

Facteurs associés à la qualité de vie et au sentiment de fardeau des aidants de traumatisés graves de la route

Martine Hours ¹
Michèle Koleck ²
Amandine Coquillat ¹
Pierrette Charnay ¹
Bouchara Bejaoui ¹
Jean-Michel Mazaux ²
Jean- Marc Destailats ²
Christian Belio ²
Vivian Viallon ¹
Et l'association des familles de traumatisés crâniens du Rhône
(JM Grandguillotte)

Colloque Aidance 02/07/2016
Bordeaux

1 Umrestte IFSTTAR/Univ Lyon 1

2 Univ Bordeaux

Contexte de l'étude

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

→ Esparr 2

- Objectif principal

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

- Sous-objectifs

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

Méthodologie

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

Outils

Données concernant le blessé

- Données sociodémographiques
- Répercussions sur les relations familiales, la vie professionnelle

Echelles standardisées de :

- Qualité de vie (*WHOQOL-Bref*)
- Humeur dépressive (*CES-D*),
- Relations familiales (*FRI*)
- Soutien social perçu (*QSSP*)

- Données sur l'accident (Registre : circonstances, lésions)
- État de santé avant l'accident et actuel
- Suivi professionnel (médical, accompagnement à la vie sociale...)
- Ressenti du handicap (échelle analogique)

Données concernant le proche accompagnant

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

Modalités d'enquête

- Envoi d'une lettre à toutes les victimes puis à leur proche (*explication + feuille de consentement*)
- Plusieurs relances (poste et tel)
- Si refus: question sur raison du refus
- Un entretien en tête à tête avec d'une part la victime, d'autre part avec le proche
- Un auto-questionnaire si refus entretien

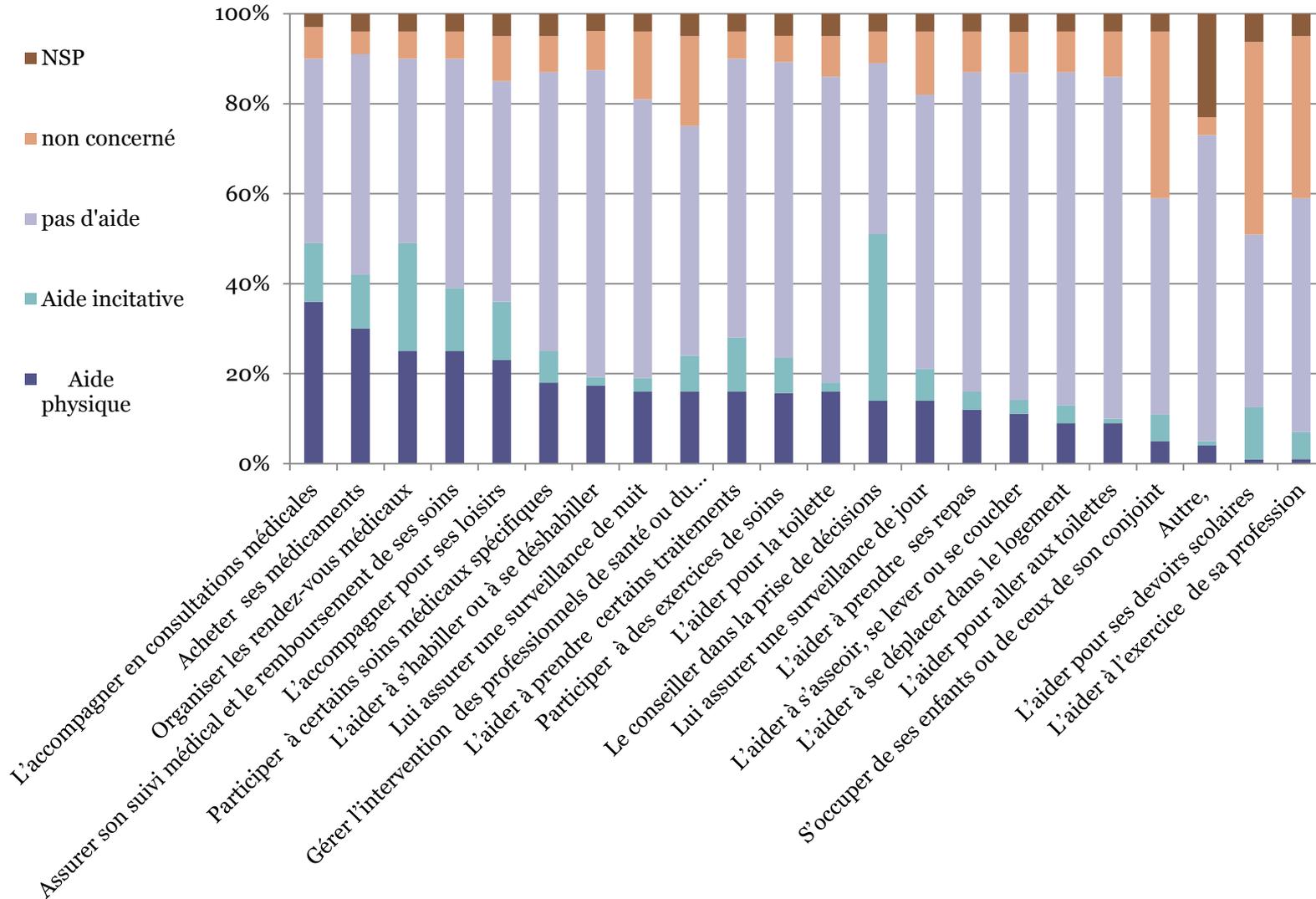
Résultats: les accidentés

- 918 victimes MAIS4+ répondant aux critères d'inclusion
 - Taux de participation 15% : 137 participants (92H, 45 F) +100 proches (19 H, 81 F)
 - Meilleure participation des femmes, des plus âgés, ou de gravité un peu plus importante (ISS=29 pour les accords, 25 pour les refus)
 - 45% lésion Tête 3+, 10% Colonne 3+, 51 % Thorax 3+
 - Âge moyen : 44 ans
 - Fort ressenti du handicap (7+) : 26%
 - Fort sentiment d'être une charge (7+) : 18%

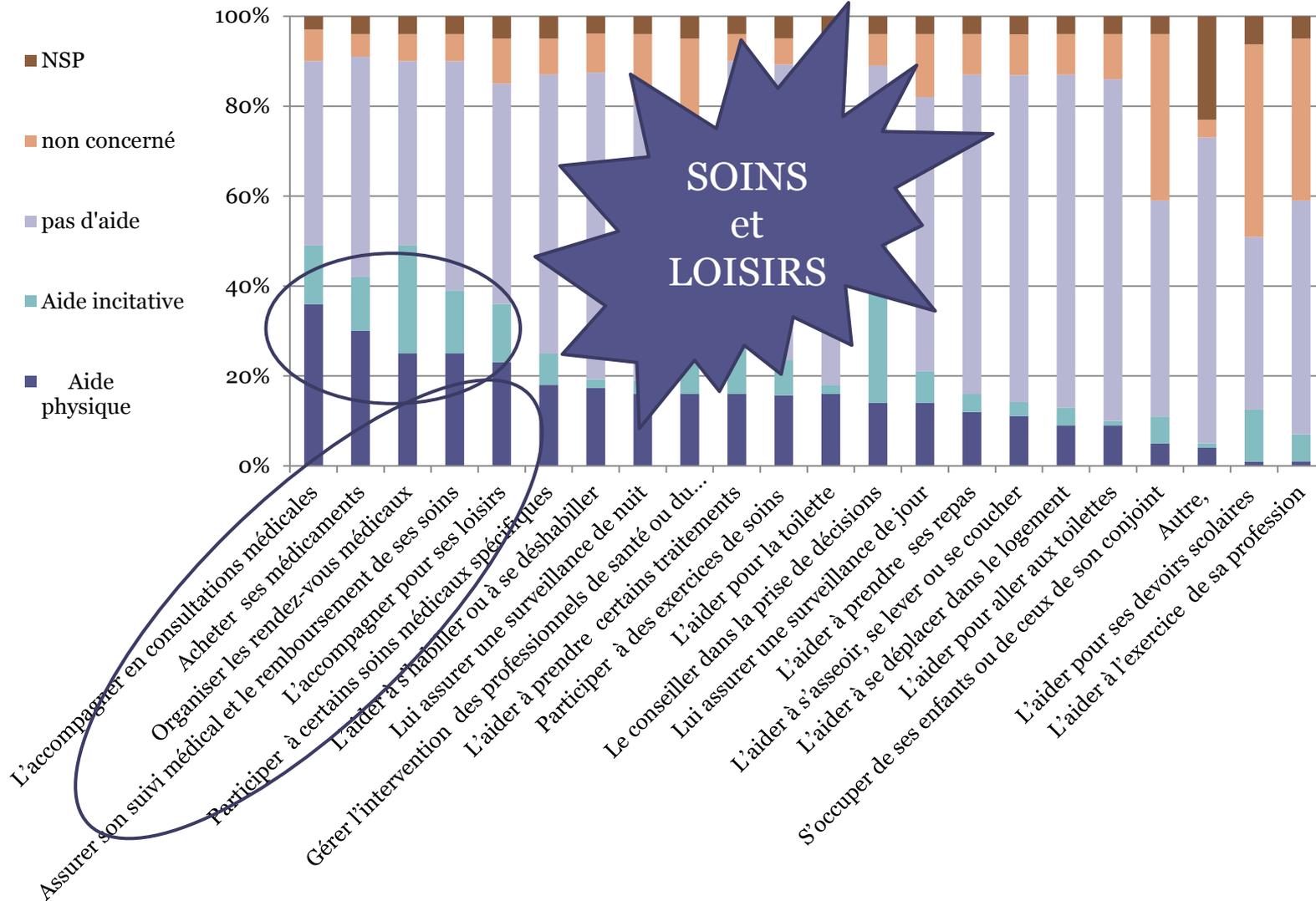
Résultats: les aidants

- 81% de femmes
- 56% employés/ouvriers
- 78% vivent avec leur proche accidenté
- 58% conjoint et 29% parents
- Âge moyen actuel: 53 ans (15,80- 82 ans)
- 1 aidant sur 3 présente une symptomatologie dépressive

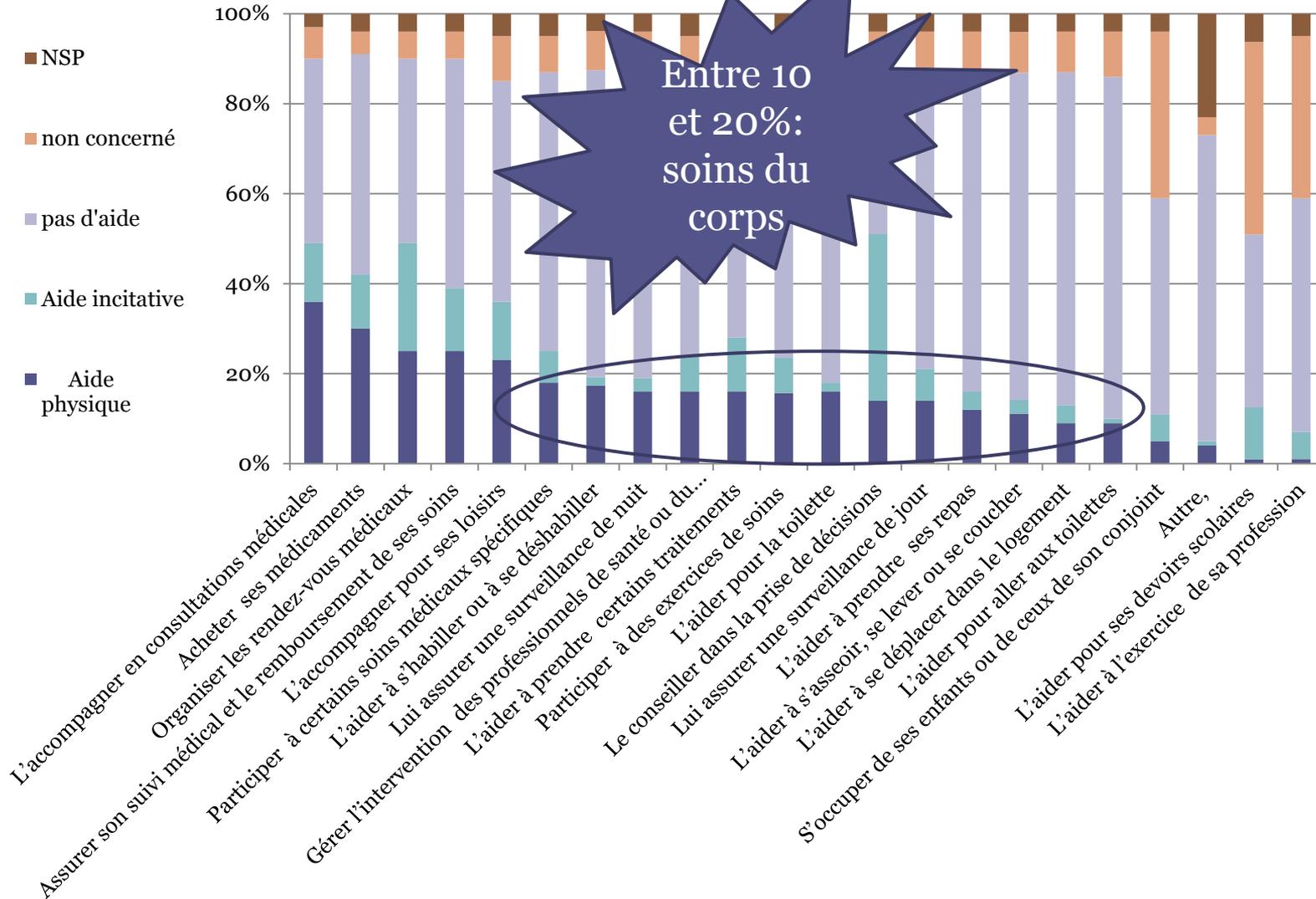
Aide apportée



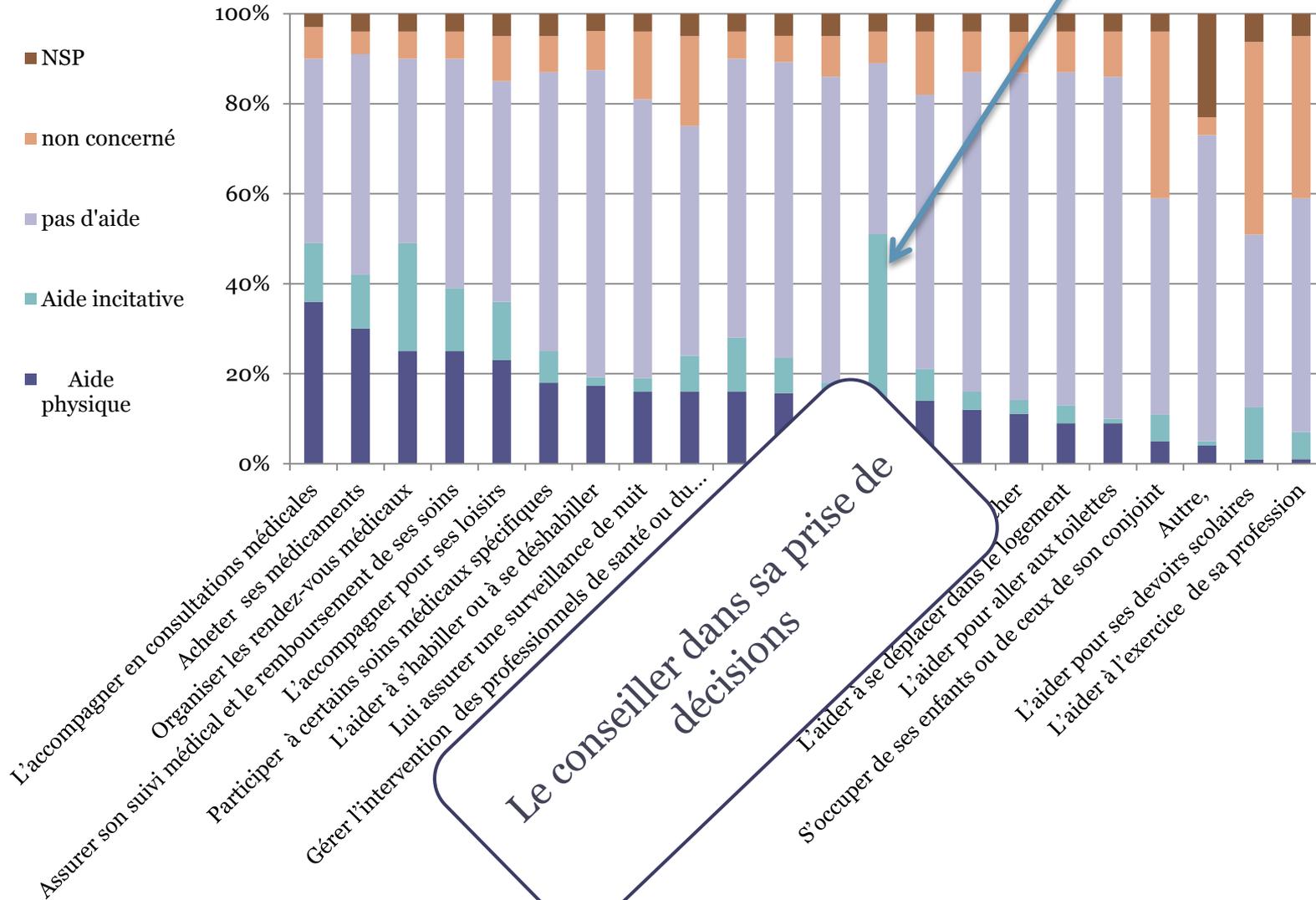
Aide apportée



Aide apportée



Aide apportée



Qualité de vie de l'aidant

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

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

Facteurs associés à la qualité de vie

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

Domaines de la qualité de vie

	sexe	âge	Humeur dépressive	pbs comportemen taux sévères	cohésion familiale	capacités de l'accidenté	participation sociale de l'accidenté	Recherche de soutien émotionnel	Désengagement comportemental
domaine physique		--	--						
domaine mental			--	+/-				+	
domaine social	+/-	-		--	+++	++			
domaine environne mental			--				+		--

Dimensions du fardeau: facteurs associés

- Impact sur le temps
 - Capacités de participation de l'aidé
- Impact financier
 - Coping « expression des sentiments »
 - Coping « désengagement comportemental »
- Absence de soutien familial
 - Humeur dépressive
 - Qualité du soutien social
- Impact sur la santé
 - Âge
 - Capacités d'adaptation de l'aidé
 - Coping « désengagement comportemental »
- Estime de soi
 - Qualité du soutien social
 - Coping « spiritualité »

Conclusions

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

Remerciements

- À nos financeurs
 - IRESP
 - Fondation de France
- À la DSCM
- Aux AFTC du Rhône et de l'Ain
- À Céline Jocteur et Barthélémy Tavernier

- **MERCI DE VOTRE ATTENTION**