). La moitié des femmes ont rapporté qu'elles se sentaient « *toujours fatiguées* » contre seulement 12,5% des hommes. Les femmes ont éprouvé plus fréquemment que les hommes des difficultés pour « *trouver du temps pour [se] détendre à cause des interruptions fréquentes de [leurs] activités* » (35,7% contre 6,3%), les hommes ont été plus nombreux que les femmes à prendre du « *plaisir à s'occuper* » du/de la personne AVC (93,3% vs. 67,9%) et la proportion de femmes qui ont estimé que « *[leur] famille [les] laiss[ait] seules* » pour aider la personne AVC (44,4%) a été supérieure à celle des hommes (18,8%).

Tableau 28. Pourcentages d'accord avec les items du Caregiver Reaction Assessment selon le sexe

	Femmes %	Hommes %	<i>p</i> ¹
Estime accordée au rôle d'aidant			
Je me sens privilégié(e) de m'occuper de lui/elle.	57,1	76,5	0,267
Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper de lui/elle.	11,1	6,3	0,585
Je désire réellement prendre soin de lui/elle.	85,7	100,0	0,999
Je ne prendrai jamais assez soin de lui/elle, tant je lui dois.	46,4	31,3	0,482
M'occuper de lui/elle fait que je me sens bien.	64,3	75,0	0,363
Prendre soin de lui/elle est important pour moi.	82,1	100,0	0,999
Je prends plaisir à m'occuper de lui/elle.	67,9	93,8	0,078#
Manque de soutien familial			
Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	35,7	11,8	0,101#
Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper de lui/elle.	17,9	0,0	0,999
Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper de lui/elle.	46,4	62,5	0,184
Depuis que je m'occupe de lui/elle, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné(e).	10,7	0,0	0,999
Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul(e) m'occuper de lui/elle.	44,4	18,8	0,086#
Impact sur les ressources financières			
Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire à ses soins.	71,4	82,4	0,242
S'occuper de lui/elle a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	3,6	6,3	0,360
Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa santé.	7,1	6,3	0,750
Impact sur l'emploi du temps			
Mes activités sont centrées autour de ses soins.	48,1	38,9	0,874
Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelle, domestiques, etc.).	21,4	17,6	0,926
Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin de lui/elle.	44,4	17,6	0,124
J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe de lui/elle.	32,1	25,0	0,597
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	35,7	6,3	0,040*
Impact sur l'état de santé			
Depuis que je m'occupe de lui / d'elle, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	50,0	12,5	0,022*
Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe de lui / d'elle.	19,2	5,9	0,448
Je suis assez fort(e) physiquement pour m'occuper de lui / d'elle.	67,9	81,3	0,527
Je suis en assez bonne santé pour m'occuper de lui / d'elle.	78,6	87,5	0,495

¹Niveau de signification du χ^2 de Wald en ajustant les résultats selon l'âge des aidants familiaux et leur niveau d'études : $p < 0,1\#$, $< 0,05^*$.

8.3.3.3. Analyses de l'évolution des tâches et des responsabilités selon le sexe des aidants

L'évolution des tâches et des responsabilités des aidants selon leur sexe est présentée dans le Tableau 29. Depuis la survenue de l'AVC, les tâches réalisées moins souvent ont été, pour les femmes aidantes, l'organisation des vacances (concerne 29% des femmes) et, tant

pour les femmes que pour les hommes, la réalisation des invitations (20,6% des femmes et 10,5% des hommes).

Les tâches réalisées plus souvent depuis l'AVC ont été, pour les femmes, l'organisation des rapports avec les professionnels (pour 52% d'entre elles) et les responsabilités en général dans le foyer (37,5%) et, pour les hommes, la conduite en voiture (concerne 21,1% d'entre eux) et les tâches ménagères, la cuisine et les courses (15,8%).

La grande majorité des hommes a estimé que la réalisation des tâches est restée stable depuis l'AVC (entre 73,7% et 94,1% des réponses selon l'activité). En revanche, les proportions des femmes qui assurent plus qu'avant les rapports avec les professionnels (52% des femmes contre 6,2% des hommes) et dont les responsabilités au sein du foyer ont augmenté (37,5% des femmes contre 5,9% des hommes) ont été supérieures à celles des hommes.

Tableau 29. Fréquence des déclarations concernant l'évolution des tâches et activités des aidants familiaux dans le foyer depuis l'AVC

	Femmes (%)			Hommes (%)			<i>p</i> 1
	-	=	+	-	=	+	
Je fais les tâches ménagères, la cuisine, les courses.	11,8	76,4	11,8	5,3	78,9	15,8	0,888
Je fais les démarches administratives.	2,9	79,4	17,7	5,0	85,0	10,0	0,545
J'organise les vacances, les loisirs.	29,0	64,5	6,5	5,6	88,8	5,6	0,307
Je fais les invitations d'amis et / ou de la famille.	20,6	70,6	8,8	10,5	89,5	0	0,951
Je conduis la voiture.	6,7	83,3	10,0	5,2	73,7	21,1	0,475
J'assure les rapports avec les professionnels (médecins, femmes de ménage, etc.)	0	48	52	0	93,8	6,2	0,023*
J'ai des responsabilités dans le foyer familial.	0	62,5	37,5	0	94,1	5,9	0,065#

¹Niveau de signification du χ^2 de Wald, pour la réalisation d'un modèle linéaire généralisé ajustant le sexe des aidants sur leur âge et leur niveau d'études : p<0,1#, p<0,05*.

8.4. Discussion

Deux ans après l'AVC de leur proche, les aidants familiaux perçoivent leur mode de vie différemment selon leur sexe. Les hommes sont plus nombreux à ne rapporter aucun changement dans leurs activités quotidiennes depuis l'AVC. Si la majorité des aidants, sexes confondus, perçoivent avoir accordé de l'estime à leur rôle, les femmes déclarent ressentir plus que les hommes les impacts de l'AVC sur leur mode de vie, tant sur le plan physique que dans l'organisation et l'évolution de leurs tâches et responsabilités.

8.4.1. L'évolution du mode de vie des aidants selon leur sexe

D'après nos résultats, l'impact du rôle d'aidant sur l'emploi du temps est souligné en fonction du genre, ce qui corrobore les résultats d'études antérieures (Forsberg-Wärleby,

Möller, & Blomstrand, 2004b; Navaie-Waliser, Spriggs, et al., 2002) qui suggèrent que les femmes mettent de côté les activités de leur vie quotidienne pour s'occuper des personnes AVC. Cette différence peut être analysée comme étant le résultat d'une certaine forme de flexibilité dont les femmes aidantes ont fait preuve. Or, il a été montré que, dans le contexte des buts de vie, la flexibilité, associée à la ténacité, est un facteur de bien-être (Kelly, Wood, & Mansell, 2013). Dès lors, avoir modifié son mode de vie peut être envisagé comme la présence d'une ressource personnelle.

Dans notre étude, les femmes ont reconnu qu'elles manquaient de soutien familial, ont estimé que leurs familles les laissaient seules s'occuper des personnes AVC et qu'il était difficile pour elles de trouver de l'aide. Cette solitude, qui accroît inévitablement le fardeau des femmes aidantes, se retrouve chez les aidantes de personnes atteintes d'un cancer (Allen, 1994). Nos résultats s'ancrent donc dans le spectre plus large des différences de genre observées dans le rôle d'aidant en général, où la méta-analyse présentée au Chapitre 1 révèle que les femmes aidantes sont en moins bonne santé et déclarent un niveau de bien-être inférieur à celui des hommes (Pinquart & Sörensen, 2003). Ce résultat tend peut-être aussi à refléter la persistance du stéréotype selon lequel les femmes s'épanouissent en apportant leur aide à autrui (MacRae, 1995). Ayant intégré ce stéréotype, les femmes sont peut-être elles-mêmes amenées à mettre en place, face à leurs proches, des stratégies pour laisser paraître qu'elles n'ont pas besoin d'aide et répondent ainsi aux attentes sociales liées à leur genre (Carroll & Campbell, 2008).

Dès lors, le niveau élevé d'estime qu'elles accordent au rôle d'aidant pourrait être envisagé en termes d'accommodation à l'environnement familial et social. En cela, nous rejoignons les conclusions d'études qui semblent établir que les femmes aidantes s'ajusteraient mieux que les hommes aux troubles cognitifs et émotionnels des personnes victimes d'un AVC (Alexander & Wilz, 2010). Les femmes retirent certes une satisfaction de l'aide qu'elles prodiguent quotidiennement à autrui (Conner, 2000), mais est-ce le signe d'un trait constitutif du genre féminin ou plutôt une manière de réinterpréter positivement une situation (Carver, 1997) qu'elles ne peuvent pas changer ?

Les hommes ont été nombreux à percevoir l'aide comme étant valorisante. La question qui demeure est alors : les hommes estimerait-ils le rôle d'aidant parce que la présence d'un soutien familial contribue à l'alléger, et donc rendre appréciables les tâches qui y sont associées ? Le fait d'aider un proche peut aussi être associé pour eux au fait de remplir un « rôle protecteur », d'où leur tendance à déclarer qu'ils prennent plaisir à prendre soin de l'autre. Gèrent-ils la situation comme le décrivent certaines théories sur le genre, de manière

managériale (Harris, 2002) ? Dans ce cas, être aidant familial leur permettrait d'effectuer des tâches supplémentaires, d'atteindre de nouveaux objectifs. Comme nous le constatons, les hypothèses émises dans la littérature sur le genre peuvent elles-mêmes être associées à des stéréotypes de genre, alors qu'attribuer a priori à une personne un style d'aide selon son sexe devrait être évité (Carroll & Campbell, 2008).

8.4.2. Des résultats à contextualiser selon le profil sociodémographique des dyades

Nos résultats sont à contextualiser en fonction du profil sociodémographique de notre population. D'une part, plus de la moitié des femmes aidantes n'ont jamais travaillé et ont un niveau d'études bas. La survenue de l'AVC et sa prise en charge ont sans doute créé pour elles des difficultés supplémentaires dans l'accomplissement des nouvelles responsabilités qui se sont présentées à elles. De plus, elles accompagnent plus fréquemment que les hommes des cadres ou professions indépendantes qui peuvent vivre plus mal les changements survenus suite à l'AVC. Cependant, ce résultat serait contradictoire par rapport à d'autres études qui ont montré que les malades chroniques cadres présentaient moins de stress que les ouvriers et les personnels de service (Badoux, 2000). D'autre part, l'influence des caractéristiques sociodémographiques des malades sur les réactions face au rôle d'aidant des femmes et des hommes mériterait elle aussi d'être approfondie, tout comme la gravité de leurs séquelles suite à l'AVC, qui ont amené 21% de la population étudiée à être reconnus dépendants par la Caisse Nationale de Santé luxembourgeoise (Baumann & Couffignal, 2011). Il a été montré au Chapitre 7 que les femmes étaient majoritaires à aider des personnes au profil multi-déficient, ce qui peut en partie expliquer qu'elles soient plus nombreuses dans notre échantillon à avoir centré leurs activités autour des soins au malade. Enfin, certaines études ont pris le parti d'analyser le bien-être des aidants selon le sexe de la personne qu'ils accompagnent. Il a été observé que les aidants familiaux d'hommes victimes d'AVC rapportaient une satisfaction inférieure à l'égard de la vie (Forsberg-Wärleby et al., 2004a) et étaient plus souvent dépressifs (Berg et al., 2005) que les aidants de femmes victimes d'AVC. Cette observation n'est pas exclusive à l'AVC puisqu'une détresse plus importante a également été observée chez les aidants d'hommes schizophrènes (Sibitz, Amering, Kramer, Griengl, & Katschnig, 2002). Ces résultats montrent que l'étude des différences de genre, plus complexe qu'un simple choix de variable dichotomique « homme-femme », relève à la fois d'une relation entre deux individus et de l'influence de normes sociales sur leur manière de penser et de se comporter.

8.4.3. Limites

La méthode utilisée pour l'enquête AVC Luxembourg a été celle du face à face. Elle avait été préférée à un auto-questionnaire en raison du profil de la population (10% des répondants sont âgés d'au moins 80 ans, plusieurs langues sont parlées au Luxembourg) mais a pu susciter des réponses biaisées par la désirabilité sociale des répondants. Par exemple, il peut être difficile pour certains aidants d'exprimer à la personne venue les interviewer qu'ils n'aiment pas prendre soin de leur partenaire. En revanche, cette méthode a permis aux aidants d'ouvrir un lieu de parole avec une personne neutre pour exprimer leurs affects et leurs besoins, tendance qui semble être plutôt apparue parmi les femmes aidantes.

8.4.4. Implications pratiques

Les ressources, les besoins et les manques des aidants familiaux sont à prendre en compte en dépassant les représentations collectives et les stéréotypes liés au genre (Carroll & Campbell, 2008). Dans notre étude comme dans la plupart des travaux cités, les femmes aidantes semblent plus affectées que les hommes en termes d'organisation du temps et des tâches quotidiennes ainsi que sur leur état de santé. Les services de « répit » n'existent pas au Luxembourg pour soulager les aidants familiaux de victimes d'AVC mais un suivi de type *counseling* peut leur être proposé dès le retour à domicile pour détecter les aidants les plus en souffrance et les aider à surmonter leurs problèmes. Cette technique présente l'avantage de traiter chaque situation de manière individuelle et est accessible aux personnes les moins favorisées (faible niveau d'études, détériorations liées à l'âge). Les associations de malades et d'aidants, par l'implication des membres et leur propre vécu de l'après AVC, pourraient également être des partenaires précieux pour les aidants en difficulté. En raison du faible nombre de malades au Luxembourg, ce type de soutien y est encore peu développé.

8.4.5. Perspectives

Nos analyses ont montré que deux ans après la survenue d'un AVC chez un proche, le mode de vie des aidants a changé, et ce particulièrement chez les femmes, avec une augmentation des tâches contraignantes ainsi qu'une diminution des activités divertissantes et sociales telles que l'organisation des voyages et des invitations d'amis. De plus, les conséquences négatives du rôle d'aidant sur l'état de santé semblent être plus prononcées chez les femmes que chez les hommes. Les résultats obtenus correspondent à des modes de fonctionnement observables. Il reste à connaître les raisons qui expliquent les différences

observées. Deux pistes de réflexion peuvent être envisagées, l'une en termes de ressources personnelles et l'autre en matière de ressources issues du contexte social.

8.4.5.1. Les ressources personnelles des aidants

Les travaux qui se sont appuyés sur la théorie du stress et du coping ont montré que les femmes tendent à privilégier des réponses non favorables à leur bien-être (Lutzky & Knight, 1994). Mais les principaux résultats de notre étude sont certainement aussi le reflet de l'existence d'une spécificité liée au genre dans les ressources des aidants familiaux hommes et femmes. Plutôt que de se focaliser sur les problèmes rencontrés par les femmes aidantes, une perspective intéressante à approfondir consisterait à se concentrer sur leurs capacités (Peacock et al., 2010).

8.4.5.2. Les ressources issues du contexte social des aidants

Le fait que les changements dans le mode de vie aient été observés surtout chez les femmes questionne aussi sur les ressources mises à disposition des femmes et des hommes. A priori, les opportunités concrètes qui sont proposées aux femmes et aux hommes sont égales. En matière d'aide aux aidants, il a été montré qu'il existe au Luxembourg des aides professionnelles à domicile. Contrairement à nos attentes, les hommes n'ont pas majoritairement répondu qu'ils faisaient désormais « *plus qu'avant l'AVC* » les tâches ménagères. Peut-être compensent-ils le supplément de travail en recourant à des aides extérieures, alors que les femmes additionnent les tâches à réaliser. Une des questions auxquelles nos résultats ne peuvent pas répondre est de savoir si les femmes s'épanouissent ainsi. D'un côté, l'approfondissement du thème de leur satisfaction à l'égard de la vie permettrait de répondre en partie à cette question. Mais d'autre part, comme déjà évoqué précédemment, l'approche par la capabilité incite à se méfier de ces indicateurs de bien-être subjectif, surtout dans les situations où les personnes manifestent des modes de fonctionnement défavorables à leur santé.

Aussi, l'une des perspectives qui permettra, à long terme, de faire diminuer les inégalités de genre observées chez les aidants familiaux réside dans l'évolution de la vision des femmes dans la société et des normes de genre. Développer une plus grande réciprocité entre les femmes et les hommes permettrait de ne plus considérer les tâches liées au rôle d'aidant comme contraires à la masculinité (Nussbaum, 2012). C'est inéluctablement de cette évolution que proviendra la souplesse dans la distribution des rôles au sein des foyers, sur les

lieux de travail ainsi que de la part des politiques. Dès lors, les femmes seront, elles aussi, capables de préserver le mode de vie qu'elles souhaitent malgré les circonstances de la vie.

En résumé

Dans ce chapitre, les impacts du rôle d'aidant sur le mode de vie ont été mesurés et comparés, selon leur sexe, et la manière dont les aidants perçoivent l'évolution de leurs activités et responsabilités au sein de leurs foyers familiaux a été analysée.

Deux ans après l'AVC de leur proche, les hommes aidants sont plus nombreux à ne rapporter aucun changement dans leurs tâches et activités quotidiennes depuis l'AVC tandis que les responsabilités des femmes ont augmenté. Les femmes ressentent, plus que les hommes, les impacts négatifs de leur rôle sur leur état de santé et sur l'organisation de leur temps.

En particulier, les aspects qui se distinguent le plus selon le genre sont la fatigue (50% des femmes contre 12,5% des hommes), la difficulté de trouver du temps pour se détendre (35,7% contre 6,3%) et la sensation d'être seul(e) pour accompagner la personne qui a subi l'AVC (44,4% contre 18,8%). Enfin, les hommes ont été plus nombreux que les femmes à affirmer qu'ils prennent du plaisir à accompagner leur proche (93,3% contre 67,9%).

Nos résultats montrent que les femmes délaissent plus fréquemment que les hommes leur ancien mode de vie pour se consacrer au rôle d'aidant et qu'elles perçoivent, moins que les hommes, la possibilité de se faire aider par leur famille. Notre travail souligne la persistance, au Luxembourg, de stéréotypes liés au genre en matière d'aide à autrui. Le fait que, dans notre échantillon, les femmes aidantes accompagnent des personnes AVC présentant plus fréquemment une combinaison de déficiences résiduelles modère notre propos mais les différences observées peuvent aussi s'expliquer par la capacité de ces dernières à être flexibles.

Chapitre 9

*La valeur accordée au rôle d'aidant et
ses déterminants sociaux*

Chapitre 9. La valeur accordée au rôle d'aidant et ses déterminants sociaux

Dans ce chapitre, la notion de valeur que les aidants accordent à leur rôle sera approfondie. Notre intérêt pour ce thème a émergé d'une série de constats. Premièrement, les aidants se voient attribuer, sans que cela résulte totalement d'un choix de vie, une part de la responsabilité du maintien de l'état de santé de leur proche et ils peuvent passer plusieurs heures par jour à réaliser les tâches qui y sont rattachées (Arno, Levine, & Memmott, 1999). Ce rôle tient donc une place centrale dans leur vie.

Deuxièmement, la valeur accordée à la vie telle qu'elle est menée tient une place importante dans l'approche par la capacité. Pour Ruger, accorder de la valeur à son mode de vie est même une dimension de capacité de santé. En effet, les aidants qui accordent de la valeur à leur rôle ont un mode de vie en accord avec leurs valeurs et ont une capacité plus élevée. Sans contrainte sur le plan psychique, ils peuvent penser de manière plus sereine à eux et à leur santé.

Troisièmement, les analyses du Chapitre 8 ont montré que le mode de vie des aidants s'est modifié depuis la survenue de l'AVC et que le rôle d'aidant a, particulièrement pour les femmes, des retentissements sur leur santé.

Partant de ces constats, quelle valeur les aidants accordaient à leur mode de vie et quels facteurs provenant de leur contexte social pouvaient favoriser cette valeur, donc indirectement leur capacité de santé ?

Après avoir défini la valeur accordée au rôle d'aidant et sélectionné un indicateur pour la mesurer, ses déterminants seront déterminés parmi plusieurs facteurs issus du contexte social.

9.1. Introduction

Il convient dans un premier temps de revenir sur la définition de « valeur » qui correspond à notre propos. Dans un deuxième temps, les travaux concernant la valeur accordée à une tâche sera présentée ainsi que, dans un troisième temps, la notion de valeur accordée au rôle d'aidant.

9.1.1. Définition de la notion de valeur

Les valeurs s'organisent autour d'un idéal que la société propose à ses membres, en un système ou une échelle de valeurs qui doit avoir une certaine cohérence, même si certaines contradictions peuvent exister (Mendras, 1975) : Les valeurs ont constitué un thème d'étude central pour les sciences humaines et sociales car elles sont à la base des motivations qui guident les attitudes et les comportements (Mendras, 1975; Schwartz, 2006). Le classement des valeurs – des plus aux moins importantes pour une personne dans sa vie – varie selon les individus, mais aussi selon les normes véhiculées par la société dans laquelle ils évoluent. Dès 1956, Morris avait montré que les variations entre les valeurs de plusieurs personnes d'une même culture étaient plus faibles que celles observées entre des personnes de plusieurs cultures différentes (Morris, 1956). Par exemple, la valeur accordée au travail peut varier d'une société à une autre. Mais à l'intérieur d'une même société, elle peut varier d'une personne à une autre selon ses critères de jugement, reflétant la distance entre ses propres valeurs et celles de sa société d'appartenance. Il existe donc un lien entre le système de valeurs et les facteurs liés au contexte social.

Des auteurs ont montré que les valeurs ont un caractère dynamique (Seligman, Olson, & Zanna, 2013). Dans le cas de notre exemple précédent sur la valeur accordée au travail, une personne peut très bien avoir accordé une valeur très élevée au travail pendant des années puis, suite à un grave accident, reconsidérer ses priorités et accorder, par exemple, plus d'importance à sa santé. Ce changement dans son système de valeurs aura des répercussions sur ses comportements, on peut par exemple s'attendre à ce que ses comportements de santé augmentent parallèlement à l'élévation de l'importance que la santé revêt pour elle (Weiss & Lonquist, 2006 : p.126).

Etant donné que le rôle des aidants a modifié leur mode de vie, une part de la valeur que les aidants accordent à leur mode de vie peut être assimilée à la valeur qu'ils accordent à leur rôle. Ce dernier consistant en l'accomplissement de diverses tâches, les travaux qui ont porté plus spécifiquement sur la valeur accordée à une tâche ont été étudiés.

9.1.2. De la valeur accordée à une tâche à la valeur accordée au rôle d'aidant

Le concept de valeur accordée à une tâche a été formulé en psychologie du développement par Eccles (1983). Elle résulte de la combinaison entre les quatre dimensions suivantes : la valeur accordée à son résultat, sa valeur intrinsèque, sa valeur d'utilité et sa valeur de coût. La valeur accordée au résultat constitue l'importance qu'une personne accorde

au fait de bien effectuer la tâche en question. La valeur intrinsèque correspond au plaisir pris à réaliser cette tâche. Une tâche a une valeur d'utilité forte si elle s'insère dans les plans pour le futur. Enfin, la valeur du coût correspond à la mesure dans laquelle la décision de s'engager dans une activité limite l'accès à d'autres activités, les efforts demandés pour l'accomplir et ses coûts en termes émotionnels (Wigfield & Eccles, 2000).

Au regard des différents types de valeur accordée à une tâche formulés par Wigfield & Eccles (2000), il a été postulé que le domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du Caregiver Reaction Assessment (CRA - Given et al., 1992), administré pour l'enquête AVC, couvrirait particulièrement sa valeur intrinsèque. Ses sept items mesurent le plaisir et le bien-être éprouvés à prendre soin de la personne AVC, l'importance que revêt le fait d'aider ainsi que le sentiment d'être redevable à la personne AVC. Ce domaine a donc été sélectionné pour représenter la valeur accordée au mode de vie des aidants.

9.1.3. L'estime accordée au rôle d'aidant et les facteurs sociaux qui l'influencent

L'estime accordée au rôle d'aidant a été étudiée auprès d'autres populations d'aidants familiaux, ce qui permet de comparer les scores obtenus dans l'enquête AVC avec ceux obtenus dans divers autres contextes (Tableau 30). Trois ans après l'AVC de leur proche, les aidants familiaux des Pays-Bas rapportaient un score similaire à celui de notre échantillon (Post, Festen, van de Port, & Visser-Meily, 2007). Les mesures obtenues lors de l'adaptation française du questionnaire auprès d'aidants de malades somatiques avaient révélé un score inférieur de cinq points par rapport à celui de notre échantillon (Antoine et al., 2010). En revanche, après un an de soins délivrés à leur proche atteint de cancer, l'estime accordée au rôle d'aidant aux Pays-Bas était plus élevée de quatre points comparativement à notre étude (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & Van den Bos, 1999b). Le score le plus bas (63,5) a été rapporté par les aidants familiaux de personnes atteintes de cancer en Chine (Ge et al., 2011). Les scores obtenus par les aidants de l'enquête AVC Luxembourg se situeraient donc autour de la moyenne européenne.

Si la revue de la littérature permet de faire une comparaison entre les scores obtenus à l'« estime accordée au rôle d'aidant », en revanche à notre connaissance, aucune étude n'a encore approfondi ce concept en cherchant à comprendre les facteurs qui la renforcent.

Tableau 30. L'estime accordée au rôle d'aidant dans d'autres études

	(Baumann et al., 2009)	(Post et al., 2007)	(Antoine et al., 2010)	(Grosv & al., 2006)	(Nijboer et al., 1999)	(Ge et al., 2011)
Pays	Lux.	Pays-Bas	France	Norvège	Pays-Bas	Chine
Population étudiée	AVC	AVC	Soma.	Cancer	Cancer	Cancer
Age moyen des aidants	60,1	55,9	nc.	55	63,4	46,6
Temps moyen d'aide	2 ans	3 ans	nc.	nc.	1 an	8,7 mois
Estime accordée au rôle d'aidant	75,2	72,5	70,2	72,5	79,7	63,5

Nous avons montré que le contexte social pouvait influencer la valeur qu'accorde une personne à un élément constitutif de sa vie. Au Luxembourg, le contexte social des aidants englobe plusieurs aspects. D'une part, les aidants ont la possibilité de recevoir des informations de la part des services éducatifs, sociaux et de santé. D'autre part, ils peuvent recourir à des aides à domicile de plusieurs sortes (aides au ménage, pour prodiguer les soins quotidiens aux malades, services de repas à domicile, etc.). Le contexte social recouvre aussi l'environnement dans lequel ils évoluent, les ressources financières de leur foyer et le soutien reçu de la part de leur famille. Enfin, il a été considéré que la sévérité des séquelles de l'AVC chez les personnes aidées ainsi que leur état émotionnel constituent des éléments de contexte qui peuvent également influencer la valeur accordée au rôle d'aidant.

Quels aspects de ce contexte social influençaient la valeur que les aidants accordent à leur rôle ?

9.1.4. Objectifs

Nos objectifs ont été d'analyser la valeur accordée au rôle d'aidant familial et d'identifier ses déterminants issus du contexte social.

9.2. Méthode

Pour cette étude, la variable analysée sera le domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du CRA.

Avant de détailler les aspects méthodologiques, un point sera fait sur le contenu de ce domaine qui a entraîné un certain nombre de questionnements.

9.2.1. Réflexions sur le contenu du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du CRA

Au moment où les entretiens directs de l'enquête AVC se sont déroulés, les enquêtrices ont rapporté que deux des sept items relevant du domaine « estime du rôle

d'aidant » (« *je me sens privilégié(e) de prendre soin de lui/elle* » et « *je ne prendrai jamais assez soin de lui/elle, tant je lui dois* ») entraînaient des réactions spécifiques. Les aidants ne se reconnaissaient pas dans ces affirmations, argumentant principalement qu' « *il ne [fallait] pas exagérer* ».

Une revue de la littérature a permis de rechercher si ce constat avait déjà été fait par ailleurs. Il apparaît que l'article qui traite de l'adaptation française du CRA n'en fait pas mention (Antoine et al., 2010). En revanche, d'autres études semblent confirmer que ces deux items posent problème. Sur le plan de la validation statistique, ils entravent la fiabilité du domaine (Nijboer et al., 1999b). Sur le plan pratique, des chercheurs suédois ont constaté que ces deux items peuvent entraîner un certain malaise chez les répondants. Ils ont analysé les commentaires des répondants au moment de la passation des questionnaires (Persson, Wennman-Larsen, Sundin, & Gustavsson, 2008) et ont montré que se sentir privilégié de prendre soin d'un proche et redevable vis-à-vis de lui sont des notions peu adaptées au contexte culturel européen. Quant à l'adaptation norvégienne de l'échelle, l'item concernant le sentiment d'être redevable de la personne aidée a été supprimé (Groven et al., 2006).

En ce qui concerne notre étude, la fiabilité du domaine complet à sept items a été testée. L'alpha de Cronbach s'est élevé à 0,741 et l'analyse factorielle a révélé que les sept items pouvaient converger vers une seule dimension. Pour la présente étude, le score initial a donc été conservé afin de pouvoir comparer les scores avec d'autres études qui ont utilisé la version française validée. Néanmoins, l'analyse des résultats obtenus à ces items devra s'accompagner de vigilance.

9.2.2. Choix des caractéristiques sociales

Les facteurs relevant du contexte social pris en considération ont été le soutien social de la part des amis, de la famille et des services éducatifs, sociaux et sanitaires, les conditions matérielles et environnementales ainsi que la sévérité des séquelles de l'AVC chez les personnes accompagnées.

Les *caractéristiques sociodémographiques* sélectionnées ont été l'âge et le sexe des aidants familiaux.

La *sévérité des séquelles* résiduelles de l'AVC a été mesurée par le nombre de fonctions neurologiques altérées, à partir du classement de l'American Heart Association (Kelly-Hayes et al., 1998) parmi les troubles moteurs, visuels, sensoriels, du langage, de la mémoire, l'incontinence et le changement de caractère [0;7].

La *satisfaction à l'égard de la vie des personnes qui ont eu l'AVC* a été mesurée à l'aide de l'item « *Sur une échelle allant de 1 à 10, où situeriez-vous votre satisfaction à l'égard de la vie ?* ».

Le *soutien social* a été mesuré selon trois modalités :

1. L'instauration d'une structure autour de la personne AVC. Elle a consisté en la moyenne des scores obtenus aux deux items suivants (échelle de Likert en quatre points allant de « *pas du tout d'accord* » à « *tout à fait d'accord* ». Les scores ont été rapportés à une échelle allant de 0 (structure minimale) à 100 (structure maximale) :
 - « *une organisation familiale s'est mise en place autour de la personne qui a eu un AVC* »,
 - « *les liens entre nous tous (famille, amis) se sont maintenus et même renforcés* ».
2. La confiance que les aidants familiaux accordent aux informations délivrées par les services éducatifs, sociaux et sanitaires a été mesurée par la moyenne des scores obtenus à quatre items du questionnaire Carer Satisfaction with Community Services (CSCS) (Simon et al., 2003) (échelle de Likert en cinq points allant de « *pas du tout d'accord* » à « *tout à fait d'accord* ». Les scores ont été ramenés à une échelle allant de 0 (confiance minimale) à 100 (confiance maximale) :
 - « *en cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'information sur n'importe quelle question liée à l'AVC ou aux soins à donner à une personne qui a eu un AVC* »,
 - « *votre opinion au sujet des décisions qui concernent le malade dont vous vous occupez ne compte pas pour les professionnels des services sociaux et de santé* »,
 - « *vous auriez voulu plus d'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services* »,
 - « *l'information que vous avez reçue a généralement été précise* ».
3. Le soutien instrumental a été mesuré par le nombre de services d'aide à domicile utilisés parmi les soins corporels, l'aide aux repas, au ménage, aux sorties et aux courses [0;5].

Les *conditions matérielles* ont été mesurées par le score obtenu au domaine « *impact de l'aide sur les ressources financières* » du CRA [0;100], 100 indiquant un impact sur les ressources financières maximal.

Les *conditions environnementales* ont été mesurées par le domaine « *environnement* » du questionnaire de qualité de vie Whoqol-Bref (World Health Organization, 1996) [0;100], 100 indiquant une qualité de vie liée à l'environnement maximale .

9.2.3. Analyses statistiques

La distribution des réponses à chaque item du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » a été analysée à l'aide des pourcentages de personnes « *d'accord* » vs. « *pas d'accord* » ou « *neutre* ». La description des scores obtenus pour chaque variable a été analysée à l'aide de moyennes et d'écart-types.

Chaque facteur issu du contexte social (variables indépendantes) a fait l'objet d'un modèle linéaire général dont la variable dépendante était le domaine « estime accordé au rôle d'aidant ».

Le Chapitre 8 a montré que le rôle d'aidant pouvait avoir des conséquences négatives sur l'état de santé. Partant du postulat que voir son état de santé altéré par le rôle d'aidant pouvait affecter la valeur qui lui est accordée, chaque modèle a été ajusté sur la variable « impact de l'aide sur l'état de santé » (domaine du CRA) afin de modérer son éventuel effet sur la valeur accordée au rôle d'aidant.

Les facteurs externes qui expliquent l'estime accordée au rôle d'aidant familial à $p \leq 0,1$ ont ensuite été entrés dans une régression multiple également ajustée sur l'impact de l'aide sur la santé de l'aidant.

9.3. Résultats

Dans cette partie, les caractéristiques des répondants seront présentées, les scores aux items du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » seront détaillés et ses déterminants sociaux seront analysés.

Le CRA a été administré uniquement lors de la phase principale de l'enquête AVC (48 répondants), non lors de la première vague exploratoire de passation qui avait concerné 14 aidants. Parmi les 48 répondants, trois n'ont pas répondu au CRA, ce qui explique que les analyses qui suivront se baseront sur un échantillon de 45 aidants.

9.3.1. Caractéristiques sociodémographiques des aidants ayant répondu au CRA

Les 45 répondants au CRA se répartissent en 28 femmes et 17 hommes qui ont un profil semblable à la totalité des 62 répondants. Leurs caractéristiques sociodémographiques sont détaillées dans le Tableau 31.

Tableau 31. Caractéristiques sociodémographiques des 45 aidants familiaux de l'enquête AVC-Luxembourg qui ont répondu au CRA

		Total N=45	Aidants féminins N=28	Aidants masculins N=17	
			m(σ)	m(σ)	p^1
Age		60,1 (12,3)	61,4 (12,4)	58,0 (12,2)	0,375
		%	%	%	p^1
Sexe	Femme	62,2			
	Homme	37,8			
Lien avec la personne AVC					0,693
	Conjoint	84,4	82,1	88,2	
	Autre	15,6	17,9	11,8	
Profession					0,083
	N'a jamais travaillé	17,8	30,8	0,0	
	Ouvrier	17,8	19,2	17,7	
	Employé, technicien	37,8	30,8	58,8	
	Cadre supérieur, indépendant	20,0	19,2	23,5	
Niveau d'études					0,116
	Inférieur à 12 ans d'études	51,1	60,7	31,3	
	12 ans d'études ou supérieur	48,9	39,3	68,8	
Sit. pro. au moment de l'AVC					0,008**
	En activité	39,5	25,9	62,5	
	A la retraite	25,6	22,2	31,3	
	Sans activité	34,9	51,9	6,3	
Sit. pro. 2 ans après l'AVC					0,047*
	En activité	31,8	21,4	47,1	
	A la retraite	34,1	32,1	41,2	
	Sans activité	34,1	46,4	11,7	

¹Niveau de signification du t de Student pour la variable continue âge, du test exact de Fischer pour la variable niveau d'études et du χ^2 pour les autres variables: $p < 0,05^*$, $< 0,01^{**}$

9.3.2. Distribution des réponses au domaine « estime accordée au rôle d'aidant »

La distribution des réponses à chaque item du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » est présentée dans le Tableau 32. Près de 90% des aidants ont déclaré qu'ils désiraient réellement prendre soin de leur proche, que ce rôle était important pour eux et qu'ils appréciaient vraiment. Les trois quarts prennent plaisir à s'occuper de la personne qui a eu l'AVC. Le score moyen d' « estime accordée au rôle d'aidant » a été de 75,2 ($\pm 16,5$).

Tableau 32. Distribution des réponses des 45 aidants familiaux aux items du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du CRA

	D'accord		Pas d'accord /neutre	
	n	%	n	%
Je me sens privilégié(e) de m'occuper de lui/elle.	30	65,2	16	34,8
Je n'apprécie pas de devoir m'occuper de lui/elle.	4	11,1	40	88,9
Je désire réellement prendre soin de lui/elle.	40	88,9	5	11,1
Je ne prendrai jamais assez soin de lui/elle, tant je lui dois.	18	40,0	27	60,0
M'occuper de lui/elle fait que je me sens bien.	30	66,7	15	33,3
Prendre soin de lui/elle est important pour moi.	40	88,9	5	11,1
Je prends plaisir à m'occuper de lui/elle.	34	75,6	11	24,4
		m		σ
Score d'estime accordée au rôle d'aidant [0;100]		75,2		16,5

9.3.3. Description du contexte social des aidants familiaux

Les scores obtenus aux différents aspects du contexte social des aidants figurent dans le Tableau 33. Les victimes d'AVC dont les 45 aidants familiaux prennent soin présentent en moyenne 2,5 types de déficiences neurologiques résiduelles. Le score moyen de satisfaction à l'égard de la vie des personnes qui ont fait l'AVC se situe autour de 7,1/10. En moyenne, les foyers ont recours à un type de service à domicile, mais le chiffre varie de 0 à 5. Les services les plus fréquemment sollicités concernent les soins corporels (25%) et les sorties (20,8%).

Tableau 33. Caractéristiques du contexte social des 45 aidants familiaux interrogés

	Min	Max	m	σ
Nombre de domaines neurologiques déficients [0;7]	0,0	7,0	2,5	1,8
Satisfaction à l'égard de la vie de la personne aidée [1;10]	3,0	10,0	7,1	1,6
Structuration sociale autour du malade [0;100]	0,0	100,0	70,7	23,6
Confiance en l'information délivrée en services sociaux et de santé [0;100]	0,0	87,5	56,7	19,8
Nombre de services à domiciles utilisés [0;5]	0,0	5,0	1,0	1,9
Impact de l'aide sur les ressources financières [0;100]	0,0	91,7	20,6	19,2
Qualité de l'environnement de vie [0;100]	18,7	100,0	71,0	17,3

9.3.4. Les déterminants sociaux de l'estime accordée au rôle d'aidant

En analysant chaque aspect du contexte social séparément, l'estime accordée au rôle d'aidant a été associée positivement au fait que les personnes accompagnées soient satisfaites à l'égard de la vie, qu'une structuration sociale se soit développée autour des victimes d'AVC, que les aidants aient confiance en l'information délivrée par les services sociaux et de santé et que leur qualité de vie liée à l'environnement soit élevée (Tableau 34).

Tableau 34. Effet de chaque facteur issu du contexte social sur l'estime accordée au rôle d'aidant familial

		A ¹	p ²	R ² ajusté
Sexe	Femme	-1,21	0,804	0,178
	Homme	0		
Age		0,09	0,626	0,181
Nombre de domaines neurologiques déficients		1,88	0,133	0,220
Satisfaction à l'égard de la vie de la personne AVC		2,35	0,083[#]	0,220
Structuration sociale autour du malade		0,23	0,020*	0,276
Confiance en l'information délivrée en services sociaux et de santé		0,32	0,003**	0,282
Nombre d'aides à domicile utilisées		3,18	0,007**	0,309
Impact de l'aide sur les ressources financières		0,12	0,354	0,193
Qualité de l'environnement de vie		0,07	0,685	0,183

¹ Modèles linéaires généraux ajustés sur le domaine « impact sur l'état de santé »

² Niveau de significativité : p<0,1[#], p<0,05*, p<0,01**

Le modèle incluant ces quatre facteurs révèle que les aidants familiaux qui estiment le plus leur rôle sont ceux qui ont recours à plusieurs types d'aides à domicile, qui font confiance aux informations délivrées par les services éducatifs, sociaux et sanitaires et dont la famille et/ou les amis se sont structurés autour des personnes qui ont eu l'AVC (Figure 4).

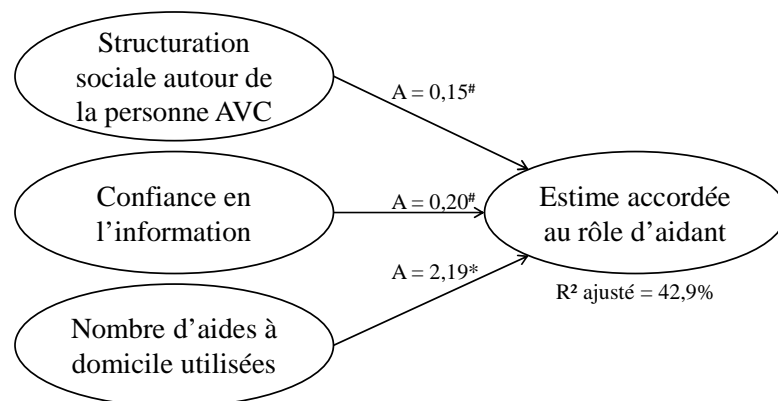


Figure 4. Les déterminants sociaux du rôle d'aidant familial ajustés sur l'impact de l'aide sur la santé

9.4. Discussion

Prendre soin d'un proche depuis deux ans procure du bien-être et du plaisir pour une majorité d'aidants familiaux. Parmi les facteurs du contexte social et environnemental associés au mode de vie des aidants familiaux, ce sont les soutiens reçus de la part des professionnels et, dans une moindre mesure, la structure familiale et/ou amicale qui s'est organisée autour des personnes atteintes de l'AVC qui semblent le plus favoriser la valeur que les aidants familiaux accordent à leur rôle.

9.4.1. Valeur accordée au rôle d'aidant et appui des professionnels

Nos résultats montrent que pouvoir s'appuyer sur les informations et les aides de la part des professionnels est bénéfique pour la valeur intrinsèque que les aidants familiaux

attribuent à leur rôle. Ces professionnels constituent un appui qui permet aux aidants familiaux de se décharger d'une part de leurs responsabilités en cas de besoin. Nous avons aussi montré que cela implique que les aidants familiaux fassent confiance aux aides proposées. En cela, ce mouvement qu'ils font vers les aides extérieures est permis, autant par des dimensions externes de capacité de santé telles que l'accès aux informations et aux aides à domicile, que des dimensions internes telles que la perception du besoin de soutien ou l'aptitude à aller chercher de l'aide et la confiance qui leur est accordée.

Nous avons, par ailleurs, effectué une étude complémentaire sur les déterminants sociaux de l'estime accordée au rôle d'aidant en fonction du sexe des aidants où nous avons pris en compte les réponses d'aidants ayant participé à la même étude au Portugal (Gomes, 2012). Nos analyses ont montré que l'importance de la relation nouée entre les aidants familiaux et les professionnels influence surtout l'estime accordée au rôle d'aidant chez les femmes. Pour elles, s'occuper de personnes qui souffrent, notamment de douleurs, peut entraver leur estime à l'égard de leur rôle. En revanche, les hommes aidants qui accordent de la valeur à leur rôle sont surtout ceux dont les proches malades sont satisfaits de leur vie (les détails cette étude figurent en Annexe XIX).

Nos résultats ne doivent pas faire croire que le recours aux aides professionnelles doit être privilégié d'emblée comme mode d'accompagnement des malades. Il a en effet été montré qu'il existait chez les proches de malades chroniques un double mouvement entre leur faculté de lâcher prise et les tentatives de maintenir un contrôle de leur vie (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008). Imposer une trajectoire de soins qui intègre les aides professionnelles automatiquement pourrait être perçu de manière violente pour les aidants familiaux puisque pour certains, c'est un choix d'accompagner eux-mêmes leur proche (Butler, 2011). En revanche, la disponibilité, l'accessibilité et la promotion de ces soutiens sont des dimensions de capacité de santé en soi, puisqu'elles offrent des opportunités auxquelles les personnes ont le libre choix de recourir ou pas. En ce sens, les femmes et les hommes disposent, du moins en théorie, des mêmes opportunités de recourir aux aides professionnelles, et ainsi de la même capacité de santé. Ce qui différencie les femmes et les hommes à cet égard est donc plutôt le type de lecture qu'ils en font. Pour certains, recourir à des aides extérieures peut être perçu plutôt comme une source de soulagement. Aussi, ce recours favorisera leur capacité de santé. A l'inverse, pour d'autres, recourir à des services extérieurs peut être synonyme d'échec, de ne pas avoir réussi à gérer la situation, ou encore éveiller des émotions telles que la culpabilité ou l'angoisse que les soins ne soient pas prodigués avec la même attention. Ces manières de concevoir l'utilisation des services

délivrés par professionnels expliquent en partie la réticence des aidants à y recourir (Coudin, 2004).

9.4.2. Valeur accordée au rôle d'aidant et soutien de la part de la famille et des amis

Un des autres résultats mis en évidence par notre étude est que la structuration de la famille et/ou des amis autour de la personne affectée tend à influencer l'estime du rôle des aidants familiaux.

Chez les femmes, ce constat est en cohérence avec leur tendance à ne pas vouloir surcharger le reste de la famille (Werner, Isaksen, & Malterud, 2004). Le fait qu'elles recourent aux aides professionnelles est donc susceptible d'être en droite ligne avec cette volonté puisque, pour ne pas apporter un fardeau à leur proche, elles recourront peut-être plus volontiers à des personnes extérieures. De plus, notre analyse présentée au Chapitre 8 avait montré que les femmes aidantes rapportaient plus fréquemment que les hommes manquer de soutien de la part de leurs familles. Il est donc possible que les femmes cherchent à travers les aides professionnelles à combler les manques existant dans la structure familiale et/ou amicale, d'où l'importance de développer, rendre accessibles, valoriser et promouvoir le recours à des aides provenant de professionnels.

La nature des soutiens reçus par la famille et les amis peut aussi faire l'objet de recherches futures. Il a été montré qu'un faible soutien social de type instrumental était le seul à être associé à la présence de symptômes dépressifs chez les aidants familiaux (MaloneBeach & Zarit, 1995). A priori, nous pourrions penser que les familles et amis apportent principalement un soutien émotionnel et les professionnels un soutien informationnel et instrumental. Pour autant, chacun est susceptible d'apporter l'un et l'autre type de soutien. Des recherches futures sur la nature des soutiens reçus par les aidants pourraient permettre d'éclaircir ces relations.

9.4.3. Capacité de santé et séquelles de l'AVC

Notre analyse a révélé que l'addition de déficiences neurologiques résiduelles chez les personnes qui ont fait l'AVC n'est pas en lien avec le fait que les aidants familiaux accordent ou non de la valeur à leur rôle. Ce résultat se situe dans le prolongement des études qui montrent que ce sont les aspects émotionnels et affectifs des personnes victimes d'AVC qui sont les plus particulièrement associées à la satisfaction de la vie des aidants familiaux (Baumann, Couffignal, et al., 2012). Etant donné que les personnes qui gardent des séquelles

importantes demandent aux aidant(e)s une charge de travail supérieure, notre résultat signifie que les aidants familiaux concernés ont compensé cette charge en mobilisant des ressources pour rendre leur rôle plus plaisant. Il peut s'agir de ressources telles que la réinterprétation positive ou de ressources externes, comme par exemple le recours à des aides professionnelles.

Une autre interprétation possible reviendrait à dire que ce sont les aidants dont les proches malades qui sont les plus atteints ont donc développé une estime de leur rôle, du fait même qu'ils s'identifient à la catégorie d'aidant familial. Cependant, nous pensons plutôt, comme dit ci-dessus, que la disponibilité des aides offertes des professionnels ainsi que leur promotion est un des prérequis essentiels pour favoriser la capacité de santé des aidants familiaux.

9.4.4. Perspectives et implications pratiques

Nous avons montré que la structuration de la famille et des amis autour de la personne atteinte d'AVC contribue à ce que les aidants accordent de la valeur à leur rôle, mais la nature du soutien perçu qui joue un rôle pour la capacité de santé reste à être éclaircie.

La classification de Wigfield & Eccles (2000) met en évidence quatre aspects de la valeur liée aux tâches. Notre étude a pu analyser la valeur intrinsèque du rôle d'aidant, mais des études ultérieures pourraient compléter ce tableau en analysant par exemple les coûts émotionnels qu'entraîne le fait de prendre soin d'un proche ou la manière dont ce rôle entrave leurs plans d'avenir.

De manière encore plus large, nous pourrions nous demander si, et dans quelle mesure, la valeur accordée au rôle d'aidant est en rapport avec le système de valeurs global des personnes, ainsi que son influence sur les comportements de santé. Par exemple, une étude avait montré que les malades qui accordent de la valeur à ce qui touche à la relation à autrui (tolérance, respect et compréhension) étaient ceux qui étaient les plus observants (Gauchet, Tarquinio, & Fischer, 2007). Aussi, la relation entre la valeur accordée au rôle d'aidant et les comportements de santé pourrait être approfondie ultérieurement.

Etant donné les différences observées dans notre étude complémentaire sur les déterminants de la valeur accordée au rôle d'aidant familial entre les femmes et les hommes (Annexe XIX), il semble important que les aides proposées tiennent compte des situations des aidants de manière individuelle, c'est-à-dire au cas par cas. Bien qu'un accompagnement qui différencierait selon le sexe des aidants ne soit pas une solution à privilégier d'emblée, nos résultats laissent penser que, peut-être, les professionnels sociaux ou de santé pourraient être

susceptibles de rencontrer plus souvent des femmes réticentes à recourir à des services à domicile que des hommes. Il serait alors pertinent de motiver ces aidant(e)s à utiliser les services disponibles pour les soulager dans leurs tâches quotidiennes. Parallèlement, des mesures de soutien et d'accompagnement qui prennent en compte à la fois les aidants et les victimes d'AVC permettraient de mieux cibler leurs besoins.

En résumé

Dans ce chapitre, la valeur accordée au rôle d'aidant familial a été analysée et ses déterminants ont été identifiés parmi une série de facteurs issus de leur contexte social. Pour cela, le domaine « estime accordée au rôle d'aidant » de l'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA) a été étudié.

Chez les 45 aidants qui ont répondu au CRA, le score moyen d'estime accordée au rôle d'aidant ($75,2 \pm 16,5$ sur une échelle allant de 0 à 100) a été équivalent à celui mesuré dans d'autres études.

D'après le modèle de régression multiple testé, il apparaît que les aidants familiaux qui estiment le plus leur rôle sont ceux qui ont eu recours à plusieurs types d'aides à domicile, qui font confiance aux informations délivrées par les services éducatifs, sociaux et de santé (ESS) et dont la famille et/ou les amis se sont structurés autour des personnes qui ont subi l'AVC.

Nos résultats mettent en évidence que la valeur accordée au rôle d'aidant peut être favorisée grâce à la possibilité de s'appuyer sur des aides extérieures de confiance. Qu'il s'agisse de la présence d'une organisation autour de l'AVC par les proches ou d'un service perçu comme étant de qualité par les services sociaux et de santé, le soutien reçu par les aidants constitue un facteur de capacité de santé à part entière. Ainsi, notre étude démontre l'intérêt de promouvoir et de rendre accessibles les aides professionnelles et de motiver les aidants ambivalents à y recourir.

Chapitre 10

Les retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC sur les aidants familiaux et les victimes. Analyse des attitudes divergentes

Chapitre 10. Les retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC sur les aidants familiaux et les victimes. Analyse des attitudes divergentes

Le présent chapitre portera sur les divergences entre les perceptions des aidants et des personnes qu'ils accompagnent concernant les répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC. Plusieurs constats ont amené à traiter ce thème.

Premièrement, le Chapitre 8 a montré que l'AVC entraîne chez les aidants des retentissements organisationnels, sociaux et émotionnels. Chez les victimes, ses séquelles peuvent éveiller des émotions telles que la peur, un sentiment d'injustice et d'abandon (Baumann, Lurbe-Puerto, Alzahouri, & Aiach, 2011).

Deuxièmement, une étude mentionné au Chapitre 3 a montré que la composante de la vie qui contribuait le plus à la satisfaction de vie des aidants était la qualité de la relation nouée avec la personne dont ils prenaient soin (Al-Janabi et al., 2011).

De ce fait, nous avons voulu prendre en considération la manière dont sont vécus, à deux, les retentissements de l'AVC sur les aidants et les personnes qui ont fait l'AVC.

Les questions posées aux aidants sur les retentissements émotionnels et sociaux de l'AVC ont également été posées aux victimes elles-mêmes. Cette opportunité a été saisie pour identifier les divergences qui existent entre les attitudes des aidants et des malades d'une même dyade à l'égard des répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC puis identifier le profil sociodémographique et sanitaire des dyades divergentes.

10.1. Introduction

Suite à la survenue d'un AVC, puis au retour à domicile et sur le long terme, leurs victimes sont susceptibles d'entraîner des retentissements émotionnels et sociaux qui pourront retentir sur le mode de vie des aidants familiaux. Une revue des principales répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC mises en évidence dans la littérature chez les aidants et les personnes victime d'un AVC sera élaborée. Les résultats d'études qui ont analysé la communication intra-dyade concernant les répercussions d'une maladie vécues par l'un ou l'autre de ses membres seront présentés. Enfin, les résultats d'une sélection de travaux sur la concordance entre les attitudes des aidants et des malades chroniques seront détaillés.

10.1.1. Des répercussions sociales conjointes

En fonction de la zone cérébrale atteinte et des déficiences neurologiques qui persistent en phase chronique, l'AVC peut entraîner une altération de la vie sociale des survivants. Une méta-analyse sur les répercussions sociales de l'AVC chez les victimes a révélé que parmi les victimes qui exerçaient une activité professionnelle au moment de sa survenue, en moyenne deux sur cinq seulement ont pu reprendre leur activité (Daniel, Wolfe, Busch, & McKevitt, 2009). Sur le plan personnel, l'AVC a affecté les relations avec les enfants et les partenaires des victimes, y compris sur le plan sexuel, a modifié la dynamique familiale et entraîné une diminution de la participation à des activités sociales (Baumann, Lurbe-Puerto, & Bucki, 2012).

Etant donné que la majorité des aidants sont les conjoints des personnes qui ont subi un AVC, ils résident souvent ensemble. Aussi, les aidants seront amenés à subir, eux aussi, les répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC. D'une part, les répercussions peuvent directement faire suite aux limitations entraînées par l'AVC. Par exemple si, suite à l'événement, la victime ne peut plus aller se promener quotidiennement comme auparavant, l'aidant se trouvera face à une barrière supplémentaire à la pratique de cette activité commune. D'autre part, la venue de nouvelles responsabilités associées au rôle d'aidant peut, elle aussi, avoir des répercussions sur la vie sociale. Par exemple, une personne qui a subi un AVC peut nécessiter qu'on lui fasse des soins à une heure où, auparavant, son aidant allait rejoindre ses ami(e)s. La vie des uns devient inexorablement liée à celle des autres.

10.1.2. Intérêt de prendre en compte la qualité de la relation dyadique

Il existe une relation forte entre le vécu des aidants et des malades, ce qui a amené les chercheurs à prendre en considération dans les analyses, non plus seulement les aidants ou les malades de manière isolée, mais les dyades aidant-malade comme une entité à part entière (Untas, Koleck, Rascle, & Bruchon-Schweitzer, 2012). Des travaux ont montré que la relation entre les aidants et les malades, fondée sur des sentiments et du soutien, rend essentielles la confiance en l'autre et la sensation de compréhension mutuelle (Burnay, 2005). Aussi, après la survenue d'un AVC, la qualité de la relation entre les aidants et les personnes qui l'ont subi joue un rôle-clé pour leur bien-être.

Les études portant sur la confiance mutuelle (Molloy et al., 2008) et l'harmonie des relations sociales (Visser-Meily et al., 2009) ont montré que lorsque les aidants et les malades affichent des opinions proches, les malades présentent un état de santé psychologique élevé. Par ailleurs, lorsque les aidants estiment que leur relation avec les personnes victimes d'AVC

est de bonne qualité, les aidants présentent un meilleur état de santé mentale (Quinn, Clare, & Woods, 2009). De manière générale, dans les couples, une des raisons qui expliquent que les partenaires sont satisfaits de leur relation est le fait qu'ils perçoivent comme étant bonne la qualité de la communication entre eux (Meeks, Hendrick, & Hendrick, 1998). Il a d'ailleurs été montré que la qualité de la relation aide à améliorer l'ajustement des dyades pendant une maladie chronique (Badr & Acitelli, 2005). Pourtant, alors que la relation entre les aidants et les aidés devrait être considérée comme équilibrée en termes de dons à l'autre et de retours (Warner, Schüz, Wurm, Ziegelmann, & Tesch-Römer, 2010), le soutien social apparaît comme étant un mouvement plutôt unidirectionnel, souvent en faveur des malades (Spitz & Sordes Ader, 2007).

10.1.3. Le changement de caractère chez les victimes d'AVC et ses répercussions sur les aidants

Le thème de la relation à l'autre implique des interactions entre deux personnes et donc deux caractères. Or, l'une des plaintes récurrentes des aidants concernant les séquelles de l'AVC chez leur proche concerne le fait que leur caractère a changé (Stone et al., 2004). Les termes les plus couramment rapportés par les aidants pour définir les changements survenus chez les personnes suite à un AVC sont l'augmentation de l'ennui, de la frustration, de l'insatisfaction, de l'irritabilité, de l'inquiétude et du fait de se sentir malheureux ; les victimes d'AVC se sentiraient aussi moins actives, moins indépendantes, moins patientes, moins confiantes, moins stables, de moins bonne humeur, moins enthousiastes et maîtriseraient moins les situations qu'avant (Stone et al., 2004). Ces observations peuvent, soit directement résulter des séquelles de l'AVC (Kelly-Hayes et al., 1998), soit refléter la manière dont les victimes se sont adaptées suite à cet événement potentiellement traumatique (Daviet, Joste, & Salle, 2013).

Dès le Chapitre 7, il a été montré que les troubles affectifs chez les survivants d'un AVC jouaient un rôle plus important que les troubles moteur ou que la douleur sur la qualité de vie et la satisfaction à l'égard de la vie des aidants (Baumann et al., 2011). De plus, les aidants qui ont détecté un changement de caractère chez les personnes AVC présenteraient plus fréquemment des symptômes de détresse émotionnelle (Stone et al., 2004).

10.1.4. Les émotions ressenties et partagées par les victimes d'AVC

Les émotions les plus couramment rapportées suite à la survenue d'un AVC chez les victimes sont l'amertume, la honte, la culpabilité et le chagrin (Kvigne, Kirkevold, &

Gjengedal, 2004). La manière dont ces émotions sont partagées ainsi que la manière dont les aidants les identifient a été questionnée.

Partager avec autrui ses émotions suite à une situation difficile aide, entre autres, à la comprendre et à en tirer les leçons et permet de renforcer les liens sociaux (Rimé, 2000). Pourtant, plusieurs éléments constituent des barrières à ce partage. D'une part, la honte et la culpabilité, qui figurent parmi les émotions souvent ressenties par les malades chroniques (Frich, Malterud, & Fugelli, 2007), sont celles les moins partagées (Finkenauer & Rimé, 1998). D'autre part, une étude a montré que suite à un AVC, certaines victimes ont tendance à en relativiser ses impacts devant les aidants dans le but de les protéger (McPherson, Wilson, & Murray, 2007). Dès lors que les victimes camouflent leurs émotions, les aidants sont susceptibles de ne pas reconnaître le mal-être de leur proche et donc dans l'impossibilité de les soutenir.

Dans ce contexte où les retentissements sociaux de l'AVC sont vécus de manière commune et où les victimes rapportent des répercussions notamment émotionnelles, nous avons souhaité déterminer dans quelle mesure les attitudes des membres des dyades aidant-victime d'AVC diffèrent à propos des retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC. Ce questionnement a amené à recenser les travaux qui ont analysé la concordance des réponses entre les membres de dyades aidant-malade.

10.1.5. La concordance des attitudes à l'intérieur des dyades

La concordance correspond à l'accord entre les attitudes de deux personnes. Dans le cadre de nos travaux, étudier la concordance à l'intérieur des dyades consiste à analyser le niveau de corrélation intra-classe entre les réponses des aidants et des personnes victimes d'AVC d'une même dyade. La plupart des travaux qui ont étudié la concordance entre les réponses des membres de dyades aidant-malade avaient pour objectif d'évaluer la fiabilité des réponses des aidants concernant les symptômes ou la qualité de vie des malades, dans le cas où ces derniers présenteraient des limitations pour répondre eux-mêmes (Jette et al., 2012; Low & Gutman, 2003; Silveira, Given, Given, Rosland, & Piette, 2010; Sneeuw et al., 1997). Ces études ont conclu que les aidants ont tendance à surestimer les symptômes des malades et à sous-estimer leur qualité de vie.

A notre connaissance, aucune étude n'a, à ce jour, comparé les attitudes des aidants et des victimes d'AVC d'une même dyade à propos des répercussions sociales de l'AVC vécues en commun et des répercussions émotionnelles ressenties par les malades.

Pour cette étude, nous sommes parties du postulat que des attitudes concordantes résulteraient en partie d'une communication antérieure à propos des ressentis de chacun et reflèteraient la qualité de la relation. Cette notion a été opérationnalisée par la concordance entre les attitudes des aidants et des malades à l'égard des retentissements sociaux de l'AVC vécus de manière commune ; ainsi qu'à l'égard des répercussions émotionnelles ressenties par les malades.

10.1.6. Objectifs

Les objectifs de notre étude ont été d'analyser, chez les aidants et les personnes qui ont eu un AVC, la concordance de leurs attitudes à propos des répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC et de déterminer le profil socio-médical des dyades divergentes.

10.2. Méthode

Pour ce travail, les 62 aidants et les 62 personnes AVC de l'enquête AVC Luxembourg ont été incluses, dont 57 dyades ont répondu aux questions étudiées².

10.2.1. Instruments de mesure sélectionnés

The attitudes towards the most frequently experienced social and emotional repercussions of stroke were assessed by eleven items consisting of four commonly experienced impacts of stroke on the family (whether stroke led to an upheaval in the family and in the couple, children distancing, and strengthening of family bonds), four enlarged social repercussions (whether they received expressions of sympathy, whether friend bonds were strengthened, whether they lost friends and whether their social life was maintained as before), and three effects on the stroke victim (character change, feeling undervalued and feeling ashamed of seeing friends). The attitudes were measured by both the caregivers and the stroke victims on a 4-point Likert scale ranging from "*totally disagree*" to "*completely agree*".

The following socio-demographic characteristics were assessed: age, sex, educational level (under 12th grade; 12th grade and above), occupational activity at the time of stroke onset (never employed; manual worker; employee/executive manager/technician;

² La suite de ce chapitre correspond à un article soumis dont sa forme originale en anglais a été maintenue. Seuls les titres ont été traduits en français.

manager/liberal profession), whether stroke onset entailed changes in financial situation (yes; no).

The presence or absence of neurological impairments of the motor, sensory and visual functions, incontinence, and memory and language impairments were assessed by the caregivers. The number of affected domains was expressed in four categories: “*no impaired domain*”, “*one impaired domain*”, “*two impaired domains*”, and “*more than two impaired domains*”.

10.2.2. Analyses statistiques

The items regarding the social and emotional repercussions of stroke were dichotomized into “*agree*”, and “*disagree*”. The response distribution was analyzed using percentages, means and standard deviations when appropriate. The concordance between caregivers’ and stroke persons’ attitudes was measured using the kappa concordance coefficient. A significant Kappa indicates that the response distribution is not due to chance.

A non-significant Kappa indicates that there are substantial discordances among the responses, but does not provide information regarding the type of discordance – do stroke persons rather agree vs. caregivers disagree, or vice versa, or do both types of discordances occur at the same frequency?

In order to complete the analysis of the discordances, the response distribution of the items which presented a tendency to a specific discordance type was detailed. For each of the four items concerned, a group of discordant dyads was isolated by creating a binary variable (i.e. “*caregiver agrees and stroke person disagrees*” vs. “*others*”) and entered as the dependent variable of a logistic regression. This method allowed identifying the weight of each adjusted independent variable relative to the others. The independent variables were: sex and age of the stroke persons and the caregivers, the stroke person’s impaired motor, visual, and sensory functions, incontinence, and residual language and memory disabilities.

10.3. Résultats

Among the 57 available caregiver-stroke person dyads, one stroke person did not answer the items of this study. Thus, our final sample is composed of 56 dyads.

10.3.1. Profil des répondants et des dyades

Among the 50 dyads composed of couples (89.3%), 32 (64%) were comprised of wife caregivers and 18 (36%) of husband caregivers. Among the other dyads, five caregivers were women (83.3%), mainly daughters caring for a parent. A majority of households had completed at least 12 years of education. A description of the participants is presented in Tableau 35. Two thirds of the affected individuals were men with an average age of 63.3 years. Two years after stroke occurrence, 50% had residual sensory impairments, primarily pain. Nearly one third had language and memory disorders and 39.3% maintained motor deficiencies. Nearly 43% reported three or more impaired domains. Within caregivers, two thirds were women, with an average age of 59 years. About 90% were the stroke persons' spouses.

10.3.2. Attitudes à l'égard des retentissements sociaux et émotionnels de l'AVC

The response distribution, concordance analyses, and four illustrations of diverging attitudes are presented below.

Tableau 35. Caractéristiques sociodémographiques et sanitaires des membres des 56 dyades aidant-victime d'AVC

		Caregivers		Stroke victims	
		m	σ	m	Σ
Age		59.1	13.8	63.3	15.3
Sex	Women	n	%	n	%
	Men	36	64.3	21	37.5
Link with the stroke person	Spouse	20	35.7	35	62.5
	Child	50	89.3		
	Other	5	8.9		
Educational level	Under 12 th grade	1	1.8		
	12 th grade and above	24	42.9	25	44.6
Residual impairment domains	Motor	32	57.1	31	55.4
	Vision			22	39.3
	Sensory			12	21.4
	Language			28	50.0
	Memory			18	32.1
	Character			21	37.5
	Incontinency			9	16.1
Number of deficiencies	0			6	10.7
	1			13	23.2
	2			10	17.9
	3 or more			9	16.1
			24	42.9	

10.3.2.1. Analyse des attitudes des aidants et des personnes ayant subi l'AVC

A majority of caregivers and stroke persons concurred that stroke had helped strengthen their bonds with their friends, had received expressions of sympathy, and their social life maintained as before the stroke (Tableau 36).

Conversely, caregivers as well as stroke persons mainly disagreed regarding the fact that the stroke person was ashamed of seeing friends, that the stroke had put a distance with their children, and they had lost friends.

However, more than half of the caregivers declared that the character of the affected person had changed vs. 43% of the stroke persons. Nearly 45% of the survivors felt undervalued vs. only 25.5% of their caregivers.

More than 55% of the survivors (vs. 64.3% of the caregivers) felt that the stroke had brought an upheaval in their family while 22.6% (vs. 38.9%) reported that stroke had brought an upheaval in their couple.

10.3.2.2. Analyses de la concordance entre les attitudes des aidants et des personnes ayant subi l'AVC

Concordance percentages ranged from 51.6% (*stroke victim's feeling demeaned*) to 79% (*shame of seeing friends and loss of friends*) (Tableau 36).

The most concordant items concerned the attitude towards the upheaval the stroke had brought to the family, the stroke person's character change and expressions of sympathy, and upheaval the stroke had brought to the couple and loss of friends.

With regard to whether stroke had strengthened bonds with friends, led to children distancing and whether the stroke persons felt demeaned, the attitudes of the dyads were not significantly concordant.

Tableau 36. Attitudes des aidants et des victimes d'AVC et concordance intradyade à l'égard des répercussions de l'AVC

	Caregivers (n=56)		Stroke victims (n=56)		Concordance		
	Agree %	Disagree %	Agree %	Disagree %	%	κ	p
Social repercussions							
1. Upheaval in the family	64.3	35.7	55.4	44.5	76.8	0.52	0.000***
2. Upheaval in the couple	38.9	61.1	22.6	77.4	62.9	0.39	0.002**
3. Distance with children	9.8	90.2	8.2	91.8	66.1	0.14	0.319
4. Expressions of sympathy	75.9	24.1	83.9	16.1	71.0	0.43	0.001***
5. Family bonds strengthened	69.2	30.8	66.1	33.9	54.8	0.21	0.120
6. Friend bonds strengthened	90.9	9.1	87.3	12.7	71.0	0.07	0.623
7. Loss of friends	8.9	91.1	9.3	90.7	79.0	0.39	0.003**
8. Social life maintained	80.4	19.6	73.2	26.8	67.6	0.30	0.020*
Emotional repercussions on the stroke person							
9. He/she feels demeaned	25.5	74.5	44.6	55.4	51.6	0.20	0.121
10. His/her character changed	53.6	46.4	42.9	57.1	64.5	0.43	0.001***
11. He/she is ashamed of seeing friends	3.6	96.4	12.5	87.5	79.0	0.18	0.102

Significance levels: *p<0.05, **p<0.01, ***p≤0.001.

10.3.3. Quatre illustrations d'attitudes divergentes et profil des dyades concernées

Items which showed a tendency to a specific type of discordance provided information on the stroke victims' feeling demeaned and ashamed, the stroke persons' character change and upheaval in the couple.

10.3.3.1. Analyse des divergences concernant le sentiment de dévalorisation des personnes ayant subi l'AVC

Among the 22 dyads in which the stroke victim declared he/she felt demeaned, 14 caregivers disagreed (Tableau 37). Dyads in which the survivors had impaired language and were incontinent had a higher probability of presenting this type of discordance (Tableau 38).

Tableau 37. Distribution des réponses à l'item « La personne qui a fait l'AVC se sent dévalorisé(e) »

		Stroke victims		
		Agree	Disagree	Total
Caregivers	Agree	8	5	13
	Disagree	14	24	38
	Total	22	29	51

Tableau 38. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « La personne qui a fait un AVC se sent dévalorisé(e) » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique

<i>The stroke-affected person feels demeaned</i>		Stroke vict. agrees/ caregiver disagrees (n=14)	Others (n=37)	Parameters of the binary logistic model		
		m (σ)	m (σ)	B	S.E.	p
Intercept				-2.04	2.91	0.482
Age of the caregiver		57.2 (15.2)	58.8 (13.7)	-0.06	0.05	0.235
Age of the stroke victim		64.1 (16.4)	61.5 (15.3)	0.03	0.04	0.455
		n	n			
Sex of the caregiver	Women	11	21	1.69	2.12	0.424
	Men	3	16	-		
Sex of the stroke victim	Women	3	16	1.17	1.98	0.554
	Men	11	21	-		
Motor impairment	Yes	8	12	0.60	0.90	0.507
	No	6	25	-		
Vision impairment	Yes	4	7	-0.52	1.05	0.622
	No	10	30	-		
Sensory impairment	Yes	10	16	0.28	0.97	0.773
	No	4	21	-		
Language impairment	Yes	8	7	2.11	1.00	0.036*
	No	6	30	-		
Memory impairment	Yes	6	11	-0.86	1.00	0.393
	No	8	26	-		
Incontinence	Yes	3	2	2.73	1.47	0.064 [#]
	No	11	35	-		

Significance levels: [#]p<0.1, *p<0.05.

10.3.3.2. Analyse des divergences concernant la honte ressentie par les personnes ayant subi l'AVC

Among the seven dyads in which stroke victims reported they felt ashamed of seeing friends, only one caregiver perceived this feeling (Tableau 39). Discordance was rather observed in pairs whose stroke person presented language impairments (Tableau 40).

Tableau 39. Distribution des réponses à l'item « Depuis son AVC, il/elle a honte de voir des amis »

		Stroke victim		
		Agree	Disagree	Total
Caregivers	Agree	1	1	2
	Disagree	6	48	54
	Total	7	49	56

Tableau 40. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « Depuis son AVC, il/elle a honte de voir des amis » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique

<i>The stroke person is ashamed of seeing friends</i>		Stroke victim agrees/ caregiver disagrees (n=6)	Others (n=50)	Parameters of the binary logistic model		
		m (σ)	m (σ)	B	S.E.	p
Intercept				-8.92	4.47	0.046
Age of the caregiver		57.3 (9.3)	59.3 (14.3)	-0.01	0.07	0.930
Age of the stroke victim		67.0 (10.9)	62.8 (15.8)	0.03	0.06	0.603
		n	n			
Sex of the caregiver	Women	5	31	2.82	2.80	0.313
	Men	1	19	-		
Sex of the stroke victim	Women	2	19	2.31	2.31	0.316
	Men	4	31	-		
Motor impairment	Yes	4	18	0.35	1.37	0.798
	No	2	32	-		
Vision impairment	Yes	2	10	0.48	1.18	0.686
	No	4	40	-		
Sensory impairment	Yes	5	23	0.63	1.70	0.710
	No	1	27	-		
Language impairment	Yes	5	13	2.56	1.37	0.063[#]
	No	1	37	-		
Memory impairment	Yes	4	17	0.17	1.21	0.887
	No	2	33	-		
Incontinence	Yes	1	5	-1.37	2.05	0.505
	No	5	45	-		

Significance level: [#]p<0.1.

10.3.3.3. Analyse des divergences concernant le changement de caractère des personnes ayant subi l'AVC

Among the 30 caregivers who thought the character of the affected person had changed, 11 of the stroke victims they cared for felt they had the same character as before the stroke (Tableau 41). This discordance type was not associated with any socio-demographic feature or impairment of the stroke person (Tableau 42).

Tableau 41. Distribution des réponses à l'item « Le caractère de la personne AVC a changé »

		Stroke victims		
		Agree	Disagree	Total
Caregivers	Agree	19	11	30
	Disagree	5	21	26
	Total	24	32	56

Tableau 42. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « Le caractère de la personne AVC a changé » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique
The stroke person's character changed

		Stroke person disagrees/ caregiver agrees (n=11)	Others (n=45)	Parameters of the binary logistic model		
		m (σ)	m (σ)	B	S.E.	<i>p</i>
Intercept				-1.75	4.32	0.686
Age of the caregiver		60.2 (12.4)	58.8 (14.2)	0.04	0.06	0.432
Age of the stroke victim		64.4 (12.1)	63.0 (16.1)	-0.04	0.05	0.442
		n	n			
Sex of the caregiver	Women	10	26	0.95	3.91	0.809
	Men	1	19	-	-	-
Sex of the stroke victim	Women	1	20	-1.62	3.87	0.675
	Men	10	25	-	-	-
Motor impairment	Yes	5	17	0.38	0.95	0.691
	No	6	28	-	-	-
Vision impairment	Yes	2	10	-0.38	1.08	0.725
	No	9	35	-	-	-
Sensory impairment	Yes	7	21	0.71	0.91	0.434
	No	4	24	-	-	-
Language impairment	Yes	3	15	-0.25	1.01	0.808
	No	8	30	-	-	-
Memory impairment	Yes	3	18	-1.01	1.03	0.331
	No	8	27	-	-	-
Incontinence	Yes	1	5	-0.79	1.41	0.574
	No	10	40	-	-	-

10.3.3.4. Analyse des divergences concernant les bouleversements causés par l'AVC sur le couple

Among the 20 caregivers who declared that stroke had brought an upheaval in their couple, 11 stroke victims did not agree (Tableau 43). This discordance type only occurred among dyads where the caregiver was a woman and the stroke person a man, and particularly when the stroke person suffered from motor impairments (Tableau 44). No such discordance appeared when the stroke person was incontinent.

Tableau 43. Distribution des réponses à l'item « L'AVC a apporté des bouleversements considérables sur notre couple »

		Stroke victims		
		Agree	Disagree	Total
Caregivers	Agree	9	11	20
	Disagree	3	30	33
	Total	12	41	53

Tableau 44. Distribution des attitudes entre le groupe discordant isolé et les autres dyades pour l'item « L'AVC a apporté des bouleversements considérables sur notre couple » ainsi que les valeurs des paramètres de la régression logistique

“Stroke brought serious upheaval in our couple”		Stroke victim disagrees/ caregiver agrees (n=11)	Others (n=42)	Parameters of the binary logistic model		
				m (σ)	B	S. E.
Intercept				-1.97	2.11	0.350
Age of the caregiver		59.9 (10.2)	59.8 (14.7)	-0.08	0.06	0.226
Age of the stroke victim		64.2 (10.4)	61.9 (16.1)	0.06	0.06	0.272
		n	n			
Sex of the caregiver	Women	11	23	-	-	
	Men	0	19	-	-	
Sex of the stroke victim	Women	0	20	-	-	
	Men	11	22	-	-	
Motor impairment	Yes	8	12	2.14	1.00	0.027*
	No	3	30	0	-	
Vision impairment	Yes	1	10	-1.83	1.24	0.142
	No	10	32	0	-	
Sensory impairment	Yes	7	20	0.10	1.00	0.922
	No	4	22	0	-	
Language impairment	Yes	3	12	-1.04	1.09	0.342
	No	8	30	0	-	
Memory impairment	Yes	7	12	1.38	0.88	0.115
	No	4	30	0	-	
Incontinence	Yes	0	5	-	-	
	No	11	37	-	-	

Significance level: *p<0.05.

10.4. Discussion

The aims of the present study were to analyze the concordance of attitudes towards the social and emotional repercussions of stroke, and to determine the socio-medical profile of the diverging dyads. Both family caregivers' and survivors' attitudes towards the social repercussions of stroke were similar. Survivors with motor deficiencies tended to underestimate the upheaval the event had brought to their couple, whereas caregivers of language-impaired relatives tended to underestimate their feelings of shame and demeaning. Caregivers generally tended to overestimate the upheaval on the couple and the stroke persons' character change. Thus, communication disturbances, but also residual physical disabilities, may affect the understanding of each other's attitudes within dyads.

10.4.1. Des bouleversements de la vie de couple perçus surtout par les aidants

Family caregivers were more numerous than stroke persons in perceiving couple upheavals brought by the stroke and a change in the character of their stroke-affected relatives. This result shows that family caregivers, more than the stroke persons, experience the relationship with the other as being discontinuous compared to the pre-stroke period,

suggesting that becoming family caregivers can be experienced as a biographical disruption (Bury, 1982) which may impair their sense of coherence and thus alter their health behaviors (Silarova et al., 2013). Our findings may reflect that the caregivers are making noticeable efforts to maintain the survivors' lifestyle as normal as possible. This trend has particularly been showed among women spouses accompanying their partners during the biographical transition of retirement, even though their male spouses did not notice the efforts made (Caradec, 2001). Another possible interpretation of this result is that, for the stroke persons, their relationship with their partners is not a priority since they already have to cope with other problems as functional impairments, particularly in the motor domain, a decrease in their quality of life, socio-economic problems (Baumann, Lurbe, et al., 2012), and are worried about having a new stroke (Salter, Hellings, Foley, & Teasell, 2008).

10.4.2. La difficulté pour les aidants de détecter les affects négatifs des personnes ayant subi l'AVC

Our findings also show that it can be difficult for some family caregivers to detect negative affects in survivors such as shame and demeaning, especially when the stroke victims suffer from language impairments. Shame is known to be one of the least shared emotions (Rimé, 2009). In the context of chronic disease, shame can be elicited by moralizing health professionals (Pichert & Elam, 1986) or the weight of social norms. In the latter condition, shame is a response to a social vulnerability against a stigma, as reported among Parkinson's disease or lung cancer patients (Berterö, 2008; Nijhof, 1995). In order to maintain their self-esteem and not add an additional burden of social support to be provided by their caregivers, some affected stroke patients may hide their negative affect in front of others (McPherson et al., 2007). The frequency of discordant attitudes indicates that shame is an intimate feeling, but also suggests that some stroke-survivors are confronted with a stigmatization of their handicaps/disabilities (Baumann, Lurbe-Puerto, et al., 2012).

Experiencing shame has been shown to have positive effects on the survivors' motivation towards health behaviors (Frich et al., 2007). However, further studies are necessary to identify to what extent keeping this emotion to themselves is actually beneficial or not for their wellbeing, and whether it indicates the quality of the relationship with their partners. On the other hand, one should be attentive to the possibility that some caregivers have set up a negative dyadic coping strategy consisting of not paying attention to the survivors' affects, as observed in depressed individuals (Bodenmann, Charvoz, Widmer, &

Bradbury, 2004). Our findings should also not obscure the fact that a majority of the stroke persons did not report feeling ashamed in front of friends.

10.4.3. A propos des discordances observées uniquement dans des dyades femme aidante – homme victime d'AVC

Of the four analyzed discordant socio-demographic dyadic profiles, only one – couple upheaval - was strongly related to the gender of caregivers. This result is not in line with gender studies which report that discordance regarding the level of quality of life of survivors is higher in couples where the caregiver is a woman (Low & Gutman, 2003), and that female spouses tend to be overprotective towards their ill counterparts (Green & King, 2009). Regarding the discordance of attitudes towards the upheaval in the couple, they only occur in female caregiver/male stroke person dyads. Based on a feministic approach, this tendency of withholding their own feelings is typically observed in women, as described in a study pertaining to illness accounts on shame in women with chronic pain (Werner et al., 2004). Accordingly, the stroke persons may not even notice the magnitude of the changes. This finding underscores the notion that the caregiving role still has gendered specificities (Bucki, Spitz, & Baumann, 2012).

10.4.4. Concordances et discordances concernant les répercussions sociales de l'AVC

The social repercussions of stroke affect the survivors and the caregivers similarly. Our results show that while family caregivers do not carry the effects of stroke within them, they are affected by its social impacts. In addition to impairing their physical (Vitaliano et al., 2003) and psychological health (Franzén-Dahlin, Larson, Murray, Wredling, & Billing, 2007; Han & Haley, 1999; Pinguart & Sörensen, 2003), caring can also deteriorate its social aspect. Attending to social networks may require an additional effort on their part, especially when they fear leaving the stroke persons alone (Baumann, Lurbe-Puerto, et al., 2012).

None of the attitudes regarding the social repercussions experienced in common by the survivors and caregivers received total concordance. The recent interest for analyzing the patient/caregiver dyad as an entity (Untas et al., 2012) must not obscure the fact that patients and caregivers perceive their reality individually through their own filters (Hafsteinsdóttir, 2011). Can such discordances be beneficial to the dyads' balance? One can assume that caregivers who identify the accurate emotions of the survivors will probably be better able to respond adequately, which will in turn improve the quality of their relationship. For example,

caregivers who do not perceive that their relatives feel ashamed in front of friends can interpret their desire to stay at home by laziness or unwillingness. This competence has been conceptualized through family caregiving skills, and includes accurate monitoring and interpreting (Schumacher et al., 2000). These abilities are in keeping with the person's capability to be healthy. The health capabilities of caregivers and the survivors are interconnected, such that the harmonious relationships between each other will reinforce, or counterbalance the contextual factors associated with their respective health agency abilities.

The dissimilarities in attitudes observed in our study indubitably draw attention on the need to provide information to both survivors and caregivers. Actions addressed to dyads can improve the content of the relationship and the caregivers' health (Sebern & Woda, 2012). Moreover, a high reciprocity and exchange in regard to feelings between patients and their caregivers has been shown to decrease the caregiving burden (Reid, Moss, & Hyman, 2005). Eliciting communication among the dyads could enhance the experience of living after a stroke, for both the stroke persons and their caregivers.

10.4.5. Limites de l'étude

From a methodological standpoint, some limitations of our study should be acknowledged. Our findings raise awareness on the drawbacks of the kappa concordance coefficient. For example, concordance rates of only 63% for the "*upheaval in the couple*" and "*stroke person's character change*" were significantly concordant. This phenomenon has been described in the literature as a paradox, in order to raise caution in its interpretation (Blum et al., 1995; Feinstein & Cicchetti, 1990). The microanalyses performed herein nevertheless allowed to overcome these drawbacks and to proceed to a more in-depth understanding of our results.

In addition, the small size of our sample led to limitations with regard to the statistical analyses. It would have been of interest to analyze the extent to which intradyad attitude concordance has an influence or plays a moderating role on the survivors' and/or their caregivers' quality of life.

10.4.6. Implications pratiques

Two years after a stroke and later on, the contact between survivors and both healthcare and social professionals becomes increasingly rare. Over time, the social support of family caregivers tends to diminish (Adriaansen, van Leeuwen, Visser-Meily, Van den Bos, & Post, 2011), leaving the latter more vulnerable to health issues. In order to prevent

exhaustion on their part, there is a need to revive the communication between them and the relatives they are caring for.

In the field of stroke, patient education consists of information or support delivery, and interventions to promote health are mainly delivered at the acute phase or after rehabilitation. However, few initiatives take place during the chronic phase. Yet, life course can be significantly disrupted on the long term, and health risks increase with the wear of day-to-day caring. In addition, a majority of caregivers still declare that their opinions are not sufficiently taken into account (Simon et al., 2003). Information provision should be systematic, both for survivors and their families (J. Smith, Forster, & Young, 2009). Extending these recommendations over time appears necessary in light of the present findings.

Patient education in the chronic phase could be improved by addressing dyads, rather than only one of the members. Our recommendations concern the need for professionals to accompany survivors and their caregivers through their life after stroke, in the sense of more reciprocity and mutual comprehension. For this purpose, proposing services aimed at promoting communication regarding emotions within the dyads would help to harmonize the giving-receiving balance, including facilitating emotion sharing as well as developing the caregivers' caregiving skills. Due to the extent of the social repercussions caregivers already experience, it is important not to further burden them with additional tasks, which would be at the expense of their own health. Healthcare professionals should also be attentive to those dyads where the survivors suffer from language impairments, especially in cases of aphasia, since they are more vulnerable to misunderstandings while sharing their emotions.

A satisfactory relationship with an ill partner is associated with less caregiving burden. It is also related to better communication within the couple (Steadman, Tremont, & Davis, 2007). Thus, actions aimed at promoting communication between partners are expected to improve the well-being of caregivers. Although each partner should have the choice to maintain some level of intimacy, it is the duty of the healthcare and social practitioners to create the best environment possible to promote fruitful exchange. In this sense, there is a need to provide adequate training in order to help survivors and their caregivers to act as agents of their own health.

En résumé

Dans ce chapitre, la concordance des attitudes entre les aidants et les personnes qui ont subi l'AVC à propos des répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC a été analysée et le profil socio-médical des dyades divergentes a été déterminé.

Nos analyses font apparaître que les personnes qui ont subi l'AVC ont généralement eu tendance à sous-estimer, par rapport à leurs aidants, leur changement de caractère. Au sein des dyades divergentes, les aidants ont eu tendance à surestimer, par rapport aux personnes qui ont subi l'AVC, les bouleversements survenus dans leur couple, surtout quand l'AVC a occasionné des séquelles motrices ; les aidants ont eu tendance à sous-estimer, par rapport aux personnes qui ont subi l'AVC, la honte et la dévalorisation ressenties par ces dernières, particulièrement si l'AVC a entraîné des troubles du langage. Enfin, les dyades où les aidants ont estimé que l'AVC avait entraîné des bouleversements dans leur vie de couple et où les personnes qui ont subi l'AVC ont affirmé le contraire ont été constituées uniquement de femmes-aidantes et d'hommes-aidés.

Nos résultats démontrent que les répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC peuvent contribuer au sentiment de rupture biographique éprouvé par certains aidants. Les troubles de la communication, mais aussi les déficiences motrices, peuvent favoriser la présence de divergences concernant une situation pourtant vécue en commun. Le fait que la honte et la dévalorisation ressenties par les victimes d'AVC ne soient pas toujours détectées par les aidants d'une part protège ces derniers d'une possible détresse, mais d'autre part, peut entraîner des réponses inadéquates aux besoins des premiers. Trouver les moyens d'améliorer la communication entre les membres des dyades pourrait contribuer à renforcer leur capacité de santé respective.

Synthèse et perspectives du premier axe d'analyses

Ce premier axe d'analyse a permis d'analyser la capacité de santé des aidants familiaux à travers différents angles d'approche.

Résultats principaux

En premier lieu, les femmes aidantes de notre population d'étude accompagnent, plus que les hommes, des personnes chez qui subsistent des troubles de la mémoire et une multitude de déficiences. Elles sont donc plus susceptibles de ressentir les retombées de l'AVC et les impacts du rôle d'aidant.

En second lieu, le mode de vie des femmes aidantes s'est davantage modifié que celui des hommes. Leurs responsabilités au sein de leur foyer ont augmenté et la fréquence de leurs activités de loisirs a diminué. Concernant les impacts du rôle d'aidant, elles ont déclaré, plus que les hommes, que leur état de santé s'est dégradé et qu'elles manquent de soutien de la part de leur famille.

En troisième lieu, nous avons montré que recourir à des professionnels favorise la valeur que les aidants accordent à leur rôle. Leur recours est d'autant plus profitable que les aidants bénéficient, par ailleurs, du soutien de leur famille et de leurs amis.

En quatrième lieu, certains aidants accompagnent des personnes qui n'ont pas perçu les modifications de caractère que l'AVC a engendrées. Les hommes atteints, suite à l'AVC, de troubles moteurs ont eu tendance à sous-estimer les bouleversements de l'AVC sur leur couple. En revanche, les aidants ont eu tendance à sous-estimer la dévalorisation et la honte ressenties par les victimes, surtout lorsque ces dernières présentaient des troubles du langage.

Synthèse

D'une part, nos travaux ont montré que la capacité de santé des aidants ne peut pas être isolée de celle des personnes AVC. Ce constat est particulièrement saillant chez les femmes aidantes qui ont bousculé leur mode de vie antérieur pour se mettre au service des personnes AVC. De plus, certains profils de déficiences des personnes AVC entraînent des difficultés supplémentaires, notamment en cas de troubles de la communication ou d'atteinte de fonctions multiples. Sur le terrain, ces personnes requièrent de la part des professionnels une vigilance particulière.

D'autre part, nos résultats ont permis d'approfondir la manière dont les facteurs liés au contexte social influencent la capacité de santé chez les aidants. Cette influence s'exprime à travers les normes de genre qui persistent dans le domaine du soutien à autrui et qui peuvent sembler défavorables aux femmes. L'influence des facteurs sociaux s'exprime aussi à travers le soutien social que les aidants perçoivent, qu'il provienne des proches ou des professionnels. Ce soutien contribue à ce que les aidants accordent de la valeur à leur rôle et donc par extension, à leur vie.

Limites et perspectives

Nos études ont permis de montrer que la capacité de santé des aidants familiaux résulte d'une combinaison de diverses dimensions analysées de manière indépendante (dans une étude les normes de genre, dans une autre étude les déterminants sociaux de la valeur accordée au rôle d'aidant, dans une troisième étude la relation avec les personnes AVC). Ces travaux permettent d'avoir une idée des rapports qui unissent certaines dimensions entre elles, telles que la valeur accordée au mode de vie qui est liée au soutien social. Néanmoins, à ce stade, cette vision reste partielle. Or, pour avoir une compréhension plus complète du paradigme, il est nécessaire de prendre en compte ses dimensions en un tout. Aussi, l'objectif de notre second axe d'analyses sera d'une part, de construire un prototype de questionnaire qui mesure les différentes dimensions de la capacité de santé des aidants familiaux et d'autre part, d'identifier dans leur complexité les liens qui existent entre elles.

Second axe d'analyses

Opérationnalisation et analyse des dimensions de la capabilité de santé des aidants familiaux

Introduction au second axe d'analyses

Notre premier axe d'analyses a permis d'approfondir, selon quatre points d'approche spécifiques, le contenu de la capacité de santé des aidants familiaux. Néanmoins, comme montré au Chapitre 2, la capacité de santé est une méta-capabilité qui résulte de la combinaison entre plusieurs capacités dite « simples » et dont le profil formulé par Ruger offre des pistes de réflexion et d'opérationnalisation. Aussi, ce second axe d'analyses a été conçu dans le but de modéliser, d'opérationnaliser et d'analyser les dimensions de capacité de santé des aidants familiaux. Notre démarche s'effectuera en trois étapes, dont les deux premières reposeront sur les données issues de l'enquête AVC et la troisième s'appuiera sur des données nouvellement collectées.

La première étape consistera à construire un prototype d'outil de capacité de santé des aidants familiaux valide à la fois sur les plans clinimétrique et psychométrique (Chapitre 11).

La seconde étape permettra de déterminer les relations qui existent entre les différentes dimensions opérationnelles de capacité de santé ainsi que leur contribution respective à notre modèle (Chapitre 12).

La troisième étape permettra de compléter d'une part, les connaissances théoriques sur le contenu des dimensions internes de capacité de santé et d'autre part, de compléter la liste des items qui composeront à terme le premier instrument prototype de capacité de santé (Chapitre 13).

Chapitre 11

Elaboration d'un prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants à partir d'une proposition de modèle conceptuel

Chapitre 11. Elaboration d'un prototype de questionnaire de capacité de santé des aidants à partir d'une proposition de modèle conceptuel

Après avoir étudié la capacité de santé des aidants familiaux à travers quatre thèmes qui lui sont reliés, notre objectif consiste maintenant à analyser le paradigme dans son ensemble, c'est-à-dire en tenant compte de ses différentes dimensions telles que formulées par Ruger.

Dans le chapitre qui suit, une démarche de validation reposant à la fois sur des critères qualitatifs et statistiques sera menée à titre exploratoire, ce qui aboutira à l'élaboration d'un prototype de questionnaire de capacité de santé des aidants familiaux.

11.1. Introduction

Au Chapitre 6, les correspondances entre les dimensions de capacité de santé et les questions posées aux aidants lors de l'enquête AVC-Luxembourg ont été identifiées. A partir des résultats préliminaires obtenus, une réflexion a été menée afin de déterminer les dimensions qui étaient les plus représentatives pour figurer dans ce qui constituera notre proposition de modèle conceptuel de la capacité de santé des aidants familiaux. Les détails de la méthodologie adoptée ainsi que les étapes de la construction de ce modèle se trouvent en Annexe V.

11.1.1. Un modèle conceptuel de la capacité de santé des aidants familiaux

Les analyses ont abouti à l'élaboration d'un modèle conceptuel comportant huit dimensions : quatre internes et quatre externes (Figure 5). A ce stade, les dimensions sont mesurées par 75 items provenant de quatre échelles validées (Whoqol-Bref, CRA, CSCS et index de Barthel) ainsi que de l'enquête exploratoire menée par Baumann & Aiach (2009). La liste des 75 questions correspondant à ce questionnaire préliminaire est présentée en Annexe VI.

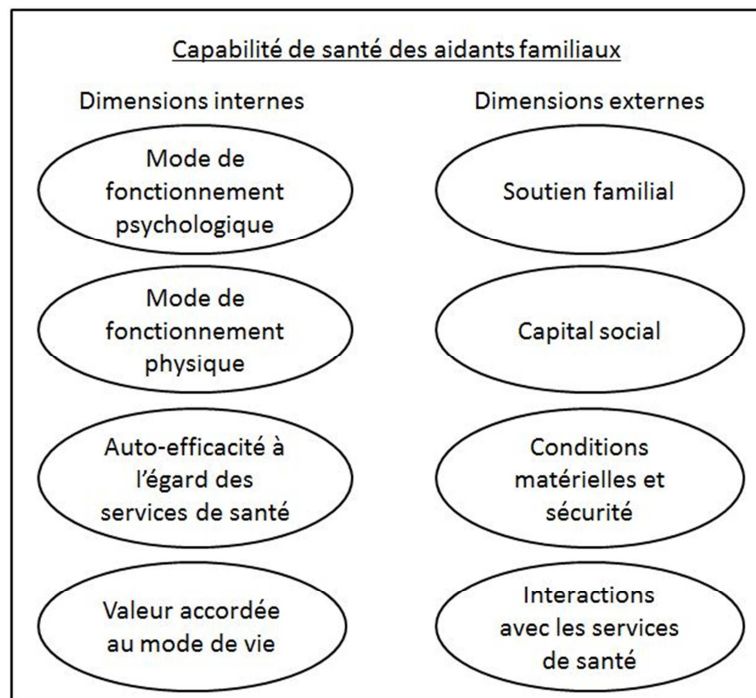


Figure 5. Proposition de modèle de la capabilité de santé des aidants familiaux

11.1.2. Les prémisses d'une échelle de mesure composite

Parmi les 75 items qui mesurent les dimensions de notre modèle, certains sont issus d'échelles de mesures composites, c'est-à-dire mesurant différents concepts. Par exemple, les items du Whoqol-Bref sont divisés selon quatre aspects de la qualité de vie, les items du CRA selon cinq domaines relatifs aux impacts du rôle d'aidant, etc. Dans le même ordre d'idées, notre liste peut potentiellement constituer un instrument de mesure composite. Mais pour prétendre à cette appellation, un questionnaire doit démontrer des qualités spécifiques, tant psychométriques que sur le plan conceptuel. De plus, sur le plan pragmatique, un questionnaire de 75 items peut être contraignant à remplir pour les personnes interrogées. On observe que même les plus utilisés des questionnaires ont pu faire l'objet d'une réduction de leur taille. A titre d'exemples, le Whoqol-Bref est lui-même une version réduite du Whoqol-100 initial, le SF-36, un questionnaire d'état de santé largement utilisé en santé publique a été réduit à 12 puis à 8 items (Ware, 2004), etc.

Dans le cadre de nos travaux doctoraux, nous avons participé à un groupe de travail sur la réduction de questionnaires. La démarche adoptée ici est le fruit des enseignements tirés. Dans la partie qui suit seront présentées les réflexions qui ont animé ce groupe de travail ainsi que les résultats de leurs recherches, sur lesquels notre méthodologie s'appuie.

11.1.3. Contextualisation de notre démarche

Etant affiliées à l'unité de recherche sur les maladies chroniques, la santé perçue et les processus d'adaptation selon les approches épidémiologiques et psychologiques (APEMAC), nous avons participé à un groupe de travail sur la réduction de questionnaires dont les réflexions ont débuté en 1997. A cette époque, certains membres de l'équipe avaient publié les recommandations méthodologiques qu'ils formulaient pour réduire les échelles de mesures composites. Ces recommandations s'appuyaient alors essentiellement sur les méthodes de la psychométrie classique mais introduisaient déjà l'importance d'une approche clinimétrique visant à garder du sens en préservant le contenu (Coste, Guillemin, Pouchot, & Fermanian, 1997).

En 2010, dans le cadre d'un nouveau projet de recherche, les chercheurs de l'équipe se sont de nouveau réunis dans un groupe de travail dont l'objectif a été de reconsidérer et réactualiser ces recommandations. Leur revue de la littérature dans le domaine de la mesure en psychologie a montré que les considérations des auteurs à l'égard des choix des items à supprimer lors de la réduction d'échelles de mesure composites concernaient toujours essentiellement les aspects psychométriques classiques (particulièrement la consistance interne et l'unidimensionnalité). Pourtant, bien que l'utilité de ces mesures ne soit pas remise en cause, les chercheurs de l'équipe tiennent à rappeler que se référer seulement à des considérations quantitatives comporte des limites. Dans la majorité des publications, il est probable que les chercheurs aient en réalité combiné des critères statistiques et une réflexion conceptuelle. Néanmoins, la démarche qualitative qui sous-tend leurs choix est rarement explicitée dans les articles scientifiques, ce qui pose la question de leur fondement théorique.

Aussi, dans la volonté de redonner leur place aux considérations conceptuelles qualitatives dans le processus de réduction d'échelle, les chercheurs du groupe de travail auquel nous avons participé ont publié un article qui présente une version actualisée des recommandations pour valider une version réduite d'échelle de mesure composite (Goetz et al., 2013). Celles-ci consistent à :

- 1) documenter la validité des échelles originales,
- 2) prendre un modèle théorique en considération,
- 3) préserver la validité de contenu,
- 4) préserver les propriétés psychométriques,
- 5) renseigner les raisons qui ont mené à sélectionner ces items,
- 6) valider la forme courte de l'échelle de mesure composite auprès d'un échantillon indépendant.

A la lumière de ce cadre de travail, les étapes de la démarche de sélection et de réduction du nombre d'items seront présentées dans leur totalité.

11.1.4. Objectif

Notre objectif a été d'identifier, de manière exploratoire, les items qui constitueront un prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants familiaux.

11.2. Méthode

Les cinq premières étapes de la réduction d'échelles composites formulées par Goetz et al. (2013) ont été appliquées et une condition supplémentaire décrite ci-après a été ajoutée.

11.2.1. Méthode utilisée pour respecter chacune des cinq recommandations pour la réduction des échelles de mesure composites

La *validité des échelles originales* a été documentée de deux manières.

Les items qui composent les dimensions de notre modèle sont issus de quatre échelles validées : le Whoqol-Bref, le CRA, le CSCS et l'index de Barthel. Dans un premier temps, la validité de ces échelles a été vérifiée à l'aide des résultats publiés dans la littérature concernant leur validation. Dans un deuxième temps, à partir des données de notre échantillon, leurs domaines respectifs ont fait l'objet d'une analyse factorielle et du calcul des alphas de Cronbach.

Le *modèle théorique* pris en considération a été la capabilité de santé. Afin de respecter notre modèle conceptuel, une attention sera portée à ce que l'échelle réduite mesure le maximum possible de dimensions de la capabilité de santé.

La *validité du contenu* des items de chaque domaine a été vérifiée de manière qualitative par le jugement de trois chercheuses.

Les *propriétés psychométriques* mesurées ont été les suivantes : l'unidimensionnalité des items à l'intérieur de chaque dimension a été testée par une analyse factorielle. La consistance interne de chaque dimension réduite a été vérifiée à l'aide du calcul de l'alpha de Cronbach (critère : $\alpha > 0.70$). Malgré la petite taille de l'échantillon, et pour rester dans une optique exploratoire, une analyse factorielle entrant simultanément tous les items retenus a dû faire apparaître l'unidimensionnalité des items placés dans chaque dimension de la capabilité de santé. Notons qu'à cet effet, les scores de chaque item ont été transformés de manière à varier de 0 à 100, 100 représentant le score maximal de « capabilité ».

Les *raisons qui ont mené à choisir ces items* ont été précisées.

11.2.2. Contrainte supplémentaire liée à la taille de notre échantillon

Etant donné que l'échantillon est composé de 62 aidants, le nombre de paramètres de notre modèle ne doit pas excéder 62 (le nombre de répondants). Chaque lien entre les différentes dimensions et chaque lien entre un item et sa dimension d'appartenance constitue un paramètre. Notre modèle conceptuel comprenant huit dimensions, le questionnaire final pourra comporter un maximum de 21 items, ce qui équivaut à ce que chacune des dimensions soit mesurée par deux à trois items. Cette contrainte a conduit à procéder à une étape supplémentaire de sélection des items qui a combiné les considérations qualitatives et quantitatives décrites précédemment.

11.3. Résultats

Les résultats des étapes de sélection et de réduction du nombre d'items ainsi que le prototype de questionnaire qui en découle sont présentés dans la partie qui suit.

11.3.1. Etapes de la sélection et de la réduction du nombre d'items

Les résultats concernant les cinq premières recommandations de Goetz et al. (2013) ainsi que l'étape supplémentaire de sélection des items sont détaillés ci-dessous par ordre chronologique.

11.3.1.1. Vérification de la validité des échelles originales

Le *Whoqol-Bref* présente des qualités métrologiques satisfaisantes dans plusieurs langues dont l'allemand et le français (Angermeyer, Kilian, & Matschinger, 2000; Leplège, Reveillere, Ecosse, Caria, & Riviere, 2000).

Le *Caregiver Reaction Assessment* présente lui aussi des propriétés métrologiques acceptables dans ses différentes versions validées (Antoine et al., 2010; Nijboer et al., 1999b; Persson et al., 2008).

L'échelle *Carer Satisfaction with Community Services* n'a pas été utilisée suite à sa conception mais bénéficiait, lors de sa validation initiale, de qualités psychométriques acceptables (Simon et al., 2003).

L'*index de Barthel* a été utilisé et validé dans de nombreux pays et affiche une très bonne reproductibilité mais il présente un effet plafond (Fattal & Leblond, 2005).

Il a été estimé que ces quatre échelles présentaient des propriétés psychométriques suffisantes pour les garder dans la suite de nos analyses.

En revanche, les items concernant les répercussions de l'AVC sur les plans familial et social ainsi que sur le couple (Baumann & Aiach, 2009) n'ont pas fait l'objet d'analyses de validité (il s'agit des items issus d'une enquête exploratoire). De ce fait, les 12 items concernés n'ont pas été retenus pour la suite des analyses qui continuent sur une base de 63 items.

11.3.1.2. Vérification de la validité de contenu

Pour la suite de la sélection d'items, une attention a été portée à ce chaque dimension soit représentative du concept qu'elle définit.

11.3.1.3. Présélection qualitative des items

Dans la dimension « *capital social* » figurent trois items issus du Whoqol-Bref et les dix items de l'index de Barthel. Or, comme précisé précédemment, une contrainte de ne garder que trois items au maximum par dimension a été établie. Etant donné que l'autonomie fonctionnelle n'aurait pas pu être réduite à un, deux ou trois items représentatifs, il a été décidé d'ôter l'index de Barthel des analyses et de ne garder que les trois du Whoqol-Bref ; ce qui rapporte la liste à 53 items.

Les dimensions « *mode de fonctionnement physique* », « *valeur accordée au rôle d'aidant* » et « *conditions matérielles et sentiment de sécurité* » comportent des items issus à la fois du Whoqol-Bref et du CRA. Dans la mesure où ces deux échelles sont déjà éprouvées, il a été décidé de ne sélectionner, pour chacune de ces dimensions, que les items issus de l'une de ces échelles.

Aussi, pour la dimension « *mode de fonctionnement physique* », en raison des conséquences spécifiques du rôle d'aidant sur l'état de santé physique, ce sont les items du CRA qui ont été gardés.

Concernant la « *valeur accordée au rôle d'aidant* », il a déjà été montré précédemment que le CRA couvrait ce concept. Aussi, ses six items ont été privilégiés et les deux items du Whoqol-Bref ont été écartés.

Les « *conditions matérielles et le sentiment de sécurité* » sont représentées par trois items du CRA et deux items du Whoqol-Bref. Les items du CRA questionnent tous les trois sur les ressources financières, aspect qui est lui-même questionné par l'un des items du

Whoqol-Bref. Aussi, les deux items du Whoqol-Bref ont été privilégiés pour représenter cette dimension. Cette présélection amène le nombre d'items candidats à 41.

11.3.1.4. Justification de la présence des items sélectionnés

Parmi les quatre items composant le « *mode de fonctionnement physique* », les deux items mesurant les répercussions négatives du rôle d'aidant sur l'état de santé physique ont été retenus.

En ce qui concerne le « *mode de fonctionnement psychologique* », l'item sur la qualité de vie a été estimé trop général et a été éliminé. Parmi les quatre items restants, c'est la fiabilité statistique qui a déterminé la suppression de l'item mesurant la concentration.

Concernant l'« *auto-efficacité à l'égard des services de santé* », les items choisis ont été les deux qui, conceptuellement, se rapportaient le mieux à la dimension.

La « *valeur accordée au rôle d'aidant* » a retenu trois items sur les six qui composaient le domaine du CRA. L'item mesurant le sentiment d'être privilégié a été supprimé pour les difficultés qu'il peut susciter et évoquées au Chapitre 9. Parmi les cinq items restants, celui dont les résultats étaient inversés a été supprimé et les trois qui étaient les moins corrélés entre eux ont été gardés.

Pour le « *soutien familial* », la signification du domaine « manque de soutien familial » du CRA reste inchangée en supprimant les items concernant le fait que les autres se sont déchargés sur l'aidant pour les soins et que leur famille les laisse seuls. Etant donné que ces deux items diminuaient la fiabilité de la dimension, ils ont été écartés.

Pour la dimension « *capital social* », les trois items originaux de l'aspect « relations interpersonnelles » du Whoqol-Bref ont pu être gardés puisque la dimension qu'ils composent s'est avérée à la fois fiable et unidimensionnelle.

Les « *conditions matérielles et le sentiment de sécurité* » n'ont pas non plus fait l'objet d'une sélection puisque les deux items initialement retenus composaient une dimension fiable et unidimensionnelle.

Les « *interactions avec les services de santé* » ont fait l'objet d'une réduction de neuf items sur les onze initiaux. En effet, certains items du CSCS se montraient redondants ou se rapportaient à des dimensions différentes.

11.3.1.5. Vérification des propriétés psychométriques

Au final, la liste réduite se compose de 20 items. Chaque dimension de la capacité de santé a été représentée par deux à trois items qui saturent chacun majoritairement la

dimension qu'ils mesurent (Tableau 45). De plus, les alphas de Cronbach des items composant chaque dimension varient de 0,70 à 0,82, ce qui les rend fiables (Tableau 46).

Tableau 45. Matrice des composantes de l'analyse factorielle

		Composantes							
		1	2	3	4	5	6	7	8
1. Mode de fonctionnement psychologique	Image de soi	.873							
	Estime de soi	.872							
	Affects négatifs (inversé)	.741							
2. Soutien familial	Difficulté à obtenir de l'aide (inversé)		.898						
	Sentiment d'abandon (inversé)		.771						
	Mobilisation des membres de la famille		.764						-.471
3. Conditions matérielles et sécurité	Sentiments de liberté et de sécurité			.841					
	Ressources financières			.829					
4. Capital social	Soutien social de la part des amis				.870				
	Satisfaction à l'égard des relations personnelles				.752				-.407
	Satisfaction à l'égard de la vie sexuelle	.400			.681				
5. Qualité des interactions avec les services de santé	Satisfaction des informations et aides disponibles					.892			
	Satisfaction à l'égard des aides reçues					.849			
6. Valeur accordée au mode de vie	Bien-être procuré par le fait d'aider							.772	
	Plaisir d'aider							.756	
	Volonté d'aider			.537				.603	
7. Mode de fonctionnement physique	Dégradation de l'état de santé (inversé)							.892	
	Fatigue (inversé)							.692	
8. Auto-efficacité à l'égard des services de santé	Confiance en ses connaissances de qui contacter								.854
	Aptitude à obtenir des informations					.394			.805

Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales

Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser

Tableau 46. Fiabilité de chaque dimension de capabilité de santé d'après les 20 items sélectionnés

	α	Nb d'items
Mode de fonctionnement physique	0,766	2
Mode de fonctionnement psychologique	0,710	3
Auto-efficacité à l'égard des services de santé	0,805	2
Valeur accordée au mode de vie	0,759	3
Soutien familial	0,714	3
Capital social	0,703	3
Conditions matérielles et sécurité	0,705	2
Interactions avec les services de santé	0,823	2

11.3.1.6. Cohérence avec le modèle théorique pris en compte

Les huit dimensions de capabilité de santé initialement définies dans notre modèle ont pu être représentées.

11.3.2. Description du prototype de questionnaire

Les 20 items sélectionnés résultent de la combinaison entre la validité de son contenu et ses propriétés psychométriques. Sous forme de questions, ils constituent un prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants familiaux. Les modalités de réponse à chaque

question constituent des échelles de Likert en cinq points. Une version de ce questionnaire est présentée en Annexe VII.

11.4. Discussion

Dans ce chapitre, les étapes de la démarche exploratoire, à la fois qualitative et quantitative, de construction d'un questionnaire et de réduction du nombre de ses items a été détaillée. Notre modèle a ainsi été opérationnalisé et un prototype de questionnaire de capacité de santé a été élaboré, composé de 20 questions et présentant des qualités à la fois psychométriques et une validité de contenu.

Dans la partie qui suit, les forces et les limites du questionnaire réduit et du modèle conceptuel sur lequel nos analyses se sont appuyées seront discutées.

11.4.1. Forces de l'instrument de mesure

A l'issue de nos analyses, deux à trois items provenant du Whoqol-Bref, du CRA et du CSCS représentent chacune des huit dimensions de capacité de santé de notre modèle conceptuel initial. Toutes les dimensions sont consistantes, les items qui les composent saturent majoritairement leur dimension d'appartenance. Ce résultat montre qu'il a été possible de construire un questionnaire aux propriétés métriques acceptables et qui maintienne ses aspects conceptuels définis antérieurement. De plus, d'un point de vue pragmatique, la version réduite comporte dorénavant 20 items, ce qui la rend également plus facilement acceptable par des répondants que le questionnaire initial de 75 items.

Parmi les onze items du CSCS qui figuraient initialement dans la dimension « *interactions avec les services de santé* », seuls deux ont été retenus. Notre analyse en profondeur a révélé que certains étaient redondants. Ce résultat confirme que la phase de vérification qualitative de la validité des échelles initiales est importante lorsque le chercheur construit et réduit un outil de mesure à partir d'échelles existantes.

11.4.2. Forces de l'étude

L'élaboration de notre questionnaire a reposé sur une modélisation effectuée en amont. Notre modèle conceptuel comporte des dimensions couvrant des concepts relatifs à l'état de santé physique, psychologique et sociale, rejoignant les principaux attributs du modèle biosychosocial de la santé. Par ailleurs, il permet d'analyser les interactions entre des

facteurs personnels et des caractéristiques de l'environnement. En cela, il est également en accord avec une approche écologique de la santé.

Concernant les dimensions qui entrent dans la composition de notre modèle, certaines, comme le soutien social et le sentiment d'auto-efficacité (Haley et al., 1996) ou la satisfaction à l'égard des services de santé (White, Lauzon, Yaffe, & Wood-Dauphinee, 2004) ont déjà été incluses dans d'autres conceptualisations de l'état de santé ou de la qualité de vie. En revanche, à notre connaissance, aucun modèle n'a intégré la notion de valeur accordée au mode de vie. De la même manière, notre modèle intègre les conditions matérielles et le sentiment de sécurité en tant que dimension de capacité de santé à part entière, alors que les modèles existants ont plutôt tendance à les intégrer parmi les caractéristiques sociodémographiques (Haley et al., 1996). Ils ne se situent donc pas au même niveau dans les analyses, ce que l'approche par la capacité rend possible.

11.4.3. Limites de l'étude

Malgré les forces de l'étude, trois limites s'en dégagent majoritairement. La première limite est que, étant donné les relations démontrées au Chapitre 10 entre le vécu des aidants et celui des personnes aidées, il a fallu écarter des analyses le degré d'autonomie fonctionnelle des personnes victimes d'AVC. Cette limite doit toutefois être relativisée au regard des résultats d'autres études qui ont montré que ce sont les séquelles d'AVC relevant plutôt des sphères affectives, cognitives et comportementales qui détériorent le plus la qualité de vie des aidants (Baumann, Couffignal, et al., 2012; P. C. Clark et al., 2004), c'est-à-dire des séquelles qui n'entravent pas en soi l'autonomie fonctionnelle telle que mesurée par l'index de Barthel. De plus, il est possible d'émettre l'hypothèse qu'un aidant qui présente un niveau de capacité de santé élevé pourra, pour maintenir son mode de fonctionnement et son état de santé, faire appel à des services de santé (comme montré au Chapitre 9). Dès lors, il est possible d'envisager que notre modèle de la capacité de santé, tout en faisant l'économie de l'autonomie fonctionnelle des victimes, reste satisfaisant.

La seconde limite concerne la taille de l'échantillon utilisé pour procéder aux analyses, notamment factorielles. Afin de correspondre aux critères classiquement imposés pour valider une analyse factorielle, la taille de notre échantillon aurait dû être décuplée. Cependant, ce travail doit être envisagé comme une étude-pilote qui sera prolongée auprès d'un échantillon plus grand.

La troisième limite concerne le fait que notre modèle conceptuel se soit appuyé uniquement sur les données issues de l'enquête AVC Luxembourg. Dès le Chapitre 6, nous

avons montré qu'une partie des dimensions, notamment internes, n'ont pas été mesurées lors de cette étude, aussi elles n'ont pas figuré dans notre modèle opérationnalisé. Cette absence sera comblée par la démarche décrite au Chapitre 13.

11.4.4. Perspectives de recherche

Dès lors, deux perspectives de recherche peuvent en particulier être envisagées au terme des travaux présentés dans ce chapitre.

La première correspond à mettre en pratique la dernière recommandation de réduction d'échelles de mesure composites (Goetz et al., 2013) qui consiste à valider notre prototype de questionnaire de capacité de santé auprès d'un nouvel échantillon d'aidants familiaux. Si les qualités psychométriques sont préservées lors des analyses effectuées après sa passation, cet instrument de mesure pourra constituer une échelle de base pour mesurer une part de la capacité de santé des aidants familiaux, du moins après l'AVC de leur proche.

La seconde perspective de recherche consiste à analyser les liens qui existent entre les différentes dimensions de capacité de santé mesurées dans notre modèle. Ce travail fera l'objet du chapitre qui suit.

En résumé

Dans ce chapitre, une démarche d'opérationnalisation de la part de capabilité de santé approchée par l'enquête AVC Luxembourg a été adoptée. Les résultats préliminaires obtenus au Chapitre 6 ont permis d'élaborer un modèle conceptuel de la capabilité de santé composé de huit dimensions. Les quatre dimensions internes de notre modèle sont le mode fonctionnement psychologique, le mode de fonctionnement physique, l'auto-efficacité à l'égard des services de santé et la valeur accordée au rôle d'aidant ; les quatre dimensions externes sont le soutien familial, le capital social, les conditions matérielles / sentiment de sécurité et la qualité des interactions entre les aidants et les services de santé.

Ce modèle potentiellement opérationnalisable par une liste de 75 questions a été soumis à une procédure de sélection et de réduction du nombre d'items en suivant les recommandations de réduction des instruments de mesure composites (Goetz et al., 2013). Les choix réalisés ont combiné des critères à la fois qualitatifs et psychométriques.

Cette procédure a permis de créer une liste de vingt items qui mesurent les huit dimensions de notre modèle. Chacune des dimensions a été opérationnalisée par deux ou trois items dont les regroupements sont fiables et unidimensionnels.

La liste ainsi obtenue constitue un prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants familiaux qui devra, pour correspondre à tous les critères de validité, être administrée à un nouvel échantillon.

Chapitre 12

*Analyse des liens entre les différentes
dimensions de capabilité de santé*

Chapitre 12. Analyse des liens entre les différentes dimensions de capabilité de santé

Dans le chapitre précédent, un modèle de capabilité de santé a été opérationnalisé par la construction d'un questionnaire comportant vingt questions. A présent, un outil de mesure valide sur les plans conceptuel et psychométrique est à notre disposition ainsi que des données correspondant aux réponses à ce questionnaire déjà administré à un échantillon d'aidants familiaux. Dans le chapitre qui suit, ce matériel sera utilisé pour procéder à l'identification des relations qui existent entre les différentes dimensions de la capabilité de santé.

12.1. Introduction

La plupart des concepts qui figurent dans notre modèle sont utilisés dans des modèles théoriques de la santé ou de la qualité de vie. En général, les travaux qui présentent un modèle théorique concluent par l'émission de conseils pour la prise en compte de telles variables lors de la mise en œuvre d'interventions ou pour améliorer la qualité des consultations (White et al., 2004). Or, il est probable que certaines variables contribuent plus que d'autres à l'état de santé, ou bien qu'agir sur une dimension entraîne la variation d'une autre. La littérature sur les aidants familiaux fournit des informations sur les liens, souvent deux à deux, entre des dimensions de notre modèle. Les résultats issus de cette revue de la littérature serviront à tester les hypothèses qui en découlent.

12.1.1. Modes de fonctionnement physique et psychologique

Plusieurs travaux ont montré qu'il existe un lien entre l'état de santé psychologique des aidants et leur état de santé physique (Franzén-Dahlin et al., 2007; Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005).

- Hypothèse 1. Le mode de fonctionnement physique sera associé au mode de fonctionnement psychologique.

12.1.2. Sentiment d'auto-efficacité

Le sentiment d'auto-efficacité est la croyance en sa capacité à accomplir une tâche (Bandura, 1977). Selon la théorie sociale cognitive, plus le sentiment d'auto-efficacité d'une personne est élevé, plus les actions qu'elle mènera vers un but auront de probabilité d'aboutir. Chez des aidants familiaux de personnes atteintes de démence, le sentiment d'auto-efficacité à

l'égard de l'utilisation des services éducatifs, sociaux et sanitaires a été associé positivement à leur état de santé physique et psychologique (Fortinsky, Kercher, & Burant, 2002). Le sentiment d'auto-efficacité préserve également de la perception de fardeau (Gonyea, O'Connor, Carruth, & Boyle, 2005). Chez les aidants familiaux de victimes d'AVC, il favorise le bien-être psychologique et la vitalité (van den Heuvel, de Witte, Schure, Sanderman, & Meyboom-de Jong, 2001).

- Hypothèse 2. L'auto-efficacité à l'égard de l'utilisation des services de santé sera corrélée avec les modes de fonctionnement physique et psychologique.

12.1.3. Valeur accordée au mode de vie

Au Chapitre 3, la méta-ethnographie présentée montrait que les aidants familiaux accordaient de la valeur au fait de garder des activités en dehors de celles rattachées à leur rôle, d'être soutenus par leurs amis et leur famille, de bénéficier d'aides de la part des organisations et du gouvernement, de s'épanouir dans leur rôle, d'exercer un contrôle sur leur vie et d'entretenir une relation de qualité avec la personne qu'ils accompagnent (Al-Janabi et al., 2008). Dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer, il a été montré que les aidants qui accordent de la valeur à leur rôle sont moins sujets à la dépression et ont une qualité de vie plus élevée que ceux qui y accordent moins de valeur (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & Van den Bos, 1999a).

- Série d'hypothèses 3. La valeur accordée au rôle d'aidant sera associée positivement aux modes de fonctionnement physique et psychologique ainsi qu'à la qualité des interactions avec les services de santé.

12.1.4. Soutien familial et capital social

Au Chapitre 10, il a été montré que dans la littérature, le soutien social est perçu comme jouant un rôle protecteur à l'égard de la santé physique et psychologique (Spitz & Sordes Ader, 2007). Une méta-analyse portant sur les facteurs prédictifs de l'état de santé physique des aidants familiaux a montré que le manque de soutien social perturbait l'état de santé physique (Pinquart & Sörensen, 2007). En revanche, un an après un AVC, ni le soutien social, ni le capital social n'ont été associés à l'état de santé psychologique des aidants (Franzén-Dahlin et al., 2007). Considéré plutôt comme un médiateur du stress lié au rôle d'aidant (Ergh, Rapport, Coleman, & Hanks, 2002; Haley et al., 1996), le soutien reçu de la part de la famille semble néanmoins protéger des symptômes dépressifs (Nijboer et al., 1999a).

- Série d'hypothèses 4. Le soutien familial et le capital social seront directement corrélés au mode de fonctionnement physique mais seul le soutien familial sera corrélé au mode de fonctionnement psychologique.

12.1.5. Conditions matérielles et sentiment de sécurité

Comme évoqué au Chapitre 6, il existe des liens entre l'état de santé des personnes et leurs conditions matérielles (Mackenbach, 2012). Chez les aidants familiaux, parmi les études qui ont mis en évidence de telles inégalités sociales, les résultats montrent que les contraintes financières peuvent entraîner une souffrance psychologique (Hirst, 2004), affecter la qualité de vie (Nijboer et al., 1999a) et l'état de santé physique (Pearlin, Schieman, Fazio, & Meersman, 2005). Par ailleurs, certains auteurs estiment qu'un système universel de protection sociale appréhendé surtout en termes d'accès aux soins ne suffit pas à résoudre les inégalités sociales de santé (Fassin et al., 2010). Il a été montré que la qualité des soins de santé variait selon l'appartenance sociale, en défaveur des plus vulnérables (Lombrail, 2007).

- Série d'hypothèses 5. Les conditions matérielles et le sentiment de sécurité seront associés positivement aux modes de fonctionnement psychologique et physique ainsi qu'à la qualité des interactions avec les services de santé et l'auto-efficacité à leur égard.

12.1.6. Interactions avec les services de santé

En ce qui concerne le rapport entre les aidants familiaux et les services de santé, la littérature relate qu'il existe un paradoxe entre d'un côté, les revendications d'aides pour les aidants et d'un autre côté, leurs propres réticences à recourir à des aides professionnelles (Coudin, 2004). Certains aidants estiment pouvoir gérer à eux-seuls la charge de travail (Hamilton, Braun, Kerber, Thurlow, & Schwieterman, 1996). Il a été montré que l'utilisation de services de santé à domicile pouvait retarder l'institutionnalisation d'un proche dans le cadre de la démence (Gaugler et al., 2005) et donc signifier que ces services permettent aux aidants familiaux de mieux s'adapter à leur rôle. En revanche, un an après un AVC, le soutien reçu de la part des services sociaux et de santé ne semble être en lien ni avec la qualité de vie des aidants familiaux, ni avec le fait qu'ils perçoivent ou non des tensions au quotidien (Bugge, Alexander, & Hagen, 1999; McCullagh et al., 2005).

Par ailleurs, la qualité des interactions avec les services de santé relève également de facteurs sociaux (déjà mentionnés dans le paragraphe précédent) et liés à l'environnement puisqu'elles dépendent de leur accessibilité, tant géographique que financière.

- Série d’hypothèses 6. La qualité des interactions entre les aidants familiaux et les services sociaux et de santé seront en lien avec les conditions matérielles des aidants et qu’elle ne sera liée ni au mode de fonctionnement physique, ni au mode de fonctionnement psychologique.

12.1.7. Objectifs

Notre objectif a été de tester les relations qui existent entre les différentes dimensions de notre modèle opérationnel à partir des hypothèses émises et de déterminer leur contribution respective à la part de capacité de santé ainsi étudiée (Figure 6).

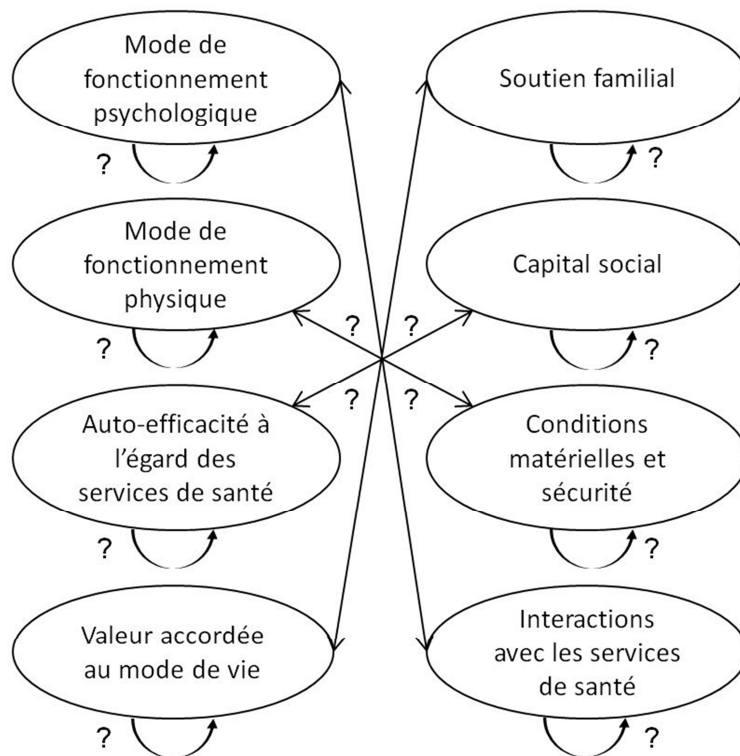


Figure 6. Les paramètres de notre modèle conceptuel à tester

12.2. Méthode

Les modèles d'équations structurelles sont adaptés pour répondre à nos objectifs puisqu'ils permettent de quantifier des relations de cause à effet décrites par un modèle théorique et d'établir des liens entre plusieurs concepts latents, chacun étant mesuré à partir d'indicateurs observables (Hoyle, 1995). Dans notre cas, le *modèle théorique* sur lequel s'est ancré notre travail est notre modèle opérationnel de la capacité de santé des aidants familiaux. Les *variables latentes* sont les dimensions de la capacité de santé du modèle. Les

indicateurs observables sont les distributions des réponses des aidants familiaux aux items de notre prototype de questionnaire de capacité de santé.

Avant que le modèle d'équations structurelles soit appliqué, plusieurs techniques ont été explorées.

12.2.1. Exploration de plusieurs techniques

En premier lieu, après une formation à l'utilisation du logiciel AMOS (Byrne, 2009) les premières analyses ont été effectuées grâce à cet outil. Cependant, les données ne remplissaient pas un certain nombre de prérequis pour que les analyses puissent être validées. Premièrement, les modèles conçus sur AMOS sont adaptés pour des échantillons d'au moins 300 répondants. Or, dans notre cas, 62 aidants familiaux ont répondu au Whoqol-Bref et au CSCS, et 46 seulement au CRA. De plus, chaque donnée manquante annule l'observation entière, si bien que les analyses finales se basaient sur un échantillon de 40 personnes. Une alternative à l'inconvénient des données manquantes a été trouvée en procédant à une technique d'imputation de données. Cependant, pour que ce travail soit valide, il nécessitait que les paramètres soient satisfaisants dans les trois niveaux du modèle (*baseline* : des items à chacune des huit dimensions, *bottom-up* : des dimensions à la variable latente « capacité de santé » et *top-down* : validité de l'ensemble du modèle), tandis que, même après imputation des données et avec un échantillon de 62 individus, seul le modèle *baseline* présentait des critères de validité satisfaisants. Dans de telles conditions, les analyses manquaient de robustesse. Une autre approche a dû être envisagée.

En deuxième lieu, l'approche PLS (pour Partial Least Square) a été envisagée. Cette technique d'analyse est connue pour être adaptée à des échantillons de taille modeste et à la présence de données manquantes, tout en restant robuste (Tenenhaus, Vinzi, Chatelin, & Lauro, 2005). Après une initiation au logiciel SmartPLS, il a été constaté que les liens entre les variables doivent être unilatéraux. Or, notre objectif correspond à identifier des relations bilatérales, en d'autres termes, des corrélations. Aussi, cette approche a été abandonnée.

En troisième lieu, une initiation à une troisième approche statistique appelée l'approche bayésienne a été entreprise, sur laquelle s'appuieront finalement nos analyses.

12.2.2. L'approche bayésienne

L'approche bayésienne suit un raisonnement différent de l'approche statistique dite classique. Dans l'approche classique, les chercheurs partent du principe que les paramètres à déterminer ont des valeurs inconnues et fixes. Dans cette approche, aussi appelée fréquentiste,

les paramètres sont estimés en maximisant la vraisemblance des données, c'est-à-dire la probabilité d'observer les données en supposant les paramètres connus. A l'inverse, l'approche bayésienne part du principe que les paramètres sont des variables inconnues mais aléatoires, c'est-à-dire que leur distribution peut différer selon l'état de nos connaissances. A partir d'un état de connaissance initial modélisé sous la forme d'une loi de distribution a priori, l'objectif est de connaître la distribution a posteriori des paramètres pour laquelle les données sont supposées connues.

L'approche bayésienne est particulièrement adaptée à la mise en œuvre de notre méthodologie complexe grâce aux algorithmes de Monte Carlo par Chaînes de Markov (MCMC) (Robert, 1996). De plus, puisqu'elle ne nécessite aucune approximation asymptotique, elle est également adaptée à des échantillons de taille modeste. Cette approche permet de traiter les données manquantes de manière appropriée grâce à une technique d'augmentation des données.

L'approche utilisée a consisté à associer à chacun des items à réponses ordonnées (ce qui représente la totalité de nos items) une variable latente continue dont la distribution est supposée normale (Lee, 2007). Chaque variable latente comprend une série de seuils, de façon à ce qu'une valeur comprise entre deux seuils détermine la catégorie de la réponse à l'item correspondant. Les variables latentes associées aux items jouent alors le rôle des variables manifestes dans la description classique des modèles d'équations structurelles. Ces variables seront appelées des variables latentes « manifestes » (VLM). Cette façon de procéder permet de ne pas faire l'hypothèse que les réponses aux items suivent une distribution normale continue (hypothèse à la base des deux autres approches mentionnées précédemment) et qui peuvent conduire à de fausses conclusions, particulièrement lorsque les distributions sont asymétriques comme c'est le cas dans notre échantillon.

12.2.3. Estimation des paramètres du modèle

Le modèle a été mis en œuvre grâce au logiciel OpenBUGS (Lunn, Spiegelhalter, Thomas, & Best, 2009). Les lois de distribution a priori des paramètres ont été choisies de telle manière qu'elles soient non-informatives : lois normales d'espérance nulle et de variance 10^6 pour les poids factoriels, loi uniforme entre 0 et 100 pour les variances des VLM et distribution de Wishart d'espérance la matrice identité avec 10 degrés de liberté. Par ailleurs, les seuils associant les items aux VLM ont été déterminés en supposant que ces dernières avaient une distribution normale centrée réduite. La moyenne des VLM a été fixée à 0 et le poids factoriel d'une VLM a été fixé à 1 pour chaque facteur latent, de façon à s'assurer que

chaque paramètre du modèle soit identifiable. Les valeurs de signification ont été estimées en comparant les valeurs de test à la distribution a posteriori des paramètres.

12.3. Résultats

Nos analyses ont permis d'identifier les corrélations entre les dimensions de capacité de santé ainsi que leur contribution respective dans le modèle et la contribution de chaque item à sa dimension d'appartenance. A titre indicatif, la distribution des réponses aux vingt items de notre prototype de questionnaire est présentée en Annexe VIII.

12.3.1. Relations entre les différentes dimensions de capacité de santé

Toutes les dimensions de capacité de santé ont été corrélées positivement entre elles et la moitié des corrélations ont été significatives (Tableau 47).

Tableau 47. Matrice des corrélations entre les différentes dimensions de capacité de santé

	Fct. psycho	Fct. physique	Auto-efficacité	Valeur mode vie	Soutien familial	Capital social	Matériel, sécurité
Fonctionnement physique	0.350	1					
Auto-efficacité	0.246	0.422	1				
Valeur accordée au mode de vie	0.319	0.425*	0.435*	1			
Soutien familial	0.310	0.571**	0.357	0.604***	1		
Capital social	0.322	0.535**	0.333	0.326	0.418*	1	
Conditions matérielles et sécurité	0.589***	0.473*	0.392*	0.493*	0.429*	0.362	1
Interactions / services de santé	0.327	0.406	0.647**	0.332	0.341	0.328	0.407*

Niveaux de signification : p<0,05* ; p<0,01** ; p<0,001***

Les conditions matérielles et le sentiment de sécurité ont été corrélés à toutes les autres dimensions et particulièrement au mode fonctionnement psychologique. Ce dernier n'a été corrélé significativement à aucune autre dimension.

Le mode de fonctionnement physique a été fortement corrélé au capital social et au soutien familial et, dans une moindre mesure, à la valeur accordée au mode de vie et aux conditions matérielles. En revanche, sa corrélation avec le mode de fonctionnement psychologique n'a pas été significative.

L'auto-efficacité à l'égard de l'utilisation des services de santé a été associée à la qualité des interactions avec les services de santé, aux conditions matérielles et à la valeur accordée au mode de vie.

Enfin, la valeur accordée au mode de vie a été liée au mode de fonctionnement physique, à l'auto-efficacité, au soutien familial, aux conditions matérielles et aux conditions matérielles / sentiment de sécurité.

12.3.2. Contribution de chaque item et de chaque dimension de capacité de santé à notre modèle

La contribution de chaque item à chaque dimension de capacité de santé ainsi que la contribution de chaque dimension de capacité de santé au modèle sont présentées dans la Figure 7.

Contribution des items au modèle. Les déviations standard des items ont varié de 0,52 pour la satisfaction à l'égard des relations personnelles (item provenant de la dimension « capital social ») à 4,64 pour le sentiment d'abandon concernant les tâches liées à l'accompagnement (item provenant de la dimension « soutien familial). Les impacts du rôle d'aidant sur la fatigue et sur l'état de santé, provenant tous deux de la dimension « mode de fonctionnement physique », ont aussi présenté une déviation standard élevée (3,24 et 3,47).

Contribution des dimensions au modèle. La dimension dont la déviation standard a été la plus élevée a été le mode de fonctionnement physique (2,15), suivie du soutien familial (1,95). Les autres dimensions ont contribué au modèle de manière équivalente, leurs déviations standards oscillant entre 1,60 et 1,79, sauf le capital social qui a affiché la déviation standard la plus basse (1,23), suivi du mode de fonctionnement psychologique (1,46).

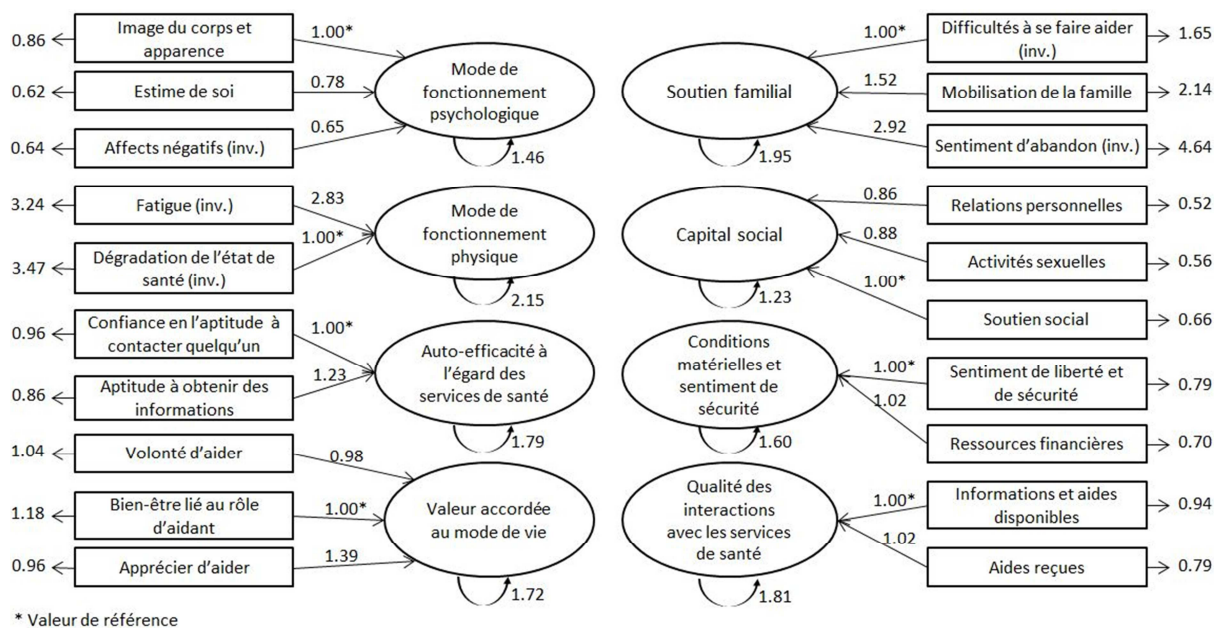


Figure 7. Déviations standard des items et des dimensions et contribution des dimensions au modèle

12.4. Discussion

Les relations entre les huit dimensions de capacité de santé et leur contribution respective ont été identifiées. Le mode de fonctionnement physique et le soutien familial ont été les dimensions qui ont le plus contribué au modèle. Les conditions matérielles et le sentiment de sécurité ont été associés à toutes les autres dimensions de capacité de santé tandis que le mode de fonctionnement psychologique a semblé être une dimension indépendante des autres. A part quelques-unes, la majorité de nos hypothèses a été vérifiée.

12.4.1. Soutien social et modes de fonctionnement physique et psychologique

La série d'hypothèses 4 a été validée. Plus les aidants bénéficient de soutien social, qu'il provienne des membres de la famille pour les aider dans leurs tâches ou des proches en général, moins ils ressentent de fatigue et de dégradation de leur état de santé. Ce résultat peut être mis en parallèle avec une méta-analyse qui a montré que bénéficier de l'aide de sa famille et de ses amis permet d'alléger les tâches liées au rôle d'aidant et donc de se préserver physiquement (Pinquart & Sörensen, 2007).

Le capital social n'est pas apparu être en lien avec le mode de fonctionnement psychologique, c'est-à-dire avec les affects négatifs, l'estime de soi et l'image du corps des aidants familiaux. En revanche, le soutien familial n'a pas, lui non plus, été en lien avec le mode de fonctionnement psychologique. Les conclusions des études qui ont distingué le

soutien émotionnel du soutien instrumental montrent que le type de soutien préféré par les aidants consiste en une présence auprès du malade pour pouvoir s'octroyer du temps libre, ce qui s'apparenterait à du soutien instrumental (Scott, Roberto, & Hutton, 1986). Le soutien instrumental est aussi le seul qui protégerait les aidants de la dépression (MaloneBeach & Zarit, 1995). Aussi, notre résultat pourrait signifier que les proches assisteraient les aidants au niveau des tâches à accomplir plutôt qu'en termes de soutien émotionnel.

12.4.2. Valeur accordée au rôle d'aidant, fonctionnement physique et psychologique et qualité des interactions avec les services de santé

La série d'hypothèses 3 a été partiellement confirmée. Les aidants qui accordent de la valeur à leur rôle sont ceux qui se sentent efficaces pour faire appel à des services de santé, qui déclarent recevoir du soutien de la part de leur famille pour les tâches rattachées au rôle d'aidant et qui bénéficient de conditions matérielles satisfaisantes et d'un sentiment de sécurité élevé. Ces résultats viennent compléter nos analyses effectuées au Chapitre 9 qui ont montré l'importance du soutien social et des facteurs issus du contexte social et environnemental pour valoriser le rôle d'aidant. Par ailleurs, ces résultats rappellent les aspects valorisés par les aidants familiaux présentés en introduction de ce chapitre (Al-Janabi et al., 2008). Cela montre que pour parvenir à valoriser le rôle d'aidant, il faut soutenir le développement de leur sentiment d'auto-efficacité et mettre en place des soutiens qui puissent les soulager. Ce résultat est d'ailleurs confirmé par notre étude où les aidants qui accordent de la valeur à leur rôle sont ceux qui subissent le moins d'effets négatifs de ce rôle sur leur état de santé physique.

12.4.3. Conditions matérielles et sentiment de sécurité

La série d'hypothèses 5 a été validée. La satisfaction à l'égard des ressources financières et le sentiment de sécurité ont été liés avec l'état de santé physique et la qualité des interactions avec les services de santé. Plus encore, cette dimension de capacité de santé a été associée à la totalité des autres dimensions hormis, le capital social. Ce résultat révèle la place centrale que tiennent les ressources financières pour l'aptitude à prendre soin de soi de manière optimale et vient rappeler, à l'image des résultats d'une étude sur 23 pays européens, qu'il existe au Luxembourg des inégalités sociales de santé (Tchicaya, Demarest, & Lorentz, 2011).

12.4.4. Sentiment d'auto-efficacité et modes de fonctionnement physique et psychologique

L'hypothèse 2 a été invalidée. Le sentiment d'auto-efficacité des aidants à l'égard des services de santé n'a pas été en lien, ni avec leur bien-être psychologique, ni avec leur état de santé physique. En revanche, il a été en relation avec, en plus des conditions matérielles, la valeur accordée au rôle d'aidant et la qualité des interactions avec les services de santé. Dans les analyses effectuées au Chapitre 9, l'influence que pouvait avoir le fait d'être soutenu par les services de santé sur la valeur accordée au rôle d'aidant a déjà été soulignée. Ce résultat vient appuyer l'idée que des personnes qui ont un mode de vie auquel elles apportent de la valeur sauront aussi mieux se débrouiller au quotidien (comme le montre la dimension auto-efficacité).

12.4.5. Qualité des interactions avec les services de santé

La série d'hypothèses 6 a été confirmée. Nos résultats indiquent, comme montré au Chapitre 9, que recevoir des informations et des aides de qualité favorise la valeur que les aidants accordent à leur vie mais qu'en revanche, cet aspect n'est pas en lien direct avec un état de santé élevé. L'un des questionnements que ce résultat suscite consiste à se demander si les répondants qui ont estimé recevoir des services de qualité sont ceux qui en bénéficient le plus. Indirectement, ils seraient ceux qui accompagnent des victimes qui ont gardé le plus de séquelles de l'AVC et donc ceux qui présentaient particulièrement des risques en termes de santé. Dès lors, le fait que leur état de santé ne soit pas inférieur aux autres serait le signe que les services de santé leur ont permis de maintenir un état de santé moyen. Cette interprétation pourra faire l'objet d'une étude qui la confirmera ou l'infirmera.

12.4.6. Liens entre les modes de fonctionnement psychologique et physique

L'hypothèse 1 n'a pas pu être validée. Bien que l'on observe une tendance à la corrélation entre ces deux dimensions de capacité de santé, notre hypothèse n'a pas pu être statistiquement validée. Ce résultat peut s'interpréter de la manière suivante : le mode de fonctionnement psychologique mesuré concerne des traits relativement stables et qui se sont développés au cours de la vie, telle que l'estime de soi ou l'image de soi. En revanche, les items qui entrent en compte pour mesurer le mode de fonctionnement physique ont trait aux suites de l'AVC et du rôle d'aidant. Il se peut ainsi que ce résultat signifie que les contraintes physiques engendrées par le rôle d'aidant ne sont pas venues entacher l'image que les aidants ont d'eux-mêmes.

12.4.7. Analyse de la contribution des dimensions

D'après nos analyses, le mode de fonctionnement physique et le soutien reçu de la part de la famille sont les dimensions qui contribuent le plus à notre modèle de capacité de santé. De plus, elles sont liées entre elles. En particulier, ce sont respectivement la sensation de fatigue et le sentiment d'être abandonnés par leur famille qui entravent le plus, à l'intérieur de ces deux dimensions, la capacité de santé. La fatigue est connue pour avoir des effets délétères sur le système immunitaire, placer les personnes à risque cardiovasculaire et altérer la gestion des émotions (Mikolajczak, Quoidbach, Kotsou, & Nelis, 2009; Pawl, Lee, Clark, & Sherwood, 2013). Le manque de soutien familial a, quant à lui, aussi été mis en relation avec la présence de symptômes dépressifs (Nijboer et al., 1999a). Nos résultats mettent donc en évidence la pertinence de mettre en œuvre des moyens de prévenir ces risques potentiels pour la capacité de santé des aidants familiaux.

12.4.8. Limites et perspectives

Au regard des résultats obtenus dans notre premier axe d'analyses concernant les différences de genre, il serait pertinent de tester notre modèle sur une nouvelle population d'aidants, si possible plus grande, afin de pouvoir détecter les spécificités de fonctionnement entre les femmes aidantes et les hommes aidants.

De plus, comme montré dans la section Méthode de ce chapitre, l'une des contraintes auxquelles nous avons dû faire face pour pouvoir tester notre modèle de manière valide a été la petite taille de l'échantillon. L'approche bayésienne a permis d'aller au-delà de ces limites et a semblé constituer une opportunité particulièrement intéressante à approfondir, même si elle ne fait pas encore référence en matière d'analyses statistiques dans les sciences humaines et sociales. Mais pouvoir recueillir un nombre de réponses plus conséquent permettrait d'ajouter de la validité à nos résultats.

Enfin, comme évoqué au Chapitre 11, l'une des limites des travaux effectués à ce stade concerne le fait que notre modèle conceptuel ne couvre qu'une partie des dimensions de la capacité de santé. Dès le Chapitre 6, il a été montré que certaines dimensions internes de capacité de santé n'étaient pas mesurées par les données de l'enquête AVC Luxembourg. Aussi, la conception d'une enquête dont les analyses permettent de compléter, d'une part, notre compréhension, et, d'autre part, l'opérationnalisation de la capacité de santé des aidants familiaux, s'avère nécessaire. Cette démarche constituera l'objet du prochain chapitre.

En résumé

Dans ce chapitre, les relations qui existent entre les différentes dimensions de notre modèle opérationnel de la capabilité de santé des aidants familiaux ont été testées et leur contribution respective a été déterminée.

Après avoir testé plusieurs techniques pour appliquer un modèle d'équations structurelles (AMOS, PLS), une approche bayésienne a été adoptée, consistant à définir a priori les paramètres du modèle.

Toutes les dimensions ont été corrélées positivement entre elles et la moitié des associations ont été significatives. La dimension « *conditions matérielles et sentiment de sécurité* » a été liée à la majorité des autres dimensions de capabilité de santé tandis que le mode de fonctionnement psychologique a semblé représenter une dimension moins dépendante des autres. Enfin, le mode de fonctionnement physique des aidants (impact du rôle d'aidant sur l'état de santé général et la fatigue) et le soutien familial qu'ils perçoivent dans l'accompagnement des victimes d'AVC sont les dimensions ayant contribué le plus à la capabilité de santé des aidants.

Nos résultats mettent en évidence la nécessité, pour favoriser l'aptitude des aidants à atteindre ou maintenir un état de santé optimal, de persévérer les efforts pour diminuer les inégalités sociales de santé. Les services à développer ou à mettre en place devraient permettre en priorité de les soulager sur le plan physique et favoriser une structuration familiale élargie où la charge de l'aide ne repose pas uniquement sur une personne en particulier.

Chapitre 13

*Les dimensions internes de la
capabilité de santé des aidants
familiaux : une approche qualitative
complémentaire*

Chapitre 13. Les dimensions internes de la capacité de santé des aidants familiaux : une approche qualitative complémentaire

Dans le chapitre qui suit, la démarche et les analyses qui permettront d'explorer plus en profondeur les dimensions internes de capacité de santé peu investiguées par l'enquête AVC Luxembourg seront présentées et des items supplémentaires seront ajoutés à notre prototype de questionnaire de capacité de santé.

13.1. Introduction

Les résultats obtenus aux Chapitre 12 ont apporté des éléments de compréhension de la capacité de santé des aidants familiaux concernant huit de ses dimensions. Or, le nombre des dimensions formulées par Ruger est de quinze. A ce stade, notre vision de leur capacité de santé est partielle. D'après les analyses présentées au Chapitre 6, les dimensions qui restent à explorer sont les connaissances en matière de santé, la valeur accordée à la santé et aux buts de santé, le sentiment d'auto-efficacité, l'autogouvernance, la motivation à atteindre des résultats de santé et les attentes futures concernant l'atteinte de résultats de santé. Afin de pouvoir les appréhender, une nouvelle enquête a été élaborée et mise en œuvre.

Nos premiers questionnements ont concerné la manière de procéder pour explorer ces dimensions. Aux Chapitre 1 et Chapitre 7, il a été montré que les aidants familiaux ont un profil proche de la population générale. Dès lors, étudier leurs connaissances en matière de santé pouvait constituer un thème vaste. De la même manière, certaines composantes des dimensions internes, telles que les connaissances des coûts et bénéfices des comportements de santé et la perception des relations de cause à effet entre les comportements et l'état de santé, nécessitent elles aussi d'être contextualisés au cas par cas et peuvent difficilement être appréhendées à partir des questionnaires existants. De plus, tout comme évoqué au Chapitre 2, aucune étude ne s'est encore appuyée sur le paradigme de Ruger pour étudier la capacité dans le domaine de la santé. Aussi, dans une perspective exploratoire, nous avons cherché à comprendre le vécu des aidants dans un rapport dynamique de face à face. Les méthodes qualitatives semblent appropriées à nos objectifs puisqu'elles apportent un éclairage en profondeur aux phénomènes étudiés ici (Pope & Mays, 1995) et qu'elles permettent de mieux comprendre les expériences subjectives et les structures psychologiques complexes qui les étayent (Poupart, 2002).

13.1.1. Objectifs

Nos objectifs ont été d'une part, de concevoir et de mettre en œuvre une étude qui permette d'explorer les dimensions internes de la capacité de santé des aidants non encore analysées et d'autre part, d'identifier les items qui seront susceptibles de compléter notre prototype de questionnaire de capacité de santé des aidants familiaux.

13.2. Méthodologie

Dans la partie qui suit, la méthodologie appliquée sera présentée de manière succincte. Les détails qui concernent la justification de nos choix de recourir à une méthode par entretiens et de sélection des aidants, la procédure de recrutement des aidants, la manière dont le guide d'entretien a été conçu ainsi que les modalités de prise de contact et d'entretiens avec les aidants sont présentés en Annexe IX.

13.2.1. Conception de l'étude

Une technique d'enquête par entretiens semi-directifs a été sélectionnée. Elle a été menée auprès d'aidants familiaux, premièrement, en recontactant ceux qui avaient déjà participé à l'enquête AVC Luxembourg et, deuxièmement, en contactant les associations France AVC Lorraine et Ecole des Parents et Educateurs de Moselle.

Le guide d'entretien (dont les détails de la conception figurent en Annexe IX) couvre les thèmes suivants :

- la valeur accordée à la santé,
- l'état de santé optimal,
- l'écart entre la manière actuelle et la manière optimale de prendre, soin de leur santé
- les ressources internes et externes pour maintenir l'état de santé,
- la motivation à maintenir l'état de santé,
- la mesure dans laquelle les services de santé et les personnes AVC contribuent à préserver les aidants.

Un exemplaire du guide d'entretien détaillé figure en Annexe X. Les entretiens ont été menés entre février et mai 2013 par trois interviewers différents.

13.2.2. Analyse des données

Chaque entretien a été enregistré puis retranscrit intégralement. Les retranscriptions ont fait l'objet d'une analyse de correspondance thématique effectuée avec l'appui du logiciel Nvivo 8. Chaque énoncé correspondant à une dimensions/sous-dimension interne de la capacité de santé non explorée dans l'enquête AVC Luxembourg a été codé à l'intérieur de cette dernière. Une deuxième analyse a permis d'affiner et de moduler les résultats.

Selon les critères de qualité des recherches qualitatives, la fiabilité des résultats repose en partie sur la confrontation des résultats entre plusieurs chercheurs (Mays & Pope, 1995). Aussi, les correspondances initiales ont été revues de manière conjointe avec deux autres chercheurs jusqu'à l'obtention d'un consensus.

Dans la mesure du possible, les énoncés ont été classés à l'intérieur des dimensions internes formulées initialement dans le paradigme. Dans les situations où un énoncé paraissait relever d'une dimension interne de capacité de santé qui ne figure pas dans la liste, une nouvelle catégorie a été créée. De plus, lorsque la classification de Ruger ne semblait pas refléter au mieux la diversité des énoncés, des modifications y ont été apportées. Les raisons qui ont motivé nos choix seront explicitées dans la section résultats.

A partir des énoncés retenus pour représenter les dimensions de capacité de santé, des items ont été créés en respectant au mieux la parole des aidants ou le thème qui leur a été attribué. Afin de différencier ce qui relève des modes de fonctionnement réels des modes de fonctionnement potentiellement réalisables, les items qui ont été créés ont respecté, dans la mesure du possible, une tournure qui permette de mesurer la capacité telle que « *je suis capable de* » ou « *je peux* ».

13.3. Résultats

La description des personnes qui ont participé à l'étude ainsi que le détail des analyses sont présentés dans la partie qui suit.

13.3.1. Description des participants

Quatorze aidants ont été interviewés. Ils sont composés de sept femmes et de sept hommes et âgés de 45 à 80 ans (Tableau 48). Douze sont les partenaires des personnes AVC, une aidante accompagne sa mère et une autre accompagne sa fille. La majorité est retraitée, trois aidants exerçant une activité professionnelle.

Tableau 48. Caractéristiques des aidants qui ont participé aux entretiens

	Pays	Sexe	Age	Lien avec la pers. AVC	Actif	Temps depuis l'AVC	Dernier métier exercé
A.01	Fr	F	64	Epouse	Non	3 ans et demi	Institutrice
A.02	Fr	F	61	Epouse	Non	8 ans	Au foyer
A.03	Fr	H	66	Epoux	Non	8 ans et 4 mois	Technicien de laboratoire
A.04	Fr	F	80	Mère	Non	4 ans et 9 mois	Dactylo
A.05	Fr	H	79	Compagnon	Non	2 ans et 4 mois	Directeur
A.06	Fr	F	65	Epouse	Non	9 ans	Fonctionnaire poste
A.07	Fr	H	67	Epoux	Non	15 ans	Livreur de journaux
A.08	Fr	H	48	Epoux	Oui	6 ans et 2 mois	Agent de maîtrise
A.09	Lux	F	64	Enfant	Non	7 ans et 8 mois	Secrétaire
A.10	Lux	H	45	Epoux	Oui	7 ans et 1 mois	Enseignant
A.11	Lux	F	70	Epouse	Non	7 ans et 9 mois	Comptable
A.12	Lux	H	64	Epoux	Non	7 ans et 4 mois	Garagiste
A.13	Lux	F	51	Epouse	Oui	7 ans et 6 mois	Assistante de vente
A.14	Lux	H	66	Epoux	Non	7 ans et 3 mois	Pilote de ligne

13.3.2. Analyse des dimensions internes de capacité de santé

Les analyses exploratoires des sept dimensions internes de capacité de santé ont abouti à l'élaboration de 18 thèmes et à la construction de 76 items. Le détail des résultats est présenté dans la partie qui suit.

13.3.2.1. Analyse des discours se rapportant aux connaissances en matière de santé

Les énoncés qui ont représenté les connaissances des aidants en matière de santé sont présentés en Annexe XV, dans les Tableau 52, Tableau 53 et Tableau 54. La plupart des aidants se sont estimés en bon état de santé. Ils ont toutefois majoritairement évoqué avoir de l'hypertension, des problèmes de cholestérol, être diabétiques, avoir des problèmes de sommeil, de la fatigue, des douleurs articulaires et de l'arthrose. Sur le plan psychologique, les aidants ont fait part d'affects dépressifs et d'angoisse. Aussi, cette dimension a correspondu aux perceptions des aidants concernant leur mode de fonctionnement physique et psychologique. Ce thème a déjà été investigué lors de l'enquête AVC Luxembourg, aussi, aucun item spécifique à ce thème n'a été formulé.

En revanche, les aidants ont abordé les liens de cause à effet entre leurs comportements ou leur mode de vie et leur état de santé, les raisons auxquelles ils attribuent leur état de santé ainsi que les moyens d'acquisition d'informations et de savoirs en matière de santé. Le contenu de ces trois thèmes sera détaillé ci-dessous et a fait l'objet de la création de douze items (Figure 8).

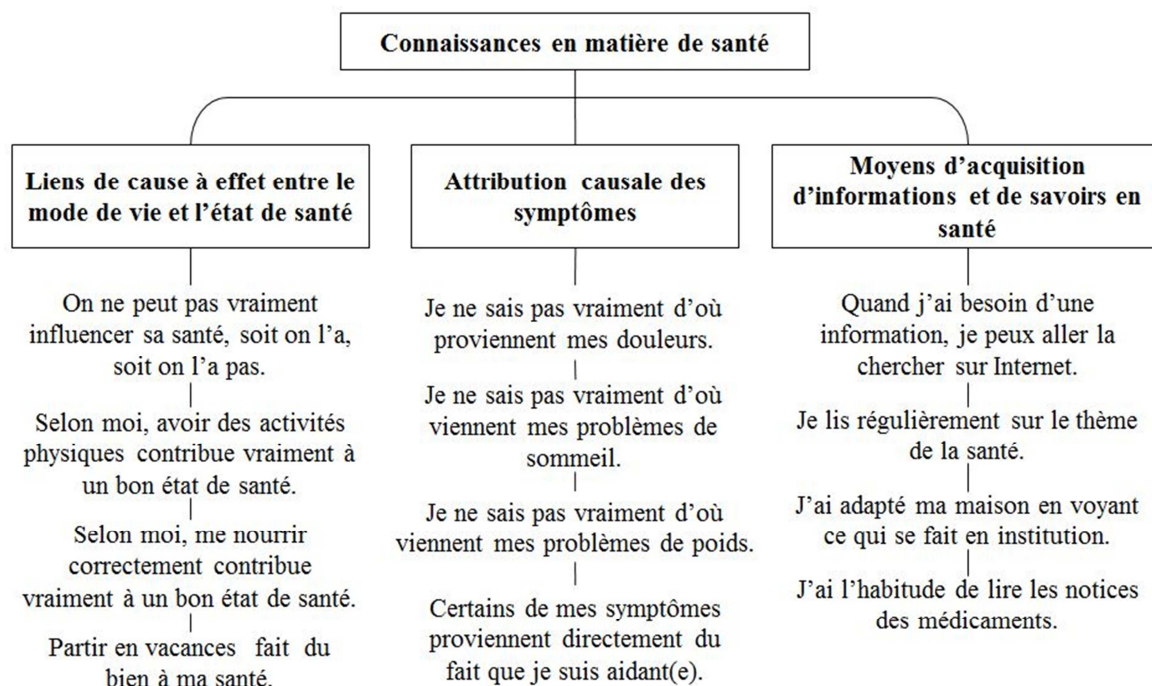


Figure 8. Thèmes relatifs aux connaissances en matière de santé et items y correspondant

13.3.2.1.1. Connaissances sur l'AVC

A titre indicatif, la plupart des aidants ont relaté qu'ils n'avaient pas de connaissances préalables concernant l'AVC, comme en témoigne l'énoncé suivant : « *J'avais déjà entendu parler de l'AVC, mais je ne connaissais pas les conséquences.* » Notons que cette absence de connaissances a contribué à la désorientation ressentie au moment de sa survenue : « *j'étais paniquée au moment de l'AVC* ».

13.3.2.1.2. Connaissance des liens de cause à effet entre les comportements ou le mode de vie et l'état de santé

Quand les aidants ont évoqué ce qu'ils pouvaient faire pour préserver ou améliorer leur santé, certains ont affirmé qu'ils ne croyaient pas qu'on puisse réellement influencer son état de santé. D'autres ont cité la pratique d'activité physique, leur alimentation et la possibilité de s'octroyer des moments d'évasion du quotidien. Même si les énoncés concernant l'alimentation ne sont pas nombreux, ce thème a souvent été évoqué, comme la suite de nos analyses le fera apparaître de manière récurrente. Quatre items ont été construits (Tableau 52).

13.3.2.1.3. Attribution causale des problèmes de sommeil, des symptômes de fatigue et de douleur

Le deuxième thème qui a émergé a concerné trois symptômes auxquels les aidants ont le plus souvent fait référence : les problèmes de sommeil, la fatigue et les douleurs. Leur provenance n'a pas forcément été identifiée. Quatre items ont émergé (Tableau 53).

13.3.2.1.4. Connaissance des moyens d'acquisition d'informations et de savoirs en santé

Les moyens d'acquisition d'information et de savoirs en matière de santé ont été l'utilisation d'Internet, la lecture, rechercher les notices de médicaments et la capacité à s'appropriier et à utiliser efficacement des savoir-faire observés en institution. Quatre items ont été construits (Tableau 54).

Par ailleurs, d'autres énoncés ont relaté que certains aidants connaissaient les aides disponibles pour la prise en charge des personnes AVC et leur capacité à rechercher des informations auprès des services de santé. Etant donné que ces informations étaient déjà disponibles à partir de notre questionnaire prototype, ces dernières n'ont pas fait l'objet de la création d'items.

13.3.2.2. Analyse des discours se rapportant aux croyances et compétences liées à la santé et du sentiment d'auto-efficacité

La dimension « *croyances et compétences liées à la santé et le sentiment d'auto-efficacité* » recouvre des concepts de natures différentes. Les croyances liées à la santé peuvent être assimilées aux représentations de la santé, alors que les compétences liées à la santé se rapportent plutôt aux gestes et aux comportements que les aidants ont acquis. Le sentiment d'auto-efficacité, quant à lui, constitue encore un troisième concept distinct. Huit items se rapportant aux cinq thèmes suivants ont été extraits : le sentiment d'auto-efficacité (1 item), l'acquisition de comportements favorables à la santé physique (1 item), le développement d'une attitude favorable à la santé mentale (2 items), l'attribution causale de l'état de santé en général (2 items) et le développement et le maintien de compétences (2 items) (Figure 9 et pour plus de détails, Tableau 55 en Annexe XV).

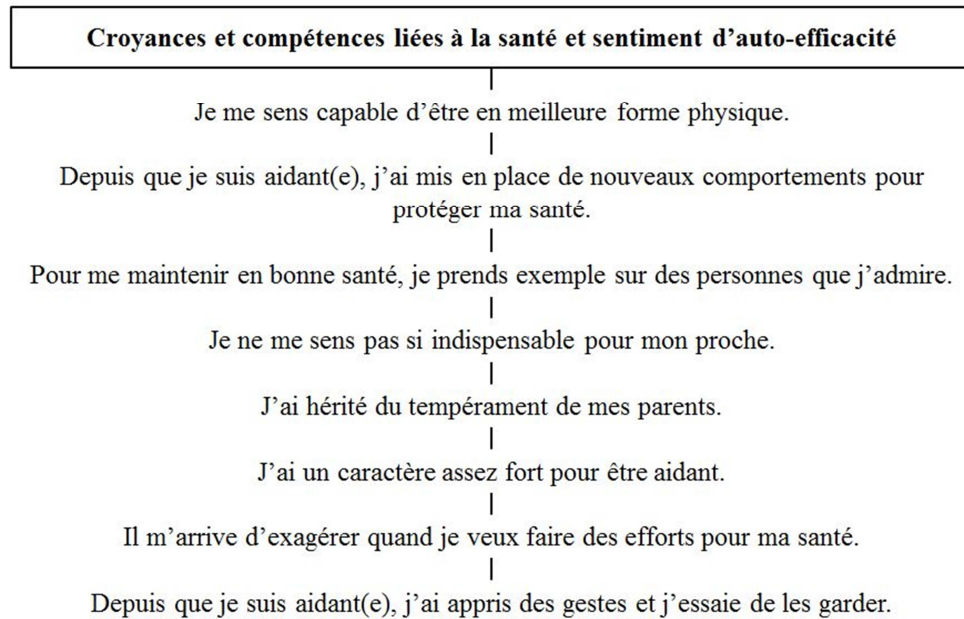


Figure 9. Thèmes relatifs aux croyances et compétences en matière de santé et sentiment d'auto-efficacité et items y correspondant

Parmi les compétences acquises par les aidants figurent la cuisine, l'adaptation d'installations issues du milieu hospitalier au foyer et la capacité à analyser les besoins de la personne AVC.

Concernant le sentiment d'auto-efficacité en rapport avec la santé ou les buts de santé, peu d'aidants ont exprimé qu'ils poursuivaient un ou des buts de santé. Le seul concerné a affirmé vouloir perdre du poids mais a témoigné d'un sentiment d'auto-efficacité bas. Un autre a évoqué l'augmentation de sa pratique d'activités physiques mais cet objectif n'a pas semblé réellement formalisé.

Depuis qu'ils sont devenus aidants, certains ont commencé à adopter des comportements favorables à leur santé physique et psychologique. Certains prennent dorénavant davantage de mesures de sécurité au quotidien, un autre a pris conscience, suite à la survenue d'un problème de santé qui lui est apparu lorsqu'il était déjà aidant, que sa femme pouvait s'occuper d'elle-même plus qu'il ne l'avait envisagé auparavant. Cette prise de conscience l'a soulagé d'un poids. D'autres aidants ont aussi trouvé des clés pour mieux vivre au quotidien grâce à une démarche de développement personnel.

Concernant les croyances liées à leur état de santé, certains aidants ont attribué leur état de santé à des prédispositions génétiques. Par ailleurs, ce qui peut jouer en faveur des aidants serait, selon certains, un tempérament « naturellement » fort.

13.3.2.3. Analyse des discours se rapportant à la valeur accordée à la santé et aux buts de santé

La dimension « *valeur accordée au mode de vie et à la santé* » telle que proposée par Ruger comportait quatre catégories. Etant donné que la valeur accordée au mode de vie a déjà été opérationnalisée dans notre prototype de questionnaire, nous avons fait l'économie de son investigation pour cette analyse. Comme indiqué précédemment, les aidants n'ont pas exprimé clairement qu'ils avaient des buts de santé. Aussi, la valeur qu'ils accordent aux buts de santé n'a pas pu être investiguée. La dernière catégorie proposée par Ruger concernait l'aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciable. Selon nous, ce concept ne relève pas de la présente dimension mais plutôt d'une aptitude intégrée parmi les autres aptitudes figurant dans la dimension « *gouvernance de soi et autorégulation* ». Aussi, deux thèmes ont composé la présente dimension : la valeur accordée à la santé et la valeur accordée à la santé conditionnée par le rôle d'aidant, représentés respectivement par deux et trois items (Figure 10 et pour plus de détails, Tableau 56 et Tableau 57 en Annexe XV).

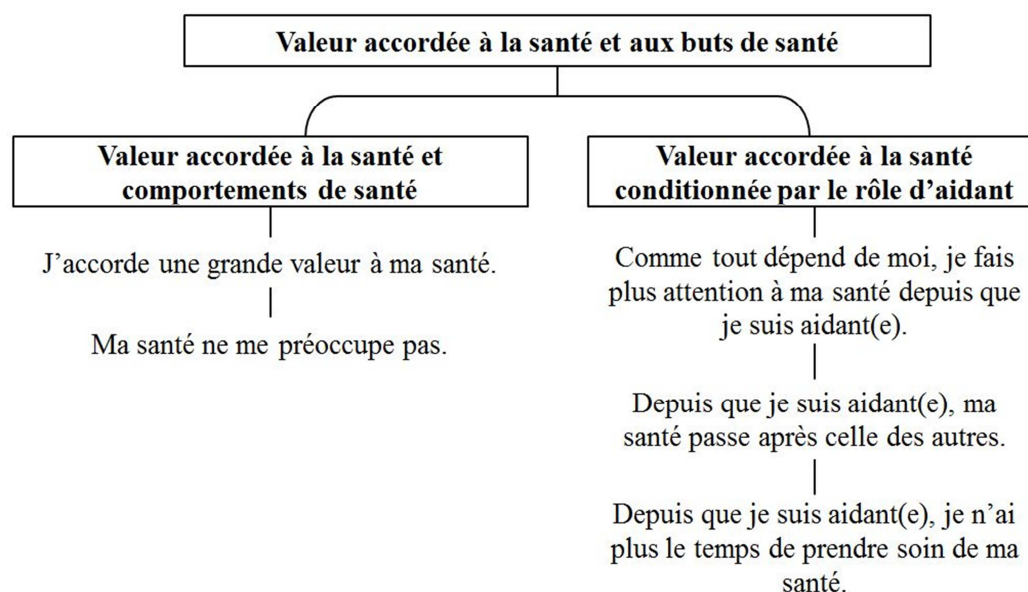


Figure 10. Thèmes relatifs à la valeur accordée à la santé et aux buts de santé et items y correspondant

Selon les aidants, la valeur accordée à leur santé de manière générale a été élevée ou basse (Tableau 56). Elle a aussi été exprimée en rapport avec leur rôle d'aidant. Dans ce cas, être en bonne santé a pu relever d'une nécessité pour mener à bien leur rôle ou au contraire passer au second plan depuis que la priorité a été attribuée au bien-être de la personne AVC (Tableau 57). Certains aidants ont aussi mentionné la disposition générale à faire passer leur santé après celle des autres, y compris d'autres membres de la famille que la personne AVC.

13.3.2.4. Analyse des discours se rapportant à l'autogouvernance et à l'autogestion

L'autogouvernance est un concept couramment étudié en sciences politiques. Il désigne l'aptitude à exercer une forme de pouvoir sans l'intervention d'une autorité et est principalement utilisé dans un contexte groupal (professions, corporations, religions ou communautés). Son utilisation à l'échelle individuelle est plus rare. Les catégories proposées initialement par Ruger ont été modulées de manière à ce qu'elles correspondent le mieux possible à notre propos. Sept thèmes ont été créés, représentés par 22 items (Figure 11 et, pour plus de détails, tableaux 58 à 64 en Annexe XV).

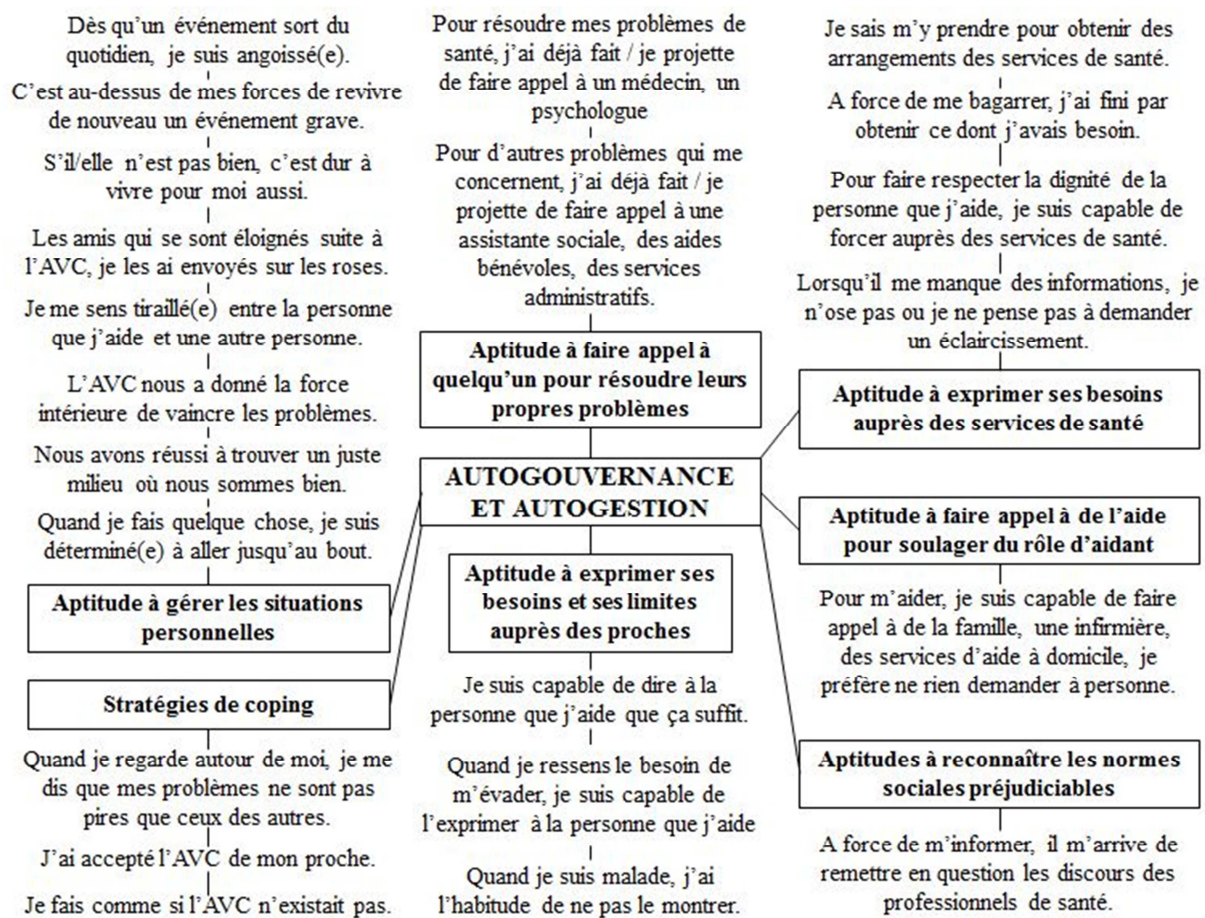


Figure 11. Thèmes relatifs à l'autogouvernance et à l'autogestion et items y correspondant

Parmi les thèmes formulés par Ruger, l'« autorégulation » et la « vision, direction, planification, stratégie et aptitude à faire des choix de santé positifs » se réfèrent à des buts de santé et à l'attitude à leur égard. Or, comme déjà précisé précédemment, les aidants n'ont pas mentionné être dans une démarche d'objectif de santé. Aussi, ces deux catégories ne sont pas apparues dans nos résultats.

L'« aptitude à faire des liens de cause à effet entre des comportements de santé et des résultats de santé » reflète la capacité à s'attribuer des connaissances générales. De ce fait, les énoncés qui correspondaient à cette dimension ont été déplacés dans la catégorie des connaissances des liens de cause à effet entre les comportements ou le mode de vie et l'état de santé (qui se situe dans la dimension « connaissances en matière de santé »).

L'« aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables », issue initialement de la dimension « valeur accordée à la santé et au mode de vie », a été ajoutée ici pour les raisons déjà mentionnées précédemment.

En plus des deux aptitudes formulées par Ruger (aptitudes à gérer les situations personnelles et professionnelles et à faire appel à des réseaux de groupes sociaux), trois nouvelles aptitudes ont été identifiées, liées à l'expression des besoins et des limites des aidants à l'égard de leurs proches, à l'égard des services de santé ; ainsi que trois stratégies de coping.

13.3.2.4.1. Aptitude à gérer les situations personnelles et professionnelles

Les tensions au niveau professionnel n'ont pas été évoquées. Au niveau personnel, la situation à laquelle les aidants ont le plus souvent fait référence a concerné la gestion de l'AVC et des tensions qu'il a occasionnées. Les huit items qui ont émergé de nos analyses concernent la gestion des tensions dans le couple ou la dyade, la gestion des événements qui sortent du quotidien, la gestion d'événements de vie difficiles antérieurs à l'AVC ainsi que la gestion simultanée de plusieurs responsabilités (Tableau 58).

Par exemple, il est difficile pour les aidants qui ont déjà vécu des événements marquants de devoir retrouver la force de surmonter la situation. Certains aidants ont exprimé que l'AVC leur a donné une force supplémentaire pour faire face. D'autres ont mis un terme aux relations qu'ils entretenaient avec les personnes qui se sont éloignées d'eux suite à l'AVC et enfin, certains éprouvent des difficultés à gérer plusieurs responsabilités d'aide à autrui.

13.3.2.4.2. Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux

Les personnes-relais auxquelles les aidants ont fait mention ont été les médecins, les psychologues, les assistants sociaux, les banquiers, les services d'aide à domicile et les services administratifs. Les aidants ont évoqué que les raisons de leur recours concernaient soit directement leur santé, soit la recherche d'un soulagement dans leur rôle (Tableau 59).

Pour résoudre leurs problèmes de santé ou même d'autres problèmes, certains aidants ont estimé qu'ils n'avaient pas encore ressenti le besoin de faire appel à de l'aide extérieure.

Néanmoins, ces derniers s'estimaient capables de demander de l'aide si le besoin se faisait ressentir. En revanche, d'autres aidants ont affirmé qu'ils ne se sentaient pas capables de faire appel à de l'aide.

Pour se faire aider dans les tâches liées à leur rôle, certains aidants ont manifesté la capacité à demander de l'aide à des personnes extérieures tandis que d'autres préfèrent ne pas demander d'aide et se débrouiller seuls (Tableau 60).

13.3.2.4.3. Aptitude à exprimer ses besoins et ses limites devant les proches

Les aidants ont fait part de leur capacité ou non à exprimer leurs besoins et leurs limites devant leurs proches, notamment auprès des personnes AVC, mais aussi en général leur faculté à faire comprendre à autrui quand ils ne se sentent pas bien (Tableau 61). Par exemple, certains ont l'habitude de ne jamais montrer qu'ils sont malades.

13.3.2.4.4. Aptitude à exprimer ses besoins auprès des services de santé

L'aptitude à exprimer ses besoins auprès des services de santé est un thème qui a suscité des réactions émotionnelles parfois vives. Malgré les injonctions des instances médicales ou hospitalières, certains aidants ont exprimé qu'ils sont parvenus à faire entendre leur voix. Cette manière de fonctionner a été associée à l'utilisation de termes tels que « bagarrer », « rouspéter », « agressivité », « forcer », « vous êtes des rigolos » (Tableau 62). D'autres aidants se sont laissés guider, même lorsqu'ils ne comprenaient pas les décisions qui étaient prises. Quatre items ont été créés.

13.3.2.4.5. Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables

Les énoncés intégrés à cette dimension s'apparentent à de la pensée (et de l'action) critique (Tableau 63). Grâce aux connaissances qu'ils ont acquises, certains aidants ont montré qu'ils ne prenaient pas pour acquis les informations délivrées par les professionnels de santé. D'autres, au contraire, ont accepté un traitement même lorsqu'ils ne le comprenaient pas.

13.3.2.4.6. Stratégies de coping

Trois stratégies de coping, toutes centrées sur les émotions, ont été identifiées : la réinterprétation positive, l'acceptation et le déni (Tableau 64).

Pour certains aidants, comparer leur situation à celle de leur entourage leur a permis de relativiser leur souffrance. D'autres ont trouvé des justifications au fait qu'ils se soient

habitué à leur situation telles que l'âge ou l'obligation de « faire avec ». En revanche, certains disent n'avoir toujours pas accepté l'AVC de de leur proche. Enfin, quelques aidants parviennent à faire face aux événements difficiles (cancer, handicap de sa compagne) en se comportant comme si de rien n'était.

13.3.2.5. Analyse des discours se rapportant à l'efficacité de la prise de décision en matière de santé

Compte tenu des thèmes déjà investigués, le contenu de la dimension « *efficacité de la prise de décision* », tel que formulé par Ruger, comportait des redondances. Par exemple, l'« *aptitude à utiliser les connaissances et les ressources pour prévenir la survenue ou l'aggravation d'une maladie* » et l'« *aptitude à faire des choix de santé sains* » qui figuraient initialement dans le paradigme, rejoignaient les catégories « *aptitude à faire des liens de cause à effet entre les comportements ou le mode de vie et l'état de santé* » et « *aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux* ». De plus, l'« *aptitude à faire des choix de santé sous des contraintes environnementales variées* » n'était pas adaptée à notre sujet d'étude. Aussi, ces trois catégories ont été supprimées de nos analyses. L'« *aptitude à identifier des problèmes de santé, poursuivre une prévention et un traitement efficaces* » est la seule catégorie gardée pour représenter cette dimension.

Les discours des aidants font part notamment de leur tendance ou pas à consulter des professionnels lorsqu'ils ont identifié un problème de santé, leur faculté à prévenir les maux de dos, à adapter leur alimentation suite au diagnostic d'une maladie chronique, la prise de médicaments et leurs activités (Tableau 65). Dix items ont été créés à partir des énoncés des aidants (Figure 12).

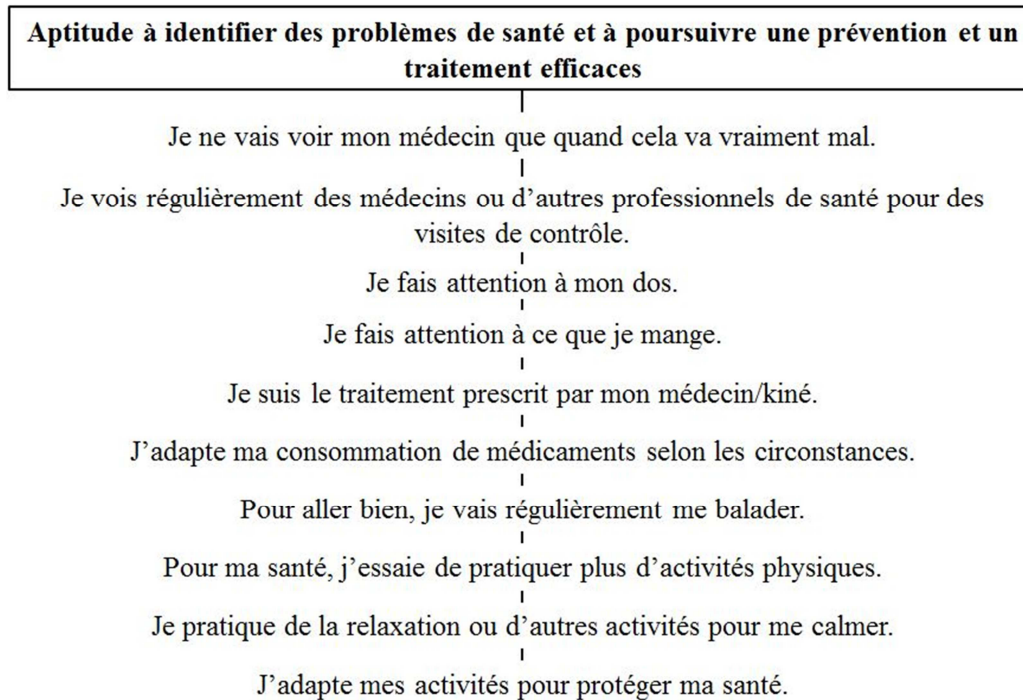


Figure 12. Items correspondant à l'aptitude à identifier les problèmes de santé et à poursuivre une prévention et un traitement efficaces

Concernant les visites de routine, certains aidants consultent leur médecin de manière régulière. En revanche, lorsque survient un problème de santé, certains peuvent attendre que le problème s'aggrave avant de consulter. Les problèmes de santé majoritairement identifiés et traités ont été les maux de dos. Afin de les éviter, les aidants font attention à leurs mouvements. Par ailleurs, prendre soin de son alimentation constitue un acte de prévention pour certains, qui a notamment été mis en relation avec la présence de problèmes de cholestérol. Pour gérer leur hypertension, leur diabète ou leur cholestérol, certains aidants poursuivent leur traitement médicamenteux tandis que d'autres ont arrêté brutalement l'antidépresseur qui leur avait été prescrit. Lorsque certains ont détecté un état de tension nerveuse, ils recourent à la pratique du yoga, lorsque d'autres ont ressenti leurs limites physiques, ils ménagent leurs forces en n'accompagnant plus la personne AVC aussi loin qu'auparavant par exemple.

13.3.2.6. Analyse des discours se rapportant à la motivation

Initialement, seule la « *motivation à maintenir ou à adopter un comportement favorable à sa santé* » entrainé en compte dans la classification de Ruger. A partir des discours des aidants, un second thème a émergé, celui de la motivation concernant le rôle d'aidant. Ces

deux thèmes ont amené à la construction de six items chacun, soit douze items pour la dimension (Figure 13).

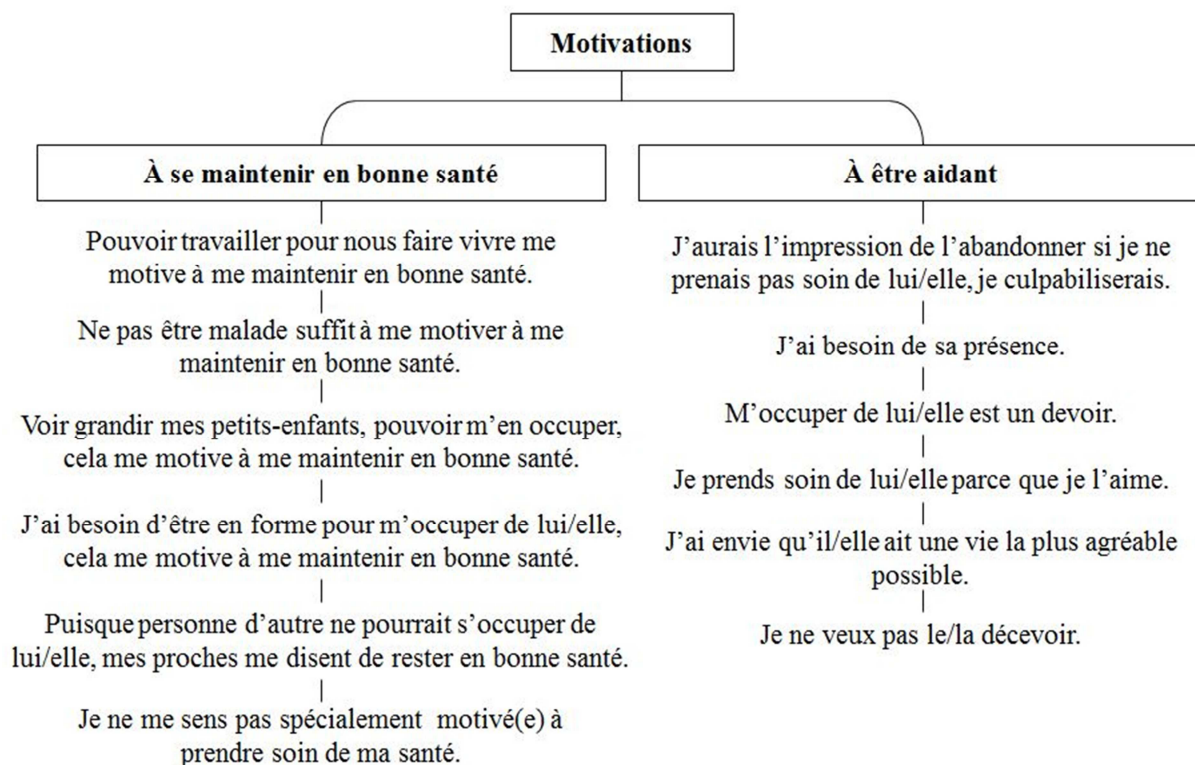


Figure 13. Thèmes relatifs à la motivation et items y correspondant

13.3.2.6.1. Motivation à se maintenir en bonne santé

Parmi les sources de motivation intrinsèque, certains aidants ont cité le bien-être personnel et le « *besoin d'être en forme* ». D'autres ont trouvé leur motivation à se maintenir en bonne santé dans les perspectives familiales, notamment la possibilité de « *voir grandir* » leurs petits-enfants et de pouvoir s'en « *occuper* ». La responsabilité que leur incombe le rôle d'aidant a aussi constitué une source de motivation à se maintenir en bonne santé. L'unique source de motivation extrinsèque a consisté en des injonctions des enfants qui rappellent aux aidants qu'ils doivent être en bonne santé pour s'occuper de leur parent atteint d'AVC. Enfin, certains aidants n'ont pas mis de mots sur les sources de leur motivation à maintenir leur état de santé ou affirmé qu'ils n'étaient pas motivés à prendre soin de leur santé (Tableau 66).

13.3.2.6.2. Motivations à être aidant

Les motivations à rester aidant diffèrent selon les personnes (Tableau 67). Certains aidants prennent soin de leur proche parce qu'ils en ont la volonté, d'autres en ressentent plutôt le besoin, soit pour éviter de ressentir de la culpabilité, soit parce que c'est le seul moyen dont ils disposent pour ne pas vivre seul. La notion de devoir est aussi présente, qu'il

soit conjugal ou de soins qu'un parent apporte à son enfant. Enfin, assurer à la personne AVC un bien-être et se montrer à la hauteur des efforts qu'elle fait au quotidien constituent également une source de motivation pour les aidants. Notons que seuls les aidants interviewés en Lorraine se sont exprimés sur leurs motivations à rester aidants.

13.3.2.7. Analyse des discours se rapportant aux attentes, perspectives et attitudes à l'égard du futur

Initialement, cette dimension concernait uniquement les perspectives de santé. Néanmoins, de même que la valeur accordée au mode de vie revêt autant d'importance pour l'approche par la capacité que la valeur accordée à la santé, un second thème ajouté : les perspectives d'avenir en général. Sept items ont été créés (Figure 14).

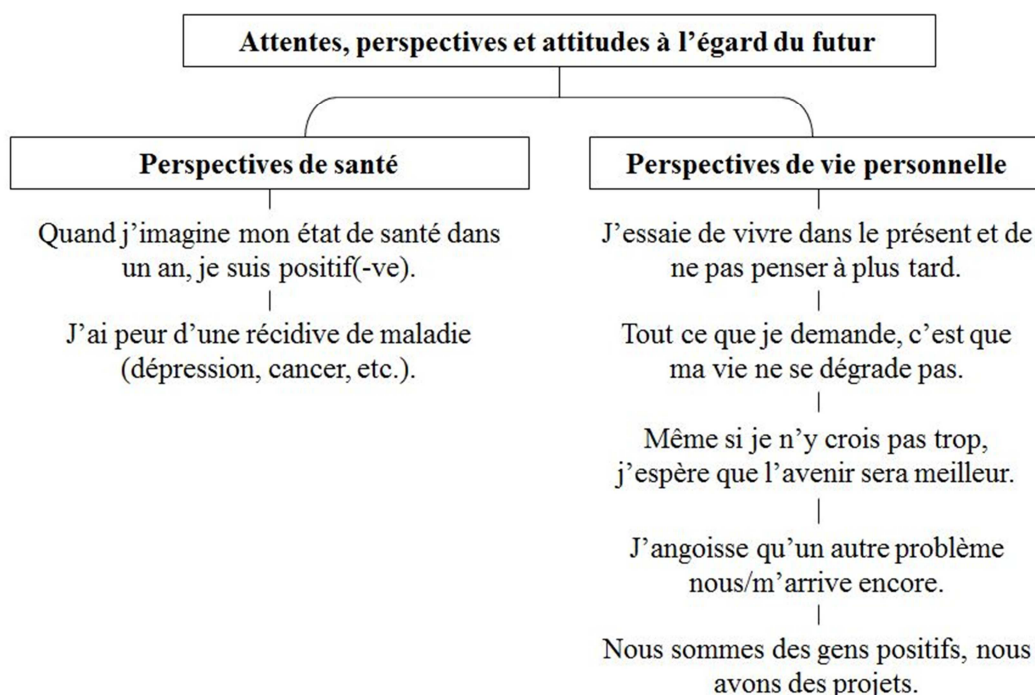


Figure 14. Thèmes relatifs aux attentes, perspectives et attitudes à l'égard du futur et items associés

13.3.2.7.1. Perspectives de santé

Deux types de perspectives ont été dégagés concernant l'état de santé (Tableau 68). Le premier a consisté à envisager sa santé à venir de manière optimiste. Ainsi, certains aidants se sont dits « *positifs* », pensent « *tenir le coup* », voire pouvoir s'approcher encore de leur état de santé optimal. Le deuxième a consisté à ressentir de l'inquiétude quant à une récurrence d'une pathologie qui s'est déjà déclarée par le passé, telle qu'une dépression ou un cancer.

13.3.2.7.2. Perspectives à l'égard de la vie personnelle

Concernant les perspectives à l'égard de leur vie (Tableau 69), certains aidants ont exprimé leur effort de penser au présent plutôt que de se tracasser pour leur avenir. D'autres aidants ont évoqué leur angoisse à l'égard du futur ou leur pessimisme. Pour plusieurs, l'avenir est supportable tant que la situation se maintient. Enfin, certains voient leur avenir avec des projets et de manière optimiste, mais cette vision est modérée par des contraintes liées à l'état de la personne AVC (habitudes à prendre, besoin de temps).

13.3.2.8. Récapitulatif des 76 items créés

Le nombre final d'items créés suite aux analyses d'entretiens a été de 76 (Tableau 49). La liste complète des items figure en Annexe XVI. Les dimensions internes de capacité de santé ont été opérationnalisées par des listes comportant de cinq (valeur accordée à la santé) à 22 items (autogouvernance et autogestion). Parmi ces items, 51 peuvent être destinés à une population générale et 26 sont spécifiques au rôle d'aidant.

Tableau 49. Récapitulatif des thèmes et du nombre d'items créés par dimension d'après nos analyses d'entretiens

Dimensions internes	Catégories	Nb. d'items (N=76)	
Connaissances en matière de santé	Connaissance des liens de cause à effet entre les comportements / le mode de vie et l'état de santé	4	12
	Attribution causale des symptômes de fatigue et de douleur et des problèmes de sommeil*	4	
	Connaissance des moyens d'acquisition d'informations en santé	4	
Croyances, auto-efficacité	Compétences et les croyances liées à la santé et sentiment d'auto-efficacité	8	8
Valeur accordée à la santé	Valeur accordée à la santé et aux comportements de santé	2	5
	Valeur accordée à la santé conditionnée par le rôle d'aidant*	3	
Autogouvernance et autogestion	Aptitude à gérer les situations personnelles et professionnelles	8	22
	Aptitude à faire appel à quelqu'un pour résoudre leurs propres problèmes, de santé ou autres	2	
	Aptitude à faire appel à de l'aide pour soulager le rôle d'aidant*	1	
	Aptitude à exprimer ses besoins et ses limites devant les proches*	3	
	Aptitude à exprimer ses besoins auprès des services de santé*	4	
	Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables	1	
Efficacité de la prise de décision en santé	Stratégies de coping*	3	10
	Aptitude à identifier les problèmes de santé, poursuivre une prévention et un traitement efficaces	10	
Motivation	Motivation à se maintenir en bonne santé	6	12
	Motivations à être aidant*	6	
Perspectives, attitudes à l'égard du futur	Perspectives de santé	2	7
	Perspectives à l'égard de la vie personnelle	5	

*Thèmes spécifiques aux aidants

13.4. Discussion

L'analyse des entretiens menés auprès de 14 aidants familiaux du Luxembourg et de Lorraine a permis d'approfondir notre compréhension et de compléter l'opérationnalisation de la capacité de santé des aidants familiaux. Des réaménagements ont été effectués à partir de la classification initiale de Ruger et une liste de 76 items a été construite. La plupart des dimensions ont été préservées (connaissances en matière de santé, valeur accordé à la santé et au mode de vie, motivations à se maintenir en bonne santé, perspectives futures) mais certains thèmes ont été déplacés et d'autres ont été ajoutés (par exemple, des stratégies de coping et des compétences psychosociales telles que l'aptitude à exprimer ses besoins et ses limites). Les résultats ont mis en évidence que la capacité de santé interne des aidants est composée à la fois de d'aspects génériques et d'aspects qui leur sont spécifiques (motivations à rester aidant, aptitude à faire appel à de l'aide pour soulager du rôle d'aidant, attribution causale des symptômes de fatigue, de douleur et des problèmes de sommeil).

Le matériau que notre étude qualitative a mis à disposition est riche. Dans un premier temps, quelques points-clés seront extraits puis dans un second temps, les réaménagements effectués dans les dimensions internes du paradigme initial seront discutés.

13.4.1. Analyse des dimensions internes de capacité de santé

Les modes de fonctionnement psychologique et physique avaient déjà été investigués dans l'enquête AVC Luxembourg et n'ont pas été développés dans le cadre de cette nouvelle étude. Néanmoins, certains éléments en relevant peuvent contribuer à mieux comprendre la dimension interne de la capacité de santé chez les aidants, c'est pourquoi un résumé de ses aspects est proposé.

13.4.1.1. Les aspects génériques des dimensions internes de la capacité de santé des aidants

Nos analyses ont montré que les principaux problèmes de santé évoqués par les aidants ont été les perturbations de leur taux de cholestérol, l'hypertension, le diabète et l'arthrose. Ce résultat est en accord avec ceux obtenus dans une étude française sur la santé des aidants familiaux de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées (Aquino & Fontaine, 2006) où les personnes interviewées, âgées entre 45 et 80 ans, souffraient principalement de pathologies liées à leur âge. Ce résultat conforte l'idée que, d'un point de vue sanitaire, les aidants constituent une population générale

La plupart ont rapporté qu'ils éprouvaient de l'angoisse ou de l'anxiété. Souvent, l'AVC de leur proche a constitué un événement qui est venu réactiver des mauvais souvenirs. A leur âge, la plupart ont déjà eu à affronter des problèmes ou des événements de vie (mort d'un enfant, handicap d'un enfant, antécédent de cancer) qui ont mis à l'épreuve leur capacité à faire face. Nos entretiens ont permis de comprendre que le vécu et la gestion de l'AVC et ensuite du rôle d'aidant ont remis à jour leur manière de gérer les situations mais a aussi replongé certains dans l'angoisse du futur.

Les comportements que les aidants ont indiqué adopter pour favoriser leur état de santé consistent à être attentifs à leur alimentation, pratiquer des activités physiques, consulter des professionnels de santé, prendre leur traitement médicamenteux et avoir recours à des moments de détente, qu'il s'agisse de sorties et d'activités mais aussi de la relaxation. Ces dernières ont pour but de les sortir momentanément de leur rôle d'aidant. Ces comportements correspondent aux indications générales des comportements à adopter pour prendre soin de sa santé. De plus, la plupart des discours ont reflété que les comportements de santé des aidants consistaient à ménager leurs mouvements, notamment au niveau du dos, montrant que le rôle d'aidant peut entraver leur fonctionnement de santé et que les aidants peuvent y faire face en pensant à se préserver.

Nous avons remarqué que les aidants qui ont présenté des affects dépressifs suite à l'AVC de leur proche avaient déjà été dépressifs auparavant, ceux qui n'ont pas prêté d'attention à leur santé avaient déjà tendance à ne pas y accorder d'importance avant l'AVC, et ceux qui ont fait part de leur capacité à s'affirmer pour faire respecter la dignité de la personne AVC avaient déjà témoigné de ces forces lors d'événements antérieurs. Ce sont ces derniers qui, par ailleurs, ont trouvé des solutions pour améliorer leur quotidien de manière active : capacité à exprimer leur mécontentement, même face à des médecins ou dans le milieu institutionnel, expression des limites devant les proches, adoption de comportements préventifs dans le but de se préserver pour être apte à aider la personne AVC, aptitude à adapter leur lieu de vie pour le rendre plus sécuritaire ; les aidants concernés font appel à une gamme de ressources variées. Nos analyses montrent que, pour la plupart des aidants, leur manière de prendre soin d'eux n'a pas changé depuis l'AVC, que la manière dont ils ont géré l'AVC et ses conséquences ainsi que leur manière de prendre soin d'eux se situent plutôt dans une continuité avec leur manière antérieure de fonctionner. Chez la majorité des aidants, le mal-être des personnes AVC a eu des retentissements sur leur propre état de santé. Leurs aptitudes concernent autant celles qu'ils ont maintenues ou développées pour maintenir leur propre santé que celles qu'ils ont mises en œuvre pour favoriser la santé des personnes AVC.

En quelque sorte, l'AVC a constitué un événement qui est venu mettre à l'épreuve leur manière de gérer les situations.

Nous avons montré que la plupart des aidants ont évoqué des motivations intrinsèques pour se maintenir en bonne santé. Néanmoins, une aidante a exprimé l'injonction de la part de ses enfants, lui rappelant son rôle central dans la dynamique familiale puisqu'à part elle, personne d'autre ne pourrait prendre soin de la personne AVC. L'aidante en question affirmait par ailleurs qu'elle accordait peu d'importance à sa santé. Ce résultat tend à confirmer les résultats qui se sont appuyés sur la théorie de l'autodétermination (Ryan & Deci, 2000). Allant de l'amotivation à l'autonomie, les types de motivation suivent un continuum qui distingue des motivations de type extrinsèque (non autodéterminée) et intrinsèque (autodéterminée). Les études qui se sont appuyées sur cette théorie ont montré que l'autodétermination favorisait l'adoption des comportements étudiés. Dans le même ordre d'idées, nos résultats tendent à confirmer la moindre efficacité d'une motivation extrinsèque sur la valeur accordée à la santé. Dans le cas de cette aidante, les injonctions de ses enfants peuvent aussi courir le risque d'être perçues par cette dernière comme une obligation d'être au service de son mari, ce qui vient corroborer nos questionnements du Chapitre 8 sur les raisons qui poussent les femmes aidantes à bouleverser leur quotidien pour assurer la continuité des soins et de la vie des personnes AVC.

13.4.1.2. Les aspects des dimensions internes de capacité de santé spécifiques aux aidants

De par leur responsabilité qui est survenue du jour au lendemain et qui a perduré, certains aidants se sont adaptés à la situation en développant des solutions pour préserver, malgré tout, leur santé. D'un côté, leur santé n'est plus leur priorité première, puisque cette dernière consiste à apporter du bien-être aux personnes AVC. D'un autre côté, également en raison de leur rôle d'aidant, ils ressentent la nécessité de rester en bonne santé pour pouvoir accomplir leur rôle et ainsi se préservent. Aussi, étant donné cette responsabilité constante de maintien de l'état de santé des personnes AVC, ils sont ambivalents à l'égard de la valeur qu'ils accordent à leur santé.

Nos résultats ont montré que les motivations des personnes interrogées à rester aidants tirent leur source de valeurs morales liées au sens du devoir : devoir d'assistance, devoir parental, mais aussi par la volonté d'améliorer le quotidien de la personne AVC. Nos analyses rappellent que les aidants sont soumis à une norme altruiste évoquée au Chapitre 1. Les résultats qui proviennent de la littérature ont montré qu'une des distinctions qui peut

s'effectuer entre les sources de motivation, et qui convient à l'étude des aidants familiaux, relève des motivations altruistes vs. égoïstes (Batson et al., 1991). Dans notre étude, les aidants qui ont déclaré prendre soin des personnes AVC avant tout pour qu'elles se sentent bien se situent dans une démarche altruiste. Il a été montré que le type de motivation à aider un partenaire influence positivement la qualité des soins qu'ils prodiguent. Plus particulièrement, un style d'aide « sensible » à l'autre a été identifié comme étant le plus favorable à la satisfaction conjointe des aidants et des personnes aidées (Feeney & Collins, 2003). Cette association reste à être confirmée auprès de nos aidants.

Nous avons montré qu'une des manières dont les aidants préservent leur santé a consisté à établir des limites et à exprimer leurs besoins. Certains sont parvenus à exprimer leurs limites clairement auprès des personnes AVC et de ce fait, ont fait respecter des règles, « *le jeudi soir, il sait qu'il ne faut rien me demander* », il s'agit du moment que cette aidante s'accorde à elle dans la semaine. D'autres aidants n'ont pas perçu qu'ils avaient la capacité de faire entendre et respecter leurs besoins et ont été jusqu'à délaisser leurs propres problèmes de santé au bénéfice du fonctionnement du foyer. Dès lors, étudier la manière dont les aidants gèrent leur rôle ainsi que les besoins et les limites qui y sont associés est une façon de refléter leur capacité de santé.

13.4.1.3. Implications pratiques

Nos résultats ont montré que les aidants familiaux constituent une population semblable à la population générale, à laquelle une responsabilité est venue s'ajouter à leur quotidien et parfois bouleverser les habitudes et les perspectives de vie. Les aidants qui ont semblé présenter le meilleur état de santé à la fois physique, psychologique et social ont été ceux qui exprimaient leur capacité à maîtriser leur environnement et à respecter leurs limites, tout en acceptant l'AVC comme un événement de vie qu'ils se sont appropriés. Des actions qui visent à augmenter les compétences psychosociales des aidants pourraient, dans un idéal, permettre à ceux qui le souhaitent d'identifier ces capacités et les aider à les exprimer dans leur quotidien.

Nous avons montré que les aidants interviewés ne se situaient pas dans une démarche d'objectifs de santé. Une autre piste pour améliorer leur capacité de santé pourrait peut-être consister à mettre en place des moyens de les faire s'exprimer sur leur santé, réfléchir à la valeur qu'ils accordent à leur santé et à la manière de poursuivre des buts de santé.

Au regard des discours des aidants, l'une des raisons qui explique les variations de leur état de santé est l'état de santé de la personne qu'ils accompagnent. Notre étude

qualitative conforte les résultats du premier axe d'analyses où il a été montré que la santé des aidants et celle des personnes AVC étaient liées entre elles et incite à mettre en œuvre des dispositifs qui incluent à la fois les aidants et les personnes AVC.

13.4.2. Modifications opérées dans la classification des dimensions internes

En majorité, le contenu des dimensions internes de capacité de santé de Ruger a été maintenu. Il a été montré au Chapitre 2 que l'un des avantages de sa classification réside dans le fait que les concepts qu'elle a proposés sont classés de manière progressive. Néanmoins, ces distinctions qui paraissent claires sur le plan théorique ne sont pas apparues de manière aussi limpide dans les discours des aidants. Entre autres, les énoncés classés dans des catégories relevant d'aptitudes avaient comme fondement une connaissance préalable et reflétaient également leur niveau de connaissance. Aussi, certains choix de classement des énoncés ont été difficiles à réaliser.

13.4.2.1. Des réaménagements qui augmentent la qualité du paradigme

Notre démarche a eu pour objectif de combiner en un tout cohérent l'esprit de la classification de Ruger, les concepts étudiés actuellement en psychologie et de prendre en compte l'aspect pragmatique lié aux discours des aidants. L'intérêt du paradigme de la capacité de santé réside dans le fait qu'il permet de se concentrer à la fois sur l'« état » de santé des aidants et sur la manière dont ils gèrent leur santé. Il comporte des dimensions à la fois statiques et dynamiques. Les réaménagements effectués reflètent donc la difficulté d'élaborer un paradigme aussi complexe que celui de la capacité de santé. Aussi, nous avons pris la liberté de modifier la place de certaines dimensions en regroupant celles qui relevaient des aptitudes entre elles, celles qui relevaient des connaissances entre elles, etc. C'est la raison pour laquelle, par exemple, l'aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables a été transférée du concept de valeur à celui d'autogouvernance.

D'après nos analyses, plusieurs catégories ont été créées, dont cinq relèvent du vécu spécifique, soit des aidants, soit du fait de leur proximité avec une personne victime d'AVC : les connaissances sur l'AVC, l'attribution causale des symptômes de fatigue et de douleur et des problèmes de sommeil (les symptômes les plus cités par les aidants), la valeur accordée à la santé conditionnée par le rôle d'aidant, l'aptitude à faire appel à de l'aide pour soulager le rôle d'aidant et les motivations au rôle d'aidant. Les aptitudes à exprimer leurs besoins et leurs limites devant les proches et auprès des services de santé ainsi que des stratégies de coping ont été identifiés comme étant des dimensions de capacité de santé des aidants.

Enfin, les items créés dans les dimensions « auto-efficacité à l'égard de la santé » et « valeur accordée à la santé et au mode de vie » pourront venir compléter les items représentant déjà ces dimensions dans notre prototype de questionnaire.

13.4.2.2. Propositions de concepts à ajouter

Comme évoqué précédemment, certaines difficultés ont émergé lors du classement des énoncés. Par exemple, lorsqu'un aidant affirmait : « *je vais voir mon médecin tous les trois mois, elle me fait une ordonnance à renouveler [...] je suis mon traitement* », son discours exprime à la fois un comportement de santé (prise du traitement), un acte préventif (consultation régulière), l'aptitude à faire appel à un service de santé (recourir à l'avis d'un médecin) et la planification. Il a parfois été délicat de devoir scinder des énoncés. Nous proposons d'introduire la notion d'habitude, utilisée dans la théorie des comportements interpersonnels de Triandis notamment, qui intervient en complémentarité de l'intention de changer de comportement. Cependant, étant donné notre objectif de respecter au mieux la classification de Ruger, les habitudes ont été classées dans les catégories qui relevaient du mode de vie.

Ruger a travaillé seule à l'élaboration de son paradigme. Parmi ses nombreux domaines d'expertise, elle n'a pas de formation spécifique en psychologie. Ce contexte peut expliquer l'absence de certains concepts-clés. Tout comme la notion d'habitude, nous avons été surprises par l'absence du concept de perception. En psychologie par exemple, la santé perçue et la perception des liens de cause à effet entre un comportement et un état de santé sont des termes communément utilisés. Néanmoins, suite à nos lectures de travaux réalisés par des chercheurs issus du domaine de l'économie par exemple, il est apparu qu'ils tiennent comme acquis que ce qui relève du domaine interne est subjectif et donc relève du registre perceptuel. Aussi, cette notion n'a délibérément pas été spécifiée dans les thèmes créés. Enfin, pour compléter la progressivité des concepts étudiés dans le paradigme et qui s'achève dans sa formulation initiale par le concept de prise de décision, nous suggérons d'y ajouter la notion de maintien des comportements, telle qu'elle est étudiée dans le modèle transthéorique du changement de comportement (Prochaska & DiClemente, 1992).

Lorsque les personnes se sont exprimées à propos de leurs perspectives de santé, elles ont semblé correspondre à des profils cognitifs distincts (Godin, Valois, & Desharnais, 2001). Dans leur étude sur l'intention d'adopter des comportements d'activité physique, les auteurs ont montré que les personnes se situaient dans l'un des quatre profils cognitifs différents : les personnes indifférentes, les personnes ambiguës, les optimistes et les actifs. Aussi, bien qu'il

ne s'agisse pas ici directement d'intentionnalité, plutôt que de se contenter de différencier les personnes selon leur attitude optimiste ou pessimiste à l'égard du futur, cette piste de réaménagement des « *attentes, perspectives et attitudes concernant le futur* » pourrait être proposée.

13.4.3. Limites et perspectives de l'étude

En premier lieu, l'une des limites de notre étude réside dans les biais relatifs à la sélection des participants. Comme détaillé en Annexe IX, recruter directement des aidants familiaux a présenté des difficultés et nous avons eu recours à deux intermédiaires pour y avoir accès. Premièrement, les aidants du Luxembourg cumulent deux caractéristiques distinctes. La première est qu'ils ont déjà participé à l'enquête AVC Luxembourg quatre ans auparavant, la deuxième est le fait qu'ils aient accepté de participer à une nouvelle étude. La majorité des aidants qui avaient déjà participé à l'enquête AVC Luxembourg avaient refusé de participer à nouveau. Les aidants interviewés ont donc un profil particulier. Deuxièmement, les aidants de Lorraine ont été recrutés par l'intermédiaire de deux associations. Cela induit inévitablement un biais, dans la mesure où ces aidants ont déjà présenté, en amont, l'aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux. Ils présentent donc, eux aussi, un profil particulier.

Parmi nos critères de sélection, celui de l'âge a été évoqué, en faisant l'hypothèse que les aidants les plus âgés se projetteraient moins aisément dans l'avenir que les aidants les plus jeunes. Notre analyse a abouti au constat que les deux aidants âgés d'environ 80 ans possédaient et mettaient en œuvre, tout autant que les plus jeunes, des compétences pour préserver leur santé. De plus, les aidants les plus jeunes n'ont pas spécialement évoqué davantage que les plus âgés avoir des buts de santé. Ce résultat démontre qu'à tout âge, les personnes peuvent avoir la « certitude subjective » qu'elles ont la capacité d'agir en faveur de leur santé (Andrieu & Gérardin, 2013).

L'une des forces de notre enquête qualitative réside dans le fait que les discours proviennent de trois enquêtrices différentes, ce qui réduit le biais lié à la subjectivité propre à un interviewer. Cependant, comme toute étude qui s'appuie sur la parole des personnes interrogées, il faut garder à l'esprit que les discours obtenus sont filtrés par la subjectivité des répondants. Nous avons déjà eu l'occasion de montrer, par exemple dans la discussion du Chapitre 8, que lors d'un entretien en face à face, les répondants peuvent moduler leur réponse selon leur projection des attentes de l'interviewer. Par exemple, une aidante a dit que sa santé était extrêmement importante pour elle, mais le reste de l'entretien a prouvé qu'elle

mettait en œuvre peu de comportements pour la préserver. Les discours doivent donc être analysés avec précaution. Dans un autre exemple, une aidante a dit et répété qu'elle accordait de la valeur à sa santé et que sa santé était primordiale pour elle. Pourtant, cela fait plusieurs années qu'elle est dépressive et qu'elle ne parvient pas à reprendre goût à la vie. Cet exemple témoigne aussi de l'existence d'un biais lié aux effets de la prise déclarée d'antidépresseurs, critère qui n'a pas été pris en compte pour la sélection des aidants à interviewer.

Les analyses proposées sont encore à compléter. Au niveau du contenu des entretiens, le niveau de saturation des idées n'a pas été atteint, ce qui peut en partie être dû, soit au caractère vaste de notre guide d'entretien, soit à notre manière de relancer les aidants pendant les entretiens. Par exemple, alors que beaucoup d'aidants ont mentionné les comportements de santé qu'ils adoptent, ils sont peu à avoir exprimé la valeur qu'ils leur accordent. Aussi, nos résultats doivent être envisagés comme étant préliminaires et une deuxième vague de passation d'entretiens est déjà prévue grâce au soutien d'une étudiante en Master de psychologie à l'université de Lorraine.

Enfin, lors de nos entretiens, il a été constaté que l'évocation de certains thèmes avait entraîné des réactions émotionnelles chez les aidants telles que, par exemple, la joie que procure le fait de voir son proche heureux, la colère à l'égard des défaillances dans la prise en charge de la personne AVC, la frustration de ne plus pouvoir sortir autant qu'avant, la tristesse ressentie en repensant aux changements de leur mode de vie ou l'inquiétude vis-à-vis du futur. Par ailleurs certains aidants, notamment des femmes, ont témoigné se sentir coupables si elles s'autorisaient des plaisirs sans pouvoir y joindre leur proche après l'AVC. Ce résultat rappelle la forte implication des femmes dans l'accompagnement des transitions biographiques (Caradec, 2001). Ainsi, la composante émotionnelle était palpable lors des entretiens mais la grille de lecture choisie n'a pas permis de l'intégrer aux analyses. Tout au mieux, certaines d'entre elles apparaissent dans les stratégies de coping centrées sur les émotions. Il semble pertinent de prendre en compte, lors des recherches futures sur la capabilité de santé des aidants, ce qui est appelé leurs compétences émotionnelles (Mikolajczak et al., 2009). Actuellement, une doctorante en psychologie en Nouvelle-Zélande a commencé à étudier la capabilité des aidants en se focalisant sur les émotions induites par leur condition. Pour le moment, elle a mis en évidence une ambivalence dans les émotions que les aidants ressentent à l'égard des personnes qu'ils aident et la suite de ses recherches permettra de comprendre comment la manière dont ils gèrent leurs émotions influence leur vie quotidienne (Horrell, 2013).

13.4.4. Perspectives de recherche

Nous avons montré que les aidants recouraient à certaines combinaisons de capacité de santé. Un travail pertinent consistera à établir des profils de capacité de santé ainsi qu'à identifier les combinaisons qui favorisent le plus la capacité de santé. Par exemple, il est probable que les aidants qui adoptent des comportements favorables à leur santé sont ceux qui accordent de la valeur à leur santé (Weiss & Lonquist, 2006 : p.126).

Concernant la classification des items, les discours des aidants peuvent être analysés de nouveau en prenant davantage de libertés par rapport au paradigme de Ruger, c'est-à-dire en tenant compte des remarques formulées précédemment pour que les concepts issus des modèles théoriques de la santé et des comportements de santé soient mieux intégrés. Les items qui découleront de cette nouvelle analyse pourront être administrés auprès d'un nouvel échantillon d'aidants familiaux. Au terme d'une démarche similaire à celle adoptée au Chapitre 11, le nombre des items qui représenteront les dimensions internes de la capacité de santé (nombre prévisionnel de 20 items) sera réduit puis ces nouveaux items seront fusionnés avec les 20 items obtenus dans notre prototype de questionnaire. Suite à des vérifications de la validité du questionnaire complet, nos analyses aboutiront à l'élaboration du premier questionnaire qui s'appuie sur le paradigme de la capacité de santé destiné aux aidants familiaux. Ce dernier ne devrait pas dépasser 40 items, ce qui est une longueur raisonnable en comparaison avec d'autres échelles de mesures et compte tenu de la variété des concepts étudiés.

En résumé

Dans ce chapitre, les dimensions internes de la capabilité de santé des aidants qui ne figuraient pas dans notre modèle conceptuel ont été explorées et les items qui seront susceptibles de compléter notre prototype de questionnaire de capabilité de santé des aidants familiaux ont été identifiés.

Une enquête par entretiens semi-directifs a été menée auprès de huit aidants de Lorraine et six aidants du Luxembourg. Leurs discours ont fait l'objet d'une analyse de correspondance thématique dans laquelle chaque énoncé correspondant à une dimension interne de la capabilité de santé non explorée lors de l'enquête AVC Luxembourg a été codé.

L'analyse des verbatim a permis d'identifier la majorité des dimensions internes de capabilité de santé formulées initialement par Ruger mais aussi d'aménager sa classification initiale. Certains thèmes ont été déplacés et d'autres ont été ajoutés, comme c'est le cas par exemple de stratégies de coping et de compétences psychosociales telles que l'aptitude à exprimer ses besoins et ses limites.

Une liste de 76 items susceptibles de compléter notre prototype de questionnaire de capabilité de santé a été formulée. Ces items mesurent à la fois des aspects génériques et des aspects spécifiques aux aidants tels que la motivation à rester aidant ou l'aptitude à faire appel à de l'aide pour les soulager dans leur rôle.

Nos travaux ont permis d'améliorer et d'adapter la composition des dimensions internes de capabilité de santé proposée initialement par Ruger. Au-delà des concepts couverts par le paradigme, la prise en compte de la dimension émotionnelle, des intentions et du maintien des comportements de santé pourraient renforcer la qualité de son contenu. Les items formulés devront faire l'objet d'une réduction dans une démarche similaire à celle adoptée au Chapitre 11.

Synthèse du second axe d'analyse

La démarche mise en œuvre et les études effectuées dans ce second axe d'analyses ont permis de modéliser, de donner des pistes pour opérationnaliser et d'analyser les dimensions de capacité de santé des aidants familiaux. Dans la partie qui suit, les principaux résultats seront synthétisés puis les limites et les perspectives détaillées.

Rappel des résultats principaux

Dans un premier temps, un prototype de questionnaire qui présente une validité à la fois sur le plan conceptuel et psychométrique a été créé et mesuré, en vingt questions, huit dimensions de capacité de santé.

Dans un second temps, nos analyses ont montré que la satisfaction à l'égard de la situation financière et le sentiment de sécurité sont liés positivement à tous les autres aspects de la capacité de santé, mais aussi que la fatigue et le sentiment d'abandon de la part des familles sont les aspects qui contribuent le plus à la vulnérabilité des aidants familiaux.

Dans un troisième temps, l'analyse des entretiens a permis d'adapter la composition initiale des dimensions internes formulée par Ruger au contexte des aidants familiaux et une liste de 76 items susceptibles de compléter, après validation, notre prototype de questionnaire a été proposée. En plus des thèmes envisagés par Ruger, les capacités d'exprimer ses limites et de gérer ses émotions sont apparues comme des composantes supplémentaires de capacité de santé.

Synthèse

Nos études ont démontré que la capacité de santé des aidants familiaux est composée de dimensions internes et externes interdépendantes. Des variations dans une dimension peuvent entraîner un déséquilibre de la capacité à maintenir son état de santé. Par exemple, la satisfaction des aidants à l'égard de leurs conditions matérielles et leur sentiment de sécurité dans la vie quotidienne sont centraux. Pour développer la capacité de santé des aidants, ce résultat montre qu'il est nécessaire de continuer les efforts pour réduire les inégalités sociales. Au niveau individuel, nos résultats indiquent d'une part, que les modes de fonctionnement qui favorisent davantage la capacité de santé des aidants sont la vigueur et la sensation d'être soutenu, ce qui encourage à favoriser des structurations où la charge de l'aide ne repose pas uniquement sur une personne en particulier. D'autre part, les domaines de capacités

« simples » identifiés grâce à notre analyse des discours, qui comprennent entre autres la capacité d'exprimer ses limites, la capacité de gérer ses émotions et la capacité à acquérir des informations et à les mettre en pratique, viennent appuyer la pertinence de développer chez les aidants des compétences psychosociales.

Limites et perspectives

L'opérationnalisation d'un paradigme d'une envergure telle que la capabilité de santé est un projet ambitieux. Notre démarche est certes inachevée, mais elle constitue une base solide en vue de l'opérationnalisation et de l'analyse de la capabilité de santé des aidants familiaux. D'une part, les données de l'enquête AVC ont permis d'identifier une part du mode de fonctionnement des aidants et d'autre part, les analyses issues de notre enquête qualitative ont enrichi les données existantes et permis d'y ajouter la dimension de potentialité.

Après avoir procédé à la sélection et à l'adaptation des items qui complèteront notre instrument définitif, ce dernier devra être validé auprès d'un nouvel échantillon. A terme, cette première échelle entièrement basée sur le paradigme de la capabilité de santé pourra être utilisée, d'une part par les chercheurs qui souhaitent évaluer l'impact sur la capabilité de santé des programmes qu'ils mettent en place et d'autre part, par les cliniciens à la recherche d'instruments fiables pour prioriser les besoins à couvrir chez les aidants.

TROISIÈME PARTIE

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Chapitre 14

Discussion et perspectives

Chapitre 14. Discussion et perspectives

Tout au long de nos recherches, la capacité de santé des aidants familiaux a été analysée à partir, d'abord, des données quantitatives provenant d'une enquête à notre disposition et ensuite en procédant à une nouvelle enquête par entretiens.

Au terme de nos travaux, un bilan de nos acquisitions peut être dressé. Dans cet ultime chapitre, les principaux résultats des axes d'analyses seront synthétisés, les implications pratiques relatives à l'ensemble de nos études seront dégagées puis quelques remarques sur certaines initiatives actuelles « en faveur » des aidants seront émises. Ensuite, l'intérêt de l'utilisation d'une approche par la capacité dans le domaine de la santé sera exposé et, plus particulièrement, les intérêts et les limites du paradigme de Ruger seront détaillés à travers les discussions qui ont émergé dans la communauté scientifique. Après avoir porté un regard critique sur la démarche adoptée dans cette thèse, notre propos se clora par la mise en évidence des perspectives de recherche qui découlent de nos travaux.

14.1. Synthèse des résultats principaux

En nous appuyant sur les correspondances entre les dimensions de capacité de santé formulées par Ruger et les items de l'enquête AVC Luxembourg, nous avons commencé par approcher la capacité de santé des aidants à travers l'influence des normes de genre sur leur mode de vie ; les déterminants sociaux de la valeur qu'ils accordent à leur rôle ; et les interactions entre les aidants et les personnes qu'ils accompagnent. Nos résultats ont montré que les femmes-aidantes ont, plus que les hommes, ressenti les impacts négatifs de leur rôle sur leur état de santé et sur l'organisation de leur temps, et manqué de soutien familial. Prendre soin d'un proche a procuré du plaisir à une majorité d'aidants et la valeur accordée à leur rôle était favorisée par la perception de soutien de la part des professionnels et par la structure familiale et/ou amicale qui s'est organisée autour des victimes. Enfin, les répercussions sociales de l'AVC ont touché les aidants autant que les victimes, et les aidants ont eu tendance à surestimer, par rapport aux malades, les bouleversements que l'AVC a apportés dans leur couple.

Grâce au modèle conceptuel élaboré qui comprend huit dimensions, une procédure de réduction du nombre des items qui l'opérationnalisent a été poursuivie et un prototype de questionnaire de vingt items qui mesure une part de capacité de santé a été conçu. Ce travail a permis d'identifier que les conditions matérielles / sentiment de sécurité est la dimension

associée à toutes les autres et que la vigueur et le soutien familial sont les dimensions qui contribuent davantage au modèle.

Enfin ont été explorées les dimensions internes qui n'étaient pas investiguées dans l'enquête AVC Luxembourg par la réalisation d'une nouvelle enquête par entretiens semi-directifs auprès de 14 aidants. Nos nouvelles analyses ont permis de formuler 76 items qui seront susceptibles de compléter notre prototype de questionnaire. Les items permettent de mesurer à la fois des capacités génériques et des capacités spécifiques aux aidants. La structure générale du paradigme a été conservée mais, pour correspondre mieux à notre cadre théorique, des compétences psychosociales telles que l'expression des besoins et des stratégies de coping tels que le déni et l'acceptation ont été ajoutés.

Nos études ont permis d'appréhender la capacité de santé des aidants comme un ensemble complexe d'états et de processus qui interagissent et qui incluent des composantes comportementales, émotionnelles, cognitives, psychologiques, sociales et environnementales. Chacune de nos analyses a été discutée, leurs limites ont été identifiées et les implications pratiques qui s'y réfèrent ont été détaillées.

Nos résultats mettent en lumière le fait que le style de vie des aidants les soumet à des risques pour leur santé, tant physique que mentale et sociale sur lesquels les pouvoirs publics ont intérêt à agir pour améliorer le bien-être des 10% de la population qu'ils composent, et indirectement les autres 10% de la population accompagnées, ce qui en fait un défi majeur. La synthèse de l'ensemble des résultats met en évidence des perspectives d'ordre plus général qui seront présentées dans la partie qui suit.

14.2. Implications pratiques

D'une part, à travers nos travaux, nous avons œuvré pour l'opérationnalisation du paradigme de la capacité de santé. L'instrument de mesure qui en découle, lorsqu'il sera validé, a des implications, tant pour l'évaluation des programmes que, auprès des cliniciens, pour prioriser les besoins à couvrir chez les aidants.

D'autre part, nous avons démontré que la capacité de santé des aidants familiaux combine des éléments liés à la fois au contexte social et à des dispositions personnelles. Aussi, les actions développées, voire mises en place pour favoriser la capacité de santé des aidants doivent permettre, d'une part d'améliorer l'environnement des soins, l'environnement social et matériel, et d'autre part de développer les compétences psychosociales des aidants et

agir sur des leviers tels que la valeur accordée à la santé, au mode de vie, le sentiment d'auto-efficacité et la motivation à préserver sa santé.

Dans la partie qui suit, les implications sur la mise en place et l'évaluation d'actions qui favorisent l'état de santé optimal des aidants familiaux et leur capacité de santé seront détaillées. Nos recommandations concerneront l'utilisation du questionnaire de capacité de santé, la mise en place de dialogues, la formation des aidants à l'utilisation des technologies d'information et de communication et la création de plateformes de santé communautaire.

14.2.1. Applications de notre questionnaire

A terme, nos travaux aboutiront à l'élaboration d'un outil multidimensionnel qui permet de mesurer à la fois le mode de fonctionnement et la capacité de santé de types interne et externe. L'utilité de cet instrument réside notamment dans deux champs d'application.

En premier lieu, notre questionnaire une fois validé pourra constituer un instrument d'évaluation de programmes de santé visant à renforcer la capacité des aidants. En plus d'identifier l'évolution globale de la capacité de santé des aidants, son utilisation et son analyse permettront de déterminer l'efficacité des interventions en fonction des dimensions sur lesquelles elles ont le plus grand retentissement.

En second lieu, notre questionnaire peut également avoir une utilité sur le plan clinique. Les questions peuvent être insérées lors d'un entretien pour permettre aux cliniciens ou aux travailleurs sociaux de déterminer les besoins spécifiques de leur interlocuteur et les domaines de capacité à développer chez eux en priorité, au cas par cas. Ainsi il peut constituer un appui pour l'établissement de plans d'intervention personnalisés et pour orienter les aidants vers des services adaptés à leurs besoins spécifiques.

14.2.2. Mise en place de dialogues

Au Chapitre 13, il a été montré que les variations de l'état de santé des personnes qui ont subi l'AVC influençaient la manière dont les aidants prenaient soin d'eux, et donc leur capacité de santé. Aussi, les actions menées auprès des aidants devraient être pensées de manière à se prolonger auprès des victimes de l'AVC. En Europe ont été mises au point des initiatives intéressantes appelées des dialogues (Amering, 2010). Initiés au départ dans le cadre de la prise en charge de la schizophrénie, les dialogues consistent en des rencontres régulières, dans des lieux neutres, entre les malades, leurs aidants familiaux et divers professionnels de santé. Leur objectif est, d'une part, de confronter les perceptions de

représentants de chacune de ces trois entités pour faciliter la compréhension du vécu de l'autre, trouver des solutions dans leur vie quotidienne et harmoniser les relations. Les éventuels désaccords entre les subjectivités individuelles, les rapports interpersonnels et les contraintes économiques et environnementales ont la possibilité d'être verbalisés et surmontés. Étant donné que les personnes parlent en leur nom propre et que les discours sont ancrés dans le vécu individuel, cette forme de soutien peut permettre, notamment, d'identifier et de prendre du recul en ce qui concerne les normes sociales liées aux genres. De plus, à l'image des autres initiatives issues du monde associatif, les dialogues permettent aux aidants de nouer ou de renouer avec une vie sociale. D'autre part, le second objectif des dialogues est d'avoir une portée politique. En effet, en réunissant un nombre élevé de personnes, dont des professionnels de soin tels que des médecins, et en bénéficiant d'une publicité au niveau local, les dialogues présentent un potentiel pour rendre visibles les problèmes rencontrés, tant par les aidants que les malades et les professionnels mais aussi rendre visibles les solutions existantes et ainsi, agir en tant que catalyseurs de la prise de conscience et des actions pour améliorer la situation de tous.

14.2.3. Plateformes de soins de santé communautaire

Nos résultats du Chapitre 13 ont montré que certains aidants n'hésitent pas à recourir à des services d'aides professionnelles pour se faire aider. D'autres ont relaté avoir dû aller à l'étranger pour trouver les informations ou les services qui leur convenaient. En revanche, certains se sont estimés incapables d'aller au-devant des services de santé ou des services administratifs alors que d'autres ne connaissent pas leurs droits. Nous pouvons supposer que ce sont ces derniers qui courent des risques pour leur santé et peut-être aussi pour celle de leurs proches malades. Aussi, un système de plateforme de soins pourrait être mis en place, qui prévoie que des travailleurs sociaux et des professionnels de santé viennent conjointement rendre visite aux malades et aux aidants, dans leur environnement de vie habituel, pour réaliser des bilans de santé, réévaluer leurs besoins et décider ensemble des éventuelles solutions qui leur conviendraient le mieux.

14.2.4. Formation aux technologies d'information et de communication

Enfin, lors de la mise en œuvre de notre analyse qualitative, nous avons montré que si les aidants ne font pas partie d'une association, ils sont difficiles à atteindre de manière directe pour des personnes extérieures. En effet, étant donné le manque de structures appropriées aux besoins des aidants, leur seul lien régulier et plus ou moins stable avec

l'environnement de soins est leur médecin généraliste. Or, dans une étude qui a sondé les attitudes des aidants à l'égard de leur médecin généraliste, les aidants estimaient que l'implication de ces derniers était insuffisante et ils en étaient insatisfaits (Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2009). De leur côté, les médecins évoquaient que les principales barrières qu'ils rencontraient pour soutenir les aidants résidaient dans le manque de temps et de rétribution. Ainsi, d'autres moyens devraient être encouragés pour développer ou maintenir leur capacité de santé. Lors de notre enquête qualitative, plusieurs des aidants interviewés ont mentionné Internet parmi leurs sources de connaissances. Auprès d'une population marquée, pour certains, par un repli sur le foyer, les nouvelles technologies d'information et de communication telles qu'Internet, par le biais des ordinateurs ou des Smartphones, peuvent offrir une possibilité pour les aidants de sortir de leur isolement et de les fédérer. Néanmoins, tous les aidants n'ont encore pas d'accès à Internet et d'autre peuvent ne pas avoir appris à utiliser ses fonctions. Aussi, développer l'accès et la formation à l'utilisation des ressources numériques pourrait constituer un levier particulièrement pertinent à renforcer auprès des aidants familiaux.

Au Chapitre 3 a été évoqué le fait que des sites Internet dédiés aux aidants familiaux avaient vu le jour. Ces sites proposent des informations légales et pratiques, informent sur l'actualité en termes de visibilité des aidants, de manifestations locales etc. Par le biais des forums, ils sont aussi un endroit privilégié pour être d'une part, en contact avec d'autres aidants qui sont dans des situations similaires et d'autre part, pour exprimer librement leurs pensées, leurs émotions et leurs problèmes sans être aux prises avec l'image qu'ils dégageraient d'eux-mêmes en situation de face à face. Au vu du nombre de sites Internet dédiés aux aidants familiaux, a priori ils constituent un levier de capacité de santé. Cependant, nous avons effectué une expérience simple. En tapant le mot-clé « aidant » sur le moteur de recherche Google, parmi les dix premières pages Internet proposées, trois seulement provenaient de sources « neutres » (l'Association Française des Aidants, le Ministère français des Affaires Sociales et de la Santé et l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal). Après investigation, il est apparu que les autres sites apparaissant en première page (vivreenaidant.fr, entreaidants.fr, etreaidant.com, aveclesaidants.com, aidantattitude.fr) étaient soutenus respectivement par la Banque Postale, Axa Assistance, Crédit Agricole Assurances, MACIF (Assureur) et pour le dernier, le soutien conjoint de Natixis Assurances, Korian (groupe spécialisé dans la prise en charge de la dépendance), la Banque Populaire et l'Université des aidants.

Ce constat soulève la question des enjeux économiques de la prise en charge de la maladie et de la dépendance. Etant donné que les pouvoirs publics sont actuellement dans l'incapacité de répondre aux besoins ainsi engendrés, la question du bien-être des aidants a été relayée par des initiatives provenant de secteurs marchands. Il s'agit notamment des assureurs et de l'industrie pharmaceutique. Des exemples concrets seront présentés dans la partie qui suit.

14.3. Des besoins relayés par le secteur marchand

A première vue, les actions menées par les entreprises en question permettent, chacune à leur manière, de contribuer à la capacité de santé des aidants. Cependant, il faut garder à l'esprit que leur objectif premier n'est pas d'assurer leur bien-être mais de tirer des bénéfices économiques.

Au Luxembourg, le principal assureur complémentaire (la Caisse Médico-Chirurgicale Mutualiste) ne propose pas encore d'assurance spécifique à l'attention des aidants familiaux. Néanmoins en France, plusieurs assureurs se sont récemment saisis de la question du risque pour la santé des aidants en mettant en place des garanties spécifiques. Par exemple, dans le secteur de la santé, en février 2012, la compagnie d'assurance AG2R La Mondiale a lancé, parmi ses assurances dépendance, la garantie « *aidants familiaux* » qui s'adresse aux aidants âgés de moins de 79 ans (AG2R La Mondiale, 2013). Pour onze euros par mois, les aidants qui y souscrivent bénéficient d'un relais sous la forme de services qui peuvent aller jusqu'à neuf heures par jour au cas où ils se font hospitaliser ou s'ils sont immobilisés pendant plus de cinq jours. Cette garantie leur donne également accès à un accompagnement dans les démarches administratives, une évaluation de leur situation pour envisager l'éventualité d'un accueil de jour si leur situation est jugée trop contraignante, et un soutien psychologique. D'autres compagnies d'assurance comme la MACIF et, récemment, Malakoff Médéric, ont suivi le mouvement. Bien que ces garanties contribuent à augmenter la capacité de santé des aidants qui en bénéficient, elles témoignent aussi de l'incapacité de nos systèmes de santé à prendre en charge le maintien à domicile, faisant porter sur les aidants eux-mêmes les coûts de leur soulagement. De plus, ces initiatives contribuent à augmenter les inégalités sociales de santé puisque les personnes les plus défavorisées ne peuvent pas se permettre de recourir à ce type d'assurances.

De son côté, le secteur bancaire s'est également saisi de la problématique liée aux aidants familiaux. Par exemple, Crédit Agricole Assurances a permis, en 2013, de financer 21

projets associatifs destinés à soulager le quotidien des aidants familiaux (Crédit Agricole Assurances, 2013). Cette aide permet aux associations locales de se développer et favorise ainsi la capabilité de santé des aidants. Dans le secteur pharmaceutique, en 2010, Novartis (fondation issue des groupes Novartis Pharma et Sandoz) a financé une étude pour définir les besoins d'un panel national d'aidants familiaux de France. Cependant, il faut garder un regard critique sur ces initiatives dont le souci pour la santé des aidants n'est pas l'objectif premier. Ces constats démontrent ainsi la nécessité de valoriser les sources d'information et d'aide neutres, ce qui constitue également une dimension de la capabilité de santé.

14.4. Réflexions concernant notre cadre théorique

Si l'approche par la capabilité intéresse de plus en plus les chercheurs, cela se justifie en premier lieu par le principe de justice sociale sur lequel elle repose. La notion de développement humain permet de rassembler les chercheurs qui exercent dans les domaines de l'économie, de la sociologie et de la psychologie, de l'éthique, de la médecine, de l'épidémiologie et de la politique. Elle a pour objectif d'identifier ce qui permet ou empêche les personnes d'accéder à un état de bien-être optimal, afin d'agir dessus. En second lieu, approcher un thème de recherche sous l'angle de la capabilité permet de ne pas se baser uniquement sur des faits observables à un moment donné (ce qui est aussi valable pour les études longitudinales qui comparent plusieurs états observables à plusieurs moments donnés). Ce double point de vue permet donc d'analyser le degré de liberté dont dispose une personne pour choisir d'adopter ou non son mode de vie. En ce sens, nous nous accordons avec les chercheurs qui ont déclaré que l'approche par la capabilité offre un espace de réflexion riche qui apporte un éclairage nouveau aux libertés et aux droits humains (Chavel, 2010; Nussbaum, 2012).

14.4.1. Avantages d'adopter une approche par la capabilité dans le domaine de la santé

Adopter une approche par la capabilité présente des avantages et permet d'éviter les écueils que d'autres approches ne permettent pas.

14.4.1.1. Combinaison de mesures objectives et subjectives

Seul un examen combinant des données objectives et subjectives devrait prétendre mesurer la capabilité dans un domaine donné. Aussi, dans le domaine de la santé, la capabilité

peut, certes, être opérationnalisée en un questionnaire mais devrait s'accompagner de mesures objectives telles que des marqueurs biologiques, des données concernant le lieu de vie et de travail, etc. Dans le cadre de nos travaux, nous nous sommes appuyées sur des éléments perceptuels. Ford évoquait déjà l'intérêt de questionner directement les personnes sur leurs croyances liées par exemple à leur capacité d'atteindre un but (Ford, 1992). Cependant, qu'il s'agisse des réponses des aidants aux questionnaires ou de leurs discours issus des entretiens, nos données ont été modulées par les perceptions des aidants. Concernant les aspects objectifs, un état des lieux des dimensions externes de capacité de santé au Luxembourg a été dressé au Chapitre 3 mais ces aspects n'ont pas été approfondis parce que leur analyse dépassait le cadre de nos compétences.

Ces éléments de réflexion viennent rappeler qu'une analyse approfondie et complète de la capacité de santé n'est possible qu'en associant des recherches combinant plusieurs méthodes et viennent conforter les avantages de travailler de manière interdisciplinaire. Néanmoins, ce travail demande un effort supplémentaire et peut être un frein à la réalisation de certaines recherches.

14.4.1.2. Frontière entre responsabiliser et culpabiliser

Dans la pratique, la contradiction qui existe parfois entre, d'une part, notre objectif d'autonomiser les personnes et, d'autre part, l'adhésion à une norme de ce qui représente la « bonne » santé et les « bons » comportements de santé. Ainsi, malgré un objectif d'accompagner les personnes dans un processus de responsabilisation, il est possible de courir le risque, dans les situations où elles ne parviennent pas à présenter les standards de pensées, d'être et d'actions, de les culpabiliser. Ce questionnement n'est pas nouveau, et la plupart des acteurs de la promotion de la santé sont conscients de la limite entre la responsabilisation et la culpabilisation. La phrase symbolique « *Soyez autonomes !* » résume le paradoxe en question (Parazelli, 2005).

La vision que propose l'approche par la capacité consiste plutôt à tout mettre en œuvre pour permettre aux personnes de choisir la manière dont elles prendront soin d'elles. La nuance repose, pas forcément dans la manière de pratiquer, mais dans l'approche en elle-même. Tous, nous coproduisons la santé et participons à la mise en place de ce qui permet aux personnes d'être capables de prendre soin d'elles. Mais la particularité de l'approche par la capacité est qu'elle permet d'inclure les personnes qui choisissent, librement et de façon éclairée, de ne pas adopter certains comportements de santé, de ne pas prendre un certain médicament, etc... En cela, nous estimons, d'une part, qu'elle place réellement la personne au

centre de son paradigme mais, d'autre part, qu'elle permet d'intégrer la totalité des personnes. En cela, la capabilité offre une manière de changer de paradigme dans le domaine de la santé.

14.4.1.3. Equilibre entre le paternalisme et l'autonomie

La tendance actuelle dans notre société vise un idéal d'autonomie. En revanche, comme l'a justement souligné Ruger (2010b), rendre les personnes autonomes ne constitue pas l'objectif final d'une approche par la capabilité mais un moyen qui sert à le devenir si on le souhaite. Ainsi, Ruger affirme que son paradigme permet de trouver un juste équilibre entre un modèle paternaliste et un modèle autonomiste.

Augmenter la capabilité de santé des aidants signifie de leur donner des pistes pour se prendre en main en travaillant par exemple sur leurs motivations ou leurs buts de santé, mais aussi de leur proposer un accompagnement, des mesures sur lesquelles ils peuvent se reposer, en d'autres termes accepter et accompagner leurs volontés de parfois se laisser guider, sans chercher à les autonomiser à tout prix. En cela, nous rejoignons l'avis de Ruger.

A l'inverse, nous avons aussi montré que certains aidants ne souhaitaient pas être aidés et émettaient des réticences à recourir à des services sociaux ou de santé. Cette problématique est connue (Coudin, 2004; Parazelli, 2005) et il convient alors de ne pas, dans un modèle autonomisant poussé à l'extrême, ne plus rien proposer à ces personnes, les « abandonner » à leur sort. Ci-dessous, un énoncé provenant d'un travailleur social qui exerce dans la prise en charge des personnes âgées (Beaulieu et Giasson, citées dans Parazelli, 2005): « *Lorsqu'un aîné refuse des soins ou un service, dans un contexte où l'intervention doit être demandée par le client, les intervenants risquent de s'aligner vers le respect absolu de l'autonomie, c'est-à-dire vers la cessation des services, la fermeture temporaire ou permanente du dossier, bref vers l'abandon de l'aîné à lui-même.* ». Une approche par la capabilité permet d'éviter cet écueil.

14.4.1.4. Une incertitude qui subsiste

Les résultats du Chapitre 13 ont montré que certains aidants déclaraient qu'ils accordaient peu d'importance à leur santé. Le déroulement des entretiens avec ces personnes était parfois laborieux, tant le thème de la santé et ce qui s'y relate ne leur correspondait pas. Schématiquement, deux profils de personnes ont émergé.

Le premier profil correspond à des personnes qui présentent un manque dans certaines dimensions de capabilité de santé. Ce profil a été identifié lors des entretiens, par exemple, face à des personnes pour lesquelles la santé est un état acquis sur lequel on ne peut pas agir,

et face à un aidant qui se sentait incapable de demander des informations aux services administratifs et de santé. Chez ces aidants, on peut émettre l'hypothèse que renforcer certaines capacités (leur faire acquérir des informations sur les liens de cause à effet entre les comportements et l'état de santé ou proposer des aides pour effectuer les démarches administratives) les aiderait à développer leur motivation de prendre soin d'eux.

Le deuxième profil d'aidants affichait un certain désintérêt à l'égard de la santé. Certains aidants connaissaient les moyens de se soigner, de prévenir leurs maladies mais, malgré les pathologies dont ils étaient atteints (notamment un cancer pour l'un d'entre eux), connaissent les personnes à contacter en cas de besoin, savent défendre leurs droits en cas de besoin, en d'autres termes, maintenir leur santé n'est pas une priorité pour eux, leur centre d'intérêt se trouve ailleurs. Un degré de liberté est laissé à ces personnes qui gèrent leur santé à leur manière.

Ce constat amène à se poser les questions suivantes : Les personnes qui s'expriment ainsi bénéficient-elles réellement de toutes les ressources, internes et externes, pour pouvoir faire ce choix ? Et surtout, à partir de quel moment peut-on dire que, de manière éclairée, une personne ne tient pas particulièrement à être en bonne santé ?

14.4.2. Positionnement concernant les discussions autour du paradigme de Ruger

Dans cette partie, les principales discussions qu'ont occasionnées la sortie du livre et la publication de l'article de Ruger sur la capacité de santé seront passées en revue. Son travail a été unanimement salué mais quelques critiques lui ont aussi été formulées. En revenant sur chacune d'elles, un bilan des intérêts et des limites du paradigme pourra être dressé et un positionnement sera établi au regard de nos connaissances approfondies et de notre propre expérience de son utilisation.

14.4.2.1. Un paradigme salué par les chercheurs

Comme montré au Chapitre 2, les travaux qui se sont appuyés sur l'approche par la capacité dans le domaine de la santé avaient pour but d'élargir leur objet de recherche à une vision dépassant la santé et les soins de santé. La perspective adoptée par Ruger a été différente. Son livre (Ruger, 2010a) où elle décrit les fondements éthiques et théoriques de son paradigme a été salué. Tant Sen (Ruger, 2010a) que des philosophes (Venkatapuram, 2010) et des chercheurs en santé publique (Saith, 2011) ont félicité la qualité de son

paradigme et reconnu qu'il pouvait jouer un rôle important pour influencer les politiques dans le secteur de la santé.

Ruger a publié, la même année, dans la revue *American Journal of Public Health*, un article où elle a proposé une manière de conceptualiser et d'opérationnaliser son paradigme en détaillant de manière approfondie les composantes de la capacité de santé. Cet article, sur lequel ont reposé nos analyses, a, lui, suscité des réactions plus critiques de la part d'un certain nombre de chercheurs.

14.4.2.2. Une absence de justification des choix des concepts et des mesures

Dans la même revue où l'article de Ruger a été publié, Lorgelly, Coast, & Smith (2010) ont rédigé une critique à l'égard de sa conceptualisation et de son opérationnalisation. L'un des reproches adressés à Ruger a été que cette dernière « *justifie très peu ses choix quant aux concepts et mesures* » qu'elle propose. Nous reconnaissons que la liste des dimensions internes et externes de capacité de santé apparaît sans aucune justification ni aucune explicitation concernant le cheminement qui a amené Ruger au choix des concepts qu'elle a retenus. Nous supposons que Ruger a fait ces choix au regard des théories dont elle avait connaissance. Le propos de Lorgelly rejoint les questionnements que nous avons eus au début de nos travaux doctoraux et pour revenir à ce modèle conceptuel, nous en profitons pour formuler deux remarques.

La première remarque concerne le contenu du modèle conceptuel de capacité de santé (Figure 3). À l'intérieur d'un même groupement de facteurs, nous avons constaté que les natures des composantes ne sont pas équivalentes entre elles. Par exemple, dans la catégorie « *santé publique et systèmes de soins de santé* », les « *barrières culturelles* » sont de nature à entraver la capacité de santé alors que l'« *environnement facilitant et interactif* » la favorise et les « *valeurs et normes de santé* » représentent un concept qui peut être positif ou négatif. Par ailleurs, la présence de certains concepts reste énigmatique ; par exemple, parmi les facteurs microsociaux, les « *circonstances de la vie* » et les « *fondations depuis l'enfance* » ne sont, par la suite, pas explicitées. Ruger laisse ainsi au lecteur le soin d'en déduire qu'elle introduit une dimension temporelle qui pourtant ne sera pas présente dans son profil. Enfin, le contenu de la catégorie « *biologie et prédispositions génétiques* » qui inclut la « *personnalité* » et distingue des « *prédispositions à la maladie* » sans spécifier auxquelles elle fait référence est surprenant.

La seconde remarque concerne notre comparaison entre le modèle conceptuel et le profil de capacité de santé (Figure 3, Tableau 3 et Tableau 4). Dans le modèle conceptuel, les facteurs personnels représentent l'une des quatre dimensions de la capacité de santé. Or, dans le profil qui rassemble les concepts à étudier, les dimensions internes de capacité de santé représentent la moitié de la totalité des concepts retenus. Il existe donc un décalage entre la place accordée aux dimensions personnelles dans le modèle conceptuel et la manière de l'opérationnaliser.

Nous ne nous sommes pas autorisées à revoir la structure de son modèle conceptuel de la capacité de santé. Néanmoins, puisque Ruger précise qu'il ne constitue qu'une base de réflexion qui demande à évoluer, nous pourrions envisager de suggérer, d'une part, des modifications du contenu de son modèle conceptuel et, d'autre part, une harmonisation de la place concédée aux dimensions internes en tenant compte des concepts qu'elle propose dans le profil de capacité de santé.

14.4.2.3. Un paradigme d'une complexité extrême

Dans la suite des critiques formulées par Lorgelly et al. (2010) se trouve l'« *extrême complexité* » de son paradigme qui entraîne la difficulté, voire l'impossibilité, de l'utiliser dans la pratique. Comme montré au Chapitre 2, la question-même de l'opérationnalisation de la capacité fait l'objet de débats au sein de la communauté scientifique. Parmi les chercheurs qui s'accordent pour dire qu'il faut trouver des solutions pour l'opérationnaliser, nous avons montré qu'il n'existe pas de consensus, ni sur la manière de s'y prendre, ni sur la forme que peuvent revêtir les questionnaires.

L'approche de Ruger est, certes, différente des travaux publiés jusqu'ici dans le domaine de la santé. Mais son objectif était lui aussi différent. Les chercheurs qui ont travaillé avec Lorgelly se sont attachés à élargir, de manière tout à fait pertinente, le spectre de la santé à la valeur de la vie. Les questionnaires qu'ils ont créés sont courts et permettent de déterminer si, selon les personnes interrogées, leur vie est digne d'être vécue. En revanche, leurs travaux ne permettent pas d'entrer en profondeur dans les composantes de la capacité de santé. Si Ruger avait simplifié son paradigme, il aurait pu lui être reproché d'avoir omis des composantes majeures de l'aptitude à avoir un état de santé optimal. Aussi, le fait de voir tous les déterminants de l'état de santé rassemblés dans son paradigme a paru normal.

Néanmoins, au vu de nos résultats, nous sommes en mesure de confirmer que son opérationnalisation est rendue difficile. D'une part, le chercheur est tenu, par respect pour les

répondants, de construire des questionnaires d'une longueur « acceptable » et, comme l'ont montré nos résultats des Chapitre 11 et Chapitre 13, si l'on veut prendre en compte tous les aspects du paradigme, le nombre d'items dépasse rapidement la limite de l'« acceptable ». D'autre part, certaines dimensions ne peuvent tout simplement pas être mesurées à l'aide de questionnaires auto-administrés. Nous pensons notamment à la capacité à reconnaître les normes sociales préjudiciables à la santé et à l'aptitude à faire des liens de cause à effet entre des comportements ou un mode de vie et l'état de santé. Cependant, ce dernier point ne doit pas être perçu comme un inconvénient puisque c'est la nature même d'une approche par la capacité de combiner des mesures subjectives et objectives.

Dans nos travaux, nous avons démontré qu'il était tout de même possible, en adoptant une association de démarches, de surmonter une partie de ces difficultés, ce qui amène à estimer qu'une opérationnalisation satisfaisante de ce paradigme peut être envisageable.

14.4.2.4. Une attention trop spécifique à la santé et aux soins de santé

Lorgelly, Coast, & Smith (2010) et Venkatapuram (2010) ont tous deux formulé une critique semblable qui a consisté à dire que le paradigme de Ruger se centrait trop sur les aspects directement liés à l'état de santé et aux services de santé et qui œuvre, certes, pour un droit à une politique de santé efficace mais pas pour un droit à la santé.

Ruger a positionné l'état de santé, les comportements de santé, les services de santé et le système de santé au cœur de son paradigme. De notre point de vue, ignorer ces aspects pour penser uniquement en termes, par exemple, de valeurs aurait été réducteur. De plus, son paradigme contient les dimensions de base qui composent un modèle biopsychosocial de la santé. A ce titre, il ne se restreint pas abusivement à une dimension biomédicale. Mais en effet, comme le pointe Saith (2011), peut-être que formulé de la sorte, le lecteur n'y détecte pas à première vue des idées réellement nouvelles.

Néanmoins, à l'issue de nos travaux, nous avons montré que le paradigme de Ruger laissait la possibilité de proposer des thèmes spécifiques à la population étudiée et qui peuvent sortir du cadre strict de la santé. Ainsi, la diversité des dimensions proposées par Ruger a permis de répondre à cette ouverture vers un espace plus large que celui de la santé et ainsi correspondre à ce principe d'une approche par la capacité. Par exemple, nous avons ajouté aux dimensions internes de capacité de santé des aspects spécifiques aux aidants, qui ont à faire des choix spécifiquement liés à leur rôle. Aussi, cette remarque formulée à l'égard du paradigme est pertinente mais pourrait être modérée.

14.4.2.5. Une attention excessive aux facteurs personnels

Le paradigme de Ruger a été critiqué pour le fait de donner trop d'importance aux dimensions personnelles et pas assez aux mécanismes qui captent les interactions avec le groupe et les facteurs environnementaux (Saith, 2011).

La place qu'accorde Ruger aux dimensions internes de capacité de santé peut, certes, paraître à contre-courant par rapport au niveau de réflexion des chercheurs en économie de la santé et en épidémiologie qui se centrent surtout sur les aspects sociaux et environnementaux, en d'autres termes, sur les déterminants sociaux de la santé. Peut-être que ce point de vue est lié au souci de ne pas faire porter aux individus la responsabilité de leur état de santé. De notre point de vue, nous avons montré précédemment que le paradigme de Ruger permet de trouver un équilibre entre la responsabilisation et la culpabilisation. Plus encore, c'est grâce à la présence, parmi les autres dimensions, des dimensions psychologiques de la capacité de santé que nous avons décidé d'élaborer nos travaux doctoraux autour de ce paradigme.

14.4.2.6. Une confusion entre les déterminants et les dimensions de la capacité de santé

L'une des critiques qui nous a, nous-mêmes, le plus questionnées au cours de nos travaux et qui continue encore à nous poser question a été formulée par Lorgelly et al. (2010) : « *[Le paradigme de la capacité de santé] comprend presque toutes les mesures possibles et imaginables de l'état de santé et des influences sur la santé, et en ce sens, [Ruger] confond la capacité avec ce qui influence la capacité.* »

Prenons pour exemples les dimensions suivantes : les conditions matérielles, les normes sociales et l'attitude à l'égard de l'avenir. Les conditions matérielles et les normes sociales sont généralement appréhendées comme des déterminants sociaux de l'état de santé, or elles apparaissent ici en tant que composantes de la capacité de santé. Par ailleurs, on peut concevoir que la capacité à prendre soin de sa santé dépend de la manière d'envisager l'avenir, qui représente une disposition psychologique spécifique (optimisme vs. pessimisme). Cependant, ce trait est-il une composante de la capacité de santé ou plutôt l'influence-t-il ?

Dans un paradigme qui a pour ambition de mettre en lumière, à la fois les composantes de l'état de santé et les composantes de la liberté de choisir la manière dont on prend soin de soi, la frontière entre ce qui le compose et ce qui le détermine devient parfois imperceptible. La capacité de santé est plus vaste que l'état de santé. Aussi, des éléments qui déterminent l'état de santé peuvent en effet se retrouver parmi les composantes de la capacité de santé.

Cette difficulté à clarifier la différence entre les composants et les déterminants résulte, selon nous, de la nature même de l'approche par la capacité et est commune à d'autres champs d'étude qui ont généré, ces dernières années, des concepts qui pourraient présenter les mêmes difficultés sur le plan théorique. Ce thème sera détaillé dans la partie qui suit.

14.4.3. Des difficultés similaires à d'autres concepts actuels

En affirmant, dans son approche par la capacité, qu'il ne suffisait pas, pour éradiquer la pauvreté, d'apporter des ressources matérielles mais des capacités de base, Sen a permis de rendre compte de la complexité des situations des populations pauvres et a mis en évidence la notion de potentiel de développement. Ces dernières années, cette approche qui consiste à conceptualiser les potentialités s'est retrouvée dans d'autres domaines et l'on constate que des problématiques similaires à celles que nous venons de présenter y sont décrites.

14.4.3.1. Les concepts liés au développement

Ces concepts affichent une volonté de refléter la dynamique d'un phénomène donné. Des termes tels que l'employabilité, l'empowerment ou la soutenabilité (proche du développement durable), qui séduisent de plus en plus les chercheurs, ne se contentent plus de conceptualiser ce qui est observé ou observable dans une situation, mais considèrent son potentiel, ce qu'il est possible de faire compte tenu de la situation actuelle. Ces notions reconnaissables par leur suffixe qui évoque un processus en cours ont été dénommées les « *nouveaux mots du développement* » (Cartier-Bresson, 2011) et la capacité en fait partie. Leur succès reflète une préoccupation pour l'optimisation des ressources. En psychologie par exemple, ce souci se manifeste aussi par une volonté, sur le plan méthodologique, de privilégier les études longitudinales par rapport aux études transversales (Ferrer & McArdle, 2010). Cette manière d'approcher un thème enrichit notre compréhension et permet d'élargir notre manière de penser et donc d'agir sur les phénomènes mais, en contrepartie, elle complexifie leur définition ainsi que leur opérationnalisation. Pour illustrer notre propos, nous prendrons l'exemple du concept qui se rapproche le plus, selon nous, de l'approche par la capacité : l'empowerment.

14.4.3.2. Des similitudes entre la capacité et l'empowerment

Un certain nombre de similitudes existent entre le concept de capacité et celui d'empowerment ou, dans sa version française, l'autonomisation ou la responsabilisation.

L'autonomisation vise à amener les personnes à exercer une influence sur certains aspects de leur vie et sur leur environnement. De la même manière que l'approche par la capacité dans le domaine de la santé consiste à évaluer la liberté dont elle dispose de présenter un meilleur état de santé (processus qui l'amène à avoir cet état de santé) et la situation d'une personne selon son état de santé actuel (mode de fonctionnement observé), l'empowerment décrit, lui aussi, à la fois un processus (par exemple, augmenter l'aptitude à penser de manière critique et agir de manière autonome) et un résultat (par exemple, le constat d'une augmentation du sentiment d'auto-efficacité suite à une intervention) (R. M. Anderson & Funnell, 2010). Notons que les exemples d'empowerment cités entre parenthèses se retrouvent parmi les composantes de capacité de santé identifiées chez les aidants interviewés. Les auteurs qui ont analysé les études ou les interventions qui reposaient sur l'« empowerment » ont montré qu'il existait un certain nombre d'idées fausses concernant son contenu et ont constaté que sa théorie n'était pas définie de manière articulée et cohérente (R. M. Anderson & Funnell, 2010; Aujoulat, d' Hoore, & Deccache, 2007). Ainsi, la difficulté à conceptualiser de manière unanime la capacité se retrouve dans les autres modèles conceptuels et s'explique, du moins en partie, par la complexité des phénomènes qu'ils veulent expliquer.

14.5. Forces et limites de notre démarche

La démarche adoptée comporte plusieurs forces mais aussi des limites qui seront présentées ci-dessous.

14.5.1. Forces

La santé des aidants familiaux est un défi important pour la société d'aujourd'hui et de demain. En raison du manque actuel d'actions à leur égard provenant des pouvoirs publics, et en parallèle avec les nouvelles formes que prennent les configurations familiales, la société doit trouver des solutions pour améliorer le bien-être de ces 10% de la population dont le style de vie comporte des risques pour leur santé. En ce sens, le thème étudié lors de ces travaux est central et relève d'un enjeu d'actualité.

Nos travaux ont commencé par analyser la capacité de santé à travers les données d'une enquête dont les concepts avaient été choisis pour mesurer les principaux aspects du mode de vie des aidants. Cette démarche a été similaire à celle d'Anand et al. (2009) qui, pour rappel, avaient recherché les correspondances entre les questions administrées lors d'une enquête nationale d'un panel britannique et les dix capacités de base de Nussbaum. Dans le

cadre d'une étude sur un concept multidimensionnel tel que la capacité de santé, cette manière de procéder permet de ne pas avoir à mettre en place une enquête d'une ampleur démesurée et qui, sur le plan conceptuel, reprend des thèmes déjà mesurés dans le cadre d'études récentes et fondées sur une véritable réflexion.

De plus, notre démarche a été au-delà de ces premiers résultats en complétant les données existantes par une analyse ciblée sur une approche par la capacité et où la parole a été laissée aux aidants. A notre connaissance, aucune étude n'a encore procédé ainsi pour déterminer à la fois des modes de fonctionnement et des domaines de capacité et en cela, notre démarche peut être qualifiée d'originale et de complète. Cependant, quelques limites émergent aussi de nos travaux.

14.5.2. Limites

En premier lieu, la double méthodologie appliquée pour sélectionner les items peut engendrer un décalage entre la forme des questions issues des échelles validées et la forme des questions issues de nos analyses d'entretiens. Cependant, en admettant que les premières mesurent le mode de fonctionnement des aidants et les secondes plutôt leur capacité dans des domaines donnés à exécuter des modes de fonctionnement de santé, ce décalage est justifié par la différence de leur nature.

En second lieu, les analyses se sont appuyées sur des données provenant d'échantillons de tailles modestes. Avec 62 aidants pris en compte au maximum dans les tests quantitatifs et 14 aidants qui se sont entretenus au sujet de leur potentiel de santé, il convient, malgré la cohérence des résultats, de garder une extrême prudence à l'égard de leurs interprétations. De plus, cet aspect entraîne la possibilité que les résultats soient spécifiques à la population étudiée, et invalidant une généralisation à l'ensemble des aidants.

Enfin, le thème de la capacité de santé des aidants mériterait d'être appréhendé selon des angles de recherche plus distincts qui seront évoqués ci-dessous dans la section Perspectives.

14.6. Perspectives de recherche

Pour clore notre propos, des pistes pour les recherches futures seront proposées, notamment approfondir d'autres questions en lien avec les aidants d'aujourd'hui et de demain, poursuivre les travaux sur les inégalités, promouvoir l'approche par la capacité en psychologie, mieux intégrer les facteurs psychologiques dans l'approche par la capacité,

confronter les données obtenues grâce aux entretiens avec les données issues de l'enquête AVC Luxembourg et finaliser l'opérationnalisation de la capabilité de santé des aidants.

14.6.1. Des questions qui restent à approfondir

Nos travaux ont mis en évidence l'existence d'inégalités entre les sexes et d'inégalités sociales. Un aspect mériterait aussi de l'intérêt, celui des inégalités liées à l'âge et plus largement aux générations. Dans l'enquête AVC, les aidants étaient âgés de 31 à 95 ans, ce qui signifie qu'ils se répartissent sur près de trois générations. Etre aidant à 65 ans diffère probablement d'être aidant à 85 ans, avec entre autres la survenue de certains problèmes de santé supplémentaires liés au vieillissement, souvent évoqués par nos répondants les plus âgés. Plus largement encore, la question se pose au niveau générationnel. Il a été montré que les personnes nées entre 1955 et 1975 sont plus défavorisées sur le plan des avantages sociaux que les personnes actuellement plus âgées (Chauvel, 2001). Ainsi, l'analyse de la capabilité de santé des aidants gagnerait à prendre en compte les besoins spécifiques des aidants selon leur âge voire leur génération d'appartenance.

La capabilité de santé des aidants pourrait être pensée en prêtant une attention plus grande aux schémas de la famille traditionnelle en évolution (De Singly, 2010). La société occidentale est en effet passée d'une forme familiale structurée autour d'un mariage solide et des enfants à des formules plus ouvertes et libres, où le lien à l'être aimé devient de plus en plus fréquemment réversible. Les aidants interrogés dans le cadre de nos travaux étaient âgés en moyenne de 60 ans, la plupart étaient mariés, ce qui les protégeait en quelque sorte de l'incertitude liée au besoin d'un accompagnement quotidien. Comme les résultats l'ont montré, la plupart des aidants de nos études accompagnaient leur conjoint. Comment ce schéma évoluera-t-il pour les générations futures ? Quelle forme revêtira le prendre soin dans les années à venir ? Des travaux ultérieurs devraient permettre de répondre à ces questions cruciales.

Par ailleurs, les futurs travaux portant sur la capabilité de santé des aidants gagneraient à approfondir la question de la conciliation entre la vie professionnelle, la vie de famille et le rôle d'aidant. La plupart des aidants interviewés étaient à la retraite, cependant la littérature indique que les personnes qui exercent une activité professionnelle ressentent une pression supplémentaire (Campéon, Bihan, & Martin, 2012), ce qui risque de mettre leur capabilité de santé à l'épreuve. En France, les services des ressources humaines de certaines grandes entreprises (par exemple Carrefour) ont commencé à mettre en place des groupes de parole, des plateformes d'information sur ce qu'est un aidant, sur les risques encourus et les solutions

à leur disposition pour résoudre certains problèmes (Actuel- Ressources humaines, 2013). Ces entreprises commencent à afficher une image de tolérance à l'égard de leurs salariés aidants en leur autorisant des journées d'absence supplémentaires et en acceptant une certaine flexibilité dans leurs horaires. Des recherches futures devraient permettre d'identifier l'impact de ces dispositifs sur la capacité de santé des aidants. Ces raisons justifient pourquoi Nussbaum (2012) espère que les difficultés des aidants ne soient à l'avenir pas uniquement traitées au cas par cas mais fassent l'objet de réflexions et d'actions communes qui aboutiraient à l'instauration de droits spécifiques.

14.6.2. Poursuivre les recherches sur les inégalités

Nos travaux ont mis en évidence l'existence de problématiques d'actualité qui devraient être traitées dans les recherches futures ; notamment, le Chapitre 3 et le Chapitre 8 ont montré que, étant donné les inégalités de genre observées dans notre société, les femmes aidantes couraient le risque de bénéficier d'une capacité de santé plus basse que les hommes. Ensuite, au Chapitre 12, l'association entre le manque de conditions matérielles et un faible niveau de toutes les autres dimensions de capacité de santé a été mis en évidence. Ces résultats indiquent que les efforts pour faire diminuer, d'une part les inégalités de genre et d'autre part, les inégalités sociales doivent être poursuivis et accentués. Il semblerait que les décideurs aient conscience des efforts à fournir puisque l'Europe, dans sa stratégie pour 2020, a situé la santé parmi les enjeux de société (Ludwig, 2013) et indique spécifiquement la nécessité d'analyser les inégalités dans l'accès à des services publics de qualité ainsi que d'y intégrer une perspective de genre. Il serait pertinent que les projets s'appuient sur l'approche par la capacité et plus particulièrement sur le paradigme de la capacité de santé. De plus, il est de la responsabilité de la société de s'interroger sur les solutions à trouver pour permettre aux futures générations d'aidants de ne pas bénéficier de conditions moindres que celles dont ont bénéficié les aidants aujourd'hui les plus âgés.

14.6.3. Promouvoir l'approche par la capacité en psychologie

Si l'approche par la capacité est connue en sociologie, en revanche, elle reste globalement inutilisée en psychologie. Pourtant selon nous, pour les raisons citées précédemment, elle gagne à être connue et approfondie. En effet, parmi les modèles étudiés en psychologie, aucun autre à notre connaissance ne combine en un seul paradigme l'état de santé actuel, l'état de santé potentiel, la manière de prendre soin de soi actuelle et la manière de prendre soin de soi potentielle.

L'une des forces de nos travaux a consisté à introduire l'approche par la capacité dans le domaine de la recherche en psychologie. Au travers des communications, des présentations et des publications réalisées et que nous continuerons d'effectuer, nous œuvrons pour faire connaître et promouvoir cette approche en psychologie. Là encore, un mouvement est en marche puisqu'une démarche similaire à la nôtre a été entreprise (Horrell, 2013) pour étudier le vécu des aidants familiaux. Ainsi nous espérons qu'à l'avenir, l'approche par la capacité intégrera les modèles étudiés en psychologie mais aussi que cette grille de lecture inspirera les cliniciens lors de l'établissement des priorités à donner dans le soutien aux usagers de services.

14.6.4. Mieux intégrer les facteurs psychologiques dans les travaux s'appuyant sur l'approche par la capacité

De la même manière que l'approche par la capacité peut servir la recherche en psychologie, les résultats issus des recherches en psychologie pourraient enrichir les études qui s'appuient sur l'approche par la capacité. Comme présenté au Chapitre 2, le principe de l'approche par la capacité consiste à dire que c'est à la société de tout mettre en œuvre pour permettre aux gens d'être « capables ». Etant donné que ce sont principalement des philosophes politiques et des chercheurs en économie qui se sont penchés sur cette approche, il est compréhensible que les aspects sur lesquels ils se sont concentrés se situent en priorité aux niveaux environnemental et social puisqu'ils portent sur l'organisation de la société un regard systémique où l'individu n'est qu'un des maillons. La plupart citent les facteurs psychologiques comme entrant en jeu dans la capacité des personnes mais aucun ne les a approfondis. Pourtant, les actions menées, même à un niveau national, pourraient très bien inclure par exemple le développement de compétences psychosociales. Une collaboration entre les économistes, les sociologues, les philosophes, les politiques et les psychologues sera à envisager pour permettre de donner une juste place aux dimensions psychologiques de la capacité de santé.

De plus, nos résultats ont montré que les risques encourus par les aidants touchent leur santé mentale, qu'il s'agisse d'une fatigue ou d'un épuisement général, du sentiment d'abandon ou de difficultés liées à l'adaptation à un nouveau mode de vie. Comme l'indique le plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 (OMS, 2013), il est nécessaire de mettre le maximum d'actions en œuvre pour permettre aux personnes de posséder le « *meilleur état de santé qu'elles sont capables d'atteindre* » (p.8). Cet objectif qui rejoint totalement l'idée de

capabilité de santé met en lumière que de futurs travaux devraient se poursuivre afin d'améliorer le potentiel de santé des aidants.

14.6.5. Confronter les données issues des entretiens avec celles obtenues lors de l'enquête AVC Luxembourg

Dans le cadre des objectifs de nos travaux doctoraux, nous nous sommes attachées, au Chapitre 13, à extraire des entretiens des items susceptibles de compléter notre prototype de questionnaire. Néanmoins, le matériau est d'une richesse telle que des analyses plus poussées pourraient être envisagées. Par exemple, concernant les entretiens menés au Luxembourg, le contenu des discours pourrait être croisé avec les réponses que les aidants avaient fournies quatre ans auparavant au questionnaire de l'enquête AVC. Ainsi leur capabilité de santé pourrait être analysée encore plus en profondeur.

14.6.6. Finaliser l'échelle de capabilité de santé des aidants familiaux

Enfin, l'une des principales perspectives à laquelle nos travaux donnent lieu est celle de finaliser la construction de la première échelle de capabilité de santé des aidants familiaux. Tout au long des travaux, notre démarche a donné des pistes pour opérationnaliser ce paradigme. En se rapprochant du champ d'étude des déterminants sociaux de la santé, Ruger a décortiqué ce qui pouvait composer le contenu de la capabilité de santé. En proposant d'y ajouter des dimensions cognitives et émotionnelles, sa qualité en est augmentée. Nous avons montré que la capabilité de santé est une méta-capabilité, c'est-à-dire qu'elle résulte de la combinaison de différents domaines de capabilité de santé plus simples. Ainsi, l'opérationnalisation de la capabilité de santé des aidants familiaux sera complétée par la poursuite de l'identification de leurs domaines de capabilité de santé simples. Pour cela nous nous appuierons sur les données issues des entretiens. La démarche a déjà été commencée dans le Chapitre 13, où certains items reflètent cette notion, par exemple : « *je me sens capable d'aller sur internet pour chercher des informations concernant la santé* » ou « *je peux recourir à des activités de loisirs quand j'en ai envie* », etc. Dans ces illustrations, « chercher des informations liées à la santé » et « avoir des activités de loisirs » constitueraient des domaines de capabilité de santé « simples ».

Les connaissances acquises lors de notre doctorat nous permettent de procéder aux analyses nécessaires à la validation d'un tel questionnaire après l'avoir administré à une nouvelle population. Des analyses de la contribution respective de chaque domaine de capabilité sur la capabilité de santé générale permettront d'établir le calcul du score de

capabilité de santé, qui représenterait la moyenne pondérée de chaque mode de fonctionnement (les 20 items de notre prototype de questionnaire) et de chaque capacité simple (nouveaux items à définir à partir des entretiens ainsi que leurs modalités de réponses pour finaliser l'outil en complément du prototype).

Références bibliographiques

- Achtziger, A., & Gollwitzer, P. M. (2008). *Motivation and volition in the course of action*. Bibliothek der Universität Konstanz.
- Actuel- Ressources humaines. (2013, November 11). L'actualité Management : Les DRH commencent à se préoccuper de leurs salariés aidants. Retrieved November 12, 2013, from <http://www.actuel-rh.fr/ressources-humaines/management/a-272437/les-drh-commencent-a-se-preoccuper-de-leurs-salaries-aidants.html>
- Adriaansen, J. J. E., van Leeuwen, C. M. C., Visser-Meily, J. M. A., Van den Bos, G. A. M., & Post, M. W. M. (2011). Course of social support and relationships between social support and life satisfaction in spouses of patients with stroke in the chronic phase. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e48–e52.
- AG2R La Mondiale. (2013). Aide aux aidants familiaux. Retrieved November 15, 2013, from <http://www.ag2rlamondiale.fr/particulier/dependance/aide-aux-aidants>
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. (2002). *Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral. Aspects médicaux. Recommandations* (p. 19).
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*, 50(2), 179–211.
- Al-Janabi, H., Coast, J., & Flynn, T. N. (2008). What do people value when they provide unpaid care for an older person? A meta-ethnography with interview follow-up. *Social science & medicine*, 67(1), 111–121.
- Al-Janabi, H., Flynn, T. N., & Coast, J. (2011). Estimation of a preference-based carer experience scale. *Medical Decision Making*, 31(3), 458–468.
- Al-Janabi, H., Flynn, T. N., & Coast, J. (2012). Development of a self-report measure of capability wellbeing for adults: the ICECAP-A. *Quality of Life Research*, 21(1), 167–176.
- Al-Janabi, H., Keeley, T., Mitchell, P., & Coast, J. (2013). Can capabilities be self-reported? A think aloud study. *Social Science & Medicine*, 87, 116–122.
- Alexander, T., & Wilz, G. (2010). Family caregivers: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 159–169.
- Alkire, S. (2005). *Valuing freedoms: Sen's capability approach and poverty reduction*. Oxford University Press.
- Allen, S. M. (1994). Gender differences in spousal caregiving and unmet need for care. *Journal of Gerontology*, 49(4), S187–S195.
- Amering, M. (2010). Trialog-an exercise in communication between consumers, carers and professional mental health workers beyond role stereotypes. *International Journal of Integrated Care*, 10 Suppl, e014.
- Anand, P. (2005). Capabilities and health. *Journal of Medical Ethics*, 31(5), 299–303.
- Anand, P., Hunter, G., Carter, I., Dowding, K., Guala, F., & Van Hees, M. (2009). The development of capability indicators. *Journal of Human Development and Capabilities*, 10(1), 125–152.
- Anand, P., Hunter, G., & Smith, R. (2005). Capabilities and well-being: evidence based on the Sen–Nussbaum approach to welfare. *Social Indicators Research*, 74(1), 9–55.
- Anand, P., Krishnakumar, J., & Tran, N. B. (2011). Measuring welfare: Latent variable models for happiness and capabilities in the presence of unobservable heterogeneity. *Journal of Public Economics*, 95(3), 205–215.

- 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(5), 843–849.
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277–282.
- Andrieu, B., & Gérardin, P. (2013). Le corps vieillissant et les soignants: vers une co-dépendance? *Gérontologie et société*, (2), 143–154.
- Angermeyer, M. C., Kilian, R., & Matschinger, H. (2000). *WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF: Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO-Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Hogrefe & Huber.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273–282.
- Aquino, J.-P., & Fontaine, D. (2006). La santé des aidants familiaux. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 1.
- Arno, P. S., Levine, C., & Memmott, M. M. (1999). The economic value of informal caregiving. *Health Affairs*, 18(2), 182–188.
- Attias-Donfut, C., & Ogg, J. (2009). Evolution des transferts intergénérationnels: Vers un modèle européen ? *Retraite et société*, 2(58), 11-29.
- Aujoulat, I., d' Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient education and counseling*, 66(1), 13–20.
- 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(5), 1228–1239.
- Badoux, A. (2000). Facteurs de stress et maladies chroniques. *Cahiers d'études et de recherches francophones/Santé*, 10(5), 345–51.
- Badr, H., & Acitelli, L. K. (2005). Dyadic Adjustment in Chronic Illness: Does Relationship Talk Matter? *Journal of Family Psychology*, 19(3), 465–469.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191.
- Bandura, A. (2001). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Annual review of psychology*, 52(1), 1–26.
- Batson, C. D., Batson, J. G., Slingsby, J. K., Harrell, K. L., Peekna, H. M., & Todd, R. M. (1991). Empathic joy and the empathy-altruism hypothesis. *Journal of personality and social psychology*, 61(3), 413.
- Baumann, M., & Aïach, P. (2009). L'“aidant principal” face à l'AVC d'un proche. *Médecine*, 5, 184–188.
- Baumann, M., & Amara, M.-E. (2007). Evaluation de la satisfaction. Prendre en compte les valeurs socioculturelles des usagers. *Gestions hospitalières*, 465, 292–297.
- Baumann, M., & Bucki, B. (2013). Lifestyle as a health risk of the family caregivers with a least life satisfaction, in home-based post-stroke caring. *Health Policy*, 9, 98–111.
- Baumann, M., & Couffignal, S. (2011). *Vivre au Grand-Duché de Luxembourg après un Accident Vasculaire Cérébral: Retentissement familial et qualité de vie. Équité d'accès aux soins et aux ressources sociales* (Rapport final FNR). Luxembourg.
- Baumann, M., Couffignal, S., Le Bihan, E., & Chau, N. (2012). Life satisfaction two-years after stroke onset: the effects of gender, sex occupational status, memory function and quality of life among stroke patients (Newsqol) and their family caregivers (Whoqol-bref) in Luxembourg. *BMC neurology*, 12(1), 105.

- Baumann, M., Lurbe, K., Leandro, M.-E., & Chau, N. (2012). Life satisfaction of two-year post-stroke survivors: Effects of socio-economic factors, motor impairment, NEWcastle Stroke-specific Quality Of Life measure and World Health Organization Quality Of Life – bref of informal caregivers in Luxembourg and a rural area in Portugal. *Cerebrovascular Diseases*, 33(3), 219–230.
- Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., Alzahouri, K., & Aiach, P. (2011). Increased residual disability among poststroke survivors and the repercussions for the lives of informal caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 18(2), 162–171.
- Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., & Bucki, B. (2012). Harmony and divergences in couples. Family and social implications two years post-stroke. *Sociology and social work*, 5(1), 155–173.
- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., & Kaste, M. (2005). Depression among caregivers of stroke survivors. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 36(3), 639–643.
- Berterö, C. (2008). Living with social anguish: Shame and guilt in lung cancer patients. *Open Area Studies Journal*, 1, 26–30.
- Blum, A., Feldmann, L., Bresler, F., Jouanny, P., Briançon, S., & Régent, D. (1995). Intérêt du calcul du coefficient Kappa dans l'évaluation d'une méthode d'imagerie. *Journal de Radiologie*, 76(7), 441–443.
- Bodenmann, G., Charvoz, L., Widmer, K., & Bradbury, T. N. (2004). Differences in individual and dyadic coping among low and high depressed, partially remitted, and nondepressed persons. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(2), 75–85.
- Briançon, S., Guérin, G., & Sandrin-Berthon, B. (2010). Maladies chroniques. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 11–53.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Brooks, R. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health policy*, 37(1), 53–72.
- Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé Publique*, Vol. 24(2), 143–156.
- Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30(8), 1517–1523.
- Bundestag, D. (2005). Lebenslagen in Deutschland. *Der Zweite Armuts-und Reichtumsbericht der Bundesregierung*. Berlin (DS 15/5015).
- Burnay, N. (2005). Ruptures professionnelles et refondation des rapports de confiance. In *Restauration des rapports de confiance et reconfiguration du sens* (Editions Universitaires de Fribourg., pp. 127–137). Fribourg.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182.
- Butler, M. (2011). Good care and capabilities theory: the development of a relational framework for carers and adults with severe disability. *Sites: a journal of social anthropology and cultural studies*, 8(2), 57–76.
- Byrne, B. M. (2009). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming*. Routledge.
- Calasanti, T., & Bowen, M. E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: Maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, 20(3), 253–263.
- Cameron, J. I., Franche, R.-L., Cheung, A. M., & Stewart, D. E. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94(2), 521–527.
- Campéon, A., Bihan, B. L., & Martin, C. (2012). La prise en charge des personnes âgées dépendantes en Europe: le vécu des aidants familiaux. *Vie sociale*, (4), 111–127.

- Caradec, V. (2001). Hommes et femmes face aux transitions biographiques : le cas de la retraite et du veuvage. In *Femmes et hommes dans le champ de la santé: approches sociologiques* (ENSP.). Rennes: Éditions de l'École nationale de la santé publique.
- Carroll, M., & Campbell, L. (2008). Who now reads Parsons and Bales: Casting a critical eye on the "gendered styles of caregiving" literature. *Journal of Aging Studies*, 22(1), 24–31.
- Cartier-Bresson, J. (2011). L'agenda de la gouvernance. *Cahier du Centre d'Etudes sur la Mondialisation, les Conflits, les Territoires et les Vulnérabilités*, 3, 3–27.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100.
- Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale. (2012). Le régime luxembourgeois de sécurité sociale. Retrieved October 28, 2013, from http://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_luxembourg.html
- Chambre des Salariés du Luxembourg. (2013). *Panorama social 2013* (Chambre des Salariés.). Luxembourg: Librairie "Um Fieldgen Sàrl."
- Charaudeau, P. (2010). Pour une interdisciplinarité « focalisée » dans les sciences humaines et sociales. *Questions de communication*, (17), 195–222.
- Chauvel, L. (2001). La responsabilité des générations. *Projet*, (2), 14–22.
- Chavel, S. (2010). Perfectionnisme et capacités. In *La voix et la vertu, variétés du perfectionnisme moral* (Presses Universitaires de France., pp. 201–215). Paris.
- Clark, M. S., & Smith, D. S. (1999). Changes in family functioning for stroke rehabilitation patients and their families. *International journal of rehabilitation research*, 22(3), 171.
- Clark, P. C., Dunbar, S. B., Shields, C. G., Viswanathan, B., Aycock, D. M., & Wolf, S. L. (2004). Influence of stroke survivor characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. *Nursing Research*, 53(6), 406–413.
- Coast, J., Flynn, T. N., Natarajan, L., Sproston, K., Lewis, J., Louviere, J. J., & Peters, T. J. (2008). Valuing the ICECAP capability index for older people. *Social science & medicine*, 67(5), 874–882.
- Comparatif social européen. (2013). Salaires et revenus. Retrieved October 29, 2013, from <http://www.eurocompar.eu/salaires-et-revenus.10.datas.htm>
- Confédération des organisations familiales de l'Union Européenne. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. Retrieved from http://www.cfhe.org/textes_europeens.html
- Conner, K. A. (2000). *Continuing to care: older Americans and their families*. Falmer Press.
- Cookson, R. (2005). QALYs and the capability approach. *Health Economics*, 14(8), 817–829.
- Coste, J., Guillemin, F., Pouchot, J., & Fermanian, J. (1997). Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *Journal of clinical epidemiology*, 50(3), 247–252.
- Coudin, G. (2004). La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques: une approche psychosociale. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 2(4), 285–296.
- Crédit Agricole Assurances. (2013). Etreaidant.com | 21 nouveaux projets associatifs locaux financés par Crédit Agricole Assurances en 2013. Retrieved November 15, 2013, from <http://www.etreaidant.com/appelaprojets/21-nouveaux-projets-associatifs-locaux-finances-par-Credit-Agricole-Assurances-en-2013>
- Cresson, G., & Gadrey, N. (2004). Entre famille et métier: le travail du care. *Nouvelles questions féministes*, 26–41.
- Csikszentmihalyi, I. S. (1992). *Optimal experience: Psychological studies of flow in consciousness*. Cambridge University Press.
- Danet, S., & Haury, B. (2012). L'état de santé de la population en France. *DREES. Etudes et résultats*, 805, 1–8.

- Daniel, K., Wolfe, C. D., Busch, M. A., & McKeivitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke*, 40(6), e431–e440.
- Daviet, J.-C., Joste, R., & Salle, J.-Y. (2013). Les troubles du comportement et les troubles cognitifs post AVC. In *L'AVC, de la rééducation à la réadaptation. 31èmes journées d'étude de l'AIIR*.
- De Munck, J., & Zimmermann, B. (2008). *La liberté au prisme des capacités: Amartya Sen au-delà du libéralisme*. Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- De Peretti, C., Chin, F., Tuppin, P., Béjot, Y., Giroud, M., Schnitzler, A., & Woimant, F. (2012). Personnes hospitalisées pour accident vasculaire cérébral en France: tendances 2002-2008. *mars*, (10-11), 125.
- Dennis, M., O'Rourke, S., Lewis, S., Sharpe, M., & Warlow, C. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 29(9), 1867–1872.
- De Singly, F. (2010). *Sociologie de la famille contemporaine*. Armand Colin.
- 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(2), 264–271.
- Eccles, J. S. (1983). Expectancies values and academic behaviors. In *Achievement and achievement motives: Psychological and sociological approaches* (Janet T. Spence.). San Francisco: Freeman.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Ergh, T. C., Rapport, L. J., Coleman, R. D., & Hanks, R. A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 17(2), 155–174.
- European Commission. (2012). European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. Retrieved August 7, 2013, from <https://webgate.ec.europa.eu/eipaha/index/aboutus>
- European Health and Life Expectancy Information System. (2010). EurOhex countryreports. Retrieved August 7, 2013, from <http://www.eurohex.eu/index.php?option=countryreports>
- Eurostat. (2009a). *Health statistics - Atlas on mortality in the European Union* (Office for Official Publications of the European Communities.). Luxembourg. Retrieved from http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-30-08-357/EN/KS-30-08-357-EN.PDF
- Eurostat. (2009b). *Health Statistics. Atlas on mortality in the European Union. Theme: Population and social conditions*. Office for Official Publications of the European Communities.
- Eurostat. (2012). *Chiffres clés de l'Europe*. Eurostat Pocketbooks.
- Farfan-Portet, M.-I., Deboosere, P., Van Oyen, H., & Lorant, V. (2007). Les soins informels en Belgique. *Cahiers de sociologie et de démographie médicales*, 47(2), 187–214.
- Farfan-Portet, M.-I., Popham, F., Dujardin, C., Mitchell, R., Lorant, V., Robert, A., ... Thomas, I. (2010). La santé des aidants informels. In *Les inégalités sociales de santé en Belgique* (Academia Press., pp. 151–182). Gent.
- Fassin, D., Granjean, H., Kaminski, M., Lang, T., & Leclerc, A. (2010). Introduction. Connaître et comprendre les inégalités sociales de santé. In *Les inégalités sociales de santé* (INSERM., pp. 13–24). Paris: La découverte.
- Fattal, C., & Leblond, C. (2005). Evaluation des aptitudes fonctionnelles, du handicap et de la qualité de vie chez le blessé médullaire. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 48, pp. 346–360).

- Feeney, B. C., & Collins, N. L. (2003). Motivations for caregiving in adult intimate relationships: Influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29(8), 950–968.
- Feinstein, A. R., & Cicchetti, D. V. (1990). High agreement but low Kappa: I. the problems of two paradoxes. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(6), 543–549.
- Ferrer, E., & McArdle, J. J. (2010). Longitudinal modeling of developmental changes in psychological research. *Current Directions in Psychological Science*, 19(3), 149–154.
- Fery-Lemonnier, E. (2009). La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France: Rapport à Madame la Ministre de la Santé et des Sports. *Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins Paris*, 162.
- Finkenauer, C., & Rimé, B. (1998). Socially shared emotional experiences vs. emotional experiences kept secret: Differential characteristics and consequences. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 17(3), 295–318.
- Fischer, G.-N. (2002). *Traité de psychologie de la santé* (Dunod.). Paris.
- Fontaine, R. (2012). Soutenir ses parents, jusqu'où ? *Projet*, n° 326(1), 36–42.
- Fontaine, R., Gramain, A., & Wittwer, J. (2007). Les configurations d'aide familiales mobilisées autour des personnes âgées dépendantes en Europe. *Économie et statistique*, 403(1), 97–115.
- Ford, M.E. (1992). *Motivating humans: Goals, emotions, and personal agency beliefs*. SAGE Publications, Incorporated.
- Fordyce, M. W. (1988). A review of research on the happiness measures: A sixty second index of happiness and mental health. *Social Indicators Research*, 20(4), 355–381.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004a). Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine: Official Journal of the UEMS European Board of Physical and Rehabilitation Medicine*, 36(1), 4–11.
- Forsberg-Wärleby, G., Möller, A., & Blomstrand, C. (2004b). Psychological well-being of spouses of stroke patients during the first year after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 18(4), 430–437.
- Fortinsky, R. H., Kercher, K., & Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging & Mental Health*, 6(2), 153–160.
- Franzén-Dahlin, A., Larson, J., Murray, V., Wredling, R., & Billing, E. (2007). Predictors of psychological health in spouses of persons affected by stroke. *Journal of clinical nursing*, 16(5), 885–891.
- Frich, J. C., Malterud, K., & Fugelli, P. (2007). Experiences of guilt and shame in patients with familial hypercholesterolemia: a qualitative interview study. *Patient education and counseling*, 69(1-3), 108.
- Gabe, J., & Monaghan, L. (2013). *Key Concepts in Medical Sociology*. SAGE.
- Gauchet, A., Tarquinio, C., & Fischer, G. (2007). Psychosocial predictors of medication adherence among persons living with HIV. *International Journal of Behavioral Medicine*, 14(3), 141–150.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early Community-Based Service Utilization and Its Effects on Institutionalization in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 45(2), 177–185.
- Ge, C., Yang, X., Fu, J., Chang, Y., Wei, J., Zhang, F., ... Wang, L. (2011). Reliability and validity of the Chinese version of the Caregiver Reaction Assessment. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 65(3), 254–263.
- 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 & Health*, 15(4), 271–283.

- Godin, G. (2012). *Les comportements dans le domaine de la santé : comprendre pour mieux intervenir*. Presses de l'Université de Montréal.
- Godin, G., Valois, P., & Desharnais, R. (2001). A typology of stages of adherence to exercise behavior: A cluster analysis. *Journal of Applied Social Psychology, 31*(9), 1979–1994.
- Goetz, C., Coste, J., Lemetayer, F., Rat, A.-C., Montel, S., Recchia, S., Debouverie, M., Pouchot, J., Spitz, E., & Guillemin, F. (2013). Item reduction based on rigorous methodological guidelines is necessary to maintain validity when shortening composite measurement scales. *Journal of clinical epidemiology, 66*(7), 710–718.
- Gomes, M. J. A. R. (2012). *Vidas após um Acidente Vascular Cerebral: efeitos individuais, familiares e sociais [La vie après un AVC: ses répercussions aux niveaux individuel, familial et social]*. Universidade do Minhos. Retrieved from <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/21005>
- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A., & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 20*(5), 273–280.
- Grant, J. S., Bartolucci, A. A., Elliot, T. R., & Giger, J. N. (2000). Sociodemographic, physical, and psychosocial characteristics of depressed and non-depressed family caregivers of stroke survivors. *Brain Injury, 14*(12), 1089–1100.
- Grant, J. S., Weaver, M., Elliott, T. R., Bartolucci, A. A., & Giger, J. N. (2004). Family caregivers of stroke survivors: Characteristics of caregivers at risk for depression. *Rehabilitation Psychology, 49*(2), 172.
- Grant, J. S., Weaver, M., Elliott, T. R., Bartolucci, A. R., & Newman Giger, 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. (2009). Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: a descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies, 46*(9), 1194–1200.
- Grov, E. K., Fosså, S. D., Tønnessen, A., & Dahl, A. A. (2006). The caregiver reaction assessment: psychometrics, and temporal stability in primary caregivers of Norwegian cancer patients in late palliative phase. *Psycho-Oncology, 15*(6), 517–527.
- Guérin, S. (2013a). "Appel national à plus d'équité pour les "aidants" bénévoles!" - L'Express. Retrieved November 7, 2013, from http://www.lexpress.fr/emploi-carriere/emploi/appel-national-a-plus-d-equite-pour-les-aidants-benevoles_1226634.html
- Guérin, S. (2013b). Blog Archive » Une société des aidants émerge. Retrieved November 7, 2013, from <http://alternatives-economiques.fr/blogs/guerin/2013/10/29/une-societe-des-aidants-emerge/>
- Guinchard, P., & Petit, J.-F. (2011). *Une société de soins: santé, travail, philosophie, politique*. Editions de l'Atelier.
- Hafsteinsdóttir, T. B. (2011). Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient education and counseling, 2011, Vol.85(1), pp.14-25, 85*(1), 14–25.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A., Collins, R. P., & Isobe, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of consulting and clinical psychology, 64*(1), 121.
- Hall, P. A., Taylor, R. C. R., & Barnes, L. (2013). A capabilities approach to population health and public policy-making. *Revue d'épidémiologie et de santé publique, 61*, S177–S183.

- Hamilton, E. M., Braun, J. W., Kerber, P., Thurlow, C., & Schwieterman, I. (1996). Factors associated with family caregivers' choice not to use services. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 11(4), 29–38.
- Han, B., & Haley, W. E. (1999). Family caregiving for patients with stroke review and analysis. *Stroke*, 30(7), 1478–1485.
- Harper, A., & Power, M. (on the behalf of the WHOQOL Group). (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551–558.
- Harris, P. B. (2002). The voices of husbands and sons caring for a family member with dementia. In *Men as Caregivers: Theory, Research and Service Implications* (p. 416). Springer Publishing Company.
- Haut-Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'Homme. (1986). Déclaration sur le droit au développement. Retrieved August 5, 2013, from <http://www2.ohchr.org/french/law/developpement.htm>
- Hirst, M. (2004). *Health inequalities and informal care: end of project report*. Social Policy Research Unit, University of York York.
- Horrell, B. (2013, March). Giving carers a voice. *Massey University*. Retrieved November 15, 2013, from http://www.massey.ac.nz/massey/about-massey/news/article.cfm?mnarticle_uuid=2F6FC52F-B53E-1DEE-EC81-B9A58443F018
- Hoyle, R. H. (1995). *Structural Equation Modeling: Concepts, Issues, and Applications*. SAGE.
- Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. (2013). L'accident vasculaire cérébral. Retrieved October 29, 2013, from <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/l-accident-vasculaire-cerebral>
- Jacobs, T., Lodewijckx, E., & Craeynest, K. (2005). Mesurer l'aide informelle : synthèse des pratiques européennes et nouvelle proposition. *Retraite et société*, n° 46(3), 59–87.
- Jette, A. M., Ni, P., Rasch, E. K., Appelman, J., Sandel, M. E., Terdiman, J., & Chan, L. (2012). Evaluation of patient and proxy responses on the activity measure for postacute care. *Stroke*, 43(3), 824–829.
- Kelly, R. E., Wood, A. M., & Mansell, W. (2013). Flexible and tenacious goal pursuit lead to improving well-being in an aging population: a ten-year cohort study. *International Psychogeriatrics*, 1(1), 1–9.
- Kelly-Hayes, M., Robertson, J. T., Broderick, J. P., Duncan, P. W., Hershey, L. A., Roth, E. J., ... Trombly, C. A. (1998). The American Heart Association Stroke Outcome Classification. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 29(6), 1274–1280.
- Kinghorn, P. B. (2010). *Developing a Capability Approach to Measure and Value Quality of Life: An application to chronic pain*. University of East Anglia.
- Kjellström, T., Norrving, B., & Shatchkute, A. (2007). Helsingborg declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 23(2-3), 231–241.
- Krieger, N. (2011). Ecosocial theory of disease distribution: Embodying societal & ecologic context. In *Epidemiology and the people's health: theory and context*. New York: Oxford University Press.
- Kvigne, K., Kirkevold, M., & Gjengedal, E. (2004). Fighting back-struggling to continue life and preserve the self following a stroke. *Health Care for Women International*, 25(4), 370–387.
- L'observatoire transfrontalier de la santé. (2013). Se soigner en région transfrontalière. Retrieved October 28, 2013, from <http://www.luxlorsan.eu/index.php?headingid=171>
- La banque mondiale. (2012). PIB par habitant (\$ US courants) | Données | Tableau. Retrieved October 29, 2013, from <http://donnees.banquemondiale.org/indicateur/NY.GDP.PCAP.CD>

- Le Bihan-Youinou, B., & Martin, C. (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés, 16*(2), 77–96.
- Lee, S.-Y. (2007). *Structural equation modeling: A Bayesian approach* (Vol. 711). England: John Wiley and Sons.
- Lepège, A., Reveillere, C., Ecosse, E., Caria, A., & Riviere, H. (2000). Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases. *L'Encéphale, 26*(5), 13.
- Lombrail, P. (2007). Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. *Revue d'épidémiologie et de santé publique, 55*(1), 23–30.
- Lorgelly, P. K., Coast, J., & Smith, R. D. (2010). Concepts of capability and overlooked applications. *American Journal of Public Health, 100*(10), 1823–1824.
- Lorgelly, P. K., Lorimer, K., Fenwick, E., & Briggs, A. H. (2008). The Capability Approach: Developing and instrument for evaluating public health interventions. *Section of Public Health and Health Policy, University of Glasgow*.
- Low, G., & Gutman, G. (2003). Couples' ratings of chronic obstructive pulmonary disease patients' quality of life. *Clinical Nursing Research, 12*(1), 28–48.
- Ludwig, J.-M. (2013, October 21). *Horizon 2020 (2014-2020). The new EU framework Programme for RDI*. Luxembourg.
- Lunn, D., Spiegelhalter, D., Thomas, A., & Best, N. (2009). The BUGS project: Evolution, critique and future directions. *Statistics in medicine, 28*(25), 3049–3067.
- Lurbe-Puerto, K., Leandro, M.-E., & Baumann, M. (2012). Experiences of caregiving, satisfaction of life, and social repercussions among family caregivers, two years post-stroke. *Social Work in Health Care, 51*(8), 725–742.
- Lutzky, S. M., & Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging, 9*(4), 513.
- Mackenbach, J. P. (2012). The persistence of health inequalities in modern welfare states: the explanation of a paradox. *Social science & medicine, 75*(4), 761–769.
- MacRae, H. M. (1995). Women and caring: Constructing self through others. *Journal of Women & Aging, 7*(1/2).
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal, 14*, 61–65.
- MaloneBeach, E. E., & Zarit, S. H. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Psychogeriatrics, 7*(01), 25–38.
- Mays, N., & Pope, C. (1995). Rigour and qualitative research. *BMJ: British Medical Journal, 311*(6997), 109.
- McCarthy, M. J., Powers, L. E., & Lyons, K. S. (2011). Poststroke depression: social workers' role in addressing an underrecognized psychological problem for couples who have experienced stroke. *Health & Social Work, 36*(2), 139–148.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation, 36*(10), 2181–2186.
- McPherson, C. J., Wilson, K. G., & Murray, M. A. (2007). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social science & medicine, 64*(2), 417–427.
- Meeks, B. S., Hendrick, S. S., & Hendrick, C. (1998). Communication, love and relationship satisfaction. *Journal of Social and Personal Relationships, 15*(6), 755–773.
- Meier, B. M., Brugh, K. N., & Halima, Y. (2012). Conceptualizing a human right to prevention in global HIV/AIDS policy. *Public Health Ethics, 5*(3), 263–282.

- Mendras, H. (1975). *Eléments de sociologie*. Armand Colin.
- Mikolajczak, M., Quidbach, J., Kotsou, I., & Nelis, D. (2009). *Les compétences émotionnelles* (Dunod.). Paris: Hachette. com.
- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative. (2007). *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*. Retrieved from http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- Moleux, M., Schaezel, F., & Scotton, C. (2011). Les inégalités sociales de santé: Déterminants sociaux et modèles d'action. *Inspection Générale des Affaires Sociales*. Paris.
- Molloy, G. J., Johnston, M., Johnston, D. W., Pollard, B., Morrison, V., Bonetti, D., ... MacWalter, R. (2008). Spousal caregiver confidence and recovery from ambulatory activity limitations in stroke survivors. *Health Psychology, 27*(2), 286.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Colin.
- Morris, C. (1956). *Varieties of human value*. Chicao, IL, US: University of Chicago Press.
- Mulvaney-Day, N. E., Womack, C. A., & Oddo, V. M. (2012). Eating on the run. A qualitative study of health agency and eating behaviors among fast food employees. *Appetite, 59*(2), 357–363.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A., Levine, C., Kuerbis, A. N., & Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health, 92*(3), 409–413.
- Navaie-Waliser, M., Spriggs, A., & Feldman, P. H. (2002). Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical Care, 40*(12), 1249–1259.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & Van den Bos, G. A. M. (1999a). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer, 86*(4), 577–588.
- Nijboer, C., Triemstra, M., Tempelaar, R., Sanderman, R., & Van den Bos, G. A. M. (1999b). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science and Medicine, 48*(9), 1259–1270.
- Nijhof, G. (1995). Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance. *Sociology of Health & Illness, 17*(2), 193–205.
- Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. G. (2009). Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 41*(2), 92–105.
- Nussbaum, M. C. (2012). *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Climats.
- Organisation mondiale de la Santé. (2013). *Statistiques sanitaires mondiales 2013. Une masse d'informations sur la santé publique mondiale* (OMS.). Genève.
- Östlin, P., & Diderichsen, F. (2001). Equity-oriented national strategy for public health in Sweden. A case study. *Geneva: World Health Organization*.
- Ostwald, S. K. (2009). Who is caring for the caregiver? Promoting spousal caregiver's health. *Family and Community Health, 32*(1), S5-S14.
- Panel national des aidants familiaux BVA - Fondation Novartis. (2010). Les aidants familiaux en France. Retrieved August 1, 2011, from http://www.fedesap.org/v2/documents/AidantsFamiliaux_EtudeBVA_Novartis.pdf
- Parazelli, M. (2005). Soyez autonomes! *Nouvelles pratiques sociales, 18*(1), 1–8.
- Parizot, I., & Chauvin, P. (2011). La souffrance des "aidants." In *La santé: un enjeu de société*. Editions La Martinière.

- Pawl, J. D., Lee, S.-Y., Clark, P. C., & Sherwood, P. R. (2013). Sleep loss and its effects on health of family caregivers of individuals with primary malignant brain tumors. *Research in nursing & health, 36*, 386–399.
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., ... Henderson, S. R. (2010). The positive aspects of the caregiving journey with dementia: Using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *Journal of Applied Gerontology, 29*(5), 640.
- Pearlin, L. I., Schieman, S., Fazio, E. M., & Meersman, S. C. (2005). Stress, health, and the life course: Some conceptual perspectives. *Journal of Health and Social Behavior, 46*(2), 205–219.
- Periard, M. E., & Ames, B. D. (1993). Lifestyle changes and coping patterns among caregivers of stroke survivors. *Public Health Nursing, 10*(4), 252–256.
- Persson, C., Wennman-Larsen, A., Sundin, K., & Gustavsson, P. (2008). Assessing informal caregivers' experiences: a qualitative and psychometric evaluation of the Caregiver Reaction Assessment Scale. *European journal of cancer care, 17*(2), 189–199.
- Phillips, A. (2006). "Really" equal: opportunities and autonomy. *Journal of political philosophy, 14*(1), 18–32.
- Pichert, J. W., & Elam, P. (1986). Guilt and shame in therapeutic relationships. *Patient Education and Counseling, 8*(4), 359–365.
- Pierce, L. L., & Steiner, V. (2004). What are male caregivers talking about? *Topics in Stroke Rehabilitation, 11*(2), 77–83.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging, 18*(2), 250.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 62*(2), P126–P137.
- Post, M. W. ., Festen, H., van de Port, I. G., & Visser-Meily, J. (2007). Reproducibility of the Caregiver Strain Index and the Caregiver Reaction Assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. *Clinical rehabilitation, 21*(11), 1050–1055.
- Potvin, L., Moquet, M.-J., & Jones, C. M. (2010). *Réduire les inégalités sociales en santé*. INPES éditions.
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1992). The transtheoretical approach. *Handbook of psychotherapy integration, 2*, 147–171.
- Program on mental health. World Health Organization. (1994). *Life skills education for children and adolescents in schools. Introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes*. Geneva: World Health Organization.
- Programme des Nations Unies pour le Développement. (2011). *Rapport sur le développement humain*. New-York, USA.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging and Mental Health, 13*(2), 143–154.
- Rawls, J., & Audard, C. (1987). *Fiche 53: Théorie de la justice* (Etat, entreprise, travail, 100 fiches de lecture: les livres qui ont marqué le XXème siècle.). Editions du Seuil.
- Reid, C. E., Moss, S., & Hyman, G. (2005). Caregiver reciprocity: The effect of reciprocity, carer self-esteem and motivation on the experience of caregiver burden. *Australian Journal of Psychology, 57*(3), 186–196.
- Rimé, B. (2000). Should we talk about emotions? [Faut-il parler de ses émotions?]. *Sciences humaines, 104*, 16–20.

- Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: Theory and empirical review. *Emotion Review*, 1(1), 60–85.
- Robert, C. P. (1996). *Méthodes de Monte Carlo par chaînes de Markov*. Economica.
- Robeyns, I. (2003). Sen's capability approach and gender inequality: selecting relevant capabilities. *Feminist economics*, 9(2-3), 61–92.
- Rosamond, W., Flegal, K., Furie, K., Go, A., Greenlund, K., Haase, N., ... others. (2008). Heart disease and stroke statistics–2008 update: a report from the American Heart Association Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. *Circulation*, 117(4), e25.
- Rosenstock, I. M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health Education & Behavior*, 2(4), 354–386.
- Ruger, J. P. (2010a). *Health and social justice*. Oxford University Press, USA.
- Ruger, J. P. (2010b). Health capability: conceptualization and operationalization. *American Journal of Public Health*, 100(1), 41–49.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- Saith, R. (2011). A public health perspective on the capability approach. *Journal of Human Development and Capabilities*, 12(4), 587–594.
- Salter, K., Hellings, C., Foley, N., & Teasell, R. (2008). The experience of living with stroke: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(8), 595–602.
- Santos, S. D., & Makdessi, Y. (2010). Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées: Premiers résultats de l'enquête handicap-santé 2008'. *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques : Etudes et Résultats*, 724.
- Sartori, R., & Pasini, M. (2007). Quality and quantity in test validity: How can we be sure that psychological tests measure what they have to? *Quality & quantity*, 41(3), 359–374.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2009). What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scandinavian journal of primary health care*, 27(1), 31–40.
- Schokkaert, E. (2007). Capabilities and satisfaction with life. *Journal of Human Development*, 8(3), 415–430.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J., & Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191–203.
- Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne: théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, 47(4), 929–968.
- Schwarzer, R. (1992). *Self-efficacy in the adoption and maintenance of health behaviors: Theoretical approaches and a new model*. Hemisphere Publishing Corp.
- Scott, J. P., Roberto, K. A., & Hutton, J. T. (1986). Families of Alzheimer's victims: Family support to the caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(5), 348–354.
- Sebern, M. D., & Woda, A. (2012). Shared care dyadic intervention outcome patterns for heart failure care partners. *Western Journal of Nursing Research*, 34(3), 289–316.
- Seligman, C., Olson, J. M., & Zanna, M. P. (2013). *The psychology of values: the Ontario Symposium* (Vol. 8). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Sen, A. (1992). *Inequality reexamined*. Clarendon Press.
- Sen, A. (1993). Capability and well-being. *The quality of life*, 1(9), 30–54.
- Sibitz, I., Amering, M., Kramer, B., Griengl, H., & Katschnig, H. (2002). [The course of illness and problems of schizophrenic women and men from the relatives' perspective]. *Psychiatrische Praxis*, 29(3), 148–153.

- Silarova, B., Nagyova, I., Rosenberger, J., Studencan, M., Ondusova, D., Reijneveld, S. A., & van Dijk, J. P. (2013). Sense of coherence as a predictor of health-related behaviours among patients with coronary heart disease. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. doi:10.1177/1474515113497136
- Silveira, M. J., Given, C. W., Given, B., Rosland, A. M., & Piette, J. D. (2010). Patient-caregiver concordance in symptom assessment and improvement in outcomes for patients undergoing cancer chemotherapy. *Chronic Illness*, 6(1), 46–56.
- 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 & Social Care in the Community*, 11(2), 129–137.
- Smith, J., Forster, A., & Young, J. (2009). Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clinical Rehabilitation*, 23(3), 195–206.
- Smith, L. N., Norrie, J., Kerr, S. M., Lawrence, I. M., Langhorne, P., & Lees, K. R. (2004). Impact and influences on caregiver outcomes at one year post-stroke. *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 18(2), 145–153.
- Sneeuw, K. C., Aaronson, N. K., Osoba, D., Muller, M. J., Hsu, M.-A., Yung, W. K., ... Newlands, E. S. (1997). The use of significant others as proxy raters of the quality of life of patients with brain cancer. *Medical care*, 35(5), 490.
- Société française de santé publique. (2012). Développements récents et enjeux à venir pour le soutien aux aidants (p. 96). Presented at the Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Restons mobilisés !, Paris.
- Spitz, E., & Sordes Ader, F. (2007). Qualité de vie, entourage, soutien social. In *Qualité de vie et maladies rénales chroniques: satisfaction des soins et autres Patient-Reported Outcomes* (John Libbey Eurotext, Paris., pp. 109–123).
- Standing Committee for the Social Sciences. (2013). *Developing a new understanding of enabling health and wellbeing in Europe* (European Science Foundation.). Strasbourg.
- STATEC. (2012). *Le Luxembourg en chiffres* (STATEC.).
- Steadman, P. L., Tremont, G., & Davis, J. D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 20(2), 115–119.
- Stiglitz, J. E., Sen, A., & Fitoussi, J.-P. (2009). *Report by the commission on the measurement of economic performance and social progress*.
- Stone, J., Townend, E., Kwan, J., Haga, K., Dennis, M. S., & Sharpe, M. (2004). Personality change after stroke: some preliminary observations. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 75(12), 1708–1713.
- Tchicaya, A., Demarest, S., & Lorentz, N. (2011). *Comparaison internationale des inégalités sociales de santé en Europe : Cas du Luxembourg avec 23 autres pays* (24p.). Luxembourg: CEPS-INSTEAD.
- Tenenhaus, M., Vinzi, V. E., Chatelin, Y.-M., & Lauro, C. (2005). PLS path modeling. *Computational statistics & data analysis*, 48(1), 159–205.
- Triandis, H. C. (1979). Values, attitudes, and interpersonal behavior. In *Nebraska symposium on motivation*. Retrieved from <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1982-21073-001>
- Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie française*, 57(2), 97–110.
- Van den Heuvel, E. T., de Witte, L. P., Schure, L. M., Sanderman, R., & Meyboom-de Jong, B. (2001). Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*, 15(6), 669–677.
- Van Hoorn, A., Mabsout, R., & Sent, E.-M. (2010). Happiness and capability: Introduction to the symposium. *Journal of Socio-Economics*, 39(3), 339–343.

- Venkatapuram, S. (2010). Jennifer Prah Ruger. Health and Social Justice. *Public Health Ethics*, 3(2), 186–188.
- Venkatapuram, S. (2011). *Health Justice*. Polity Press.
- Vincent, G., Arcos, C., & Prigent, A. (2012). Les conséquences de la crise économique sur l'hôpital. *Les Tribunes de la santé*, n° 36(3), 47–54.
- Visser-Meily, A., Post, M., Port, I. van de, Maas, C., Forstberg-Wärleby, G., & Lindeman, E. (2009). Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke course and relations with coping strategies. *Stroke*, 40(4), 1399–1404.
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946–972.
- Ware, J. E. (2004). SF-36 health survey update. *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment*, 3, 693–718.
- Warner, L. M., Schüz, B., Wurm, S., Ziegelmann, J. P., & Tesch-Römer, C. (2010). Giving and taking: Differential effects of providing, receiving and anticipating emotional support on quality of life in adults with multiple illnesses. *Journal of health psychology*, 15(5), 660–670.
- Weinstein, M. C., & Stason, W. B. (1977). Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *New England Journal of Medicine*, 296(13), 716–721.
- Weiss, G., & Lonnquist, L. (2006). *The Sociology of Health, Healing, and Illness*. New Jersey: Prentice Hall
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). "I am not the kind of woman who complains of everything": Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science and Medicine*, 59(5), 1035–1046.
- 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(3), 625–638.
- Wigfield, A., & Eccles, J. S. (2000). Expectancy–value theory of achievement motivation. *Contemporary educational psychology*, 25(1), 68–81.
- Womack, C. A. (2013). Ethical and epistemic issues in direct-to-consumer drug advertising: where is patient agency? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1–6.
- Wonderling, D., Sawyer, L., Fenu, E., Lovibond, K., & Laramée, P. (2011). National clinical guideline centre cost-effectiveness assessment for the National Institute for Health and clinical excellence. *Annals of Internal Medicine*, 154(11), 758–765.
- World Health Organization. (1996). WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. *Geneva: WHO*.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.

ANNEXES

Annexe I. Présence des dimensions internes de capacité de santé dans les modèles prédictifs des comportements de santé et du changement de comportement ainsi que parmi les compétences psychosociales

Une brève analyse a permis d'identifier les concepts issus des dimensions internes de capacité de santé présents dans, d'une part, les modèles de prédiction et de changement de comportements et, d'autre part, les compétences psychosociales.

I.1. Dimensions internes de capacité de santé et modèles prédictifs des comportements de santé et du changement de comportement

Les analyses se sont appuyées sur une liste de modèles prédictifs des comportements de santé et du changement de comportement couramment étudiés en psychologie de la santé (Godin, 2012) : le modèle des croyances relatives à la santé (MCS, Rosenstock, 1974), la théorie du comportement planifié (TCP, Ajzen, 1991), la théorie des comportements interpersonnels (TCI, Triandis, 1979), la théorie sociale cognitive (TSC, Bandura, 2001), l'expérience optimale (EO, Csikszentmihalyi, 1992), le modèle transthéorique (MTT, Prochaska et al., 1992), la théorie de l'auto-détermination (SDT, Ryan et Deci, 2000), le modèle des phases de l'action (MPA, Achziger et Gollwitzer, 2008) et le modèle du processus d'action en santé (MPAS, Schwarzer, 1992)

Les résultats sont synthétisés dans le Tableau 50. Nous avons identifié le « *sentiment d'auto-efficacité* », à la fois dans la théorie du comportement planifié, la théorie sociale cognitive et le modèle du processus d'action en santé. La « *motivation à maintenir ou changer un comportement de santé* » est incluse dans la théorie de l'auto-détermination et le modèle des phases de l'action. Enfin, les « *attentes concernant l'atteinte de résultats de santé* » sont présentes dans la théorie sociale cognitive et le modèle du processus d'action en santé. De plus, à l'intérieur de la dimension « *autogouvernance* », la planification est étudiée dans trois modèles de changement de comportement. Enfin, à l'intérieur de la dimension « *efficacité de la prise de décision* », l'aptitude à peser les coûts et bénéfices des comportements de santé figure dans le modèle des croyances relatives à la santé.

I.2. Dimensions internes de capacité de santé et compétences psychosociales

Les huit concepts relevant d'aptitude n'ont pas été rapprochés des modèles analysés précédemment, C'est pourquoi leur présence a été cherchée parmi les compétences psychosociales (ou aptitudes essentielles) décrites en 1994 par la division de la santé mentale de l'Organisation Mondiale de la Santé (Program on mental health. World Health Organization, 1994).

Tableau 50. Présence des dimensions internes de capacité de santé formulées par Ruger à l'intérieur des modèles de prédiction et de changement de comportements de santé

	Modèles prédictifs des comportements de santé et du changement de comportement								
	MCS ^a	TCP ^b	TCI ^c	TSC ^d	EO ^e	MTT ^f	TAD ^g	MPA ^h	MPAS ⁱ
A. ETAT DE SANTE ET FONCTIONNEMENT DE SANTE									
1.Mesures auto-rapportées du fonctionnement physique et mental	x				x				
2.Mesures objectives du fonctionnement physique et mental									
B. CONNAISSANCES EN MATIERE DE SANTE									
1.Connaissances à l'égard de son état de santé									
2.Connaissances concernant la santé, la maladie, les mesures préventives et les facteurs de risque									
3.Connaissance des coûts et bénéfices des comportements de santé, modes de vie et expositions									
4.Connaissance des moyens d'acquérir des informations et des savoirs en santé									
C. COMPETENCES ET CROYANCES LIEES A LA RECHERCHE D'UN BON ETAT DE SANTE, AUTO-EFFICACITE									
		x		x					x
D. VALEURS ACCORDEE A LA SANTE ET AUX BUTS DE SANTE									
1.Valeur accordée à la santé									
2.Valeur accordée aux buts de santé									
3.Valeur accordée aux choix de style de vie et aux comportements									
4.Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables									
E. AUTOGOUVERNANCE ET AUTOGESTION CONCERNANT L'ATTEINTE DE RESULTATS DE SANTE									
1.Autogestion et autorégulation : compétences et attentes									
2.Aptitude à gérer les situations personnelles et professionnelles : aptitudes à faire face aux tensions extérieures									
3.Aptitude à faire des liens de cause à effet entre ses comportements et ses résultats de santé									
4.Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux									
5.Vision, direction, planification, stratégie et aptitude à faire des choix de santé positifs						x		x	x
F. EFFICACITE DE LA PRISE DE DECISION EN MATIERE DE SANTE									
1.Aptitude à utiliser efficacement les connaissances et les ressources pour prévenir la survenue ou l'aggravation de maladie ou prévenir la mort									
2.Aptitude à peser les coûts et bénéfices des comportements de santé et actions à court et long-terme	x								
3.Aptitude à identifier les problèmes de santé et poursuivre une prévention et un traitement efficaces									
4.Aptitude à faire des choix de santé sains dans des conditions environnementales variées									
G. MOTIVATION INTRINSÈQUE OU EXTRINSÈQUE À MAINTENIR OU CHANGER UN COMPORTEMENT									
							x	x	
H. ATTENTES CONCERNANT L'ATTEINTE DE RÉSULTATS DE SANTÉ									
				x					x

^a Modèle des croyances relatives à la santé (Rosenstock, 1974); ^b Théorie du comportement planifié (Ajzen, 1991) ; ^c Théorie des comportements interpersonnels (Triandis, 1979); ^d Théorie sociale cognitive (Bandura, 2001); ^e Expérience optimale (Csikszentmihalyi, 1992) ; ^f Modèle transthéorique (Prochaska & DiClemente, 1992) ; ^g Théorie de l'auto-détermination (Ryan & Deci, 2000); ^h Modèle des phases de l'action (Achtziger & Gollwitzer, 2008); ⁱ Modèle du processus d'action en santé (Schwarzer, 1992)

« Les compétences psychosociales sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. Ce sont les aptitudes d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. [...] Quand les problèmes de santé sont liés à un comportement, et ce comportement lié à une incapacité à répondre efficacement au stress et aux pressions de la vie, l'amélioration des compétences psychosociales pourrait être un élément influant dans la promotion de la santé et du bien-être ; les comportements étant de plus en plus impliqués dans l'origine de problèmes de santé. »

Dix compétences psychosociales générales ont été identifiées :

- savoir résoudre les problèmes / savoir prendre des décisions,
- avoir une pensée créatrice / avoir une pensée critique,
- savoir communiquer efficacement / être habile dans les relations interpersonnelles,
- avoir conscience de soi / avoir de l'empathie pour les autres,
- savoir gérer son stress / savoir gérer ses émotions.

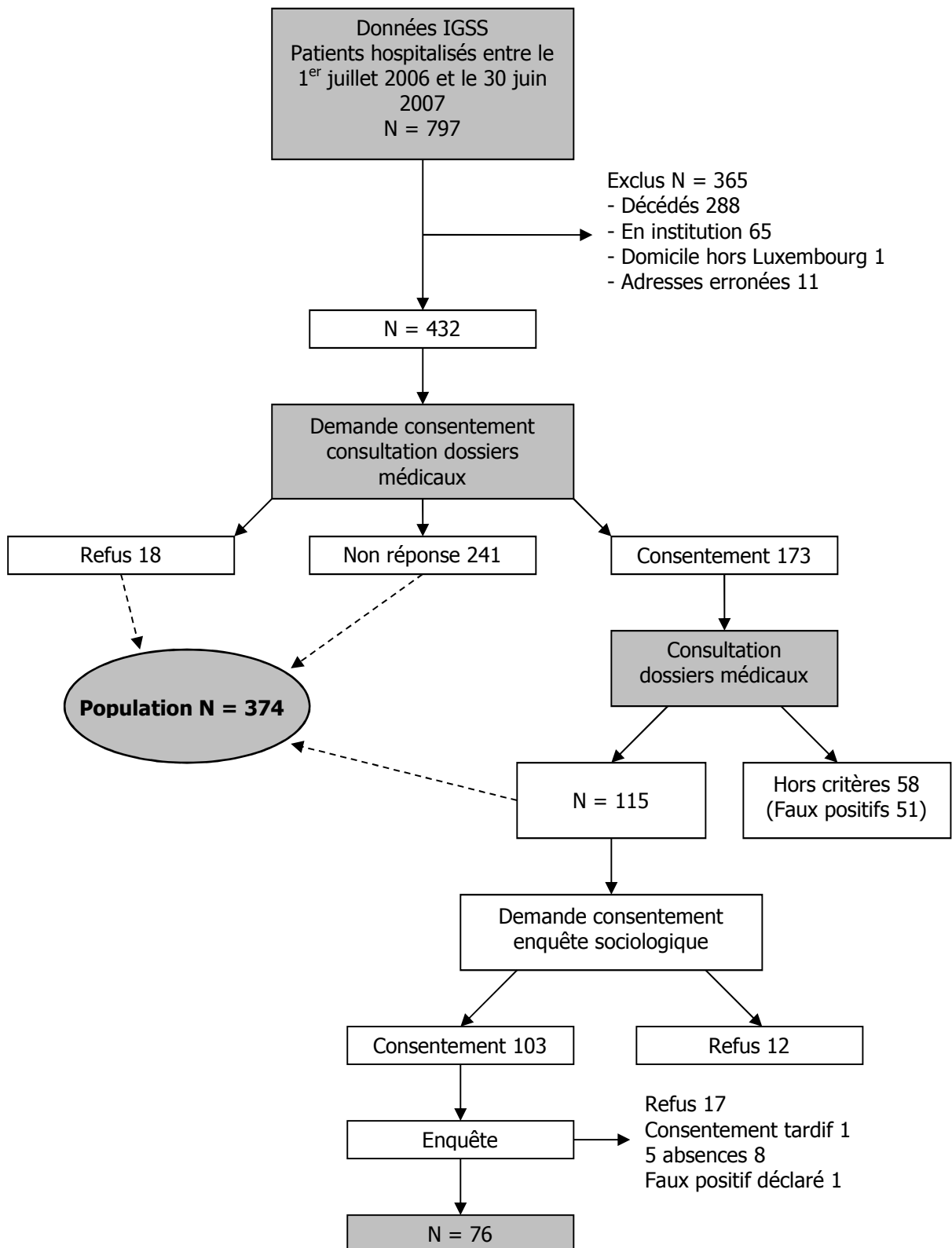
D'après notre analyse, sept concepts figurant parmi les dimensions internes de capacité de santé correspondent à des compétences psychosociales générales (Tableau 51).

Tableau 51. Présence des dimensions internes de capacité de santé formulées par Ruger parmi les dix compétences psychosociales générales

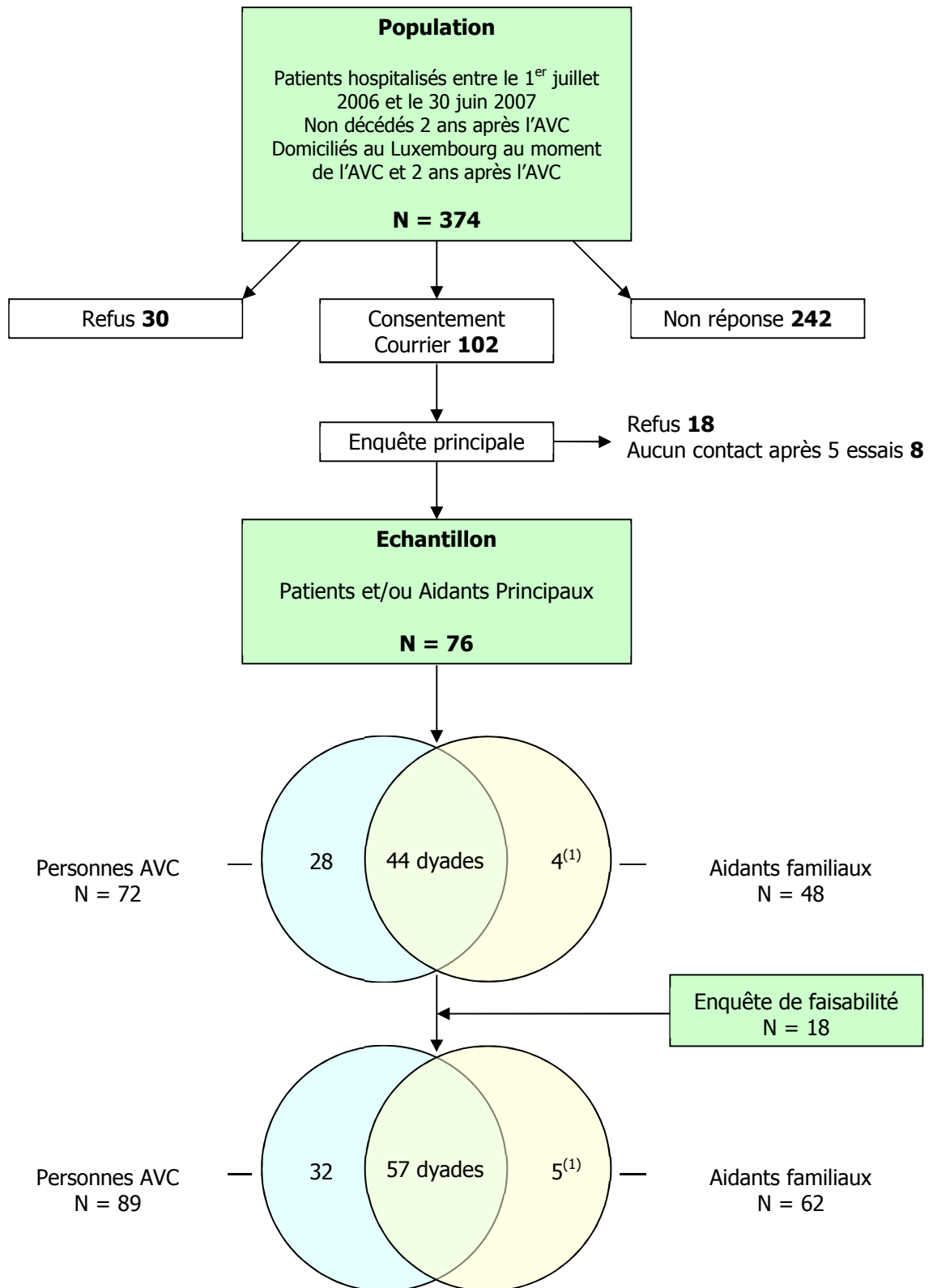
	Compétences psychosociales									
	Rés. prob	Pr décis	Pens créat	Pens crit	comm effic	relat interp	consc soi	empat	gest stress	gest émot
E. AUTOGOUVERNANCE ET AUTOGESTION CONCERNANT L'ATTEINTE DE RESULTATS DE SANTE										
1. Aptitude à acquérir des compétences et à les appliquer en cas de changement de circonstances			x							
2. Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables				x						
3. Autogestion et autorégulation : compétences et attentes										
4. Aptitude à gérer les situations personnelles et professionnelles : aptitudes à faire face aux tensions extérieures	x								x	x
5. Aptitude à faire des liens de cause à effet entre ses comportements et ses résultats de santé										
6. Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux					x					
G. EFFICACITE DE LA PRISE DE DECISION EN MATIERE DE SANTE										
1. Aptitude à utiliser efficacement les connaissances et les ressources pour prévenir la survenue ou l'aggravation de maladie ou prévenir la mort	x	x								
2. Aptitude à identifier les problèmes de santé et poursuivre une prévention et un traitement efficaces	x	x								
1. Aptitude à faire des choix de santé sains dans des conditions environnementales variées	x	x	x							

Pour conclure, les dimensions internes de capacité de santé proposées par Ruger couvrent un large spectre de concepts utilisés en psychologie et en santé publique, ce qui apporte au paradigme de Ruger de la validité sur le plan conceptuel.

Annexe II. Diagramme de participation à l'enquête AVC Luxembourg



Annexe III. Diagramme de participation simplifié de l'enquête AVC Luxembourg.



⁽¹⁾ : il s'agit du nombre de patients qui n'ont pas été interrogés, mais à propos desquels nous disposons d'informations complémentaires.

Annexe IV. Questionnaire-aidant de l'enquête AVC-Luxembourg



Numéro du patient AVC :
Numéro de l'enquêteur :
Date de l'enquête :
Langue du questionnaire : F

AIDANT PRINCIPAL

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Vous avez accepté de participer à une enquête sur les changements familiaux, sociaux et économiques survenus dans la vie d'une personne atteinte par un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et dans celle de sa famille.

Cette étude a pour buts :

- ✚ De faciliter la vie quotidienne des malades et de leurs familles;
- ✚ D'identifier leurs besoins et de recenser les services qu'ils utilisent ;
- ✚ De mieux connaître l'évolution de la maladie pour mieux la gérer.

Nous allons vous poser quelques questions sur :

- ✚ les retentissements psychologiques, familiaux et sociaux de l'AVC ;
- ✚ vos activités culturelles et de loisirs depuis l'AVC ;
- ✚ l'autonomie et les déficiences de la personne qui a subi l'AVC ;
- ✚ les services socio-sanitaires dont vous bénéficiez et votre satisfaction à leur égard ;
- ✚ votre qualité de vie.

Nous vous remercions pour votre collaboration.

Bien entendu, vos réponses au questionnaire resteront anonymes et confidentielles. Elles seront traitées uniquement de façon statistique.

1 Quel âge avez-vous ? _____

2 Sexe :

- Féminin
 Masculin

3 Quel est votre lien avec la personne atteinte de l'AVC :

- Conjoint(e) / compagnon
 Enfant
 Frère ou sœur (beau-frère / belle-sœur)
 Parents ou beaux-parents
 Autre lien de parenté
 Aucun lien de parenté (ni professionnel)

4 Habitez-vous :

- Avec la personne atteinte d'AVC
 À moins de 5 km
 À plus de 5 km

Enquêteur : sauter la question suivante si l'aidant habite avec la personne atteinte d'AVC.

5 Combien y a-t-il de personnes dans votre foyer familial (vous y compris) ?

Nombres d'enfants < 13 ans :	
Nombres d'adolescents 13 à 18 ans :	
Nombre d'adultes > 18 ans :	

Des personnes vivant avec une personne qui a eu un AVC nous ont dit un certain nombre de phrases sur les répercussions que peut avoir un AVC sur l'entourage. Pour chacune de ces phrases, vous direz si vous êtes **personnellement** tout à fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord, en fonction de votre expérience :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
6.1 Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille.				
6.2 Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans mon couple.				
6.3 Au début personne ne savait quelle attitude avoir en face de la personne qui a eu un AVC.				
6.4 Après un certain temps une organisation familiale s'est mise en place autour de la personne qui a eu un AVC.				
6.5 L'AVC a renforcé les liens de la famille.				
6.6 Quand survient l'AVC il faut en général changer de logement soit pour un plus grand logement, soit pour un plus petit.				
6.7 Même si la personne qui eu l'AVC a repris son travail elle est dévalorisée.				
6.8 Le caractère de la personne qui a eu l'AVC a changé complètement depuis son AVC.				
6.9 Maintenant on a un peu honte de voir des amis.				
6.10 Je ne peux plus m'absenter en laissant trop longtemps seule la personne qui a eu l'AVC.				
6.11 L'AVC est souvent une cause d'éloignement des enfants.				
6.12 L'AVC a eu des répercussions financières importantes pour l'ensemble de la famille (foyer).				
6.13 Nous avons dû faire des aménagements dans l'appartement ou la maison depuis la survenue de l'AVC.				
6.14 Nous avons déménagé à cause de l'AVC.				
6.15 Nous avons eu beaucoup de manifestations de sympathie.				
6.16 Les liens entre nous tous (famille, amis) se sont maintenus et même renforcés.				
6.17 Nous avons perdu beaucoup d'amis.				
6.18 La vie sociale se déroule presque comme avant.				
6.19 Les amis sont gênés car ils ont peur du handicap.				
6.20 Je ne pensais pas avoir autant de ressources en moi-même.				
6.21 C'est sur le plan psychologique que ça a été le plus difficile.				

Indiquez pour chaque affirmation si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche.

	Fortement en désaccord	En désaccord	Neutre	D'accord	Fortement d'accord
7.1 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.					
7.2 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.					
7.3 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire à ses soins.					
7.4 Mes activités sont centrées autour de ses soins.					
7.5 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).					
7.6 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.					
7.7 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.					
7.8 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).					
7.9 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.					
7.10 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.					
7.11 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.					
7.12 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois.					
7.13 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.					
7.14 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.					
7.15 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.					
7.16 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.					
7.17 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.					
7.18 Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.					
7.19 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.					
7.20 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.					
7.21 S'occuper d'elle/de lui a entraîné des contraintes financières pour ma famille.					
7.22 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui.					
7.23 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.					
7.24 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa santé.					

Enquêteur : si la personne n'habite pas avec la personne atteinte d'AVC, passer à la question 9.

Pour chacune des tâches que je vais vous citer, pouvez-vous me dire si vous les faites plus qu'avant ou moins qu'avant ?

(enquêteur : énumérer)	Moins qu'avant	Autant qu'avant	Plus qu'avant
8.1 Je fais les tâches ménagères, la cuisine, les courses.			
8.2 Je fais les démarches administratives.			
8.3 J'organise les vacances, les loisirs.			
8.4 Je fais les invitations d'amis et/ou de la famille.			
8.5 Je conduis la voiture.			
8.6 J'assure les rapports avec les professionnels (médecins, femmes de ménage, ...).			
8.7 J'ai des responsabilités dans le foyer familial.			

9 Vivez-vous en couple avec la personne atteinte de l'AVC ?

Oui Non

(enquêteur : Si non, sauter la question suivante)

Certains couples comme le vôtre, nous ont dit un certain nombre de phrases. Vous me direz si vous êtes **personnellement** tout à fait d'accord, plutôt d'accord plutôt pas d'accord ou pas du tout d'accord en fonction de votre expérience.

Merci de cocher une case pour chaque phrase	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
10.1 L'accident a été vécu comme un drame dont notre couple ne s'est jamais remis.				
10.2 L'accident a été la fin de tous les projets d'avenir en couple.				
10.3 L'accident a été une épreuve douloureuse qu'il a fallu traverser avec beaucoup d'efforts et d'amour.				
10.4 Quand on a un passé derrière soi, on peut mieux se comprendre et accepter l'épreuve.				
10.5 Quand on a vécu longtemps ensemble on est plus tolérant vis-à-vis de l'autre.				
10.6 Comme notre vie de couple était déjà délicate, l'AVC a aggravé la situation.				
10.7 J'ai songé à me séparer de mon conjoint ou à divorcer.				
10.8 L'AVC de mon conjoint nous a rapprochés.				
10.9 L'AVC est souvent une cause de divorce/séparation.				
10.10 Quand les rapports des couples sont déjà conflictuels l'AVC ne fait que les accentuer.				
10.11 L'AVC entraîne des changements dans les rapports amoureux des couples.				
10.12 C'est souvent le compagnon ou le conjoint de la personne atteinte qui refuse les rapports physiques.				
10.13 Sur le plan sexuel les choses ont changé pour nous.				
10.14 Depuis l'AVC nous n'avons plus de rapport sexuel.				
10.15 L'AVC a tellement changé mon conjoint que j'ai l'impression de vivre avec quelqu'un d'autre.				
10.16 Les responsabilités du couple sont partagées comme avant.				
10.17 Pour moi la modification des responsabilités a été très difficile.				

11 Est-ce que vous avez d'autres remarques concernant le retentissement de l'AVC sur votre vie ?

Commentaires enquêteur / enquêtrice :

12 Quelles activités de loisirs ou culturelles avez-vous cessé de pratiquer depuis la survenue de l'AVC ? (enquêteur : citer toutes les activités, cocher la colonne « Plus jamais » pour les activités citées)

13 Quelles activités de loisirs ou culturelles pratiquez-vous actuellement ? (enquêteur : pour chacune des activités citées demander « Plus souvent ou moins souvent qu'avant ? »)

	Nouvelle activité	Plus souvent qu'avant	Avec la même fréquence qu'avant	Moins souvent qu'avant	Plus jamais
Théâtre / Cinéma					
Sport / activité physique					
Promenade					
Activités associatives					
Pratiques religieuses					
Voyages					
Ordinateur / Internet / Jeux vidéo					
Télévision					
Lecture / Mots croisés / Sudokus					
Restaurants					
Voir des amis					
Couture / tricot					
Jardinage, bricolage					
Autre, précisez : _____					

14 A quelles associations avez-vous arrêté de participer (participation bénévole) depuis la survenue de l'AVC ? (enquêteur : cocher la colonne « Plus jamais » pour les associations citées).

15 Participez vous actuellement à une (ou plusieurs) association(s) de façon bénévole ?

Oui Non

Enquêteur : si oui demander pour chaque association « Plus souvent ou moins souvent qu'avant ? »

Si oui, à quels types d'associations ?	Nouvelle activité	Plus souvent qu'avant	Avec la même fréquence qu'avant	Moins souvent qu'avant	Plus jamais
16.1 Association musicale					
16.2 Association sportive					
16.3 Association de malades					
16.4 Association de personnes handicapées					
16.5 Associations religieuses					
16.6 Associations humanitaires et caritatives					
16.7 Autres, précisez : _____					

Enquêteur : si la personne enquêtée a cessé de pratiquer certaines activités ou de participer bénévolement à certaines associations, poser la question ci dessous. Sinon passer à la question suivante.

17 Pour quelles raisons avez-vous cessé de pratiquer certaines activités ? (Plusieurs réponses possibles)

<input type="checkbox"/>	Changement de centres d'intérêts
<input type="checkbox"/>	Problème d'accompagnement pour s'y rendre
<input type="checkbox"/>	Problèmes financiers
<input type="checkbox"/>	Problèmes liés à l'AVC
<input type="checkbox"/>	Problèmes liés au regard des autres
<input type="checkbox"/>	Problèmes d'accessibilité
<input type="checkbox"/>	Autre, précisez : _____

18 Quelles ont été les atteintes au moment de l'AVC ? Et quelles sont-elles actuellement ?

Enquêteur : lire les titres des rubriques, sauf * : lire toutes les propositions.

	Au moment de l'AVC	Actuellement
Déficiences motrices		
Tétraplégie (4 membres)		
Hémiplégie (2 membres du même côté)		
Un seul membre supérieur ou inférieur		
Paralysie faciale		
Autres déficiences motrices, précisez : _____		
Déficiences visuelles		
Perte de la moitié du champ visuel		
Autres troubles : champ visuel, couleur, ...		
Déficiences auditives		
Troubles de l'audition (perte, diminution, etc.)		
Déficiences sensorielles		
Déficiences sensitives (engourdissement, fourmillement, chaud-froid, toucher...)		
Perte du goût		
Douleurs		
Déficiences de la parole et de la communication		
Perte totale de parole		
Perte partielle de langage		
Perte temporaire de langage		
Inversion de mots		
Troubles de la voix		
Troubles de la compréhension		
Trouble partiel ou total de lecture et/ou écriture		
Déficiences des organes et de leur fonctionnement *		
Incontinence urinaire		
Incontinence des selles		
Difficultés respiratoires		
Troubles de la déglutition		
Hyper salivation		
Troubles endocriniens (diabète)		
Autres déficiences		
Troubles de la mémoire		
Dépression		
Troubles du caractère		
Autres, précisez : _____		

Rappel pour l'enquêteur / enquêtrice

Déficience motrice : tétraplégie (4 membres) ; paraplégie (2 membres inférieurs) ; hémiplégie (membre supérieur et inférieur du même côté) ; monoplégie (un seul membre supérieur) ; déficiences du tronc (scoliose, lombalgies..) ; autres déficiences motrices (mouvements involontaires, tremblements) ; autre déficience

Déficience visuelle : mal voyant, autres troubles : champ visuel, couleur, poursuite oculaire..

Déficience auditive : mal entendant, bourdonnement, acouphènes, sifflements, autre

Déficience viscérale ou métabolique : rénale ou urinaire (incontinence) ; respiratoire, cardio-vasculaire, du tube ou des organes digestifs (incontinence des selles..) ; déficience endocrinienne, métabolique, hormonale, ou enzymatique, (diabète, thyroïde, obésité) ; du sang et de l'immunité (leucémie, hémophilie, sida) ; autres déficiences viscérale (yc génito-sexuelle).

Déficience de la parole : absence totale, troubles de l'élocution (bégaiement, prononciation, cordes vocales, laryngectomisé), autres troubles du langage (aphasie importante, légère, dysphasie, dyslexie)

Autres déficiences : douleurs, asthénie/fatigue, vertiges, troubles de l'équilibre, déficiences esthétiques (y compris maladies de la peau) ; polyhandicaps, autres déficiences.

19 Alimentation

Dépendant	
A besoin d'aide, par exemple pour couper.	
Autonome. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable.	

20 Bain

Dépendant	
Possible sans aide	

21 Continence rectale

Incontinent	
Accidents occasionnels	
Aucun accident	

22 Continence urinaire

Incontinent ou cathétérisé	
Accidents occasionnels	
Aucun accident	

23 Déplacements

Immobile ou < 50 m.	
Autonome dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher 50 m.	
Peut faire 50 mètres avec l'aide d'une personne.	
N'a pas besoin de fauteuil roulant. Autonome sur une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes.	

24 Escaliers

Incapable	
A besoin d'aide et de surveillance.	
Autonome. Peut se servir de cannes.	

25 Habillement

Dépendant	
A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable.	
Autonome. Lace ses chaussures. Ferme ses boutons. Met ses bretelles.	

26 Soins personnels

Dépendant	
Se lave le visage, se coiffe, se brosse des dents, se rase.	

27 Usage des WC

Dépendant	
A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique.	
Autonome. Se sert seul du papier hygiénique, de la chasse d'eau.	

28 Transfert du lit au fauteuil

Dépendant	
Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximale pour le transfert.	
Surveillance ou aide minime	
Autonome, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant.	

29 Pour chacun des soutiens suivants, veuillez nous indiquer si la personne atteinte de l'AVC l'a utilisé depuis la survenue de l'AVC et qui l'a financé ? En a-t-elle eu besoin dans le passé ou en aura-t-elle besoin ? (enquêteur : énumérer)

	Utilisé		Besoin
	Aides financières	Ressources personnelles	
Educateur / éducatrice			
Aide socio-familiale			
Aide ménagère			
Femme de ménage			

30 Pour chacune des aides à domicile suivantes, veuillez nous indiquer si la personne atteinte de l'AVC l'a utilisée depuis la survenue de l'AVC et qui l'a financée ? En a-t-elle eu besoin dans le passé ou en aura-t-elle besoin ? (enquêteur : énumérer)

	Utilisé		Besoin
	Aides financières	Ressources personnelles	
Pour les soins corporels			
Pour l'aide au repas			
Pour le ménage			
Pour les sorties			
Pour les courses			
Pour la garde des enfants			

31 Pour chacun des soins et traitements suivants veuillez nous indiquer si la personne atteinte de l'AVC l'a utilisé depuis la survenue de l'AVC et qui l'a financé ? En a-t-elle eu besoin dans le passé ou en aura-t-elle besoin ? (enquêteur : énumérer)

	Utilisé		Besoin
	Aides financières	Ressources personnelles	
Conseils par une diététicienne			
Orthophonie et logopédie			
Médecin généraliste			
Neurologue			
Ergothérapie			
Kinésithérapie			
Psychomotricité			
Infirmier			
Psychiatre			
Assistante sociale			
Psychologue			
Aide soignante			

32 Pour chacun des achats et des aménagements suivants, veuillez nous indiquer si la personne atteinte de l'AVC l'a réalisé depuis la survenue de l'AVC et qui l'a financé ? En a-t-elle eu besoin dans le passé ou en aura-t-elle besoin ? (enquêteur : énumérer)

	Réalisé		Besoin
	Aides financières	Ressources personnelles	
Achat d'un fauteuil roulant			
Adaptation de la maison (monte personne pour les escaliers)			
Adaptation de la voiture			
Adaptation de l'outil de travail			
Aides techniques au quotidien (déambulateur, cannes)			

33 Pour la personne atteinte de l'AVC, bénéficiez-vous de l'assurance dépendance ?

Oui Non

34 Y a-t-il des services dont la personne atteinte de l'AVC aurait besoin, mais qui n'existent pas au Luxembourg ?

Oui Non

35 Si oui, lesquels :

Annexe IV

Je vais vous lire une série de phrases. Pour chacune d'entre elles, dites-moi si vous êtes « Tout à fait d'accord », « D'accord », « Ni d'accord, ni pas d'accord », « Pas d'accord » ou « Pas du tout d'accord ».

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord Ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
36.1 Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide disponible en services éducatifs et socio-sanitaires (ESS) ainsi que les aides bénévoles.					
36.2 Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services ESS si vous aviez un problème.					
36.3 Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée à propos des aides ESS disponibles en ce qui concerne votre rôle d'aidant.					
36.4 Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée au sujet de l'AVC en général.					
36.5 Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée sur ce que peut encore faire quelqu'un qui a eu un AVC.					
36.6 En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'information sur n'importe quelle question liée à l'AVC ou aux soins à donner à une personne qui a eu un AVC.					
36.7 Vous êtes satisfait de l'information qu'il vous a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait vous être attribuée ou dont vous pourriez être bénéficiaire (y compris les prestations).					
36.8 L'information que vous avez reçue a généralement été précise.					
36.9 Vous êtes satisfait de l'aide qui vous est fournie par les services ESS (y compris le temps qui vous est accordé pour faire ce que vous avez envie de faire).					
36.10 Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçue des services ESS lorsque vous avez eu un problème.					
36.11 Les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'AVC semblent s'intéresser autant à vous qu'à la personne dont vous vous occupez.					
36.12 Votre opinion au sujet des décisions qui concernent le malade dont vous vous occupez ne compte pas pour les professionnels des services ESS.					
36.13 Si vous aviez le choix, il y a des tâches que vous ne feriez pas comme par exemple la toilette.					
36.14 Vous pourriez être ou vous auriez pu être davantage consulté par les professionnels des services ESS au sujet de la personne atteinte de l'AVC dont vous vous occupez.					
36.15 Les professionnels impliqués dans la prise en charge du malade (c'est à dire, médecins, infirmières, travailleurs sociaux ou tous autres professionnels) semblent comprendre ce qu'est vraiment le rôle de l'aidant.					
36.16 Vous avez eu suffisamment de formation pour exécuter les tâches (comme celles de soulever ou de baigner) que vous devez faire pour la personne dont vous vous occupez.					
36.17 Vous auriez voulu plus d'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services.					
36.18 Les services qui vous sont apportés s'adapteraient si votre situation changeait (par ex si vous étiez malade ou si vous aviez un accident et étiez incapable de faire ce que vous faites actuellement pour la personne dont vous vous occupez).					
36.19 Les services et l'équipement qui vous sont fournis sont habituellement de bonne qualité.					
36.20 Les services impliqués dans la prise en charge de la personne atteinte de l'AVC manquent de coordination ou ne travaillent pas ensemble.					
36.21 Lors de changements importants concernant l'équipement, le logement ou les services, ceux-ci ont été effectués trop lentement.					
36.22 Les services qui vous sont fournis le sont à des moments de la journée qui vous conviennent.					

Enquêteur : poser la question et en fonction de la réponse proposer les modalités les plus proches.

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
37.1	Comment trouvez-vous votre qualité de vie ?					

		Pas du tout satisfait	Pas satisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
37.2	Etes-vous satisfait de votre santé ?					

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Enormément
37.3	Actuellement, une douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ?					
37.4	Un traitement médical vous est-il nécessaire dans votre vie de tous les jours ?					
37.5	Avez-vous le sentiment de profiter de la vie ?					
37.6	Trouvez-vous que votre vie a du sens ?					

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
37.7	Etes-vous capable de vous concentrer ?					
37.8	Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?					
37.9	Trouvez-vous votre environnement sain ?					

		Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Complètement
37.10	Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?					
37.11	Acceptez-vous votre apparence physique ?					
37.12	Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?					
37.13	Avez-vous les informations dont vous avez besoin pour faire face à la vie de tous les jours ?					
37.14	Avez-vous la possibilité d'avoir des activités de loisirs ?					

		Très mauvaise	Mauvaise	Ni bonne, ni mauvaise	Bonne	Très bonne
37.15	Comment trouvez-vous votre capacité physique à vous déplacer seul ?					

		Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
37.16	Etes-vous satisfait de votre sommeil ?					
37.17	Etes-vous satisfait de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ?					
37.18	Etes-vous satisfait de votre capacité à travailler / à mener des activités ?					
37.19	Etes-vous satisfait de vous-même ?					

37.20	Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?					
37.21	Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?					
37.22	Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?					
37.23	Etes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?					
37.24	Etes-vous satisfait de votre accès aux services de santé ?					
37.25	Etes-vous satisfait des moyens de transport que vous empruntez ?					

		Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
37.26	Eprouvez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?					

Pour finir :

38 Diriez-vous que vous êtes : (*enquêteur* : énumérer les modalités)

Pas heureux du tout	Pas très heureux	Plutôt/assez heureux	Très heureux

39 Sur une échelle de 1 à 10, où situeriez-vous votre niveau de satisfaction à l'égard de votre vie ?

Enquêteur : entourer la réponse.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
totalemment insatisfait					totalemment satisfait				

40. Quel est votre niveau ou diplôme le plus élevé obtenu ?

Niveau primaire (≤ 8 ans d'études)	
Premier cycle de l'enseignement secondaire classique ou technique (9 – 10 ans d'études)	
Diplôme d'enseignement professionnel (certificat d'aptitude technique et professionnelle ; certificat d'initiation technique et professionnelle ; certificat de capacité manuelle) (11 – 12 ans d'études)	
Diplôme de fin d'études secondaires classiques	
Diplôme de fin d'études secondaires techniques (13 – 14 ans d'études)	
Diplôme universitaire (≥ 15 ans d'études)	

41 Quelle était votre situation au moment de la survenue de l'AVC ?	42 Quelle est votre situation actuelle au moment de l'enquête ?
vous travailliez	vous travaillez
à l'école, à l'université ou en formation	à l'école, à l'université ou en formation
au chômage ou à la recherche d'un emploi	au chômage ou à la recherche d'un emploi
à la retraite ou en préretraite	à la retraite ou en préretraite
au foyer, sans activité professionnelle	au foyer, sans activité professionnelle
en invalidité	en invalidité
autre, précisez : _____	autre, précisez : _____

43 Quelle était votre profession au moment de l'AVC ? (pour les chômeurs, les retraités et les personnes en formation professionnelle au moment de l'AVC, noter la dernière profession)

N'a jamais travaillé	
Ouvrier (ouvrier qualifié, spécialisé ; ouvrier agricole ; chauffeur ; ouvrier non qualifié)	
Employé (employé civil, agent de service de la fonction publique ; policier, militaire ; employé administratif d'entreprise ; employé de commerce ; personnel des services directs au particulier)	
Encadrement et technicien (instituteur et assimilé ; encadrement de la santé et du travail social ; clergé et religieux ; encadrement administratif de la fonction publique ; commercial des entreprises ; technicien ; contremaître, agent de maîtrise)	
Agriculteur exploitant (à son compte)	
Profession indépendante (artisan, petit commerçant (à son compte) ; chef d'entreprise de moins ou de plus de 10 salariés (à son compte)	
Cadre supérieur (profession libérale (à son compte) ; professeur / profession scientifique ; cadre de la fonction publique ; profession de l'information, des arts et des spectacles ; cadre administratif, cadre commercial d'entreprise ; ingénieur, cadre technique d'entreprise)	

44 L'AVC a-t-il entraîné un changement de votre situation professionnelle ?

Oui Non

45 Si oui, lesquels : (plusieurs réponses possibles)

Changement de poste	
Changement d'emploi	
Mise en invalidité	
Mise à la retraite anticipée	
Arrêt de travail	
Temps partiel	
Double travail	
Autre, précisez : _____	

46 L'AVC a-t-il entraîné un changement de votre situation financière ?

Oui Non

47 Si oui, lesquels : (plusieurs réponses possibles)

	Sur le plan personnel	Au niveau de votre foyer
Perte de revenu importante		
Perte de revenu moyennement importante		
Perte de revenu faiblement importante		
Sans perte de revenu		
Autre, précisez : _____		

48 Dans quelle tranche environ se situe la somme totale de vos revenus nets par mois (ou par an si vous préférez), y compris les revenus autres que salariaux : 13^{ème} mois, primes, allocations, rentes, revenus mobiliers ou immobiliers, bénéfices industriels ou commerciaux, bénéfices non commerciaux, bénéfices agricoles ?

Mensuel (approximativement)	Annuel (approximativement)	
moins de 500 €	moins de 6000 €	
entre 500 € et 999 €	entre 6000 € et 11999 €	
entre 1000 € et 1499 €	entre 12000 € et 17999 €	
entre 1500 € et 1999 €	entre 18000 € et 23999 €	
entre 2000 € et 2499 €	entre 24000 € et 29999 €	
entre 2500 € et 2999 €	entre 30000 € et 35999 €	
entre 3000 € et 4999 €	entre 36000 € et 59999 €	
entre 5000 € et 7499 €	entre 60000 € et 89999 €	
entre 7500 € et 9999 €	entre 90000 € et 119999 €	
10000 € ou plus	120000 € ou plus	

Annexe V. Détails de la procédure de sélection des dimensions de notre modèle conceptuel

Dans cette annexe sont détaillées les réflexions qui, à partir des correspondances de contenu mises en évidence au Chapitre 6 entre les dimensions de la capacité de santé et les items du questionnaire-aidants de l'enquête AVC Luxembourg, ont amené à retenir ou écarter les dimensions de capacité de santé pour notre modèle conceptuel.

V.1. Méthode

Afin de sélectionner les dimensions du paradigme les mieux représentées par le questionnaire-aidant, une méthode par experts a été appliquée, qui respecte les critères quantitatifs et qualitatifs relatifs à la vérification de la validité de contenu. D'une part, nous avons tenu compte du nombre d'items qui correspondent aux dimensions de la capacité de santé. D'autre part, nous avons pris en considération la mesure dans laquelle les items sélectionnés rendent compte de l'ensemble de la dimension de la capacité de santé en question. Le choix des dimensions sélectionnées ou écartées a été opéré de manière conjointe entre trois chercheuses et a fait l'objet d'un consensus.

V.2. Sélection des dimensions internes

Dans le travail de correspondance de contenu présenté au Chapitre 6, nous avons montré que seize items correspondaient au « *fonctionnement de santé* » soit les cinq items issus du domaine « impact sur l'état de santé » du CRA et onze items du Whoqol-Bref concernant principalement les aspects physique et psychologique. Les items classés dans cette dimension couvrent, selon nous, les concepts d'état de santé physique et psychologique évoqués par Ruger. De ce fait, cette dimension a été retenue pour entrer dans la composition du modèle conceptuel final. Par ailleurs, une partie des items mesurant le fonctionnement physique relève spécifiquement du mode d'adaptation des aidants familiaux à leur rôle alors que la mesure du fonctionnement psychologique est générique. Aussi, nous avons choisi, pour notre modèle conceptuel, de distinguer une dimension « *fonctionnement physique* » et une dimension « *fonctionnement mental* ».

Dans notre analyse des correspondances de contenu, l'« *auto-efficacité à l'égard de l'atteinte de résultats de santé* » a été mise en parallèle avec trois items issus du CSCS mesurant la confiance des aidants en leur capacité à faire appel à de l'aide et à acquérir des compétences. Ces trois items relèvent, selon nous, du concept qui a été appelé dans la littérature l'auto-efficacité à l'égard de l'utilisation des services de santé. Avec l'auto-efficacité concernant la gestion des symptômes de la personne aidée, ces concepts forment les deux composantes du sentiment d'auto-efficacité spécifique aux aidants familiaux (Fortinsky et al., 2002). Aussi, cette dimension a été retenue.

La dimension « *valeur accordée au mode de vie* » a été investiguée dans le questionnaire-aidants par huit items provenant du domaine « estime accordée au rôle d'aidant » du CRA (six items) et deux items de l'aspect psychologique du Whoqol-Bref. Comme déjà évoqué au Chapitre 9, nous avons estimé que ces items rendent compte de la dimension, de telle manière qu'elle a été retenue.

La « *gouvernance de soi et l'autogestion en matière de santé* » a regroupé 25 items issus principalement de l'étude exploratoire et concernant les retentissements de l'AVC sur le couple (onze items), les retentissements de l'AVC sur le plan familial et social (trois items), l'évolution des tâches et activités au sein du foyer (sept items) et de la participation associative (deux items). Un item du CRA et un item du Whoqol-Bref y ont également figuré. Le nombre d'items qui relèvent de cette dimension est élevé, mais ceux-ci mesurent principalement les stratégies d'adaptation au niveau du couple et l'évolution du mode de vie depuis l'AVC. Quant aux stratégies d'ajustement dans des sphères plus larges telles que la famille, les amis ou le travail, elles sont absentes. Nous avons estimé que ces items ne constituaient pas un tout représentatif de la dimension et ne l'avons pas retenue.

Les « *connaissances en matière de santé* », l'« *efficacité de la prise de décision* », la « *motivation* » et l'« *optimisme* » concernant la santé ont été très peu (un item) ou pas du tout investigués et n'ont pas été retenus.

V.3. Sélection des dimensions externes

Les « *normes sociales* » ont été mesurées par deux items du questionnaire-aidants qui ont trait à la répartition des activités dans les couples. Cet aspect isolé n'a pas paru suffire pour mesurer l'impact de cette dimension sur la capacité de santé. De plus, il semble que la dimension « normes sociales » mériterait plutôt d'être analysée de manière « objective » et non au moyen d'un questionnaire auto-administré. De ce fait, elle n'a pas été retenue dans le modèle.

La dimension « *réseaux sociaux et capital social* » a été mesurée par 31 items, dont les cinq qui composent le domaine « manque de soutien familial » du CRA, les trois qui composent l'aspect « relations interpersonnelles » du Whoqol-Bref, les dix items de l'index de Barthel ainsi que onze des items mesurant les retentissements de l'AVC, familiaux, sociaux et sur le couple. La plupart des items (30/32) ont été associés au « *soutien émotionnel et instrumental* ». Nous avons constaté qu'ils renseignent sur les deux types de soutien. De plus, le soutien mesuré provient à la fois du proche malade, de la famille et des amis. Cette dimension a été estimée complète donc a été retenue. Etant donné que les items qui correspondent au soutien reçu de la part des familles dans l'accomplissement des tâches d'aidant est spécifique et que le soutien social reçu de manière générale est générique, une dimension « soutien familial » a été distinguée d'une seconde appelée « capital social ».

L'« *influence de l'appartenance à un groupe* » a été mise en correspondance avec des items mesurant l'évolution de la participation à cinq types d'associations ou activités. Etant donné que les items ne renseignent pas sur la fréquence de ces activités avant l'AVC ni l'importance que revêt chacune d'entre elle pour les aidants, cette dimension a été écartée.

Les « *conditions matérielles* » ont été mesurées par dix items du questionnaire-aidants, dont les trois issus du domaine « impact du rôle d'aidant sur les ressources financières » et cinq items de l'aspect environnemental du Whoqol-Bref. Etant donné que des éléments de capacité de chaque sous-partie de la dimension « *conditions matérielles* » ont été investigués dans le questionnaire-aidants, cette dernière a été retenue. De plus, la dimension « *sécurité économique, politique et sociale* » a été représentée par un unique item issu, lui aussi, de l'aspect environnemental du Whoqol-Bref. Etant donné la proximité conceptuelle qui existe entre cet item et ceux classés dans la dimension précédente, les deux dimensions « *conditions matérielles* » et « *sécurité économique, politique et sociale* » ont été regroupées en une seule dimension « *conditions matérielles et sentiment de sécurité* ».

L'« *accès et l'utilisation des services de soins de santé* » a été représenté par cinq items du CSCS et un du Whoqol-Bref, relevant principalement des obstacles à l'accès aux services éducatifs, sociaux et de santé. Le contenu des items reste cependant centré sur des aspects spécifiques à la prise en charge des personnes AVC et la dimension n'a pas été retenue. En revanche, les items placés face à la dimension « *système de santé facilitant* », au nombre de treize et tous issus du CSCS, ont été placés dans la sous-dimension « interactions aidant-services de soins ». Les informations recueillies dans cette dimension ont semblé particulièrement intéressantes pour étudier la capacité de santé, aussi cette dimension a été incluse au modèle.

Annexe VI. Liste des 75 items mesurant les huit dimensions de capacité de santé de notre modèle conceptuel

Dimensions	N	Items
		<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Depuis que je m’occupe d’elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). – Ma santé s’est dégradée depuis que je m’occupe d’elle/de lui. – Je suis assez fort physiquement pour m’occuper d’elle/de lui. – Je suis en assez bonne santé pour m’occuper d’elle/de lui.
Fonctionnement physique	11	<p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Etes-vous satisfait de votre santé ? – Il m’est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités. – Actuellement, une douleur physique vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez à faire ? – Un traitement médical vous est-il nécessaire dans votre vie de tous les jours ? – Avez-vous assez d’énergie dans la vie de tous les jours ? – Comment trouvez-vous votre capacité physique à vous déplacer seul ? – Etes-vous satisfait de votre sommeil ?
Fonctionnement psychologique	5	<p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Comment trouvez-vous votre qualité de vie ? – Etes-vous capable de vous concentrer ? – Acceptez-vous votre apparence physique ? – Etes-vous satisfait de vous-même ? – Eprenez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l’anxiété ou la dépression ?
Auto-efficacité à l’égard des services éducatifs, sociaux et de santé (ESS)	3	<p>CSCS</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services de santé si vous aviez un problème. – En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d’information sur n’importe quelle question liée à l’AVC. – Vous avez eu suffisamment de formation pour exécuter les tâches que vous devez faire pour la personne dont vous vous occupez.
Valeur accordée au rôle d’aïdant	8	<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Je me sens privilégié de m’occuper de lui/d’elle. – Je n’apprecie pas d’avoir à m’occuper d’elle/de lui. – Je désire réellement prendre soin de lui-elle. – M’occuper d’elle/de lui fait que je me sens bien. – Prendre soin d’elle/de lui est important pour moi. – Je prends plaisir à m’occuper d’elle/de lui. <p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Avez-vous le sentiment de profiter de la vie ? – Trouvez-vous que votre vie a du sens ?
Soutien familial	10	<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. – Il est vraiment difficile d’obtenir de l’aide de ma famille pour m’occuper d’elle/de lui. – Les membres de ma famille se mobilisent pour s’occuper d’elle/de lui. – Depuis que je m’occupe d’elle/de lui, j’ai l’impression que ma famille m’a abandonné. – Ma famille me laisse seul m’occuper d’elle/de lui. <p>Retentissement familial et social</p> <ul style="list-style-type: none"> – Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans ma famille. – Cet AVC a créé des bouleversements considérables dans mon couple. – Après un certain temps une organisation familiale s’est mise en place autour de la personne qui a eu un AVC. – L’AVC a renforcé les liens de la famille. – L’AVC est souvent une cause d’éloignement des enfants.

		<p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Etes-vous satisfait(e) de vos relations personnelles ? – Etes-vous satisfait(e) de votre vie sexuelle ? – Etes-vous satisfait(e) du soutien que vous recevez de vos amis ?
		<p>Barthel</p> <ul style="list-style-type: none"> – Alimentation – Bain – Continence rectale – Continence urinaire – Déplacements – Escaliers – Habillement – Soins personnels – Usage des toilettes – Transfert du lit au fauteuil
Capital social	19	<p>Retentissement familial et social</p> <ul style="list-style-type: none"> – Au début, personne ne savait quelle attitude avoir en face de la personne qui a eu un AVC. – Nous avons eu beaucoup de manifestations de sympathie. – Les liens entre nous tous (famille, amis) se sont maintenus et même renforcés. – Nous avons perdu beaucoup d'amis. – Les amis sont gênés car ils ont peur du handicap. – Depuis l'AVC nous n'avons plus de rapports sexuels.
		<p>CRA</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire à ses soins. – S'occuper d'elle/de lui a entraîné des contraintes financières pour ma famille. – Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à sa santé.
Conditions matérielles et sentiment de sécurité	6	<p>Whoqol-Bref</p> <ul style="list-style-type: none"> – Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? – Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? <p>Retentissement familial et social</p> <ul style="list-style-type: none"> – L'AVC a eu des répercussions financières importantes pour l'ensemble de la famille.
		<p>CSCS</p> <ul style="list-style-type: none"> – Vous êtes satisfait de l'aide qui vous est fournie par les services ESS. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide disponible en services ESS ainsi que les aides bénévoles. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée à propos des aides ESS disponibles en ce qui concerne votre rôle d'aidant. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée au sujet de l'AVC en général. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée sur ce que peut encore faire quelqu'un qui a eu un AVC. – Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçue des services ESS lorsque vous avez eu un problème.
Interactions avec les services ESS	13	<ul style="list-style-type: none"> – Les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'AVC semblent s'intéresser autant à vous qu'à la personne dont vous vous occupez. – Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide financière qui pourrait vous être attribuée. – Vous pourriez être ou vous auriez pu être davantage consulté par les professionnels des services ESS au sujet de la personne atteinte de l'AVC dont vous vous occupez. – Les professionnels impliqués dans la prise en charge du malade semblent comprendre ce qu'est vraiment le rôle de l'aidant. – Vous auriez voulu plus d'aide pour faire vos demandes administratives, d'allocations ou de demandes de services. – Les services qui vous sont fournis le sont à des moments de la journée qui vous conviennent. – L'information que vous avez reçue a généralement été précise.

Annexe VII. Prototypé de questionnaire de capacité de santé des aidants familiaux

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord Ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
<i>Fonctionnement physique</i>					
<ul style="list-style-type: none"> • Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e). • Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui. 					
<i>Auto-efficacité</i>					
<ul style="list-style-type: none"> • Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services sociaux/de santé si vous aviez un problème. • En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'information sur n'importe quelle question liée à l'AVC ou aux soins à donner à une personne qui a eu un AVC. 					
<i>Valeur accordée au rôle d'aidant</i>					
<ul style="list-style-type: none"> • Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui. • M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien. • Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui. 					
<i>Soutien familial</i>					
<ul style="list-style-type: none"> • Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. • Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. • Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. 					
<i>Satisfaction à l'égard des services sociaux et de santé</i>					
<ul style="list-style-type: none"> • Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide disponible en services éducatifs, socio-sanitaires ainsi que les aides bénévoles. • Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçue des services lorsque vous avez eu un problème. 					

<i>Fonctionnement psychologique</i>	Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Complètement
• Acceptez-vous votre apparence physique ?					
	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
• Etes-vous satisfait de vous-même ?					
	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
• Eprenevez-vous des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?					

<i>Capital social</i>	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
<ul style="list-style-type: none"> • Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ? • Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ? • Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ? 					

<i>Sécurité et conditions matérielles</i>	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
<ul style="list-style-type: none"> • Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? • Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ? 					

Annexe VIII. Distribution des réponses au prototype de questionnaire dans l'enquête AVC

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni d'accord Ni pas d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
<i>Fonctionnement physique</i>					
• Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	15,6%	20,0%	15,6%	15,6%	33,3%
• Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	4,5%	9,1%	15,9%	9,1%	61,4%
<i>Auto-efficacité</i>					
• Vous êtes certain que vous saurez qui contacter dans les services sociaux/de santé si vous aviez un problème.	30,4%	32,1%	8,9%	23,2%	5,4%
• En cas de besoin, vous savez où obtenir plus d'information sur n'importe quelle question liée à l'AVC ou aux soins à donner à une personne qui a eu un AVC.	32,1%	35,7%	10,7	7,1%	14,3%
<i>Valeur accordée au rôle d'aidant</i>					
• Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	60%	28,9%	8,9%	0,0%	2,2%
• M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	35,6%	31,1%	26,7%	4,4%	2,2%
• Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.	40%	35,6%	20,0%	4,4%	0,0%
<i>Soutien familial</i>					
• Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.	6,7%	4,4%	17,8%	20,0%	51,1%
• Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.	28,9%	22,2%	22,2%	17,8%	8,9%
• Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	4,4%	2,2%	15,6%	11,1%	66,7%
<i>Satisfaction à l'égard des services sociaux et de santé</i>					
• Vous êtes satisfait de l'information qui vous a été donnée concernant l'aide disponible en services éducatifs et socio-sanitaires ainsi que les aides bénévoles.	20,4%	29,6%	27,8%	11,1%	11,1%
• Vous êtes satisfait de l'aide que vous avez reçue des services lorsque vous avez eu un problème.	15,1%	37,7%	34,0%	3,8%	9,4%

<i>Fonctionnement psychologique</i>	Pas du tout	Un peu	Modérément	Suffisamment	Complètement
• Acceptez-vous votre apparence physique ?	8,3%	5,0%	10,0%	36,7%	40,0%
	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
• Etes-vous satisfait de vous-même ?	5,2%	3,4%	22,4%	51,7%	17,2%
	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
• Eprenez-vous des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ?	35,0%	51,7%	8,3%	3,3%	1,7%

<i>Capital social</i>	Très insatisfait	Insatisfait	Ni satisfait ni insatisfait	Satisfait	Très satisfait
• Etes-vous satisfait de vos relations personnelles ?	0,0%	0,0%	5,0%	58,3%	36,7%
• Etes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?	0,0%	5,5%	14,5%	60,0%	20,0%
• Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ?	1,7%	0,0%	17,2%	55,2%	25,9%

<i>Sécurité et conditions matérielles</i>	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Complètement
• Vous sentez vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ?	3,4%	6,8%	16,9%	42,4%	30,5%
• Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins ?	3,3%	1,7%	11,7%	40,0%	43,3%

Annexe IX. Etapes de la conception de l'étude qualitative

IX.1. Choix de la méthode par entretiens semi-structurés

Afin de choisir parmi les techniques qualitatives de recueil de données, (observation participante, focus group, entretien individuel), une réflexion a été menée sur le contexte dans lequel se déroule notre étude. Il faut prendre en considération qu'au Luxembourg, les aidants familiaux ne bénéficient pas d'un endroit désigné pour se rencontrer. En raison d'une demande des aidants familiaux, le groupe Hëllef Doheem spécialisé dans les aides à domicile a tenté de mettre en place un groupe de parole à leur destination. Cependant, l'épreuve du terrain a montré que peu d'aidants se permettaient de laisser seule la personne qu'ils accompagnent et, faute de participants, cette initiative a pris fin. Les réticences des aidants à l'égard des groupes de parole reposent entre autres sur le fait qu'aucune prise en charge de la personne aidée n'est proposée pendant le temps de parole (Coudin, 2004). Aussi, ces considérations ont amené à abandonner l'idée de procéder à un recueil de données en groupe. L'approche choisie a été de rencontrer les aidants de manière individuelle et à leur domicile.

Parmi les différents types d'entretien individuel (structuré, semi-structuré, compréhensif, etc.), nos précédents travaux ont montré les intérêts mais aussi les limites d'une méthode par entretiens directifs telle qu'utilisée pour l'enquête AVC Luxembourg pour explorer les dimensions d'un paradigme conçu par ailleurs. La mise en œuvre d'une nouvelle étude permet de donner de nouveau aux aidants la parole, et à ce titre nous avons rejeté l'éventualité d'une nouvelle étude par entretien directif. Etant donné que nous disposons d'un cadre théorique défini, il a semblé qu'une approche par entretiens semi-structurés permettrait de récolter des descriptions assez détaillées de leur expérience. C'est sur ce type d'entretien que s'est porté notre choix. Nous avons donc procédé à la construction d'un guide d'entretien.

IX.2. Construction du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été conçu dans le but de comprendre le rapport que les aidants familiaux entretiennent avec leur propre santé, l'écart qui existe entre leur état de santé actuel et leur état de santé optimal ainsi que l'écart entre leur manière actuelle et optimale de prendre soin d'eux.

Dans nos précédents travaux, il a été mis en évidence que, parmi les dimensions internes de capacité de santé, l'outil de l'enquête AVC Luxembourg renseignait déjà sur le mode de fonctionnement de santé psychologique et physique (dimension A1), l'auto-efficacité à l'égard de l'utilisation des services de santé (dimensions C1 et C2) et la valeur accordée au rôle d'aidant (dimension D3).

Les dimensions à explorer en priorité sont celles qui n'ont pas encore été investiguées, à savoir les connaissances en matière de santé, l'auto-efficacité à l'égard des comportements de santé, la valeur accordée à la santé, la gestion de soi, l'efficacité de la prise de décision, la motivation et les attentes en termes de résultats de santé (attitude optimiste ou pessimiste).

Etant donné que les aidants sont considérés comme une population générale, nous n'avons pas pu focaliser nos entretiens sur une pathologie en particulier, d'autant plus que les entretiens devaient permettre de connaître l'ensemble des pathologies dont ils sont atteints. Aussi, le guide d'entretien se compose de questions qui visent à décrire leur mode de vie et les gestes qu'ils/elles adoptent au quotidien ; avec la croyance que leurs connaissances en matière de santé ainsi que d'autres dimensions telles que leurs aptitudes à faire des liens de cause à effet entre les comportements et les résultats de santé transparaîtront dans les discours.

D'autre part, parmi les dimensions internes de la capacité de santé sont mentionnés les rapports des aidants avec des ressources extérieures (aptitude à faire appel à des réseaux de groupes sociaux, aptitude à faire face aux tensions extérieures). Les thèmes des questions

ouvertes ont été élargis au champ de leurs rapports avec les personnes AVC, les membres des familles et les services de santé.

Aussi, les thèmes traités dans notre guide d'entretien ont été les suivants :

- la valeur accordée à la santé
- l'état de santé optimal
- l'écart entre les manières actuelle et optimale de prendre soin de leur santé
- les ressources internes pour maintenir l'état de santé
- les ressources externes pour maintenir l'état de santé
- la motivation à maintenir l'état de santé
- la mesure dans laquelle les services de santé et les personnes AVC contribuent à préserver les aidants

Un exemplaire du guide d'entretien est présenté en Annexe X.

IX.3. Sélection et procédures de recrutement des aidants

Afin de respecter l'hétérogénéité de la population des aidants, le champ le plus large possible de types d'aidants a été balayé. Après avoir choisi quelques critères de sélection, leur mode de recrutement et les procédures de sélection, de prise de contact et d'entretien seront présentés.

IX.3.1. Critères de sélection

Plusieurs constats ont amené à mettre en place des critères d'inclusion et de sélection des aidants.

En premier lieu, le thème de nos travaux porte sur la phase chronique de l'AVC. La littérature sur le sujet a établi que le rôle d'aidant s'est stabilisé après six à douze mois (Nir et al., 2009). Aussi a-t-il été décidé de proposer notre étude à des aidants de personnes dont l'AVC a eu lieu au moins un an auparavant.

En deuxième lieu, les thèmes que le guide d'entretien permet d'explorer envisagent l'éventualité d'un décalage entre l'état de santé optimal des aidants et leur état de santé actuel. De la même manière, il permet de déceler s'il existe un décalage entre la manière optimale de prendre soin de sa santé et la manière effective d'en prendre soin. De plus, certaines dimensions de capacité de santé qui restent à explorer font référence à des objectifs de santé. Ces aspects ont semblé être en lien avec l'âge des aidants. Un critère d'âge a été posé partant de l'a priori qu'à partir d'environ 75 ans, l'idée d'améliorer son état de santé ou d'avoir des objectifs de santé pouvait être altérée. Les aidants ne devaient pas être âgés de plus de 75 ans.

En troisième lieu, à partir du constat de l'existence de différences entre le mode de vie des aidants femmes et hommes. Aussi, les deux sexes devaient être représentés parmi les enquêtés.

Enfin, les aidants étant composés majoritairement de partenaires des victimes, mais pouvant également être leurs enfants, leurs parents ou même un proche non apparenté à leur famille, la possibilité de participer à l'étude a été ouverte aux enfants et aux parents de personnes AVC.

IX.3.2. Source du recrutement

La question du mode de recrutement des aidants familiaux de personnes qui ont subi un AVC au moins un an auparavant a fait l'objet d'une réflexion approfondie. Nous avons montré que les aidants familiaux constituent une population d'ordre général et qu'il n'existe pas, au Luxembourg, d'association qui leur soit dédiée. Un questionnement a été engagé concernant les possibilités de passer par le biais des personnes AVC. Quatre solutions ont été envisagées.

La première possibilité envisagée a consisté à contacter les médecins des centres hospitaliers du Luxembourg. Néanmoins, après une phase de rééducation, la fréquence des rendez-vous médicaux est quasiment nulle. Les personnes qui ont fait l'AVC ont gardé peu de contacts avec les professionnels de santé. De plus, pour avoir l'autorisation d'accéder à des données confidentielles telles que l'identité des patients, nous aurions eu besoin d'un accord du comité d'éthique ou d'un comité de protection des données, ce que nous n'avions pas en notre possession. Etant donné nos contraintes de temps, engager ce processus aurait été trop long, le temps aurait manqué pour pouvoir procéder aux entretiens et les analyser dans le temps imparti dans le cadre de nos travaux doctoraux. De plus, cette procédure impliquait l'inconvénient de ne pas avoir directement accès à l'identité des aidants. Dès lors se pose la question de savoir comment gérer avec les patients une prise de contact où ils ne sont que les intermédiaires. En effet, ce sont eux qui ont vécu un AVC, ce sont eux qui sont contactés, mais ce n'est pas avec eux que l'entretien se déroule. Ce mode opératoire n'a pas paru pertinent et il a été écarté.

La deuxième possibilité envisagée a consisté à prendre contact avec les professionnels qui interviennent au domicile des malades. Les données de l'enquête AVC indiquaient que deux ans après sa survenue, 24,2% des patients avaient utilisé au moins un service d'aide à domicile tel que pour les soins corporels, l'aide aux repas, le ménage, les sorties ou les courses. Néanmoins, ces professionnels exerçant en dehors du cadre médical, ils n'étaient pas en mesure de divulguer ni d'établir un diagnostic de survenue ou non d'un AVC chez les personnes concernées. De plus, la question de l'identité de l'aidant et les problèmes éthiques évoqués au paragraphe précédent restaient entiers. Cette solution a également été écartée.

La troisième possibilité envisagée a consisté à contacter les services audiophonologiques du Luxembourg. Ce service a mis en place un groupe de parole et d'activités pour réunir, deux fois par mois, les personnes qui ont gardé de l'AVC des troubles aphasiques. Dans l'enquête AVC, plus d'un tiers des survivants étaient concernés par au moins un trouble du langage. L'éventualité de recourir à cette possibilité a été maintenue, mais nos réflexions ont surtout amené à élaborer une quatrième solution.

Le but recherché était de couvrir une large variété d'aidants, tant par leurs caractéristiques sociodémographiques que par les types et la gravité des séquelles des personnes qu'ils accompagnent. Ces critères étaient particulièrement remplis par l'échantillon des personnes interrogées lors de l'enquête AVC menée il y a cinq ans au Luxembourg puisqu'elle était basée sur le registre national des personnes ayant subi un AVC et que le diagnostic d'AVC avait été confirmé cliniquement. De plus, le dossier du comité d'éthique qui avait alors été convenu stipulait que les chercheurs avaient le droit de recontacter les personnes en cas de besoin. Cette mention permettait de contacter les personnes rapidement. Enfin, la base de données comportait les coordonnées des aidants directement (nom, prénom, adresse et numéro de téléphone). Dès lors, l'inconvénient de passer par l'intermédiaire des personnes AVC pouvait être surmonté.

C'est cette manière de procéder qui a été retenue. Pour la nouvelle étude, les critères suivants ont été ajoutés:

- l'aidant est encore vivant,
- la personne AVC est encore vivante,
- l'aidant est encore considéré comme l'aidant principal.
- la personne AVC réside encore à domicile.

IX.3.3. Procédure de sélection des aidants

Dans une première phase ont été repérées, à partir des coordonnées des 62 aidants familiaux qui avaient participé à l'enquête AVC Luxembourg réalisée en 2008 et 2009, les personnes de 75 ans ou moins et les personnes décédées depuis cette date.

Les personnes âgées de plus de 75 ans ont été identifiées en repérant les aidants alors âgés de 72 ans et plus. Ce critère correspondait à 23 répondants, ils ont été écartés. Suite à cette première sélection, 39 aidants sont restés éligibles.

L'identification des aidants et les personnes AVC décédés depuis la première enquête s'est effectuée aux archives du journal luxembourgeois « Der Wort », qui répertorie les décès sur le territoire du Luxembourg. Le 20 décembre 2012, une étudiante, dans le cadre de son stage de Master, a identifié les personnes (patients et aidants) décédées à partir des avis mortuaires parus entre septembre 2008 et décembre 2012. L'investigation a révélé que, aidants et personnes AVC comprises, 13 participants étaient décédées. Par ailleurs, une aidante venait de perdre sa mère, décédée un mois auparavant. Il a été préféré de renoncer à l'interroger. Le nombre d'aidants susceptibles de participer à l'entretien a été ramené à 25.

IX.3.4. Procédure de prise de contact

Dans une deuxième phase, entre décembre 2012 et février 2013, les 25 aidants qui remplissaient les conditions préalables ont été contactés à partir des coordonnées téléphoniques en notre possession suite à l'enquête AVC initiale.

Les objectifs de nos appels ont été de présenter la nouvelle étude, de déterminer si les aidants remplissent nos autres critères de sélection (la personne AVC vit encore à domicile et l'aidant est toujours l'aidant principal) et, le cas échéant, de fixer un rendez-vous pour effectuer l'entretien. Le script de présentation adopté lors de la prise de contact a été le suivant :

« Bonjour Madame X / Monsieur X, je suis [nom de l'interviewer], je travaille pour l'université du Luxembourg. Il y a trois ans environ, vous avez participé à l'étude menée par l'université de Luxembourg sur les accidents vasculaires cérébraux. Nous vous recontactons aujourd'hui pour savoir comment vous, vous allez. Nous souhaiterions en discuter en détails avec vous, si vous êtes d'accord, lors d'un entretien. Cela prendra environ 30 minutes. [...]

Quels sont les jours et les heures qui vous conviennent le mieux ? Je vous enverrai un courrier de confirmation. »

La procédure de prise de contact téléphonique a consisté à appeler les personnes cinq fois au maximum. Après cinq appels infructueux, la personne cessait d'être contactée.

Suite à cette démarche, quatre aidants n'ont pas répondu au bout de cinq appels et quatre coordonnées téléphoniques n'étaient plus valides. Cinq aidants ont refusé de participer à l'entretien en argumentant que leur vie n'avait pas changé depuis leur première participation ou qu'ils n'avaient rien à dire de plus. Dans ces cas, nos tentatives de motivation ont échoué.

Au final, six aidants ont accepté de participer à notre étude. Après avoir obtenu leur accord oral et avoir fixé une date de rendez-vous, une lettre de confirmation leur a été envoyée à leur domicile (Annexe XI). Les six entretiens se sont déroulés en février 2013.

IX.3.5. Procédure d'entretien

Au domicile des aidants, juste avant le début de l'entretien, les aidants ont été invités à lire et signer une lettre de consentement (Annexe XII). Le début de l'entretien a commencé par la phrase d'introduction suivante :

« Madame/ Monsieur,

Merci d'avoir bien voulu participer à notre enquête. Cela fait maintenant [x temps] que [untel] a subi un AVC et [x temps] que vous l'accompagnez au quotidien. Aujourd'hui, nous avons besoin de vous pour comprendre le rapport que vous avez avec votre propre santé depuis que vous êtes aidant(e). Je vais vous poser quelques questions à ce sujet. Tout ce qui

vous vient à l'esprit est très important pour notre étude, contentez-vous de répondre le plus sincèrement possible. »

Suite aux entretiens, les aidants ont été invités à renseigner leurs caractéristiques sociodémographiques.

IX.3.6. Une deuxième vague d'entretiens

Etant donné l'ampleur des thèmes abordés par le guide d'entretien, il a semblé peu probable d'atteindre une saturation d'idées suite à six entretiens. De plus, la démarche comporte un biais de répétition engendré par le fait de réinterroger les mêmes personnes que pour l'enquête AVC Luxembourg.

Par ailleurs, il est certes pertinent de cadrer la population interrogée lors d'une étude quantitative, mais pour une étude qualitative qui a pour but de balayer les champs des attitudes et des perceptions, il est plutôt pertinent de vouloir balayer une gamme plus large de personnes dans une recherche qualitative. La proximité avec la France a offert l'opportunité d'effectuer la suite des entretiens en Lorraine.

Une réflexion similaire à celle entreprise pour le Luxembourg a permis d'établir deux points de contact pour atteindre les aidants familiaux de victimes d'AVC en Lorraine.

Le premier intermédiaire est l'association France AVC – Lorraine œuvre pour la promotion des connaissances concernant l'AVC. Elle propose son aide aux nouvelles victimes ainsi qu'aux nouveaux aidants familiaux et organise régulièrement des rencontres et des conférences destinées au grand public.

Le deuxième intermédiaire est l'association Ecole des Parents et Educateurs de la Moselle organise tous les mois un groupe de parole destiné aux aidants familiaux (toutes pathologies confondues).

Ces deux associations ont été contactées par téléphone. Concernant France AVC – Lorraine, suite à un premier contact téléphonique, une lettre d'information sur notre projet (Annexe XIII) a été envoyée aux membres du conseil d'administration qui ont décidé, en réunion, d'accepter de participer. La procédure qui a été appliquée a été la suivante : la vice-présidente a identifié elle-même les aidants familiaux qui correspondent à nos critères de sélection puis les a contactés par email ou, à défaut, par téléphone. Après avoir envoyé une trentaine d'emails, sept aidants ont répondu favorablement. La vice-présidente nous a transmis, par email, leurs noms et leurs coordonnées téléphoniques.

Concernant l'Ecole des Parents, l'animatrice du groupe de parole pour aidants a identifié une seule aidante de victime d'AVC. Elle lui a transmis notre lettre d'information et lui a proposé de participer à notre projet (Annexe XIV). Suite à son accord, l'animatrice nous a transmis son nom et ses coordonnées téléphoniques.

Toutes les personnes contactées ont donné suite à nos appels. Sept personnes se sont entretenues avec nous entre le 2 février et le 15 mai 2013.

Annexe X. Guide d'entretien

Valeur accordée à la santé

Depuis que vous êtes aidant, quelle valeur accordez-vous à votre santé?

Si la personne éprouve des difficultés à comprendre le mot « valeur » :

⇒ Quelle place accordez-vous aujourd'hui à votre santé ?

Ecart entre la manière actuelle et optimale de prendre soin de sa santé

Depuis que la personne est malade, **comment faites-vous** pour maintenir votre santé ?

⇒ Qu'est-ce qui vient de vous ?

⇒ Quelles sont les personnes, services, informations qui vous ont aidé au début ? et qui vous aident encore maintenant ?

Précisions requises pour chaque élément de réponse :

Quel est votre niveau de certitude de pouvoir compter sur [chaque élément de réponse] ?

- Sur quoi êtes-vous **sûr(e)** de pouvoir compter ?
- Sur quoi êtes-vous **moins sûr(e)** de pouvoir compter ?

Quand la santé de la personne malade change, comment modifiez-vous votre façon de prendre soin de votre santé ?

En l'état actuel des choses, qu'est-ce qui, pour votre état de santé, pourrait être amélioré ?

⇒ Dites-moi, pour vous, ce que devrait être votre bon état de santé ?

Ressources internes pour maintenir son état de santé

Qu'est-ce qui vous **empêche** aujourd'hui d'avoir ce bon état de santé ?

a. Quelles sont les raisons/causes qui viennent de **vous** ?

Dans quelle mesure les avez-vous choisies ?

Si c'est un choix personnel :

- Quels bénéfices en retirez-vous ?
- Qu'est-ce qui vous motive ?

Si ce n'est pas un choix personnel = si c'est subi :

- Comment le vivez-vous ?
- Pourquoi acceptez-vous la situation ?
- Comment en êtes-vous arrivé(e) là ?

b. Quelles sont les raisons/causes qui proviennent des **autres** ?

c. Quelles sont les raisons qui proviennent des **services** de soins, de ménage, de repas, etc. ?

Ressources externes pour maintenir l'état de santé

Grâce à quoi ou qui pourriez-vous atteindre ce bon état de santé?

a. Qu'est-ce qui viendrait de **vous** ?

b. Qu'est-ce qui viendrait des **autres** ?

c. Qu'est-ce qui proviendrait des **services** de soins, de ménage, etc. ?

Dans quelle mesure est-ce un **choix personnel** de faire ou pas ; être ou pas ; recourir ou pas à [(verbe à adapter à) chaque élément donné] ?

Si c'est un choix personnel :

- Quels bénéfices en retirez-vous ?
- Qu'est-ce qui a motivé ce choix ?

Si ce n'est pas un choix personnel :

- Comment le vivez-vous ?
- Pourquoi acceptez-vous la situation ?
- Comment vous en êtes-vous arrivé(e) là ?

Motivation à maintenir son état de santé

Qu'est-ce qui vous permettrait d'être motivé(e) ou plus motivé(e) à maintenir /améliorer votre santé ?

Des services de santé et des personnes AVC plus ou moins favorisants

Que vous ont dit les **professionnels** que vous avez rencontrés, **en tant qu'aidant**, sur ce que vous pouvez **faire ou être** pour maintenir votre santé ?

Que dit la personne malade sur ce que vous pouvez **faire ou être** pour maintenir votre santé ?

Annexe XI. Lettre de confirmation de rendez-vous envoyée aux aidants du Luxembourg ayant déjà participé à l'enquête AVC



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG
Integrative Research Unit on Social
and Individual Development (INSIDE)

Lettre de confirmation

Etude sur la santé des aidants familiaux de victimes d'AVC

Madame, Monsieur [X],

Nous vous confirmons le rendez-vous du [date] à [heure].

Lieu : [adresse de l'aidant]

Si vous désirez modifier la date ou les horaires, merci de nous contacter.

Vous avez accepté de participer à l'étude menée par une équipe de l'unité de recherche INSIDE de l'Université du Luxembourg sur la santé des aidants familiaux des personnes victimes d'un AVC. **Pour avancer dans l'amélioration du bien-être des aidants des victimes d'AVC et dans le développement des services qui répondent à leurs besoins, votre collaboration est précieuse.**

Les informations que vous nous transmettez resteront **confidentielles** et **anonymes**. Les résultats de l'enquête ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques. Nous vous remettons le document concernant votre consentement pour signature.

Le temps prévu pour l'entretien est **d'environ 40 minutes**. Votre participation à l'enquête est volontaire. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment. Il vous suffira de nous en avvertir par téléphone ou par mail.

Avec tous nos plus vifs remerciements, recevez nos salutations les meilleures.

P.O

Pr. Michèle BAUMANN
Université du Luxembourg, INSIDE

Personne à contacter : Barbara.bucki@uni.lu : 46 66 44 94 86 les mardis et jeudis Faculté LSHASE, L-7201 Walferdange.

Annexe XII. Lettre de consentement à lire et à signer avant le début des entretiens



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG
Integrative Research Unit on Social
and Individual Development (INSIDE)



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

La santé des aidants familiaux de victimes d'AVC au Luxembourg

Lettre de consentement

Je, soussigné(e), (Nom, Prénom).....
déclare :

1. avoir lu la lettre d'information concernant le projet : ses objectifs, le déroulement, la durée et le bénéfice général attendu de l'étude ;
2. avoir pu poser toutes les questions que je souhaitais poser à l'enquêtrice mandatée par la responsable scientifique du projet, avant le début d'entretien;
3. avoir disposé d'un délai de réflexion suffisant avant de prendre ma décision de participer ou non à l'entretien ;
4. avoir été informé(e) que ma participation est volontaire et que je peux l'interrompre à tout instant sans préjudice d'aucune sorte en informant la responsable scientifique du projet. En cas d'interruption, les données recueillies seront détruites, si elles n'ont pas encore été informatisées ;
5. avoir été informé(e) qu'en vertu de la loi sur la protection des données du 2 août 2002, je dispose d'un droit d'accès, de rectification et de suppression des données me concernant. Je pourrai exercer ce droit en m'adressant à la responsable scientifique du projet ;
6. consentir à ce que l'ensemble des données recueillies pendant l'étude puisse être traitées informatiquement (sous forme anonyme conformément à la loi relative à la protection des données à caractère personnel du 2 août 2002) par l'EA 4360 APEMAC, l'Université de Lorraine, l'UR INSIDE et l'Université du Luxembourg, , uniquement à des fins scientifiques ;
7. n'attendre aucune rémunération de quelque nature que ce soit sur les travaux scientifiques et/ou leurs applications dérivées ;
8. avoir été informé(e) que le fait d'être d'accord ou non de participer à l'étude ne nécessite aucune justification de ma part, ne me retire aucun droit, ne crée aucune obligation légale ;

9. qu'une copie de la notice d'information et du présent formulaire de consentement éclairé m'a été remise.

Par la présente, j'accepte de mon plein gré de participer à l'étude dans les conditions précédemment décrites.

Fait en 2 exemplaires à (lieu)....., le
(date).....

- Signature du / de la répondant(e), précédée de la mention « Lu et approuvé »

- Nom et signature de l'enquêtrice

Fait en 2 exemplaires signés : l'un est à conserver par la personne qui participe à la recherche, l'autre est à remettre au membre de l'équipe de recherche de l'Université du Lorraine.

Barbara BUCKI
Chercheure en formation doctorale - AFR
☎ +352 46 66 44 94 86
barbara.bucki@uni.lu

Annexe XIII. Lettre d'information adressée à France AVC Lorraine



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG
Integrative Research Unit on Social
and Individual Development (INSIDE)



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

A l'attention des membres du comité d'administration de France AVC Lorraine

Informations concernant l'étude

« La santé des aidants familiaux de personnes atteintes d'un AVC »

Madame, Monsieur,

Je poursuis actuellement un doctorat en psychologie et sciences sociales dans les universités de Lorraine (Metz) et du Luxembourg³ pour tenter de comprendre comment la survenue d'un AVC d'un proche modifie, chez les aidants familiaux, leur manière de prendre soin de leur santé. Par exemples, *de quelles ressources disposent-ils pour maintenir leur santé ? De quoi auraient-ils besoin pour qu'elle s'améliore ?*

Afin d'étudier ces questions dans deux milieux culturels différents, nous envisageons de mener des entretiens (d'environ 30 à 40 minutes) auprès de personnes aidantes en Lorraine et au Luxembourg.

Pour cela, nous avons besoin de vous, membres de l'association France AVC Lorraine pour nous permettre d'accéder à ces personnes aidantes de la région.

Les entretiens peuvent avoir lieu au domicile de l'aidant, à l'université de Metz, ou même par téléphone. Les informations transmises resteront confidentielles et anonymes. Les résultats de l'enquête ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques.

Par avance, nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à notre travail et pour votre collaboration.

Barbara Bucki

Doctorante à l'Université de Lorraine et à l'Université du Luxembourg

Tél : +352 46 66 44 94 86

barbara.bucki@uni.lu

³ Sous la direction de Prof. Elisabeth Spitz, EA 4360 APEMAC, Département Psychologie, Université de Lorraine, Metz et de Prof. Michèle Baumann, Unité de recherche INSIDE, Université du Luxembourg, Walferdange

Annexe XIV. Lettre d'information envoyée à l'Ecole des Parents et Educateurs de Moselle



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG
Integrative Research Unit on Social
and Individual Development (INSIDE)



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

Informations concernant l'étude

« La santé des aidants familiaux de personnes atteintes d'un AVC »

Madame, Monsieur,

Je poursuis actuellement un doctorat en psychologie et sciences sociales dans les universités de Lorraine (Metz) et du Luxembourg pour tenter de comprendre comment la survenue d'un AVC d'un proche modifie, chez les aidants familiaux, leur manière de prendre soin de leur santé. Par exemples, *de quelles ressources disposent-ils pour maintenir leur santé ? De quoi auraient-ils besoin pour qu'elle s'améliore ?*

Afin d'étudier ces questions dans deux milieux culturels différents, nous envisageons de mener des entretiens (d'environ 30 à 40 minutes) auprès de personnes aidantes en Lorraine et au Luxembourg. Pour cela, nous avons pensé aux membres du groupe de parole pour aidants familiaux de l'Ecole des Parents de Moselle.

Selon convenance, les entretiens peuvent avoir lieu au domicile de l'aidant, à l'université de Metz, ou même par téléphone. Les informations transmises resteront confidentielles et anonymes. Les résultats de l'enquête ne seront utilisés qu'à des fins scientifiques.

Par avance, merci pour l'intérêt que vous porterez à notre travail et pour votre collaboration.

Barbara Bucki
Doctorante à l'Université de Lorraine et à l'Université du Luxembourg
Tél : +352 46 66 44 94 86
barbara.bucki@uni.lu



Annexe XV. Liste des tableaux détaillant les verbatims issus de l'analyse thématique des d'entretiens ainsi que les items qui en ont découlé

Ci-dessous figurent l'ensemble des énoncés pris en considération, dimension par dimension, pour créer les items complémentaires de capacité de santé

XV.1. Connaissances en matière de santé

Tableau 52. Énoncés concernant les connaissances des liens de cause à effet entre les comportements ou le mode de vie et l'état de santé

Aidant	Extraits	Items
A.06	« La bonne santé finalement on l'a ou on l'a pas, on peut influencer en mangeant mal etc. mais je ne sais pas si la mauvaise santé, ça se provoque ou si ça vient tout seul. » « Si vous connaissez quelqu'un qui puisse influencer sur sa santé, vous me le faites connaître. »	On ne peut pas vraiment influencer sa santé, soit on l'a, soit on l'a pas.
A.03	(concernant ce qui, dans son mode de vie, est favorable à sa santé) « Comme j'ai un grand jardin sur lequel on vit toute l'année c'est déjà une bonne occupation. Vous avez remarqué qu'on se chauffait au bois c'est aussi une occupation. Euh j'ai aussi un grand atelier de deux cents mètres carré c'est aussi une occupation physique, et puis on essaie de se nourrir un peu correctement. Nous commençons à être des locavores. » « je fais beaucoup de plein air donc enfin avec toutes mes activités dehors donc ça aussi ça contribue. »	Selon moi, avoir des activités physiques contribue vraiment à un bon état de santé.
A.10	« le problème c'est qu'au début, de son infarctus surtout, elle ne pouvait pas marcher beaucoup, [...] donc nous avons fait moins de promenades et grossi... (rire). Cela était absolument une conséquence, parce que j'ai eu moins d'exercice physique à cause d'elle, c'est de sa faute, et (rire), j'ai tout simplement grossi, [...] mon état de santé était devenu pire au niveau cholestérol, diabète, cœur. C'était de ma faute bien sûr [...] j'ai trop mangé, j'ai bien mangé, j'ai trop mangé »	
A.14	« Walk more and eat less, you know. »	
A.07	« parce que je vis une vie sédentaire et mes embolies je me demande si ça vient pas de là. Je remue pas assez »	
A.08	« je fais assez de sport »	
A.04	« peut-être me nourrir correctement »	Selon moi, me nourrir correctement contribue vraiment à un bon état de santé.
A.06	« il y a des centres commerciaux donc et on loue un gîte avec ma cousine et une autre copine donc on est sur place pendant quatre-cinq jours quoi. Et ça, ça me coupe, ça me (SOUPIR) on pense plus. Le soir on passe un coup de fil et puis voilà, on s'aère, on, y'a pas à faire à manger. C'est vraiment des vacances. »	Partir en vacances fait du bien à ma santé.

Tableau 53. Enoncés concernant l'attribution causale des symptômes de fatigue et de douleur et des problèmes de sommeil

Aidant	Extraits	Items
A.11	« j'ai mal, je ne peux pas vous dire »	Je ne sais pas vraiment d'où proviennent mes douleurs.
A.13	« Je ne sais pas dire d'où ça vient (à propos de son problème de sommeil) »	Je ne sais pas vraiment d'où viennent mes problèmes de sommeil.
A.13	« c'est l'inquiétude à cause de mon mari, c'est maintenant aussi la belle-mère. C'est aussi le gosse qui doit se faire opérer au genou [...] c'est parce que je dois porter tous les soucis de santé de la famille... Les problèmes de sommeil sont récents. »	
A.08	« j'ai un peu trop de poids (rires) mais je sais pas vraiment si c'est en mangeant ou le stress et des choses comme ça qui peuvent jouer dessus »	
A.09	« il fallait la faire lever, l'asseoir dans la chaise roulante puis alors la prendre, la conduire dans la salle de bains, elle ne savait plus y aller toute seule je ne savais plus faire tout [...] j'ai remarqué que la force de mes bras diminuait [...] ça mes bras ont pris, j'ai bien remarqué les bras »	Certains symptômes (fatigue, douleurs) proviennent directement du fait que je sois aidant(e).
A.11	« j'ai encore mal au dos maintenant, [...] j'ai mal tous les jours. J'ai ce problème depuis trois quatre ans et je me suis demandé de quoi cela vient. Surement de ce mouvement pour le mettre les pieds de mon mari dans le lit, [...] moi je dois toujours les faire, je ne suis pas si grande pour le faire, je crois que c'est cela »	
A.04	« quand je peux me mettre dans mon fauteuil avec une bouillotte, j'ai pas trop besoin de médicaments »	
A.05	« je suis quand-même quelquefois un peu plus fatigué que la normale parce que [...] il faut que je fasse ses huit heures plus mes huit heures, résultat moi il faut tout faire »	

Tableau 54. Enoncés concernant leur connaissance des moyens d'acquisition d'informations et de savoirs en santé

Aidant	Extraits	Items
A.01	« Il m'a demandé l'autre jour si je connaissais la méthode Bobath et Kabat un nom comme ça, je suis allée regarder sur l'ordinateur »	Quand j'ai besoin d'une information, il m'arrive d'aller regarder sur l'ordinateur.
A.01	« Je lis beaucoup aussi, j'ai lu des trucs sur faire son deuil et quand j'ai lu le truc il y a plusieurs étapes, je les ai recopiées etc. et j'ai constaté que effectivement il y a la première chose, on nie. J'étais dans le déni le plus total quand il a fait son AVC. »	Je lis régulièrement des articles / livres sur le thème de la santé.
A.12	« certains moments si on aurait eu besoin d'informations, d'aide on aurait été la chercher »	(Thème présent dans le prototype d'échelle dans la dimension « auto-efficacité à l'égard des services éducatifs, sociaux et de santé » et « qualité des interactions avec les services »)
A.01	« je connais les trucs [...] pour les handicapés, il y a une prise en charge qui est bien faite »	
A.06	« je vais peut-être essayer de le placer dans un hôpital à, dans un centre pendant cinq jours mais je ne sais pas comment m'y prendre. Il faudrait que je me renseigne déjà sur ce type de maisons, une maison de retraite ou de repos. »	
A.03	« les changements matériels que j'ai faits ici ben non c'est en regardant ce qu'elle faisait à Bainville [...] je pouvais aller la voir tous les soirs en sortant du boulot et au fur et à mesure des progrès qu'elle a faits, j'ai pu voir ses difficultés. [...] ce qui fait que j'ai pu les adapter ici, tout seul comme un grand. »	J'ai fait des changements matériels à la maison en adaptant ce qui se fait en institution.
A.09	« je ne lis jamais les notices »	J'ai l'habitude de lire les notices des médicaments.

XV.2. Croyances et compétences liées à la santé et sentiment d'auto-efficacité

Tableau 55. Énoncés concernant les compétences et les croyances liées à la santé et le sentiment d'auto-efficacité

Thème	Aidant	Extrait	Items
Sentiment d'auto-efficacité	A.10	« plus d'exercice physique, une meilleure forme, ça on pourrait l'améliorer »	Je me sens capable d'être en meilleure forme physique.
	A.14	« I could lose thirty kilos (laughing). That's very difficult. » « Losing weight is difficult. But gaining weight is not a problem; it's a lot of fun. But getting rid of it again is very hard. Try to eat less is better. »	
Acquisition de comportements favorables à l'état de santé physique	A.01	« Depuis l'AVC de mari [...] je ne laisse jamais la clé sur la porte de l'appartement quand je suis seule à la maison en me disant ah s'il m'arrive quelque chose il faut que les pompiers ou je ne sais qui puissent entrer. »	Depuis que je suis aidant(e), j'ai mis en place de nouveaux comportements pour protéger ma santé.
		« quand je passe la serpillère, j'ai acheté des chaussures antidérapantes pour pas me casser la figure en glissant sur le carrelage. »	
		« En voiture, j'étais un peu, j'adorais conduire très vite, très... bon je me suis calmée [...] en me disant j'ai pas le droit à l'accident. »	
Développement d'une attitude favorable à sa santé mentale	A.01	« la présidente de cette association, c'est une amie à moi, je trouve que c'est une femme remarquable mais absolument remarquable qui essaie toujours de faire comprendre aux autres qu'il faut prendre les gens comme ils sont »	Pour me maintenir en bonne santé, je prends exemple sur des personnes que j'admire.
	A.01	(à propos de son énoncé précédent : « j'ai décidé que je me préoccuperais jamais de nos vieux jours ») « J'ai réussi, pour moi c'est un tour de force parce que si on m'avait dit ça il y a cinq ans je l'aurais jamais cru. »	
	A.12	« j'ai pris conscience qu'elle pouvait se débrouiller seule si j'étais mal » « Je me sens moins indispensable »	
Attribution causale de l'état de santé	A.01	« J'ai une mère qui a 92 ans et je pense qui a un excellent tempérament et je pense que j'ai pas mal hérité de ça »	J'ai hérité du tempérament de mes parents.
	A.05	« il faut je pense avoir un caractère très fort pour faire ça dans le temps. [...] il faut être très fort de caractère pour tenir le coup. Une personne faible dirons elle ne tiendrait pas le coup. »	J'ai un caractère assez fort pour être aidant.
Développement et maintien de compétences	A.09	« Maintenant je sais il vaut mieux en faire tous les jours un petit peu que une fois de pousser trop fort »	Il m'arrive d'exagérer quand je veux faire des efforts pour ma santé.
	A.05	« je fais attention à ce que je mange, comme c'est dit maintenant je suis très bon cuisinier (rires) »	Depuis que je suis aidant(e), j'ai appris des gestes et j'essaie de les garder.
	A.06	« mon gendre était aide-soignant lui m'a montré pour faire la toilette, pour moi faire le moins d'effort possible » « On m'a appris des gestes et j'essaie de les garder ces gestes. »	

XV.3. Valeur accordé à la santé et aux buts de santé

Tableau 56. Enoncés concernant la valeur accordée à la santé et aux comportements de santé de manière générale

Aidant	Extraits	Items
	« une valeur assez haute »	
A.10	« j'accorde une très grand valeur à la santé » « le temps et la santé sont les choses les plus importantes »	J'accorde une grande valeur à ma santé.
A.12	« J'accorde la place principale à la santé »	
A.01	« on se rend compte que le plus beau qu'on peut avoir c'est sa santé et ça, ça n'a pas de prix »	
A.01	« j'ai toujours tenu compte de ma santé »	
A.02	« Il est pas question que je sois crevée »	
	« Ah ben c'est la plus grande place »	
	« Ben moins qu'avant. Moins qu'avant »	
A.04	« Je suis comme je suis, c'est tout. (rires) » « on attache quand même moins d'importance à quatre-vingt ans à des détails. Ça parait des détails maintenant. » « Ma santé je vais vous dire moi j'en ai rien à foutre. » « Je me soigne quand je suis malade mais sinon je fais pas attention, j'en ai rien à faire de ma santé »	Ma santé ne me préoccupe pas.
A.07	« Ah ben non mais comme je répète ma santé je dis je m'en fous. Je m'en occupe pas. » « Mais c'est pas ma santé, si je me sens plus faible ou moins faible ça je m'en fous. C'est pas ça qui m'occupe. »	

Tableau 57. Enoncés concernant la valeur accordée à la santé conditionnée par le rôle d'aidant

Aidant	Enoncés	Items
	« très importante, très importante mais en même temps la priorité c'est mon mari » « je sais que pour nous deux il faut que je sois en bonne santé »	Comme tout dépend de moi, je fais plus attention à ma santé depuis que je suis aidant(e).
A.01	« j'ai conscience que je ne peux pas me permettre de ne pas être opérationnelle » « je sais que tout dépend de moi et donc il faut pas que j'aie, que je m'attire des ennuis »	
A.03	« Ah ben elle est fondamentale comme elle est plus qu'une moitié donc je dois assurer un et demi donc faut une bonne forme physique quoi » « et puis c'est vrai on se sent plus une responsabilité puisque je dois un peu m'occuper d'elle donc on fait plus gaffe »	
A.13	« J'ai trop mal aux pieds et je ne remarque pas que j'ai mal au dos sauf quand je monte les escaliers. Il faut d'abord faire les pieds, quand ma belle-mère ira bien et rentrera, j'irai encore une fois chez le médecin pour mes chevilles »	Depuis que je suis aidant(e), ma santé passe après celle des autres.
A.01	« actuellement je devrais aller chez la kiné pour un problème de sciatique etc. comme mon mari va à l'hôpital tous les matins je m'aperçois que ben ça passe après » « la kiné ben c'est passé à l'as, la prise de sang c'est passé à l'as mais bon ce sera fait mais... » « ce sera fait après et voilà la priorité c'est pour lui » « mes trucs pour moi ça passe après »	
A.04	« si j'avais pas mon mari et ma fille, j'irai en cure tous les ans par exemple » « Ben disons qu'elle est au second plan »	
A.06	« C'est-à-dire qu'il faut vraiment avoir la tête sous le bras pour s'écouter » « moi je m'en soucie toujours aussi peu » « mon état de santé est lié à ses pathologies, ses symptômes, ses bobos, ses tout ça. Ma vie, ma santé tourment autour de lui finalement. »	
A.08	« Avec le travail après on rentre, on fait tout ce qu'il faut faire pour la maison et pis on laisse un peu de côté le reste. »	

XV.4. Autogouvernance et autogestion

Tableau 58. Enoncés concernant les aptitudes à gérer les tensions personnelles

Thème	Aidant	Extraits	Items
Angoisses hors du quotidien	A.01	« je faisais une crise d'angoisse devant ce voyage à faire toute seule »	Dès qu'un événement sort du quotidien, je suis angoissé(e).
Gestion d'événements de vie antérieurs à l'AVC	A.02	(à propos du décès d'une de ses filles née handicapée motrice) « on l'a perdue à l'âge de vingt ans, il y a dix-huit ans de ça. Donc on a déjà vécu ça et moi revivant ça avec mon mari c'était au-dessus de mes forces. »	C'est au-dessus de mes forces de revivre de nouveau un événement grave.
	A.07	« il y a deux choses [...] où j'étais psychologiquement effondré [...] c'est au décès de mon père et au décès de ma mère »	
Ajustement à l'état de la personne AVC	A.13	« Cela me fait mal, de la peine si mon mari ne va pas bien [...] Ce n'est pas de la déprime. Cela me fait seulement mal de voir quelqu'un souffrir ou ne pas aller bien » « Il y a des jours [...] il reste allongé [...] et je n'ai plus envie de rien faire', il se laisse aller et là ça me fait du mal de le voir comme ça »	S'il/elle n'est pas bien, je ne dors pas la nuit suivante /ça me fait monter la tension / c'est dur à vivre pour moi aussi.
	A.01	« Ben s'il est pas bien, je suis, là je me sens enfermée, je me sens engloutie et là je me dis ouais ben voilà notre vie, elle est foutue »	
	A.01	« Donc pour moi il est pas question qu'il aille pas bien »	
	A.02	« et donc là il m'a empêché d'y aller. Il voulait pas que j'y aille et c'est vrai je pressentais quelque chose si je parlais, j'avais peur qu'il fasse une bêtise donc je ne suis pas allée, je suis restée »	
	A.04	« quand elle est pas bien [...] moi je dors pas la nuit suivante »	
	A.06	« la semaine dernière il a fait caelioscopie, gastroscopie parce qu'il a une grosse anémie et ça m'a fait énormément monter la tension » « mon état que ce soit psychique ou de santé, de tension nerveuse, de tension intérieure, de digestion, de brûlures d'estomac, tout ça j'avais quand il préparait son examen là [...] Et maintenant c'est retombé, on a eu les résultats, tout était bon, [...] moi ça va mieux donc c'est bien lié à son état de santé à lui. »	
	A.06	« depuis que lui a accepté sa situation, moi je vis beaucoup mieux. Parce que quand vous êtes à côté de quelqu'un qui refuse de se voir handicapé, qui veut pas être handicapé et qui l'est quand même finalement parce que il peut rien faire, c'est dur à vivre pour vous aussi, surtout à cinquante-cinq ans. »	
	A.06	« J'ai un peu de tension quand il est pas bien »	
	A.06	« Je subis son état. Je l'ai déjà très mal pris à l'époque »	
	Gestion de l'éloignement des amis	A.05	
Gestion de plusieurs responsabilités	A.06	« j'étais prise entre les deux parce qu'il fallait s'occuper du petit et du vieux »	Je suis tiraillé(e) entre la personne AVC et une autre personne.
Ajustement dyadique	A.10	« Cela nous a donné une force de vaincre les problèmes et de cette force intérieure, je ne sais pas comment la qualifier, nous nous continuons à vivre »	L'AVC nous a donné la force intérieure de vaincre les problèmes.
	A.12	« Le caractère vous savez très bien que quand il faut vivre 24h sur 24h ensemble il faut essayer de trouver le juste compromis, le juste milieu où la personne est bien, quand vous êtes bien l'autre est bien aussi. C'est un tout. »	Nous avons réussi à trouver un juste milieu, où à la fois lui/elle et moi sommes bien.
Détermination	A.05	« moi je fais partie des gens, enfin disons assez durs, assez difficiles mais disons quand ils font quelque chose ils vont jusqu'au bout [...] quand il y a des moments de baisse disons il faut savoir faire face et remonter. »	Quand je fais quelque chose, je suis déterminé(e) à aller jusqu'au bout.

Tableau 59. Enoncés concernant l'aptitude à faire appel à quelqu'un pour résoudre leurs propres problèmes, de santé ou autres

Aidant	Extraits	Items
A.09	« J'avais demandé une fois une réévaluation de l'assurance dépendance »	
A.10	« Je n'ai jamais eu envie de me faire suivre psychologiquement, c'est mon caractère »	
A.13	« Si j'avais vraiment un problème de santé, je serais allé voir un médecin. Jusqu'à présent, je n'ai pas vraiment eu de difficultés avec quelque chose, si une fois j'avais une légère pneumonie. »	Pour résoudre mes problèmes de santé, j'ai déjà fait / je projette de faire appel à :
A.01	« j'en ai parlé à ma fille, donc qui travaille dans un hôpital »	- un médecin,
A.01	« quand il a fait son AVC, je suis allée la voir (une psychologue) »	- un psychologue
A.02	« je l'ai revu là quand j'ai fait ma crise d'angoisse »	
A.02	« j'ai été voir l'assistante sociale, elle va m'aider »	
A.02	« je cherche de l'aide pour mettre de l'ordre dans ma maison donc j'avais demandé si elle connaissait une bénévoles »	Pour d'autres problèmes qui me concernent, j'ai déjà fait / je projette de faire appel à :
A.02	« C'est pour ça que je vais voir la psychologue pour qu'elle m'aide à trouver parce que des fois je veux vivre aussi »	- une assistante sociale,
A.02	« il faut que je téléphone à la banque aussi pour savoir ce qu'il faut, ce qu'on peut garder, ce qu'on doit pas garder. »	- des aides bénévoles
A.02	« moi, j'étais incapable d'aller dans les bureaux, trouver des fonds, faire des démarches pour demander à Pierre, à Jacques, à Jean des subventions [...] C'est mon tempérament. »	- des services administratifs.
A.07		
A.08	« Ben si il y a des choses, je demande à droite, à gauche »	

Tableau 60. Enoncés concernant l'aptitude à faire appel à de l'aide pour soulager le rôle d'aidant

Aidant	Enoncés	Item
A.01	« il y a aucun souci mais vu mon état de santé j'ai demandé qu'une infirmière vienne faire sa toilette »	
A.01	« La petite est lourde c'est une ...donc j'ai dit oui oui je garde tes enfants mais j'ai prévu de me faire aider. »	
A.03	« on n'a jamais été des saules pleureurs donc on demande pas »	Pour m'aider dans mon rôle d'aidant, je suis capable de faire appel à :
A.03	« je n'ai rien demandé non plus j'ai pu me débrouiller tout seul »	- un membre de la famille,
A.03	(à propos d'une aide-ménagère) « C'est suite aux propositions, oui, oui ils ont forcé la main. Au début, j'en voulais pas et puis bon après je trouve que c'est très pratique »	- une infirmière,
A.05	(à propos des « sociétés qui envoient quelqu'un pour faire le ménage ») J'en ai choisi un, j'en ai appelé plusieurs, j'ai posé des questions et puis je me suis arrêté sur une société. Celle qui venait faire le ménage disons à Metz et maintenant y'en a une autre qui vient sur Oléron aussi, qui commence la semaine prochaine. »	- des services d'aide à domicile,
A.06	« Pour le moment tout va comme ça, tant que ça dure comme ça on ne demande pas d'aide extérieure. »	je préfère tout gérer tout seul et ne rien demander à personne.
A.06	(à propos des autres membres de la famille) « j'embêterai personne »	
A.06	« j'ai une femme de ménage qui vient trois heures par semaine. Ben j'ai trouvé ça bien quand j'ai eu ma fracture du poignet, j'ai dit pourquoi pas. »	
A.07	« on avait demandé une fois pour me soulager de faire une ou deux fois des repas, faire venir des repas pour pas que j'aie la cuisine à faire »	
A.07	(à propos de demander de l'aide à son fils) « et donc je veux pas encore lui causer un problème de plus »	

Tableau 61. Enoncés concernant l'aptitude à exprimer ses besoins et ses limites devant les proches

Aidant	Extraits	Items
A.01	« il sait que le jeudi matin, il faut rien me demander »	
A.02	« Je lui ai dit maintenant ça suffit et puis il a arrêté et tout et ça s'est bien passé »	Je suis capable de dire à la personne AVC que ça suffit.
A.04	« je l'ai emmenée mais je l'ai emmenée une fois, je lui ai dit que je continuerai pas parce que c'est trop lourd pour moi »	
A.07	« il m'est déjà arrivé de l'envoyer promener »	
A.05	(à propos de promenades en ville pour se ressourcer) « Disons que c'était quelque chose que je faisais comme ça tandis que maintenant j'en ressens le besoin »	Quand je ressens le besoin de m'évader, je suis capable de l'exprimer à la personne AVC.
A.06	« il faut que je touche la terre, c'est vital [...] c'est un besoin. Oui, oui c'est un besoin »	
A.06	« c'était déjà une habitude de ne pas montrer qu'on est malade à moins qu'on soit couché par terre »	Quand je suis malade, j'ai l'habitude de ne pas le montrer.

Tableau 62. Enoncés concernant l'aptitude à exprimer ses besoins auprès des services de santé

Aidant	Extraits	Items
A.09	« Là aussi j'ai pleuré au téléphone j'avais téléphoné dans 13 maisons de retraite pour avoir une chambre de vacances pour maman, dans toutes les maisons de retraite, ils n'ont qu'une chambre de vacances, et là j'ai dû pleurer »	Je sais m'y prendre pour obtenir des arrangements de la part des services de santé.
A.09	« je disais toujours à la secrétaire donnez-moi un RDV pour 13h30 pour que ce soit terminé et que je sois rentrée à 16 heures. »	
A.09	« alors j'ai parlé avec son médecin, le neuropsychiatre, voilà [...] il faudrait que je puisse partir au moins 8 jours »	
A.09	« C'est moi qui ai demandé pour la placer en maison de soins là car elle devenait de plus en plus raide, elle n'aidait plus, elle se laissait parfois aller et moi après 10 ans, je n'arrivais plus à la faire lever »	
A.01	« Alors je suis allé voir le toubib, je lui ai dit : écoutez maintenant c'est pas vous qui vivez avec lui c'est moi je lui ai raconté le coup du cinéma où on était obligés de faire demi-tour parce qu'il était paralysé et je lui ai dit je suis certaine qu'il a besoin d'antidépresseurs alors là il m'a dit je ne discute pas »	A force de me bagarrer, j'ai fini par obtenir ce dont j'avais besoin.
A.01	« les toubibs à l'hôpital ah n'importe quoi A.01 Je me suis bagarrée contre elles, [...] j'ai trouvé quelque chose je voulais »	
A.01	« Je voulais savoir pourquoi elle donnait ce médicament plutôt qu'un autre etc. parce que dans les antalgiques elle les changeait et donc je pense que je lui faisais peur et c'est complètement dépassé »	
A.02	« j'étais assez agressive parce que j'aurais voulu qu'ils s'occupent de mon mari comme moi j'aurais voulu m'en occuper donc il y a eu des petits problèmes au départ aussi avec les aides-soignantes »	Pour faire respecter la dignité de la personne AVC, je suis capable de forcer auprès des services de santé.
A.05	« Il fallait disons forcer et disons casser les barrages »	
	« pour qu'on me mette au courant, il fallait vraiment forcer et disons des fois il fallait vraiment rouspéter pour avoir des informations »	
	« Je leur ai dit vous êtes des rigolos vous, je veux bien mais comment ? Il a fallu que je me bagarre et que je rouspète fort pour disons voir le responsable de service. J'ai dit écoutez, vous m'envoyez quelqu'un pour l'aider »	
A.05	« Alors j'ai dit pas d'accord, je veux savoir avant [...] si ça passe bien. [...] alors je leur ai demandé, je suis allé voir son secrétaire et tout de suite [le cardiologue] est venu. Il est pas question, elle en prend d'abord trois, quatre jours voir comment ça se passe. Il faut provoquer sinon il y a rien »	
A.06	« Ah ben ils informent pas beaucoup hein. Bah oui il a fait un AVC, mais est-ce qu'il va se rétablir, est-ce qu'il va y rester, est-ce qu'il, oh ben il faut attendre, ben combien de temps, le temps qu'il faut pff »	Lorsqu'il me manque des informations, je n'ose pas ou je ne pense pas à demander un éclaircissement.
A.06	« le médecin me dit c'est dû au manque de fer bah moi je veux bien mais il lui donne pas de fer donc (rires) je ne vois pas de solution »	

Tableau 63. Enoncés concernant l'aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables

Aidant	Extraits	Items
A.10	« il y a des gens de très haut niveau, [...] qui croient toujours ici par exemple que le cerveau ne fait pas de progrès après 6 mois, il ne fera plus jamais, alors que cela a été bien prouvé par la science que le cerveau se développe toujours jusqu'à la mort [...] il y a des docteurs, notamment le directeur, ce sont des gens qui traitent parfois les patients de façon horrible [...] Il y en a d'autres qui sont fantastiques. Mais c'était des gens qui étaient très haut dans la hiérarchie. »	A force de m'informer, il m'arrive de remettre en question les discours des professionnels de santé.
A.10	« je prends rien pour dormir, pas d'antidépresseur »	
A.01	« avec mes enfants je trouvais que vraiment les soins ça n'allait pas donc je me suis beaucoup informée »	
A.02	« le médecin traitant a dit on ne met pas un traitement comme ça en place et donc c'est resté comme ça »	

Tableau 64. Enoncés concernant les stratégies de coping

Thème	Aidant	Extraits	Items
Réinterprétation positive	A.12	« Dans mes connaissances, il y a des gens qui, plus vieux, avec l'âge, ont besoin de plus d'aide car ils ont moins de force. Et puis au niveau social, il y a des gens qui ont besoin plus que nous. »	Quand je regarde autour de moi, je me dis que mes problèmes ne sont pas pires que ceux des autres.
	A.13	« les autres membres de la famille ont des problèmes de santé plus importants »	
	A.06	« je vois les copines, elles ont toutes mal quelque part aussi alors je me dis c'est lié à l'âge c'est normal »	
	A.06	« Ma mère n'a jamais atteint cet âge-là, je vois ma grand-mère à cinquante ans elle faisait déjà plus rien alors je me dis t'es encore bien ma vieille. »	
Acceptation	A.06	« on ne nous a pas proposé autre chose et on se dit ça pourrait être pire [...] faut toujours positiver »	J'ai accepté l'AVC de mon proche.
	A.01	« C'est et je me dis c'est comme ça, y en a à qui ça arrivera plus tôt, y en a à qui ça arrive plus tard, voilà c'est comme ça. »	
	A.03	« Ben avec l'âge etc. [...] on fait avec aussi parce qu'il y a un temps pour tout »	
	A.05	« En fin de compte on fait avec bon c'est pas un problème moi j'y suis habitué »	
	A.05	« bon ben maintenant c'est comme ça il faut faire avec un point c'est tout »	
	A.06	« Bon ben j'en ai pris mon parti » « oui ben il faut faire avec, il faut faire avec »	
	A.08	« j'ai pris sur moi un peu tout [...] je laisse aller quoi je veux dire. Je suis un peu bon ben c'est fait, c'est fait on va laisser et on rentre dedans quoi tout doucement »	
Déni	A.07	« la maladie de ma femme je ne l'ai jamais accepté »	Je fais comme si l'AVC n'existait pas.
	A.05	« il faut surtout penser une chose c'est de voir les choses comme elles étaient avant et surtout penser à ça et considérer la personne qui est handicapée mais la voir comme on la voyait avant mais pas comme une personne handicapée »	
	A.05	« Ca fait maintenant plus d'une dizaine d'années voire quinze ans de toute façon je l'ai toujours ignoré et puis c'est tout moi le cancer ça n'existe pas je vis normalement. »	
	A.05	« On met sur le côté et on en parle plus voilà comme ça en même temps je me suis arrêté de compter mon anniversaire à cinquante ans, j'ai toujours cinquante ans »	

XV.5. Efficacité de la prise de décision en matière de santé

Tableau 65. Enoncés concernant l'aptitude à identifier les problèmes de santé et poursuivre une prévention et un traitement efficaces

Thème	Aidant	Extraits	Items	
Consultation de pro.	A.09	« je suis restée 10 jours à la maison ici et je savais mal marcher. Je me suis dit c'est quand-même pas normal, 10 jours il faudrait quand-même que ces douleurs disparaissent. Je vais chez le médecin »	Je ne vais voir mon médecin que quand cela va vraiment mal.	
	A.09	« cela faisait mal, ça faisait mal, je n'ai pas été tout de suite chez le médecin »		
	A.09	« quand on tombe ça fait mal, je n'ai pas été chez le médecin non plus et le dimanche j'avais une jambe comme ça, j'ai téléphoné à ma sœur qu'elle me conduise aux urgences »		
	A.13	« je ne vais voir mon médecin que quand cela va mal. Je n'y vais pas à titre préventif. »		
	A.04	« on s'écoute plus, je sais pas moi, on fait, je sais pas si j'ai un peu mal ben ça va passer. »		
	A.10	« il faut que j'aille voir des médecins pour des contrôles, mon diabéticien, mon cardiologue, je vais les voir régulièrement deux ou trois fois par an et ah oui quand même, à part ceci j'essaie de ne pas trop me stresser »		Je vois régulièrement des médecins ou d'autres professionnels de santé pour des visites de contrôle.
	A.04	« je vais voir mon médecin tous les trois mois »		
	A.05	« j'ai mes injections de zoladex tous les trois mois mais je tiens le coup, je me sens en pleine forme »		
		« Ben tous les trois mois je vais voir mon médecin, je fais mon injection de zoladex et puis c'est tout terminé. »		
	Prévention du mal de dos	A.09		« J'ai eu un petit, des problèmes de dos en manipulant ma maman. Je ne faisais aucune prévention pour le mal de dos »
A.01		« J'ai des problèmes de sciatique [...] mais bon, je gère [...] et je fais attention à ne pas me coincer le dos »		
A.04		« Avant tout ça, j'allais en cure parce que j'avais de l'arthrose, j'ai de l'arthrose aux cervicales, j'ai de l'arthrose dans le dos tout ça bon ben je vais plus en cure. »		
A.06		« je fais des pauses, voilà et puis pareil j'ai des gros problèmes de dos donc j'essaie d'aller doucement voilà. Le jardinage pas plus d'une heure à la fois »		
A.06		« je jardine un peu [...]. C'est des bacs à jardiner qui sont surélevés, comme ça j'ai pas trop besoin de me baisser. »		
A.06		« pour me préserver le dos pour pas avoir trop à forcer »		
A.08		« Pour nous préserver aussi pas qu'on se fasse mal au dos pour la lever »		
Alimentation	A.10	à part cela je mange moins, je bois presque rien,	Je fais attention à ce que je mange.	
	A.01	« J'ai du cholestérol donc je fais très attention moi à ce qu'on mange »		
	A.01	« donc on mange beaucoup de légumes, y'a presque pas de graisses »		
	A.01	« J'ai du cholestérol donc je fais très attention moi à ce qu'on mange »		
	A.01	« Oui je suis, comment dire, j'adore cuisiner donc on mange pas de cochonneries chez nous. C'est beaucoup de légumes, très variés, très peu gras. Je me dis si c'est bon pour moi, c'est bon pour lui. »		
Prise de médicaments	A.09	« j'avais arrêté un moment donné avec ces antidépresseurs, [...] j'en avais un peu assez de prendre ces médicaments [...] j'en avais ras le bol et moi j'ai carrément du jour au lendemain arrêté ces antidépresseurs »	Je suis le traitement prescrit par mon médecin/kiné.	
	A.10	« je prends mes pilules (rire). Je prends des médicaments contre le cholestérol, contre la basse pression et contre le diabète »		
	A.03	« C'est un peu d'hypertension c'est tout. On prend une pilule tous les jours et puis ça marche. »		
	A.03	« En ce moment je n'ai qu'un problème d'hypertension, c'est tout, qui est bien régulé et pis rien d'autre de spécial »		
	A.03	« Tous les bobos secondaires, je les traite uniquement par un nouveau médicament ça s'appelle le mépris. »		
	A.04	« je prends des médicaments tous les jours. »		
	A.04	« si je reste ici, je prends pas forcément mon antidouleur mais si je vais chez ma fille par exemple deux fois par semaine je le prends systématiquement avant de partir. »		J'adapte ma consommation de médicaments selon les circonstances.
Activités	A.05	« de temps en temps quand je sens que ça va pas et ben hop je vais pendant deux heures me balader sur le bateau et je rentre en forme. Et quand je suis à la maison à Metz je dis tiens je vais faire un tour en ville, costume chemise cravate et je pars deux heures en ville me balader et je reviens ça va bien. »	Pour aller bien, je vais régulièrement me balader.	
	A.10	« avec le diabète, le cholestérol, il faut quand même faire attention,	Pour ma santé,	

		<i>je n'ai pas assez d'exercice physique, mais normalement je fais des promenades ou bien de la marche, de la gymnastique un peu, de l'exercice</i>	j'essaie de pratiquer plus d'activités physiques.
A.05		« Je fais du yoga aussi, ça aide beaucoup aussi. Ça m'a aidée à pas bouffer les médecins aussi à Nancy quand il a fait son AVC »	Je pratique de la relaxation ou d'autres activités pour me calmer.
A.06		« J'essaie de me calmer » « Du yoga [...] j'en fais en groupe [...] et puis toute seule »	
A.02		« son handicap est lourd donc au départ comme j'étais vraiment très dépressive, je n'aurais pas surmonté »	
A.02		« En ce moment j'évite un petit peu (de rendre visite à sa mère) parce que [...] je veux me protéger »	
A.04		« maintenant j'arrête près de la porte d'entrée, je descends plus sur le parking parce que j'arrive plus à remonter »	J'adapte mes activités pour protéger ma santé.
A.06		« le patchwork principalement oui, oui. Le tricot je peux plus tellement, le poignet il est, j'ai une tendinite, quand je tricote, ça me déclenche une tendinite aussitôt. »	
A.06		« il a bien la mobilité mais j'ai pas de force dans le poignet. Il faut que je m'entraîne un petit peu » « La gymnastique, la gym des poings (rires) lever des poids. »	
A.01	Adoption de gestes préventifs	« Depuis l'AVC de mon mari [...] je ne laisse jamais la clé sur la porte de l'appartement quand je suis seule à la maison en me disant ah s'il m'arrive quelque chose il faut que les pompiers ou je ne sais qui puissent entrer. »	
A.01		« ça me semble important que s'il m'arrive quelque chose quand il est à l'hôpital que je sais pas si je me casse la gueule il faut que les pompiers puissent »	n.a. (trop spécifique)
A.08		« Si on a quelque chose, ben il faut tout de suite aller chez le docteur quoi. Y'a des choses que des fois on faisait pas attention avant, que des fois on laissait aller avant [...] ben depuis on va voir le docteur quoi »	

XV.6. Motivation

Tableau 66. Enoncés concernant la motivation à se maintenir en bonne santé			
Type	Aidant	Extraits	Items
Matériel	A.10	« c'est moi qui gagne la plupart de l'argent donc ce n'est pas très romantique, c'est déjà, pour l'argent, très important que je sois en très bonne santé »	Pouvoir travailler pour nous faire vivre me motive à me maintenir en bonne santé.
	A.05	« si qu'on me donne cinq mille euros par mois en plus [...] au moins ça me permettrait de faire beaucoup de choses et organiser les choses différemment. Et je vous parle très franchement là »	
Intrinsèque Personnel	A.09	« Ma motivation est que je n'ai pas envie d'être malade, je suis quand-même encore assez jeune et je n'ai pas envie de rester encore toute ma vie à avoir mal à la jambe »	Ne pas être malade suffit à me motiver à me maintenir en bonne santé.
	A.12	« C'est de pouvoir s'en sortir, c'est d'être mieux, de pouvoir retrouver sa santé d'avant, ça ça nous motive »	
	A.14	« if I look in a mirror, that's motivation enough » « it has to be your own choice. It's like you don't stop smoking because somebody tells you to. You stop smoking because you want it yourself »	
	A.01	« pour être heureux de vivre »	
Intrinsèque Famille	A.01	« Ah oui ! J'ai des enfants, des petits-enfants » « Le séjour se passe ici, du matin au soir et du soir au matin, les petit-déj' et tout. Donc tout ça, c'est motivant »	Voir grandir mes petits-enfants, pouvoir m'en occuper, cela me motive à me maintenir en bonne santé.
	A.02	« J'ai mes petites-filles aussi donc m'occuper de mes petites-filles »	
	A.06	« une petite fille au mois de juin, un petit garçon au mois de juillet eh ben ça change encore. Ça fait des raisons de se maintenir en bonne santé quoi, de faire son possible »	
	A.06	« je veux voir grandir mes petits-enfants [...] les voir souvent, jouer avec eux tout ça, ça me motive et ça me donne la force »	
La responsabilité d'aidant comme moteur de santé	A.04	« Ben j'en aurais quand même de l'arthrose mais si vous voulez j'aurais moins besoin d'être en forme donc j'aurais moins besoin de prendre des médicaments »	J'ai besoin d'être en forme pour m'occuper de lui/elle, cela me motive à me maintenir en bonne santé.
	A.04	« pourvu que je tienne le coup jusqu'à ce qu'elle soit, qu'elle ait trouvé son appartement et qu'elle soit installée »	
	A.06	« sa présence me permet dans ces moments-là de pas me laisser aller. Parce qu'il faut que je réagisse pour moi et pour lui. » « on a besoin d'être en forme et n'importe quel pet de travers ça dérègle le système. »	
	A.06	« si ils me trouvent quelque chose comment on va faire ? C'est ça le gros problème, si je suis malade comment on va faire ? »	
Extrinsèque	A.06	« Alors là c'est pareil mes filles m'ont engueulé, elles m'ont dit écoute maman, nous on ne peut pas s'occuper de papa il faut que toi, tu... »	Puisque personne d'autre ne pourrait s'occuper de lui/elle, mes proches me disent de rester en bonne santé.
	A.06	« mes filles, elles disent maman force pas, arrête-toi, il faut que tu restes en bonne santé »	
Amotivation	A.13	« je n'ai pas besoin d'être motivée C'est parce que je n'étais pas encore malade »	Je ne me sens pas spécialement motivé(e) à prendre soin de ma santé.
	A.02	« Je n'ai plus de motivation. A part mon mari ou quand on m'invite au dernier moment mais autrement je vis sans motivation »	
	A.03	« Je vois pas. Quelle motivation on peut avoir ? Je sais pas. Non dans l'état actuel des choses, bon ben ça va quoi »	
	A.07	« Non. J'ai fait deux embolies pulmonaires, la première c'est ma femme qui m'a dit d'aller chez le docteur. La deuxième embolie que j'ai fait, je me suis, je suis tombé dans les pommes, les pompiers sont venus me chercher et ils m'ont amené à l'hôpital »	

Tableau 67. Enoncés concernant la motivation à être aidant

Aidant	Extraits	Thème
A.02	« De ne pas venir le voir, de le laisser. Un peu comme un abandon quelque part. »	J'aurais l'impression de l'abandonner si je ne prenais pas soin de lui/elle, je culpabiliserais.
A.02	« on me conseille de ne pas venir le voir tous les jours mais si je ne viens pas je culpabilise. »	
A.02	« et puis j'ai besoin de le voir »	J'ai besoin de sa présence.
A.07	« je suis incapable de vivre seul »	
A.04	« quand on a une fille, on s'en occupe à vie. »	M'occuper de lui/elle est un devoir.
A.07	« devant le maire on s'est promis fidélité et assistance et pour moi c'était un devoir. »	
A.07	« je me suis pas séparé de ma femme c'est que si je me suis engagé, il faut que je tienne bon »	Je prends soin de lui/elle parce que je l'aime.
A.07	« il y a l'amour qui joue. Si je crois j'en ai rien à foutre de ma femme, je serais parti »	
A.01	« un des objectifs que j'ai pour moi c'est que j'ai quand-même envie que mon mari ait la vie la plus agréable possible »	J'ai envie qu'il/elle ait une vie la plus agréable possible.
A.04	« je veux pas la décevoir non plus, parce qu'elle est assez battante »	Je ne veux pas le/la décevoir.

XV.7. Attentes, perspectives, attitudes à l'égard du futur

Tableau 68. Enoncés concernant les perspectives de santé

Aidant	Extraits	Thème
A.10	« je suis probablement proche de cette santé normale au regard du fait que m'en suis déjà par le passé pas mal éloigné, mais je crois que c'est toujours faisable et je suis sûr que l'année prochaine sera près »	Quand j'imagine mon état de santé dans un an, je suis positif(-ve).
A.05	« Ah bah la santé ma foi je fais avec, de toute façon je tiens le coup bon moi je peux vous dire que j'ai un cancer de la prostate mais ça ne m'empêche pas »	
A.06	« je suis très positive. A part les jours, oui mais ils sont quand même relativement rares »	
A.11	« j'ai peur parce que j'avais une dépression »	J'ai peur d'une récurrence de maladie (dépression, cancer, etc.).
A.06	« c'est pas pour ça que j'ai peur, c'est pour moi »	
A.06	« j'ai eu un cancer du sein. [...] ça m'inquiète beaucoup. Et là c'est indépendamment de lui, c'est indépendamment de lui, là c'est ma santé à moi et là égoïstement »	

Tableau 69. Enoncés concernant les perspectives à l'égard de la vie personnelle

Aidants	Extraits	Items
A.09	« moi je n'ai pas d'enfant, j'aurai personne pour me soigner quand je serai malade, j'irai en maison de retraite aussi, en maison de soins. Ça je ne vais pas me tracasser, me rendre malade en pensant à des choses comme cela tout le temps, ça ne sert à rien du tout. Autant être un petit peu plus positif que de voir tout en négatif »	
A.01	« j'ai décidé que je me préoccuperais jamais de nos vieux jours »	J'essaie de vivre dans le présent et de ne pas penser à plus tard.
A.01	« Eh ben tant pis il se passera ce qu'il se passera rien à cirer il faut que je dorme, il faut que voilà, il faut qu'on soit en forme. Il faut qu'on vive »	
A.02	« je me suis aperçue qu'il vivait toujours donc j'ai essayé de ne plus penser à ça et de vivre dans le présent »	
A.02	« j'essaie de vivre que dans le présent en ce moment et pas de penser plus tard parce que j'ai un peu peur »	
A.12	« Nous dans la vie, on ne demande plus grand chose, on demande de ne pas être malade, d'être le mieux possible, de pouvoir vivre le plus longtemps tranquillement ensemble et que cela dure le plus longtemps possible et que la santé ne change pas trop. Si ça change un peu, on s'adapte »	Tout ce que je demande, c'est que ma vie ne se dégrade pas.
A.06	« On touche rien, il bouge pas et ça va. » « C'est tout ce que je demande, que ça s'aggrave pas » « Une vie très lisse c'est parfait. C'est une vie lisse, c'est ce qu'il me faut »	
A.02	« Penser que la vie est difficile aujourd'hui mais que demain elle peut être différente. J'y crois pas trop mais c'est ce qu'on essaie de me faire » « J'essaie de le croire pour pouvoir tenir le coup maintenant. » « je pense pas que l'avenir sera meilleur mais j'espère » « Donc la vie n'est pas facile, c'est pour ça que je me dis que peut-être que la dernière partie sera meilleure. » « J'ai de l'espoir. (RIRES-SILENCE) Je pense que c'est un moment difficile à passer et qu'il y en aura beaucoup. (SILENCE) Il faut que j'aille vers le pessimisme pour pouvoir tenir le coup maintenant. C'est ça disons que je me raconte des histoires, je me mens. » « je suis un peu pessimiste »	Même si je n'y crois pas trop, j'espère que l'avenir sera meilleur.
A.09	« Maintenant c'est fini, j'en ai quand-même assez, j'espère pas qu'une nouvelle tuile va pas encore me tomber sur la tête [...] une angoisse du futur »	
A.13	« Mais parfois je me dis mais maintenant tu pourrais aller et maintenant c'est la belle-mère qui ne va pas. Et maintenant je suis contente si je n'ai pas d'autres problèmes de santé. »	J'angoisse qu'un autre problème nous/m'arrive encore.
A.05	« Maintenant j'espère que cela reste aussi. » « j'ai toujours peur qu'il arrive encore quelque chose »	
A.03	« On a toujours été des gens positifs bon après y'a des habitudes à prendre et puis ça va tout seul. »	Nous sommes des gens positifs, nous avons des projets.
A.10	« nous avons des projets, mais ce dont nous avons besoin c'est le temps »	

Annexe XVI. Liste des 76 items susceptibles de compléter le prototype de questionnaire

Connaissances en matière de santé
<i>Liens de cause à effet entre les comportements ou le mode de vie et l'état de santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • On ne peut pas vraiment influencer sa santé, soit on l'a, soit on l'a pas. • Selon moi, avoir des activités physiques contribue vraiment à un bon état de santé. • Selon moi, me nourrir correctement contribue vraiment à un bon état de santé. • Partir en vacances fait du bien à ma santé.
<i>Attribution causale des symptômes de fatigue et de douleur et des problèmes de sommeil</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Je ne sais pas vraiment d'où proviennent mes douleurs. • Je ne sais pas vraiment d'où viennent mes problèmes de sommeil. • Je ne sais pas vraiment d'où viennent mes problèmes de poids. • Certains symptômes (fatigue, douleurs) proviennent directement du fait que je sois aidant(e).
<i>Connaissance des moyens d'acquisition d'informations et de savoirs en santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Quand j'ai besoin d'une information, il m'arrive d'aller regarder sur l'ordinateur. • Je lis régulièrement des articles / livres sur le thème de la santé. • J'ai fait des changements matériels à la maison en adaptant ce qui se fait en institution. • J'ai l'habitude de lire les notices des médicaments.

Croyances et compétences liées à la santé et sentiment d'auto-efficacité
<ul style="list-style-type: none"> • Je me sens capable d'être en meilleure forme physique. • Depuis que je suis aidant(e), j'ai mis en place de nouveaux comportements pour protéger ma santé. • Pour me maintenir en bonne santé, je prends exemple sur des personnes que j'admire. • Je ne me sens pas si indispensable pour mon proche. • J'ai hérité du tempérament de mes parents. • J'ai un caractère assez fort pour être aidant. • Il m'arrive d'exagérer quand je veux faire des efforts pour ma santé. • Depuis que je suis aidant(e), j'ai appris des gestes et j'essaie de les garder.

Valeur accordé à la santé et aux buts de santé
<i>Valeur accordée à la santé et aux comportements de santé de manière générale</i>
<ul style="list-style-type: none"> • J'accorde une grande valeur à ma santé. • Ma santé ne me préoccupe pas.
<i>Valeur accordée à la santé conditionnée par le rôle d'aidant</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Comme tout dépend de moi, je fais plus attention à ma santé depuis que je suis aidant(e). • Depuis que je suis aidant(e), ma santé passe après celle des autres. • Depuis que je suis aidant(e), je n'ai plus le temps de prendre soin de ma santé.

Autogouvernance et autogestion
<i>Aptitudes à gérer les tensions personnelles</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Dès qu'un événement sort du quotidien, je suis angoissé(e). • C'est au-dessus de mes forces de revivre de nouveau un événement grave. • S'il/elle n'est pas bien, je ne dors pas la nuit suivante / ça me fait monter la tension / c'est dur à vivre pour moi aussi. • Les « amis » qui se sont éloignés suite à l'AVC, je les ai envoyés sur les roses. • Je suis tiraillé(e) entre la personne AVC et une autre personne. • L'AVC nous a donné la force intérieure de vaincre les problèmes. • Nous avons réussi à trouver un juste milieu, où à la fois lui/elle et moi sommes bien. • Quand je fais quelque chose, je suis déterminé(e) à aller jusqu'au bout.
<i>Aptitude à faire appel à quelqu'un pour résoudre leurs propres problèmes, de santé ou autres</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pour résoudre mes problèmes de santé, j'ai déjà fait / je projette de faire appel à : <ul style="list-style-type: none"> - un médecin, - un psychologue • Pour d'autres problèmes qui me concernent, j'ai déjà fait / je projette de faire appel à : <ul style="list-style-type: none"> - une assistante sociale, - des aides bénévoles - des services administratifs
<i>Aptitude à faire appel à de l'aide pour soulager le rôle d'aidant</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pour m'aider dans mon rôle d'aidant, je suis capable de faire appel à : <ul style="list-style-type: none"> - un membre de la famille, - une infirmière, - des services d'aide à domicile, - je préfère tout gérer tout seul et ne rien demander à personne
<i>Aptitude à exprimer ses besoins et ses limites devant les proches</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Je suis capable de dire à la personne AVC que ça suffit. • Quand je ressens le besoin de m'évader, je suis capable de l'exprimer à la personne AVC. • Quand je suis malade, j'ai l'habitude de ne pas le montrer.
<i>Aptitude à exprimer ses besoins auprès des services de santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Je sais m'y prendre pour obtenir des arrangements de la part des services de santé. • A force de me bagarrer, j'ai fini par obtenir ce dont j'avais besoin. • Pour faire respecter la dignité de la personne AVC, je suis capable de forcer auprès des services de santé. • Lorsqu'il me manque des informations, je n'ose pas ou je ne pense pas à demander un éclaircissement.
<i>Aptitude à reconnaître et contrer les normes sociales préjudiciables</i>
<ul style="list-style-type: none"> • A force de m'informer, il m'arrive de remettre en question les discours des professionnels de santé.
<i>Stratégies de coping</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Quand je regarde autour de moi, je me dis que mes problèmes ne sont pas pires que ceux des autres. • J'ai accepté l'AVC de mon proche. • Je fais comme si l'AVC n'existait pas.

Efficacité de la prise de décision en matière de santé
<i>Aptitude à identifier les problèmes de santé et poursuivre une prévention et un traitement efficaces</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Je ne vais voir mon médecin que quand cela va vraiment mal. • Je vois régulièrement des médecins ou d'autres professionnels de santé pour des visites de contrôle. • Je fais attention à mon dos. • Je fais attention à ce que je mange. • Je suis le traitement prescrit par mon médecin/kiné. • J'adapte ma consommation de médicaments selon les circonstances. • Pour aller bien, je vais régulièrement me balader. • Pour ma santé, j'essaie de pratiquer plus d'activités physiques. • Je pratique de la relaxation ou d'autres activités pour me calmer. • J'adapte mes activités pour protéger ma santé.

Motivation
<i>Motivation à se maintenir en bonne santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pouvoir travailler pour nous faire vivre me motive à me maintenir en bonne santé. • Ne pas être malade suffit à me motiver à me maintenir en bonne santé. • Voir grandir mes petits-enfants, pouvoir m'en occuper, cela me motive à me maintenir en bonne santé. • J'ai besoin d'être en forme pour m'occuper de lui/elle, cela me motive à me maintenir en bonne santé. • Puisque personne d'autre ne pourrait s'occuper de lui/elle, mes proches me disent de rester en bonne santé. • Je ne me sens pas spécialement motivé(e) à prendre soin de ma santé.
<i>Motivations à être aidant</i>
<ul style="list-style-type: none"> • J'aurais l'impression de l'abandonner si je ne prenais pas soin de lui/elle, je culpabiliserais. • J'ai besoin de sa présence. • M'occuper de lui/elle est un devoir. • Je prends soin de lui/elle parce que je l'aime. • J'ai envie qu'il/elle ait une vie la plus agréable possible. • Je ne veux pas le/la décevoir.

Attentes, perspectives, attitudes à l'égard du futur
<i>Perspectives à l'égard de la santé</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Quand j'imagine mon état de santé dans un an, je suis positif(-ve). • J'ai peur d'une récurrence de maladie (dépression, cancer, etc.).
<i>Perspectives à l'égard de la vie personnelle</i>
<ul style="list-style-type: none"> • J'essaie de vivre dans le présent et de ne pas penser à plus tard. • Tout ce que je demande, c'est que ma vie ne se dégrade pas. • Même si je n'y crois pas trop, j'espère que l'avenir sera meilleur. • J'angoisse qu'un autre problème nous/m'arrive encore. • Nous sommes des gens positifs, nous avons des projets.

Annexe XVII. Poster présenté au 4^{ème} congrès mondial sur la santé mentale des femmes

Ref. nr 760.00

Poster Board Number : P-10.00

DAY-TO-DAY HOME CARING FOR A STROKE SURVIVOR TWO-YEAR POST STROKE PERCEIVED PSYCHOSOCIAL IMPACTS FOR WOMAN CAREGIVERS IN LUXEMBOURG

BUCKI Barbara^{1, 2}, LURBE I PUERTO Kàtia¹, BAUMANN Michèle¹

¹Research Unit INSIDE, University of Luxembourg, L-7201 Walferdange, Luxembourg

²EA 4360 APEMAC, Nancy University, Paul Verlaine – Metz University, Paris Descartes University, EPSaM, 57012 Metz, France

The research entitled "Living in the Grand Duchy of Luxembourg after a stroke: Family repercussions and quality of life. The equal access to the care and the social resources" was funded by the National Research Fund of Luxembourg FNR / VIVRE in 06/06/06, the Luxembourgish Ministry of Health and the University of Luxembourg.

BACKGROUND

Informal caregivers are increasingly requested to provide daily home care to stroke survivors to avoid institutionalization (Kjellstrom et al. 2007). Although there is no consensus about whether and at which time they adjust to their new role (Gaugler, 2010), studies agree that caregivers are long-term impacted in their lives, and the psychosocial repercussions of caregiving are determined by gender. Two years after stroke, we aimed at identifying a gendered adjustment and analysing the female informal caregivers' psychosocial impacts of providing care to a stroke survivor.

METHODS

Design. Cross-sectional national study

Sampling. Main informal caregivers of stroke survivors living at home, 2 years after a stroke which occurred between January 2006 and June 2007 - 18 months period.

Instrument and measures. At home face-to-face questionnaire

- Caregiver Reaction Assessment (CRA; Given & al., 1992) 24 items divided into 5 dimensions (see table 1)
- Seven questions about the evolution since the stroke onset of caregivers' tasks and responsibilities in the household.
- Barthel Index (Mahoney & Barthel, 1965): autonomy of the stroke survivors in 10 activities of daily life [0;100], measured by their caregivers.
- Socio-demographic characteristics

Statistical analyses.

Means and percentages; t tests and χ^2 for the female/male comparison.

RESULTS

Population: Participation rate among the whole Luxembourgish eligible population: 26.5%

- 62 main informal caregivers
- 41 women (m=59,1 years \pm 13,9); 21 men (m=59,6 years \pm 13,9)
- 51 in partnership with the care-recipients, 6 children
- Stroke survivors' autonomy tends to be higher among men caregivers (m=92.5 \pm 13.8 vs. m=76.4 \pm 33.2) but the difference is not significant at p \leq .05 (p=.093 §).

Caregiver Reaction Assessment's dimensions and items (Table 1). Women are more affected in terms of physical health, disrupted schedule and lack of family support. No gender differences are found in caregiving esteem and in impact on finances, both dimensions being perceived positively. However, an items comparison reveals that less women declare to « enjoy caring for their partner » (67.9% vs. 93.8%). More women feel « tired all the time » (50% vs. 12.5%***) and find « difficult to find time for relaxation » (35.7% vs. 6.3%*). They also tend to admit more frequently that « their family left them alone » (44.4% vs. 18.8% §) and that they « visit family and friends less » (44.4% vs. 17.6% §).

Tasks and household responsibilities (Figure 1). More women consider that since the stroke event, they are more « in charge of the relationships with professionals » (52% vs. 6.3%; p=.003) and « have more household responsibilities » (37.5% vs. 5.9%; p=.020).

Bibliographical references

- Carroll, M., & Campbell, L. (2008). Who now reads Parson and Bales? Casting a critical eye on the "gendered styles of caregiving" literature. *Journal of Aging Studies*, 22, 24-31.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers with chronic physical and mental impairment. *Research in Nursing and Health*, 15, 271-283.
- Kjellstrom, T., Norring, B., & Shatchkute, A. (2007). Helsingborg Declaration 2006 on European stroke strategies. *Cerebrovascular Diseases*, 23(2-3), 231-241.
- Mahoney, F.L., & Barthel, D.W. (1965). Functional evaluation: The Barthel index. *Mariland State Medical Journal*, 14, 61-65.

4th World Congress on Women's Mental Health. 16-19 March 2011, Madrid, Spain



Correspondence : barbara.bucki@uni.lu



Fonds National de la Recherche Luxembourg



Table 1. Comparison between women and men informal caregivers in the CRA's 5 domains (Student t) and significantly different items (χ^2 test)

	WOMEN m(n) / %	MEN m(n) / %	t / χ^2	p ¹
CAREGIVER ESTEEM [0;100]	73.0 (19.4)	79.7 (9.2)	-1.30	.202
<i>Caring is important to me.</i>	82.1	100	3.22	.073 §
<i>I enjoy caring.</i>	67.9	93.8	3.89	.049 *
LACK OF FAMILY SUPPORT [0;100]	39.9 (24.7)	25.0 (15.6)	2.18	.035 *
<i>Others have dumped caring onto me.</i>	35.7	11.8	3.10	.078 §
<i>It is very difficult to get help from my family.</i>	17.9	0	3.22	.073 §
<i>My family left me alone to care.</i>	44.4	18.8	2.92	.087 §
IMPACT ON SCHEDULE [0;100]	46.7 (29.7)	26.2 (18.8)	2.54	.015 *
<i>I visit family / friends less since I am caring.</i>	44.4	17.6	3.33	.068 §
<i>Caregiving makes it difficult to find time to relax.</i>	35.7	6.3	4.71	.030 *
IMPACT ON HEALTH [0;100]	33.0 (22.1)	19.1 (20.1)	2.06	.045 *
<i>Since caregiving, I feel like I am tired all the time.</i>	50.0	12.5	6.19	.013 *
IMPACT ON FINANCES [0;100]	21.1 (21.5)	19.8 (15.8)	0.22	.829

¹p significance level: § \leq .1; * \leq .05

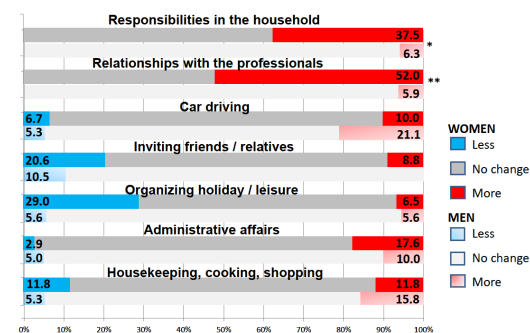


Figure 1. Evolution of 7 tasks and responsibilities in the household since the stroke onset among woman and man informal caregivers (%), gender comparison (χ^2 test) and significance level (*p \leq .05; **p \leq .01)

CONCLUSION

In the long term, deeper psychosocial repercussions of the stroke event and especially of informal caregiving are more observed among women. These specific impacts may partly characterize a gendered-styled adjustment which should be discussed (Carroll & Campbell, 2008). Follow-up qualitative research will help understand and analyse women's caregiving process. In order to respond to their specific requests and needs, the CRA also seems to be an appropriate tool to help set up and evaluate interventions aimed at reinforcing informal caregivers' "health capability", at least in our cultural context.

DETERMINANTS OF CAREGIVING-RELATED ESTEEM AMONG FAMILY CAREGIVERS Two years after their care-recipients' stroke

BUCKI Barbara^{1,2,3}, SPITZ Elisabeth², BAUMANN Michèle¹

¹Research Unit INSIDE, University of Luxembourg

²EA 4360 APEMAC, Nancy, Paul Verlaine - Metz & Paris Descartes Universities, EPSaM, Metz, France

³Doctoral project funded by the National Research Fund of Luxembourg - Allocation Formation Recherche

ABSTRACT

Background. Stroke leads to long-term changes for patients' family caregivers. We analyzed the relationships between caregivers' caregiving esteem and its social determinants. **Methods.** Two years after a stroke onset, 45 family caregivers responded to questionnaires administered face-to-face, which assessed: 1) Caregiver Reaction Assessment; 2) Carer Satisfaction with Community Services scale; 3) evolution of cultural activities, and 4) caregivers' social resources. **Results.** Family caregivers with high caregiving esteem report high social resources. **Discussion.** Caregiving esteem being a relevant marker, support programs centered on it can reinforce caregivers' health capability.

BACKGROUND

Improving caregivers' well-being has become a challenge for health policies. The capability approach (Sen, 1995) defines individual well-being as the opportunity to live the kind of life people value. Understanding caregivers' health capability (Ruger, 2010) requires to measure caregiving esteem and to analyse its determinants among caregivers' social and psychological resources.

METHODS

Design. Cross-sectional national study. The 'General Inspection of Social Security' listed all the survivors living at home two years post-stroke.

Sampling. Family caregivers were designed by their care-recipients

Instruments and measures. Face-to-face questionnaires, at home:

- Caregiver Reaction Assessment (CRA; Given et al., 1992); 5 reactions towards caregiving: caregiving esteem (dependant variable), impact on schedule, lack of family support, impact on health, & impact on finances.
- Carer Satisfaction with Community Services (Simon et al., 2003).
- Social resources score [0;100]: 'my family worked together in taking care of the stroke-affected person', 'the bonds between us (family, friends) got stronger'.
- Evolution of cultural and religious activities since the stroke occurrence [0;100]: theatre/ cinema, reading, religious practice.

Statistical analyses.

- Linear regression with each variable to explain caregiving esteem.
- Significant factors entered in a multiple regression.

RESULTS

Population.

- 45 family caregivers (60.1 ±12.1 years) participated.
- 61% women, 85% in partnership with the stroke patients.
- 1/3 working, 1/3 retired, 1/3 unemployed.
- Care-recipients: 60% men (64.8 ±15.7 years)
- 59% retired, 27% unemployed (27%)
- Residual impairments 2 years post-stroke: sensitive by 53%, memory & language troubles by 40%, and motor deficiencies by 38%.

Descriptive results (Table 1). The caregiving esteem score is 75.2/100; this measure is similar to other studies analyzing caregiving three years after stroke (Post et al., 2007; 72.5/100) as well as caregiving to cancer patients (Nijboer et al., 1999; 79.7/100).

The most affected negative effects of caregiving are its impact on schedule (39/100) and lack of family support (35/100).

Factors influencing caregiving esteem (Table 1). Higher caregiving esteem is related to lower impact on caregivers' health, but with higher social resources, and satisfaction with community services.

Bibliographical references

- Amering, M. (2010). Trialog, an exercise in communication between consumers, carers and professional mental health workers beyond role stereotypes. *International Journal of Integrated Care, 10*(suppl1), e414.
- 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 impairment. *Research in Nursing and Health, 15*, 271-283.
- Post, M.W.M., Feslen, H., van de Port, I.G., & Visser-Meily, J. (2007). Reproducibility of the Caregiver Strain Index and the Caregiver Reaction Assessment in partners of stroke patients living in the Dutch community. *Clinical Rehabilitation, 21*(11), 1050-1055.
- Ruger, J.P. (2010). Health capability: Conceptualization and operationalization. *American Journal of Public Health, 100*(1), 41-49.
- Sen, A. (1995). *Inequality reexamined*. Clarendon Press.

Table 1. Descriptive results of the psychological and social variables, and their effects on caregiving esteem (n=45)

	Descriptive results	Linear models explaining car. esteem	
		A	p
Sex (women)	% 61	-5.80	0.259
Age	m (σ) 60.1 (12.1)	0.12	0.560
Caregiver Reaction Assessment [0;100]			
Caregiving esteem	75.2 (16.5)	-	-
Impact on schedule	38.9 (27.8)	-0.05	0.612
Lack of family support	34.6 (22.6)	-0.15	0.168
Impact on health	27.9 (21.9)	-0.35	0.001 ***
Impact on finances	20.6 (19.2)	-0.09	0.504
Carer Satisfaction with Community Services [0;100]			
Social resources [0;100]	56.1 (15.8)	0.27	0.048 *
Evolution of cultural and religious activities [0;100]	71.1 (23.7)	0.31	0.003 **
Evolution of cultural and religious activities [0;100]	46.3 (9.5)	-0.37	0.158

The final regression model shows that high social resources and a low impact of care on health explain 24.2% of the caregiving esteem variance.

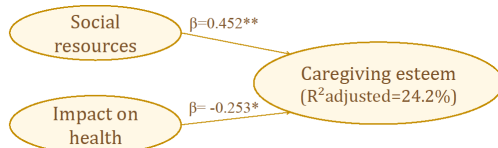


Figure 1. Determinants of caregiving esteem

DISCUSSION

Our main findings reveal that a strong family/friend network associated with the capacity for caregivers to preserve their health play an important role in valuing caregiving.

Family caregivers are becoming a 'risk population' for the healthcare system. Taking into account their caregiving esteem can be considered as a relevant marker of well-being in the health capability approach.

PRACTICAL IMPLICATIONS:

- ➔ To implement a diagnosis of caregiving esteem.
- ➔ To encourage/motivate caregivers to build a social network around the disease management
- ➔ To develop support programs; for example the trialogue experiment (Amering, 2010)

Annexe XIX. Poster présenté à la 26^{ème} conférence de la société européenne de psychologie de la santé

26th Conference of the EHPS

21-25th August, 2012.
Prague, Czech Republic



UNIVERSITY OF LUXEMBOURG
Integrative Research Unit on Social
and Individual Development (INSIDE)



UNIVERSITÉ
DE LORRAINE

WHICH CAREGIVING ESTEEM FOR WHICH GENDER?

BUCKI Barbara^{1,2,4}, LEANDRO Maria-Engracia^{3,5}, SPITZ Elisabeth², BAUMANN Michèle^{1,5}

¹Research Unit INSIDE, University of Luxembourg

²EA 4360 APEMAC, Lorraine & Paris Descartes Universities, EPSaM, Metz, France

³Research Centre in Sociology, ISCTE University Institute of Lisbon, Faculty of Social Sciences, Catholic University of Braga, Portugal

⁴Doctoral project funded by the National Research Fund of Luxembourg - Allocation Formation Recherche

⁵Scientific Director of the Project « Living after stroke »

BACKGROUND

The esteem gained from giving care is considered as a part of the family caregivers' "health capability" (Ruger, 2010). A recent study shows that the caregiver esteem score doesn't differ between men and women (Bucki et al., 2012). Now our research

question is: are its internal and external contributing factors identical? Among Luxembourg and north-eastern Portugal family caregivers, our aim is to analyse the determinants of the caregiving esteem according to gender.

METHODS

Design. Cross-sectional study. **Sampling.** Family caregivers designated by care-recipients living at home two years after stroke. **Instruments and measures.** Face-to-face questionnaires, at home. **Patients data:** Current neurological impairments: motor; visual, sensory, language, and memory, using the American Heart Association Stroke Outcome Classification (Kelly-Hayes & al., 1998) ; Life satisfaction (noted [1;10]).

Family caregivers data: Caregiver Reaction Assessment (CRA; Given et al., 1992); 5 domains: caregiving esteem (dependant variable - 5 items noted [1;5]), impact on schedule, lack of family support, impact on health, & impact on finances ; Life satisfaction [1;10]; Confidence in information subscale (2 items [1;5]) from Carer Satisfaction with Community Services (Simon et al., 2003). **Statistical analyses.** Multiple regressions: one per sex.

FINDINGS

91 stroke patients from Luxembourg (n=45) & Portugal (n=46) ; their main caregivers: 66 women (60.2±13 years) & 25 men (60.3±12).

PATIENTS' CHARACTERISTICS		%
Current neurological impairments [0;100]	Motor	50.5
	Visual	19.8
	Sensory	49.5
	Language	44.0
	Memory	40.7
	m	(σ)
Life satisfaction [0;100]	59.7	(21.6)

Figure 1. Women caregivers with a high caregiving esteem trust information from community services and care for patients keeping few sensory impairments.

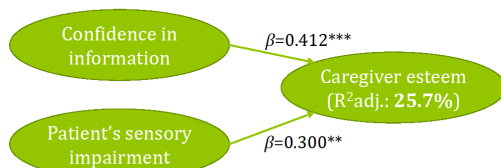


Figure 1. Women's determinants of caregiver esteem

FAMILY CAREGIVERS' CHARACTERISTICS		m	(σ)
Caregiver Reaction Assessment [0;100]	Caregiving esteem	75.2	(16.5)
	Impact on schedule	38.9	(27.8)
	Lack of family support	34.6	(22.6)
	Impact on health	27.9	(21.9)
	Impact on finances	20.6	(19.2)
Confidence in information [0;100]	57.3	(27.2)	
Life satisfaction [0;100]	65.1	(19.1)	

Figure 2. Men caregivers with a high caregiving esteem are those who are low impacted on their health and care for patients satisfied with life.

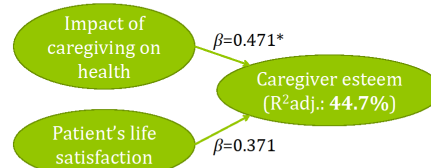


Figure 2. Men's determinants of caregiver esteem

DISCUSSION

Men's caregiver esteem seems to be reinforced by their health status. In contrast, women are more sensitive to the interaction with the healthcare system and to the patient's sensory functioning. Thus, both internal and external factors contribute

to men and women caregivers' health capability. Professionals, in their practice, must keep attentive to the specific needs of new generations of familial caregivers.

BIBLIOGRAPHICAL REFERENCES

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2012). [Caring for a stroke victim: the emotional reactions of male and female caregivers]. *Santé Publique*, 24(2), 143-156.
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 impairment. *Research in Nursing and Health*, 15, 271-283.
Kelly-Hayes, P.M., Robertson, J.T., Broderick, J., Duncan, P., Hershey, L.A., Roth, E.J., Thies, W.H., & Trombly, C.A. (1998). The American Heart Association stroke outcome classification. *Stroke*, 29, 1274-1280.
Ruger, J.F. (2010). Health capability: Conceptualization and operationalization. *American Journal of Public Health*, 100(1), 41-49.
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 & Social Care in the Community*, 11(2), 129-137.

Correspondence: barbara.bucki@uni.lu



aides à la
formation
recherche



Fonds National de la
Recherche Luxembourg

Annexe XX. Profil

Barbara BUCKI
barbara.bucki@gmail.com

Situation : **CHERCHEURE EN FORMATION DOCTORALE**

EN PSYCHOLOGIE
Département de Psychologie
EA4360 APEMAC, EPSaM
Université de Lorraine

ET

EN SCIENCES SOCIALES
Département de Sciences Sociales
Unité de recherche INSIDE
Université du Luxembourg

FORMATION

Nov. 2010- Jan. 2014	Chercheure en formation doctorale à l'Université du Luxembourg, financement AFR. Cotutelle de thèse avec l'Université de Lorraine – Metz
Sep.-Déc. 2013	Formation à l'entretien motivationnel
2010	Certificat de formatrice à la méthode QPR de prévention du suicide, Institut QPR (USA)
2009	Certificat de Praticien en Sophrologie, délivré par la Chambre des Salariés du Luxembourg
2006	Master professionnel de Psychologie de la Santé et Psychologie Clinique, Université de Metz Psychologue diplômée
2005	Maîtrise de Psychologie, Université de Metz, France
2002	Niveau DEUG d'Anglais, Université de Metz, France

AFFILIATIONS, EXPERIENCES UNIVERSITAIRES ET LANGUES

Membre de l'European Health Psychology Society (EHPS).

Depuis 2011 : Membre du comité de pilotage et du comité de coordination du programme de promotion de l'alimentation et des activités physiques PRALIMAP-INES porté par le CNAM et l'Ecole de Santé Publique de Nancy.

Reviewer pour les revues scientifiques *Health Promotion International* et *International Journal for Equity in Health*.

Semestre d'été 2004 : Echange universitaire ERASMUS à l'Uniwersytet Śląski de Katowice (Pologne).

Enseignement universitaire :

Introduction aux statistiques et initiation à SPSS en Bachelor Sciences Sociales et Educatives à l'Université du Luxembourg (20h).

Supervision :

Mémoire de Master en Psychologie de la santé à l'Université de Lorraine

Langues pratiquées:	Anglais	Lu, écrit et parlé
	Polonais	Lu, écrit et parlé
	Allemand	Scolaire et universitaire
	Luxembourgeois	Certificat de connaissances de niveau B

PUBLICATIONS

1) Publications dans des revues avec comité de lecture :

- Bucki, B.** (in press). Health capability: An attempt to clarify an alternative approach for health sociology. *Scientific Annals of the "Alexandru Ioan Cuza" University, Iasi (New Series), Sociology and Social Work Section*.
- Baumann, M., & **Bucki, B.** (2013). Lifestyle as a health risk of the family caregivers with a least life satisfaction, in home-based post-stroke caring. *Health Policy, 9*, 98-111.
- Bucki, B.**, Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Prendre soin des personnes après AVC : réactions émotionnelles des aidants informels hommes et femmes. *Santé publique, 24(2)*, 143-156.
- Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., & **Bucki, B.** (2012). Harmonie et divergences des couples. Sur les répercussions familiales et sociales après la survenue d'un accident vasculaire cérébral. *Analele Științifice ale Universității "Alexandru Ioan Cuza" din Iași. Secțiunea Sociologie și Asistență Socială [Annales Scientifiques de l'Université Alexandru Ioan Cuza de Iasi, Section Sociologie et Travail Social]*, 5(1), 155-173.
- Bucki, B.**, Spitz, E., & Baumann, M. (soumis). Emotional and social repercussions of stroke on patients and their caregivers. An analysis of diverging attitudes. *The Scientific World Journal, Public Health*.

2) Contribution à des ouvrages :

- Bucki, B.** (2013). Prendre soin d'une victime d'AVC : réactions des aidants familiaux femmes et hommes. In : M. Legrand & I. Voléry (dir.), *Genre et parcours de vie. Vers une nouvelle police des corps et des âges ?* (pp.175-186). Presses Universitaires de Nancy – Editions Universitaires de Lorraine.

3) Communications en colloques internationaux avec résumés indexés dans des revues:

- Bucki, B.**, Baumann, M., & Spitz, E. (2012). Patient-caregiver differences and dyad concordance towards psychosocial impacts of stroke. *Psychology & Health, 27:sup1*, 14. 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). Prague, Czech Republic, 21st – 25th August, 2012. Oral communication.
- Bucki, B.**, Leandro, M.E, Spitz, E., & Baumann, M. (2012). Which caregiving esteem for which gender? 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). *Psychology & Health, 27:sup1*, 170. 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). Prague, Czech Republic, 21st – 25th August, 2012. Interactive poster.
- Bucki, B.**, Spitz, E., & Baumann, M. (2011). Determinants of caregiving-related esteem among informal caregivers in Luxembourg, two years after their care recipients' stroke. *Psychology & Health, 26:sup2*, 86. 25th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). Crete, Greece, 20-24th September, 2011. Interactive poster.
- Baumann, M., Lurbe I Puerto, K., **Bucki, B.**, & Leandro, M.-E. (2011). Two years post-stroke, predictors of survivors' life satisfaction in Luxembourg and in a rural district of northeast of Portugal. *Psychology & Health, 26:sup2*: 90. 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS). Crete, Greece, 20-24th September, 2011. Interactive poster.
- Spitz, E., Chau, N., Ionescu, I., **Bucki, B.**, Costantini, M.L., & Baumann, M. (2008). Correlates of stress among French, Polish and Romanian students. *Psychology & Health, 23:sup1*, 242. 26th Annual Conference of the European Health Psychology Society (EHPS).
- Baumann, M., Le Bihan, E., Amara, M.E., **Bucki, B.**, Chau, N., Costantini, M.L., & Spitz, E. (2007). Health status among French, Polish and Romanian students. *Health Psychology Review, 1*, sup1, 14.

4) Communications dans des colloques internationaux avec résumés non indexés :

- Bucki, B.**, & Baumann, M. (2012). Pour aller au-delà des incertitudes épistémologiques : une validation de cohérence entre des données existantes et le construit théorique du concept de « health capability » adapté aux aidants familiaux. 19^{ème} Congrès International des Sociologues de Langue Française. Rabat, Maroc, 2 – 6 juillet 2012. Présentation orale.

Bucki, B., Lurbe-Puerto, K., Spitz, E., & Baumann, M. (2011). Accompagner, à leur domicile, des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral : des perceptions différentes entre femmes et hommes. Colloque International de l'Association des Sociologues de Langue Française (AISLF). Nancy, France, 2 – 3 mai 2011. Présentation orale, livre des résumés : 21.

Bucki, B., Lurbe-Puerto, K., & Baumann, M. (2011). Day-to-day home caring for a stroke survivor, two-year post-stroke perceived psychosocial impacts for woman caregivers in Luxembourg. 4th World Congress on Women's Mental Health. Madrid, Spain, 16 – 19 March, 2011. Poster.

Bucki, B., Diedrich, M., Gerard, L., Kostrzewa, L., Sahrah, H., Santana, S., Zimmermann, C., & Kahn, J.P. (2011). Awareness, un outil de promotion de la santé mentale par les jeux de rôle auprès des lycéens dans le cadre du projet SEYLE (Saving and Empowering Young Lives in Europe) : Sauver et renforcer efficacement la vie des jeunes en Europe. 9^{ème} Congrès de l'Encéphale, Paris, 19 – 21 janvier 2011. Poster.

5) Communications à des colloques nationaux avec résumé non indexés :

Bucki, B., Spitz, E., & Baumann, M. (2011). L'estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant naturel et ses déterminants psychosociaux. 53^{ème} Congrès National de la Société Française de Psychologie (SFP). Metz, France, 7 – 9 septembre 2011. Actes du colloque : 555-556. Présentation orale.

Tubiana, A., & **Bucki, B.**, & Kahn, J.P. (2011). Saving and Empowering Young Lives in Europe : Sauver et renforcer efficacement la vie des jeunes en Europe. 5^{ème} Journée Nationale de Prévention du Suicide, Luxembourg, 9 février 2011. Communication orale.

EXPERIENCES PROFESSIONNELLES ANTERIEURES (Sélection)

Août- Déc. 2010	Centre Hospitalier Universitaire de Nancy. Psychologue dans le cadre du programme européen de prévention du suicide SEYLE. Coordinatrice de l'axe « <i>Autopromotion de la santé mentale chez les lycéens</i> », formatrice QPR auprès des professionnels des lycées et intervenante.
Mai 2007- Juin 2010	Centre de médecine préventive, école de santé publique de Nancy. Psychologue dans le programme de promotion de l'alimentation et des activités physiques dans les lycées lorrains (PRALIMAP). Conception et animation d'ateliers d'éducation nutritionnelle pour les élèves. Analyse de focus groups réalisés auprès des professionnels des lycées.
Sep. 2007- Nov. 2008	Maison de retraite Saint Joseph de Nancy. Psychologue. Suivi individuel des résidentes et de leur famille. Soutien psychologique aux membres de l'équipe soignante en demande. Analyse du fonctionnement institutionnel.

Annexe XXI. Résumé de la thèse en français

Dans les pays de l'Union Européenne, le maintien à domicile des personnes dépendantes est assuré, en partie ou totalement, par les familles. Environ 10% des personnes de l'entourage proche sont devenus des aidants familiaux dont les conditions de vie qui en découlent leur sont imposées par des systèmes de santé en déficit de structures et de services adaptés aux besoins engendrés par les séquelles liées aux maladies chroniques, comme ici celles d'un accident vasculaire cérébral (AVC).

Pour les aidants, les efforts à produire pour faire face à ce mode de vie met en lumière une situation à risques pour leur santé physique, mentale et sociale. Afin d'appréhender cette problématique d'actualité, le cadre théorique de nos travaux doctoraux a reposé sur un paradigme récent, celui de «capabilité de santé» (Ruger, 2010). Il s'inspire des théories philosophiques, économiques et politiques qui ont tenté de mettre au jour les dimensions qui fondent l'aptitude à atteindre un état de santé optimal. Paradoxalement, et ceci malgré l'intérêt incontestable de cette conception, aucune étude n'a proposé son opérationnalisation.

Les objectifs de notre recherche ont été d'une part, d'explorer les connaissances théoriques sur le contenu des dimensions internes et externes composant la capabilité de santé des aidants familiaux et d'autre part, d'amorcer leur opérationnalisation tout en identifiant les relations qui les unissent.

Nos premières études ont utilisé les données d'une enquête sur le mode de vie deux ans après un AVC, réalisée au Luxembourg auprès de 62 victimes et de leurs aidants à partir desquelles une analyse des correspondances de contenu entre les 15 dimensions de la capabilité de santé et les 152 items du questionnaire a été opérée. Nos résultats ont montré que près de 80% des items du questionnaire-aidant ont couvert des dimensions présentes dans la capabilité de santé, majoritairement de type externe. Puis des analyses sur le genre de l'aidant, la valeur accordée au rôle d'aidant et les divergences au sein des réponses des aidants et des aidés à propos des répercussions sociales et émotionnelles de l'AVC, ont été menées. D'après nos résultats, les femmes-aidantes ont, plus que les hommes, ressenti des impacts négatifs de leur rôle d'aidant sur leur état de santé et sur l'organisation de leur temps, et elles ont estimé manquer de soutien familial. Cependant, prendre soin d'un proche a procuré du plaisir à une majorité d'aidants familiaux. La valeur accordée au rôle d'aidant a été favorisée par la perception de soutien venant des professionnels et de la structure familiale et/ou amicale qui s'est organisée autour de la victime de l'AVC. Les répercussions sociales de l'AVC ont touché de façon similaire aidants et aidés, bien que les aidants aient eu une tendance à surestimer les bouleversements que l'AVC a entraînés sur leur vie de couple.

Nos secondes études ont développé d'une part, une procédure de réduction du nombre des items du questionnaire-aidant de l'étude AVC-Luxembourg qui définissent notre modèle conceptuel et proposé d'autre part, des items complémentaires issus d'une étude qualitative menée par entretiens semi-directifs auprès de 14 aidants du Luxembourg et de Lorraine. Après réduction, notre modèle conceptuel qui comprend huit dimensions a été opérationnalisé par 20 items dont les propriétés psychométriques se sont avérées satisfaisantes. L'application d'un modèle d'équations structurelles a révélé que les dimensions dont les poids ont été les plus élevés regroupent l'état de santé physique, le soutien familial et les conditions matérielles. L'analyse thématique du contenu des verbatim correspondant aux dimensions de capabilité de santé de type interne a permis de formuler de 77 items explorant, en plus des dimensions initialement formulées, celles des compétences psychosociales et des styles de coping. Des ajustements par rapport au paradigme initial se sont avérés nécessaires.

Notre recherche doctorale a mis en évidence des pistes innovantes et inédites visant l'amélioration de la capabilité en direction des aidants valorisant à la fois leur autonomie et leur besoin d'être soutenus dans le maintien de leurs aptitudes favorables à leur santé. Nos travaux ont développé un instrument de capabilité de santé qui, une fois sa validité clinimétrique réalisée par des cliniciens et sa validité psychométrique menée, permettra de répondre à deux finalités majeures. Cet instrument pourra d'une part, évaluer individuellement les besoins spécifiques et les priorités des dimensions de capabilité de santé des aidants à renforcer afin de mieux les orienter vers des programmes d'activités d'éducation et de soutien adaptées. D'autre part, il pourra être une échelle d'évaluation de la performance du contenu de ces programmes.

Annexe XXII. Résumé de la thèse en anglais

In many European countries, home care of dependent persons is ensured in part or entirely by families. Approximately 10% of relatives have become family caregivers whose life conditions arise from current deficit of health systems' structures and services tailored to the needs generated by the sequelae of chronic diseases, such as those emerging after a stroke.

For the caregivers, the efforts to be made in order to cope with this lifestyle pose certain risks for their physical, mental and social health. In order to understand this topical issue, the theoretical framework of our doctoral work was based on the recent « health capability paradigm » (Ruger, 2010). It draws on the philosophical, political and economic theories which have attempted to uncover the dimensions which underlie the capability to achieve a state of optimal health. Paradoxically, despite the undeniable importance of this concept, no research has enabled its operationalization.

The objectives of our doctoral work were, on the first hand, to explore the theoretical content of the internal and external dimensions composing the health capability of family caregivers and, secondly, to initiate its operationalization and identify existing relationships between its various dimensions.

Our first analyses used the data from a Luxemburg-based study on lifestyle two years after a stroke, conducted by questionnaire among 62 victims and their 62 caregivers. In a first step, a content correspondence analysis between the 15 dimensions of health capability according to Ruger and 152 questions measuring the lifestyle of Luxemburg family caregivers was performed. As a result, nearly 80% of the caregiver-questionnaire items measured the dimensions of health capability, the majority of which were external. Thereafter, in a second step, further analyses were pursued according to different approach angles: according to the gender of the caregiver, according to the value given to the role of caregiver, according to the possible differences in the caregiver/survivor dyad with regard to the emotional and social impact of stroke. Our results showed that, in the Luxemburg-stroke study, women caregivers, more than men, felt the negative impact of their role on their health and the organization of their time and deemed they lack family support. Conversely, taking care of a loved one provided pleasure to a majority of family caregivers. The value placed on caregiving was enhanced by the perception of support from professionals and family/friends structure organized around the victim. The social repercussions of stroke affected caregivers just as much as victims; moreover, comparatively to victims, caregivers tended to overestimate the upheavals that stroke had brought to their relationship.

The second part of our studies developed, on the one hand, a procedure for reducing the number of items in the caregiver-questionnaire of the Luxemburg-stroke study and proposed, on the other hand, additional items stemming from a qualitative study led by semi-structured interviews among 14 caregivers from Luxembourg and Lorraine. The conceptual model resulting from our analyses comprised eight dimensions and was operationalized by a 20-item questionnaire with satisfactory psychometric properties. The dimensions that contributed the most to health capability regrouped physical health, family support and financial disposition. The thematic content analysis of the verbatim corresponding to the internal dimensions of health capability led to the creation of 77 items measuring, in addition to the originally formulated dimensions, life skills and coping styles. The general structure of the paradigm was retained but changes in relation to the original paradigm were needed.

Our doctoral research has highlighted innovative and novel tracks for improving family caregivers' health capability, enhancing both their autonomy and their need to be supported in maintaining their skills towards their health. Our work has developed an instrument which, once its clinical validity performed by clinicians, and psychometric validity completed, will address two major purposes. On the one hand, this instrument will assess caregivers' specific needs and priorities of health capability dimensions to be strengthened, thus allowing referring them to better tailored education and support programs activities. On the other hand, this scale will evaluate the performance of programs' content.