

ESPARR 2 : Accompagner un « proche » accidenté grave

Une évaluation des dimensions positives et négatives du vécu des accidentés de la route du Rhône et de leur « aidant » familial (proche accompagnant).

Janvier 2017

Rapport IReSP/ Fondation de France

AUTEURS

Martine Hours ^{1, 5}

Michèle Koleck ²



Ont participé à cette étude

Pierrette Charnay¹

Bouchara Bejaoui¹

Guillaume Broc²

Amandine Coquillat¹

Jean-Michel Mazaux^{3, 5}

Jean- Marc Destailats⁴

Christian Belio³

Vivian Viallon¹

Barthélémy Tavernier¹

Aboud Kourieh¹

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

Celine Jocteur¹

¹ UMRESTTE UMR T9405, Université de Lyon, Université Lyon 1 Claude Bernard, IFSTTAR, 25 Avenue François Mitterrand, 69500 Bron, France

² EA 4139 Université de Bordeaux

³ EA 4136 Université de Bordeaux

⁴ Centre Hospitalier de Jonzac

⁵ Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap,

Table des Matières

1. Introduction	11
État des connaissances	11
L'impact sur la victime	11
Les conséquences pour les « proches »	12
Contexte de l'étude	17
Un registre des victimes de la circulation unique en France	17
Une étude de cohorte des victimes de la circulation routière : la cohorte ESPARR	17
2. Objectifs de l'étude	19
Objectif principal	19
Sous-objectifs	19
3. Matériel et Méthodes	21
3.1. Population d'étude : les victimes M-AIS4+ du Registre des victimes d'accidents de la circulation du Rhône	21
(1) Critères d'inclusion	21
(2) Critères d'exclusion	21
3.2. Modalités d'enquête	21
(1) Procédure	21
(2) Stratégie adoptée pour limiter le nombre de non retour	22
(3) Outils d'évaluation	23
a) Recueil de données concernant les « victimes »	23
b) Recueil de données concernant les proches :	24
3.3. Méthodes d'analyse épidémiologique	25
(1) Représentativité des répondants	25
(2) Phase descriptive	25
a) Recodage des variables (cf annexes) et valeurs manquantes	25
b) Analyses	26
(3) Analyse des facteurs de risques associés à divers impacts	27
a) La symptomatologie dépressive	27
b) La qualité de vie	27
c) L'expérience des aidants est étudiée dans ses 5 dimensions (CRA)	27
4. Résultats de l'Approche épidémiologique	29
4.1. Description de la Population	29
(1) Comparaison participants/non participants	30
(2) En ce qui concerne les personnes décédées,	33
4.2. Description de la population répondante : les accidentés graves participants	34
(1) Conditions de l'entretien	34
(2) Analyse descriptive des caractéristiques sociodémographiques des accidentés ayant participé à l'étude	34
(3) Gravité et lésions initiales de l'accidenté	35

(4) Capacités des accidentés (pour lesquels un aidant a participé) telles qu'évaluées par leur aidant (MPAI4), en fonction du type de lésion principale (N=100)	35
(5) Ressenti des accidentés sur le poids de leur handicap	40
(6) Symptomatologie dépressive et relations familiales (évaluées par les accidentés)	41
(7) Qualité de vie des accidentés	43
a)Description de la qualité de vie des accidentés	43
b)Facteurs associés à une mauvaise qualité de vie des victimes	44
4.3. Population répondante : les proches participants	49
(1) Description de la population des proches	49
a)Logements	50
b)Aide apportée	50
c)Ressenti vis à vis de l'accompagnement	55
(2) Impacts de l'accompagnement chez l'aidant	58
a)Symptomatologie dépressive (Analyse du CESD-10)	58
b)Résultats concernant l'index de relation familiale (FRI)(tableau 28)	60
c)Dimensions positives et négatives de la situation d'aidants (CareGiver Reaction Assessment)	61
d)Soutien social (SSQ)	65
e)Qualité de vie de l'aidant	66
f)Stratégies de coping mises en place par les aidants	67
(3) Facteurs associés à la présence d'une symptomatologie dépressive chez le proche aidant	69
(4) Facteurs associés à la qualité de vie des proches (caractéristiques personnelles et caractéristiques de l'accidenté)	70
a)La qualité de vie globale du proche	70
b)la satisfaction du proche quant à sa santé personnelle :	71
c)la qualité de vie du proche dans le domaine physique	71
d)la qualité de vie du proche dans le domaine psychique	72
e)la qualité de vie du proche dans le domaine social	73
f)la qualité de vie du proche dans le domaine environnemental	74
(5) Facteurs associés à l'observation d'un impact sur le proche accompagnant une personne gravement accidentée (CRA) en fonction de caractéristiques personnelles et de caractéristiques de l'accidenté	75
a)Perturbation des activités du proche (CRA-Temps)	75
b)Impact financier pour le proche (CRA-Finance)	76
c)absence de solidarité familiale (CRA-support familial)	77
d)impact sur la santé du proche	78
e)Facteurs associés à une meilleure estime de soi pour le proche	79
5. Approche par la psychologie de la santé	81
5.1. Analyse qualitative de la représentation de l'aidant par le proche	81
5.2. Analyse du profil des aidants en fonction de leur perception du handicap du proche accidenté	84
(1) Description des profils d'aidants en fonction de leur perception d'un fardeau	84
(2) Prédiction de l'appartenance aux profils de fardeaux	85
(3) Caractère médiateur du fardeau ressenti par l'aidant entre le handicap perçu et la symptomatologie dépressive	86
a)Profil de fardeau	86
b)Dimensions du fardeau	88
5.3. Médiation du lien par la symptomatologie dépressive entre perception du soutien social et qualité de vie chez les victimes comme chez les aidants	90
(1) Disponibilité du soutien social (QSSP)	91
(2) Satisfaction vis-à-vis du soutien social (QSSP)	92

5.4. Effet de la relation familiale sur la qualité de vie : perspective dyadique victime-aidant	93
5.5. Fonctionnalité du coping de l'aidant	97
6. Discussion	99
Forces et faiblesses de l'étude	100
Comparaisons avec la littérature internationale	101
Discussion générale	102
7. bibliographie	105
8. ANNEXES :	111

ANNEXE 1 : CALCUL DES SCORES POUR LES ECHELLES	113
ANNEXE 2 : CARACTERISTIQUES DE L'ACCIDENTE	117
ANNEXE 3 : FACTEURS ASSOCIES A LA PRESENCE D'UNE SYMPTOMATOLOGIE DEPRESSIVE	121
ANNEXE 4: EVALUATION de la QUALITE de VIE de l'aidant	122
ANNEXE 5 : EVALUATION DE L'IMPACT SUR L'AIDANT (fardeau et estime de soi) (CRA)	128

Tableaux

Tableau 1 : Âge des accidentés de la population initiale en fonction du type de (non) participation à l'étude	30
Tableau 2 : comparaison de la distribution des genres des accidentés de la population initiale en fonction du type de (non) participation à l'étude	30
Tableau 3 et 3 bis: comparaison de la gravité initiale (M-AIS) et ISS des accidentés de la population initiale en fonction du type de (non) participation à l'étude	31
tableau 4 : délai entre la date de l'accident et la date de l'étude pour les répondants et non répondants.....	32
tableau 5 : caractéristiques de l'entretien	34
tableau 6 : : tableau lésionnel initial des accidentés et ressenti de l'accidenté en matière de séquelles	35
tableau 7: Comparaison des scores moyens dans les différents domaines de la MPAI4 en fonction de différentes caractéristiques démographiques et lésionnelles (plus un score est élevé, plus les troubles sont importants)	36
tableau 8 :: Existence de problèmes comportementaux	37
tableau 9 : présence d'une symptomatologie dépressive chez les accidentés	41
tableau 10 : symptomatologie dépressive et vécu des relations familiales comparaison des scores moyens entre hommes et femmes	42
tableau 11: qualité de vie globale et satisfaction vis-à-vis de la santé : comparaison des accidentés hommes et femmes	43
tableau 12 : scores observés dans les 4 domaines de la qualité de vie pour les accidentés ayant participé à l'étude ; comparaison avec la population française.....	44
tableau 13 : facteurs associés à une qualité de vie globale mauvaise ou ni bonne ni mauvaise (référence : ceux qui ont dit avoir une bonne ou très bonne qualité de vie (Analyse multivariée).....	45
tableau 14 : facteurs associés à une insatisfaction de l'accidenté vis-à-vis de sa santé (référence : ceux qui ont dit être satisfait ou très satisfait (Analyse multivariée)	45
tableau 15 : Facteurs associés au score du domaine Physique (Analyse multivariée Régression linéaire)	46
tableau 16 : Facteurs associés à la qualité de vie de la personne accidentée dans le domaine psychique (Analyse multivariée, régression linéaire)	47
tableau 17: Facteurs associés à la qualité de vie de la personne accidentée dans le domaine social (Analyse multivariée, Régression linéaire).....	47
tableau 18 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine environnemental.....	48
tableau 19 : description sociodémographique de la population des proches ayant participé à l'étude.....	49
tableau 20 : âge moyen des « proches » répondants	50
tableau 21 : type d'aide financière apportée par le proche (N=100)	54
tableau 22 : besoins exprimés par les proches, qu'ils auraient aimés avoir.....	54
tableau 23 : ressenti de la charge lié à l'accompagnement : croisement entre le ressenti de l'accidenté et celui de l'aidant.....	56
tableau 24 : impact du comportement de la personne accidentée sur son proche aidant ¹	57
tableau 25 : situations de violence rencontrées par l'aidant.....	58
tableau 26 : description des scores de la CES-D chez les proches ; comparaison hommes - femmes	59
tableau 27 : répartition des proches ayant (ou non) une symptomatologie dépressive en fonction de la prise de médicaments antidépresseurs (n=100, Non Réponse=5).....	60
tableau 28 : description des scores dans les trois domaines des relations familiales (FRI [®]) et comparaison des scores chez les proches aidants en fonction du genre de celui-ci.....	60
tableau 29 : Impact négatif et positif sur l'aidant de l'accompagnement de son proche accidenté (Caregiver Assesment) : comparaison entre les proches aidants hommes et femmes	62

tableau 30 : Comparaison des moyennes dans les sous-échelles de la CRA dans plusieurs populations d'aidants familiaux	62
tableau 31 : type de soutien social reçu selon le proche aidant.....	65
tableau 32 : impact de la relation d'aide sur les relations familiales ou sociales de l'aidant	65
tableau 33: qualité de vie globale et satisfaction vis-à-vis de sa santé des aidants de personnes accidentées	66
tableau 34 : qualité de vie dans les 4 domaines des aidants de personnes gravement accidentées ; comparaison hommes-femmes	67
tableau 35 : scores des différentes stratégies de coping adoptées par les aidants (brief-cope) par sexe et par durée de suivi	68
tableau 36 : risques associés à une symptomatologie dépressive chez le proche (analyse en régression logistique)	69
tableau 37 : facteurs associés à une qualité de vie personnelle globale médiocre, ou ni bonne ni mauvaise (proche aidant) (analyse en régression logistique)	70
tableau 38 : facteurs associés à une santé personnelle non ou peu satisfaisante (vue par le proche)) (analyse en régression logistique)	71
tableau 39 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine physique (proche aidant)(analyse en régression linéaire)	72
tableau 40 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine psychique (proche aidant)(analyse en régression linéaire)	73
tableau 41 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine social (proche aidant)(analyse en régression linéaire)	74
tableau 42 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine environnemental (proche aidant)(analyse en régression linéaire)	75
tableau 43 : facteurs associés à un impact de l'aide apportée par le proche aidant sur son temps personnel () (analyse en régression linéaire) (modèle 2)	76
tableau 44 : facteurs associés à un impact financier pour le proche de l'aide apportée par lui-même.....	77
tableau 45 : facteurs associés au fonctionnement de la famille du proche de l'aide apportée par lui-même (perception d'un manque de solidarité familiale) (analyse en régression linéaire)	78
tableau 46 : facteurs associés à un impact sur la santé du proche de l'aide apportée par lui-même (régression linéaire)	79
tableau 47 : facteurs associés à une amélioration de l'estime de soi du proche-aidant (régression linéaire).....	79
tableau 48 : Caractéristiques des profils en fonction des dimensions de l'échelle de fardeau.....	85
tableau 49: Régressions logistiques testant la prédiction du fardeau de l'aidant par certaines variables d'intérêt (analyses univariées)	86
tableau 50: Corrélations entre les scores obtenus aux trois dimensions du FRI par la victime et son aidant.	97
tableau 51 : Impact du coping sur la santé mentale et le fardeau	97
tableau 52 : Description de la population des accidentés ayant accepté de participer à l'étude (N=137)	117
tableau 53 : fréquence des altérations des capacités physiques et fonctionnelles et des capacités d'adaptation (en %).....	119
tableau 54 : fréquence des difficultés observées dans la participation dans la vie quotidienne	120
tableau 55 : Qualité de vie globale : analyses uni- et multivariées (régression logistique).....	122
tableau 56 : Satisfaction du proche concernant sa santé (analyses uni- et multivariées en régression logistique)	123
tableau 57 : Qualité de vie (domaine physique) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées	124
tableau 58 : Qualité de vie (domaine mental) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie)(régression linéaire) : analyses uni- et multivariées.....	125
tableau 59 : Qualité de vie (domaine social) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées.....	126

tableau 60 : Qualité de vie (domaine environnemental) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées	127
tableau 61 : Impact sur le temps (CRA) : (Score croissant d'impact) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées.....	128
tableau 62 : Impact financier sur le proche (Score croissant de l'impact) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées.....	129
tableau 63 Manque de solidarité familiale (impact croissant) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées	131
tableau 64 Impact sur la santé du proche (impact croissant)(régression linéaire) : analyses uni- et multivariées	133
tableau 65 : Amélioration de l'Estime de soi (score croissant d'estime de soi) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées.....	134

Table des figures

Figure 1 : organigramme de suivi de la population.....	29
Figure 2 : pourcentage de sujets ayant au moins une lésion AIS >3 dans un territoire corporel donné chez les participants à l'étude et les non participants	31
Figure 3 : fréquence des altérations des capacités fonctionnelles des accidentés en fonction de la lésion principale initiale (à partir de l'évaluation faite par leur aidant : MPAI4)	38
Figure 4 : fréquence des altérations des capacités adaptatives des accidentés en fonction de la lésion principale initiale (à partir de l'évaluation faite par leur aidant : MPAI4)	39
Figure 5 : fréquence des troubles affectant la participation sociale des accidentés en fonction de la lésion principale initiale (à partir de l'évaluation faite par leur aidant : MPAI4)	40
Figure 6 : corrélation entre le ressenti par la victime de son handicap et celui de la charge qu'il représente	41
Figure 7 : fréquence de la symptomatologie dépressive chez les accidentés en fonction de la lésion initiale principale. .	42
Figure 8 : qualité de vie globale des accidentés en fonction de la lésion principale	43
Figure 9 : satisfaction des accidentés vis à vie de leur santé en fonction de la lésion principale	43
Figure 10 : répartition des différentes aides apportées par l'aidant à la personne accidentée dans divers actes de la vie courante	51
Figure 11 : répartition des différentes aides apportées par l'aidant à la personne accidentée dans le cadre des soins médicaux	52
Figure 12: répartition des différentes aides apportées par l'aidant à la personne accidentée (autres)	53
Figure 13 a- : Fréquence du sentiment chez l'aidant que la prise en charge est lourde (%)	55
Figure 14 : Fréquence du sentiment chez l'aidant que la prise en charge est lourde (%) par type de lésions chez l'accidenté	56
Figure 15 : fréquence de la présence d'une symptomatologie dépressive chez le proche en fonction de la lésion initiale principale.....	59
Figure 16 : découvrir autrement son proche	63
Figure 17 : cet accompagnement m'a révélé des compétences que je ne savais pas avoir	63
Figure 18 : j'ai le sentiment d'être plus proche	64
Figure 19 : accidenté le plus protecteur possible	64
Figure 20 : il y a quelque part une part de chance.....	64
Figure 21 : répartition des stratégies de coping (de la moins scorée à la plus scorée°) chez les hommes et les femmes aidant(e)s	67
Figure 22 : Arbre maximum illustrant la représentation de l'aidant par les proches (N=84)	82
Figure 23 : Arbre maximum illustrant la représentation d'être aidant par la famille (N=33).....	83
Figure 24 : Arbre maximum illustrant la représentation d'être aidant par les conjoints (N=51)	84
Figure 25 : interaction entre les composantes de la CIF (<i>illustration de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS-Genève) Introduction § 5, p 24</i>	99

1. Introduction

Les familles sont les acteurs essentiels et discrets de l'accompagnement des patients en situation de handicap, de dépendance et de souffrance, suite à un accident de la route. Prendre soin d'une « victime » d'un traumatisme crânien entraîne le plus souvent des perturbations dans la vie familiale, dans les relations sociales, des changements au niveau des conditions de vie (pertes d'emploi et financière).

C'est dans ce contexte que se situe notre problématique : connaître les conséquences positives et négatives de l'accompagnement sur le long terme d'un accidenté grave de la circulation pour ses proches. En effet, les suites de l'accident génèrent une situation de crise dans les relations que la victime entretenait avec ses proches. Chacun, l'accidenté lui-même comme les membres de sa famille, ses amis, etc. est confronté à ses capacités/incapacités d'évolution mais aussi aux modes d'adaptation que chacun met en place. La crise est alors vécue sur le plan individuel et social tout à la fois comme un facteur d'inhibition, de souffrance psychique mais aussi comme un facteur de croissance et de transformation des relations, des valeurs, des modes de vie et des aspirations personnelles. Un blessé grave (au sens le plus habituel en traumatologie) est souvent défini comme une personne présentant des lésions qui ont mis son pronostic vital en jeu et qui a survécu. Parmi ces blessés, un certain nombre va garder des séquelles qui auront un impact sur leur propre devenir et sur celui de leur famille¹.

État des connaissances

L'accident de la route est un événement qui interpelle la santé publique. En effet, même si la majorité des victimes d'accidents de la circulation sont légèrement ou modérément blessées, on comptabilise chaque année en France, autant de personnes gravement blessées que de morts sur la route (Amoros et al. 2008). Ainsi, l'accident de la route est source d'une très grande part d'années de 'vie en bonne santé' perdues (DALYs : Disability Adjusted Life Year), car il concerne majoritairement des sujets jeunes. Quand l'accident survient, il y a un bouleversement de l'équilibre familial et de la répartition des rôles de chacun. La brutalité et la soudaineté de l'accident, la crainte de la mort lors de la phase initiale, les bouleversements ultérieurs dans la vie du blessé sont pour les proches une source de souffrance, d'incompréhension, de révolte. Ils sont confrontés à une situation brutale à laquelle ils n'étaient pas préparés. Dans son ouvrage « le traumatisme crânien guide à l'usage des proches », M. Leclercq (Leclercq 2007) mentionne qu'en une fraction de seconde, plusieurs existences basculent. Celui des parents proches de la victime, mais aussi des personnes qui ont tissé un lien social étroit avec elle. Toutes, du fait de l'accident, sont traumatisées sur le plan affectif, relationnel, émotionnel et social.

L'impact sur la victime

Les conséquences pour le blessé dans un accident de la circulation routière sont de trois types : - la survie sans séquelles ou avec des séquelles peu importantes ayant peu de conséquences sur le long terme, - le décès, ou - la survie avec des séquelles d'une importance suffisamment grande pour avoir un impact sur le devenir de la victime et sur celui de ses proches. En effet, chez les jeunes adultes et les enfants, les accidents de la circulation routière sont responsables de la plupart du temps de pertes fonctionnelles (physique et cognitive), alors que chez la personne âgée, les conséquences de l'accident peuvent être majorées par un état de santé antérieur déficient ou une perte d'autonomie qu'elle avait pu conserver jusque-là.

¹ La définition de la notion de « famille » se base sur la typologie d'Olson, c'est-à-dire, avoir un lien affectif ; autre qu'amical, avec une notion de quotidienneté dans ce rapport. Les notions de proches et d'accompagnants citées dans notre étude se réfèrent à cette typologie. Olson, D.H., H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen, and M. Wilson. 1983. *Families: What Makes Them Work*: Sage Publications, Inc.

L'étude des conséquences de l'accident, à moyen et long terme sur la victime et ses proches est non seulement importante car elle permet une meilleure compréhension dans la façon dont ces familles (victime et proches) font face et s'adaptent aux changements, mais elle nécessite une approche pluridisciplinaire systématisée et coordonnée, pour cela l'existence des registres « *constitue une voie dont l'efficacité a pu être démontrée dans d'autres domaines. Il existe très peu de données longitudinales permettant de connaître les conséquences et l'évolution de l'accident sur la victime et sa famille, d'un point de vue épidémiologique (à l'échelle d'une population)* ». C'est l'objet de la cohorte ESPARR²(Hours et al. 2010) qui s'est appuyée sur le Registre des victimes d'accidents de la circulation dans le Rhône et a permis, par le suivi sur plusieurs années, d'apprécier les conséquences des accidents de la route et leurs séquelles (Gadegbeku et al. 2006)]; elle a montré qu'après l'accident, les relations familiales et sociales, sont souvent difficiles et se compliquent dans le temps. Le registre et la cohorte ont été reconnus par la direction générale de la santé, comme pouvant améliorer les connaissances pour prévenir et protéger (www.sante.gouv.fr 2012).

Ainsi, dans le cas d'un traumatisme crânien, toutes gravités confondues, au-delà des atteintes physiques, les atteintes cognitives et comportementales constituent des freins importants au retour de la personne à sa vie ordinaire mais aussi envers ses relations familiales et sociales(Oppenheim - Gluckman 2007). Les victimes présentant des lésions à la colonne ou à la tête jugent leur qualité de vie comme étant moins bonne par rapport à celles qui n'ont pas eu de telles lésions(Nhac-Vu et al. 2011). Les difficultés de mémoire et de concentration, les troubles cognitifs et comportementaux, un état médical altéré accompagné d'une perte de fonctions physiologiques ainsi que la présence d'un stress post-traumatique affectent la qualité de vie perçue. Ces ressentis ont à moyen et long terme une répercussion sur le vécu des proches.

Les conséquences pour les « proches »

Le choc vécu par les proches est tout aussi traumatisant que celui ressenti par la victime. Si le vécu psychologique, social, familial et professionnel pour la victime est encore peu évalué, celui de ses proches est encore plus mal connu. Près de 4 millions de 'proches' assurent une aide en France. Un sondage TNS Sofres réalisé pour la Fédération Hospitalière de France en 2006 montre que 2,2 millions de personnes sont recensées comme étant dans un état de dépendance, c'est -à-dire qu'elles ne peuvent pas effectuer de manière autonome les actes de la vie courante. Par conséquent, près de 4 millions de personnes non- professionnelles en France aident une personne de son entourage qui ne peut pas vivre en totale autonomie. Si la part la plus importante de la restriction d'autonomie est liée à l'âge (la personne aidée a 76 ans en moyenne), une part non négligeable (40%) est la conséquence d'un handicap physique et/ou mental (congénital ou suite à un accident ou encore à une maladie).

En France, l'intérêt pour la situation des proches s'est accru ces dernières années. L'Enquête « Handicap santé aidants informels » (DREES 2010) (2008) a répondu à un intérêt réel, souligné par le débat public récent (conférence de la famille en 2006, parution du décret relatif au congé de soutien familial en 2007 et mise à disposition du Guide de l'aidant familial : « deux mesures pour faciliter la vie quotidienne des aidants de personnes âgées et handicapées »). Cette enquête a été menée auprès de 5000 proches de personnes handicapées ou dépendantes et a permis de décrire les conditions de vie des accompagnants et la façon dont l'aide non professionnelle s'articule ou pas avec une aide professionnelle. Les répondants devaient décrire leur vécu et les conséquences sur leur vie : un quart estime que cette activité d'aide a un effet négatif sur leur vie lié à des difficultés dans la gestion de leur temps, une augmentation du stress et un sentiment de solitude. 90% des aidants déclarent cependant arriver à concilier vie familiale et vie professionnelle. Les autres aspects négatifs

² ESPARR : Étude et Suivi d'une Population d'Accidentés de la Route dans le Rhône, esparr.inrets.fr

notés concernent la vie sexuelle (53%), la situation financière (56%), la forme physique (57%), les loisirs et sorties (70%). On peut remarquer que 23% des aidants interrogés ne citent aucune répercussion négative, et 30% en citent au moins 5. Cette même enquête s'est aussi intéressée aux aspects positifs qui ont été mis en avant pour ce qui est de la relation avec la personne (84%) ; de la vie de famille (65%), des relations avec les amis (59%), de la vie conjugale (59%), de la vie professionnelle et du moral (51%). 21% se sont sentis valorisés par leur engagement.

L'enquête BVA (2010) confirme que le lien familial est prédominant dans le couple aidant/aidé (journée nationale des aidants du 4 octobre 2010). L'étude révèle pour autant que 18% de cette population n'ont aucun lien de parenté ou institutionnel avec la personne aidée.

Le fardeau ressenti...

Dans la littérature internationale, les études sur le vécu des familles de traumatisés graves sont peu fréquentes ; la plupart des études sur le fardeau représenté par la prise en charge d'un proche et/ou la qualité de vie des familles concernent des malades atteints de pathologies chroniques, telles que la myopathie (Boyer et al. 2006), les cancers (Goldstein et al. 2002), la maladie d'Alzheimer (Andrieu et al. 2003) ou la schizophrénie (Reine et al. 2004).

Les études qui se sont penchées sur l'accompagnement d'un proche traumatisés crâniens, sont pour beaucoup Etats-Uniennes. Elles se sont surtout intéressées à la « qualité de vie » des familles, car estimer la qualité de vie revient à évaluer le bien être, la bonne santé perçue et la satisfaction de vie. D'ailleurs, le concept de qualité de vie est communément considéré comme étant un concept multidimensionnel qui s'articule autour de quatre dimensions : l'état physique, les sensations somatiques, l'état psychologique, et le statut social (Leplege and Coste 2001).

Une des premières études qui s'est penché sur la qualité de vie de patients traumatisés crâniens (TC) et de leurs proches 2 à 5 ans après le traumatisme, a révélé que les patients et leur famille estimaient avoir une relativement bonne préservation de leur qualité de vie (Mailhan et al. 1998). Wells & al ont quant à eux, cherché le lien pouvant exister entre satisfaction de vie et niveau d'angoisse chez les proches de victimes d'un TC suite à un accident de la route (Wells, Dywan and Dumas 2005). Les résultats n'ont pas été ceux attendus, puisque majoritairement, les répondants vivaient l'accompagnement de leur proche accidenté comme étant une expérience positive. Les chercheurs ont émis deux hypothèses afin d'expliquer ces résultats : l'une étant que les répondants auraient pu mettre en place de solides stratégies d'adaptation pour faire face à cette situation, et l'autre pourrait être un biais expérimental : le biais de conformisme social, les personnes, face à un « expert » auraient tendance à exprimer des réponses attendues qui sont des réponses socialement valorisées.

A partir d'une approche plus longitudinale, Kreutzer & Al (Kreutzer et al. 2009a) ont cherché à estimer la variation de la qualité de vie de 273 accompagnants de patients souffrants d'un TC, sur 1, 2 et 5 ans après l'accident. Le score obtenu de la qualité de vie perçue s'est révélé être très proche de celui de la population de référence (personnes n'ayant pas de personne à sa charge). Là aussi, les chercheurs expliquent ces résultats par la possible présence d'un biais expérimental, le biais d'information et ils préconisent que les futures études soient réalisées sur une amplitude temporelle beaucoup plus grande afin de permettre un meilleur examen des changements au niveau de la qualité de vie. En France, Patureau (Patureau 1984) analyse le vécu de 100 familles pendant la phase de coma, la phase d'éveil, la phase de rééducation, et la réinsertion. Au moment de la réinsertion, passé la période de joie du retour, de nombreuses familles (68%) font état d'un changement de leur qualité de vie, dans le sens d'une dégradation attribuée dans 36% des cas au fait d'avoir à prendre en charge le parent blessé, dans 11% des cas aux troubles caractériels de leur proche, 9% à l'assujettissement que sa prise en charge entraîne, 7% à la réduction des contacts sociaux, 5% aux difficultés financières.

D'autres études, Livingston & al (Livingston et al. 2010); Brzuzy & Speziale (Brzuzy and Speziale 1997) et Kolakowsky-Hayner & Miner (Kolakowsky-Hayner and Miner 2001), ont examiné l'évolution au cours du temps (1 et 2 ans après l'accident) de la qualité de vie de proches accompagnants et des victimes d'un TC, ainsi que les facteurs prédictifs d'une mauvaise qualité de vie. Juan Carlos Arango Lasprilla s'est intéressée aux besoins des familles accompagnant un proche TC (Arango-Lasprilla et al. 2010b) ou de malades atteints de lésions à la moelle épinière (Arango-Lasprilla et al. 2010a). D'après leurs résultats, les dysfonctionnements cognitifs, émotionnels, psychosociaux et comportementaux que peut présenter une victime TC, auraient des répercussions sur l'ensemble de ses proches et en particulier sur l'accompagnant principal au niveau psychologique (angoisse, dépression, stress), physique (état de santé dégradé) et financiers (perte de revenus ou d'emploi). Le besoin d'information et un besoin de « sursis » ont été rapportés. Blanes (Blanes, Carmagnani and Ferreira 2007) s'est intéressé à la qualité de vie de proches de patients présentant une paraplégie suite à une lésion traumatique de moelle épinière : 39% ont développé une maladie chronique. Les proches de malades paraplégiques présentent des scores bas pour toutes les dimensions inventoriées par le SF 36. En 2007, Boschen (Boschen et al. 2007) remarque que les familles de patients atteints de traumatisme crânien ou d'autres infirmités chroniques, rencontrent des problèmes d'adaptation à long terme. Ce qui suggère que les responsabilités familiales couplées à la prise en charge d'un proche dépendant seraient vécues comme 'un fardeau' et que cette aide impacterait de façon significative sur l'état de santé et la qualité de vie de l'accompagnant principal.

La notion de fardeau ressenti pour les aidants a été étudiée et décrite à partir des années 80' donnant lieu à une multitude de théorisations et de mesures, une échelle a d'ailleurs été construite afin de l'estimer : l'échelle de Zarit (Zarit, Reever and Bach-Peterson 1980). Elle se compose de deux dimensions : la dimension objective qui évalue les conséquences négatives objectivement observables, telles que, les perturbations de la vie familiale, sociale, professionnelle et financière. La dimension subjective, qui quant à elle, renvoie au sentiment de gêne ou de surcharge dont l'accompagnant fait l'expérience durant la prise en charge de son proche. Griffin (Griffin et al. 2009) après avoir réalisé une revue de la littérature sur les besoins des familles de polytraumatisés/traumatisés médullaires, a constaté l'existence d'une corrélation entre le niveau de fardeau ressenti par l'accompagnant et le niveau de qualité de vie, c'est-à-dire que plus le niveau de fardeau ressenti est élevé, plus le niveau de qualité de vie perçue est bas. Il a aussi remarqué que dans ce cas, des ruptures dans le fonctionnement familial seraient plus fréquentes.

... Les facteurs prédictifs du fardeau

La notion de fardeau sera remplacée par le concept de 'Burden', qui selon Bocquet & Andrieu est le concept qui correspond le mieux à la population des accompagnants, tant au niveau du concept théorique que celui des méthodes d'évaluation (Bocquet and Andrieu 1999). Il est défini comme étant l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les accompagnants. Il est évalué à partir du 'Burden Inventory' de Zarit, échelle qui a été validée en français (Hebert, Bravo and Girouard 2000; Zarit 1998). L'expérimentation de cette échelle a permis de montrer que le concept de 'Burden', représentait bien la notion de fardeau ressenti puisqu'il se corrèle avec le degré de dépendance de la personne aidée (dimension objective de la notion de fardeau) ainsi qu'aux variables mesurant la qualité de vie perçue de l'aidant.

Cependant, la charge que peut ressentir un accompagnant n'est pas que liée au fait d'apporter des soins quotidiens à son proche blessé, elle découle aussi du sentiment de responsabilité en continu et les inquiétudes qu'il peut ressentir vis-à-vis de celui-ci. D'ailleurs, cette charge est vécue de manière beaucoup plus importante lorsque le blessé manifeste des troubles psychosociaux entravant entre autres la participation sociale, des difficultés de réintégration sociale et une grande dépendance (Geurtsen et al. 2011).

Des recherches ont montré que le vécu négatif des accompagnants étaient corrélé avec le degré de gravité des séquelles du proche cérébrolésé, en particulier les séquelles neurocomportementales, qui auront au cours du temps une incidence sur la capacité du blessé à retrouver une certaine autonomie (Bayen et al. 2011; Kreutzer et al. 2009b). Les blessures des accidentés de la route pouvant être très variées, ces séquelles se situent sur une échelle de gravité allant d'un degré de sévérité léger à sévère. Elles peuvent, par ailleurs, être d'ordre physique (altération de la coordination, troubles visuels, difficultés pour se déplacer), d'ordre cognitif (altération de la mémoire, du raisonnement, de l'attention, du langage...) et d'ordre psychologique (altération de la conscience de soi, irritabilité, colère, dépression...). Par conséquent, prendre soin d'un proche cérébrolésé, peut entraîner des perturbations dans la vie quotidienne d'un accompagnant et provoquer chez lui un taux élevé de stress, une dégradation physique (usure et fatigue), psychologique (anxiété chronique et/ou état dépressif) (Marsh et al. 2002) ainsi qu'une diminution de sa qualité de vie (Perrin et al. 2013). Cela survient notamment, lorsque le proche cérébrolésé présente un déficit cognitif et des troubles du comportement (Brooks and McKinlay 1983). Ces symptômes ont souvent pour conséquences un retrait social et professionnel de la personne blessée, ce qui fait alors supporter à l'accompagnant l'ensemble des responsabilités de la gestion de la vie quotidienne (Wallace et al. 1998). Le vécu de l'accompagnant est moins impacté lorsque le proche qu'il prend en charge, présente des blessures médullaires ou des séquelles physiques (Knight, Devereux and Godfrey 1998).

D'ailleurs, ce sont ces facteurs (troubles cognitifs, émotionnels et comportementaux) qui expliquent le plus le stress et l'anxiété de l'accompagnant. Verhaeghe (Verhaeghe, Defloor and Grypdonck 2005) relève un niveau de stress important chez les familles dont un des membres est victime d'un traumatisme crânien, et ce même 10-15 ans après l'événement ; ce ne serait pas la gravité de la lésion, mais la nature, qui détermine ce niveau de stress. En effet, plus le degré de handicap (cognitif, émotionnel et comportemental) du blessé est élevé et plus le vécu du proche accompagnant est impacté de façon négative (Perrin et al. 2013). La plupart des études menées sur les relations entre vécu de l'accompagnant et séquelles du proche blessé, ont conclu qu'il est non seulement beaucoup plus pénible et difficile pour le proche accompagnant dans son activité de soin et de soutien au quotidien de faire face à des troubles cognitifs, de l'humeur et du comportement (Livingston 1988), mais qu'il déclare ressentir un vécu négatif ainsi qu'une estime de soi dévalorisée (Knight, Devereux and Godfrey 1998).

D'après Kreutzer et al. (Kreutzer et al. 2009b), au-delà du fait que les accompagnants de proche cérébrolésé éprouvent un vécu négatif, du stress et une anxiété chronique, ce qui les préoccuperait aussi et de façon importante, seraient les conséquences sur leur vie professionnelle, leur vie personnelle (perte de liberté, de temps pour eux et d'intimité), leur relation familiale et sociale ainsi que leur situation financière (Wallace et al. 1998). Et, dans le cas où l'un des conjoints est cérébrolésé, le conjoint non accidenté peut alors perdre une source majeure d'affection et de soutien, leur relation peut être d'avantage aggravée si le blessé présente des troubles de la communication (Brooks 1987). Les familles les plus vulnérables seraient celles ayant peu de support social, ayant des difficultés financières, des problèmes médicaux. Chronister (Chronister et al. 2010) s'intéresse à la relation entre la qualité de vie des aidants et leur capacité à s'adapter au stress : le soutien social, les possibilités des proches à s'adapter à la situation, les compétences fonctionnelles de chacun, sont des ressources importantes pour permettre à l'aidant d'avoir une bonne qualité de vie, et de ne pas développer de stress important. L'étude propose de mettre en place des soutiens psychologiques dans les six mois qui suivent l'accident, afin de pouvoir préparer les familles à ce qui les attend.

... Une valorisation du rôle d'aidant

De nouvelles recherches sur les aspects positifs de la prise en charge d'un « proche malade » commencent à redresser le traditionnel focus fait sur les aspects négatifs d'être « aidant ». L'aidant peut se découvrir des ressources de patience, d'écoute dans la compétence par rapport à l'accompagnement mis en place, des

ressources dans la gestion quotidienne, des ressources en termes d'appui extérieur. Les proches qui accompagnent une personne malade développent une expertise sur la maladie et l'accompagnement. Machamer, et al, ont relevé qu'ils restaient de substantielles lacunes dans la façon dont les chercheurs seraient susceptibles de comprendre comment les blessures cérébrales peuvent impacter le proche accompagnant (Machamer, Temkin and Dikmen 2002). Ils suggèrent d'évaluer le ressenti du proche en le rapportant systématiquement au degré de sévérité de la blessure, au fonctionnement neuropsychologique et neurocomportemental, au niveau de sa dépendance ainsi que les changements et les perturbations sur la vie de l'accompagnant, et cela à partir d'une approche globale, en incluant les aspects positifs et négatifs de l'aide apportée. Tout comme Machamer, et al, Perlesz (Perlesz, Kinsella and Crowe 1998) suite à une revue des études sur l'impact du traumatisme crânien sur la famille, constate que la plupart ont pris en compte uniquement les répercussions sous l'aspect du stress et du fardeau (« burden »). L'auteur recommande alors que les futures recherches, prennent aussi en compte le devenir psychosocial des membres de la famille, et d'analyser leurs capacités à rebondir et à mettre en place des stratégies positives, comme par exemple : le sentiment de gratification, de bien-être, de soutien social reçu et le développement d'une identité sociale positive.

À partir de l'examen des stratégies de 'coping' mise en place par les familles pour surmonter cet événement de vie critique, un nouveau champ de recherche sur les aspects positifs de la prise en charge d'un 'proche malade' s'est ouvert, quelques études ont commencé à redresser le traditionnel focus effectué sur les aspects négatifs d'être 'accompagnant'. En effet, ce dernier peut se découvrir des capacités de patience et d'écoute, des compétences de gestion dans les tâches quotidiennes à accomplir, des ressources sociales extérieures venant en soutien à son activité d'aidant. Les proches qui accompagnent une personne malade développent alors une certaine expertise sur la maladie et la bonne marche à suivre au niveau de l'accompagnement. Selon Moreno (Association Française des aidants), le rôle d'accompagnant peut apporter quatre dimensions positives : la découverte de ressources jusqu'alors insoupçonnées, le développement d'une expertise sur la maladie, une évolution dans les relations et de nouvelles rencontres, une position sociale valorisante pour l'accompagnant ainsi qu'une redistribution des rôles au sein de la famille. Par ailleurs, le binôme aidé-aidant n'est pas étudié. Il y a deux façons de voir l'aidant : comme co-patient ou malade « caché », ou comme co-thérapeute. Les aspects positifs ou négatifs sont vécus différemment si la prise en charge de la personne aidée est insatisfaisante tant en quantité qu'en qualité, si l'inquiétude de l'aidant est permanente, mais aussi selon l'environnement social (s'il y a isolement, repli sur soi, la relation peut se transformer en enfermement). Il faut qu'il y ait une possibilité de prise de distance de l'aidant face à sa propre situation. Les personnes qui s'en sortent le mieux, même après les pires catastrophes, sont celles qui parviennent à regagner une estime d'elles-mêmes en réussissant quelque chose (Garneau 2004).

L'étude préliminaire (Hours et al. 2004), réalisée au sein de la cohorte ESPARR a mis en évidence que les aidants soulignaient aussi les aspects positifs que leur procurait leur accompagnement : 35% ont déclaré s'être rapproché de leur proche depuis l'accident et un quart estiment avoir développé des compétences qu'ils ne pensaient pas détenir. Alors que pour respectivement 54% et 77%, les accompagnants estimaient ressentir un fardeau modéré à sévère dans l'aide qu'ils apportaient quotidiennement à leur proche.

La problématique de la recherche menée est la question du retentissement de l'accident grave sur les « proches » de l'accidenté : il s'agit de mieux connaître les dimensions positives et négatives de l'accompagnement sur le long terme d'un accidenté grave de la circulation pour ses proches.

Contexte de l'étude

Un registre des victimes de la circulation unique en France

Le Registre des victimes d'accidents de la circulation du département du Rhône existe depuis 1995 (Charnay and Laumon 2002). Ce Registre est développé par l'UMRESTTE en collaboration avec les Services Incendie et Secours concernés, et avec l'Association pour le Registre des Victimes d'Accidents de la Circulation dans le département du Rhône (l'ARVAC) qui anime un réseau médical de 96 services de soins de première ligne, 160 services de suite et 11 centres de convalescence. Il est "qualifié" par le Comité national des registres. Le registre est un outil de surveillance et de recherche sur les victimes d'accidents de la route.

« Les études qu'il permet contribuent d'une part à une meilleure connaissance des enjeux en termes de sécurité routière, d'impact social des accidents corporels, ou de qualité de vie de leurs victimes, d'autre part à une meilleure prévention des traumatismes routiers et de leurs conséquences. Ce registre, de par sa « dimension lésionnelle » et « suivi des victimes », constitue une excellente référence pour évaluer aussi bien les coûts (et la qualité) des soins que l'impact de certaines actions à visée préventive, qui peuvent être évaluées en termes non seulement de la réduction de la mortalité mais aussi de la morbidité spécifique. »

L'unité géographique de référence est le département du Rhône. Le département du Rhône compte 1,6 million d'habitants en moyenne sur la période de recueil. Les cas enregistrés sont les victimes d'un accident corporel de la circulation routière survenant dans le département du Rhône.

Une étude de cohorte des victimes de la circulation routière : la cohorte ESPARR

Il s'agit du suivi dans le temps de 1372 victimes blessées plus ou moins gravement au cours d'un accident de la route survenu dans le département du Rhône ayant fait l'objet d'une prise en charge médicale (Hours et al. 2010). La cohorte ESPARR est un sous-ensemble des victimes présentes dans le Registre des victimes d'accidents de la circulation du Rhône. Le bilan lésionnel initial a été recueilli dans les dossiers médicaux ; chaque lésion corporelle a été codée selon le score Abbreviated Injury Scale (AIS)₃ (AAAM 1990). Cette cohorte a fait l'objet d'un suivi dans le temps après l'accident (six mois, un an, deux ans, trois ans et cinq ans. À trois ans de suivi une étude spécifique des blessés graves (MAIS4+) et de leurs aidants familiaux a été réalisée ; elle a mis en évidence que

- 1 aidant principal sur 5 ressent un « fardeau » (mesuré par l'échelle de Zarit), notamment en lien avec la gravité de la lésion de la colonne et le fait que la victime soit professionnellement inactive
- *Mais* pour 1 aidant sur 4, cet accompagnement lui a révélé des capacités dont il n'avait pas conscience

Cette dimension positive de l'accompagnement est rarement étudiée. C'est pourquoi, une nouvelle étude a été mise en place à partir du Registre pour étudier l'impact de l'accompagnement d'une personne sévèrement atteinte lors d'un accident sur son aidant familial principal C'est l'étude ESPARR2 qui fait l'objet de ce rapport.

³ *Abbreviated Injury Scale* (AIS) Association for the Advancement of Automotive Medicine. 1990. "The Abbreviated Injury Scale-1990 Revision (AIS-90)." Des Plaines, IL., il s'agit d'une échelle permettant de coder chaque lésion d'une victime et de lui attribuer un score allant de 1 (blessure mineure) à 6 (lésion mortelle). Le pronostic immédiat des lésions (M-AIS) d'une victime est établi à partir du score AIS de la lésion la plus grave.

2. Objectifs de l'étude

Objectif principal

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

Sous-objectifs

- Évaluer par une approche quantitative la charge représentée, le stress ressenti par les uns et les autres, la qualité de vie, l'état de santé ainsi que les apports positifs que représente cet accompagnement dans la relation familiale ou amicale.
- Identifier les caractéristiques de l'accidenté, 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 symptomatologie dépressive) à travers l'étude de la famille (victime-proches).
- Évaluer les transformations du dispositif familial et les modifications de l'état de santé des proches.

3. Matériel et Méthodes

L'étude ESPARR2 s'appuie sur deux approches : l'une est l'approche épidémiologique et l'autre la psychologie de la santé.

3.1. Population d'étude : les victimes M-AIS4+ du Registre des victimes d'accidents de la circulation du Rhône

(1) Critères d'inclusion

Toutes les personnes victimes d'un accident de la circulation dans le département du Rhône entre 2002 et 2012, incluse dans le Registre et dont la gravité initiale mesurée suivant l'AIS était au moins égale à 4, ainsi que le proche principal de chaque victime répondant aux critères d'inclusion.

(2) Critères d'exclusion

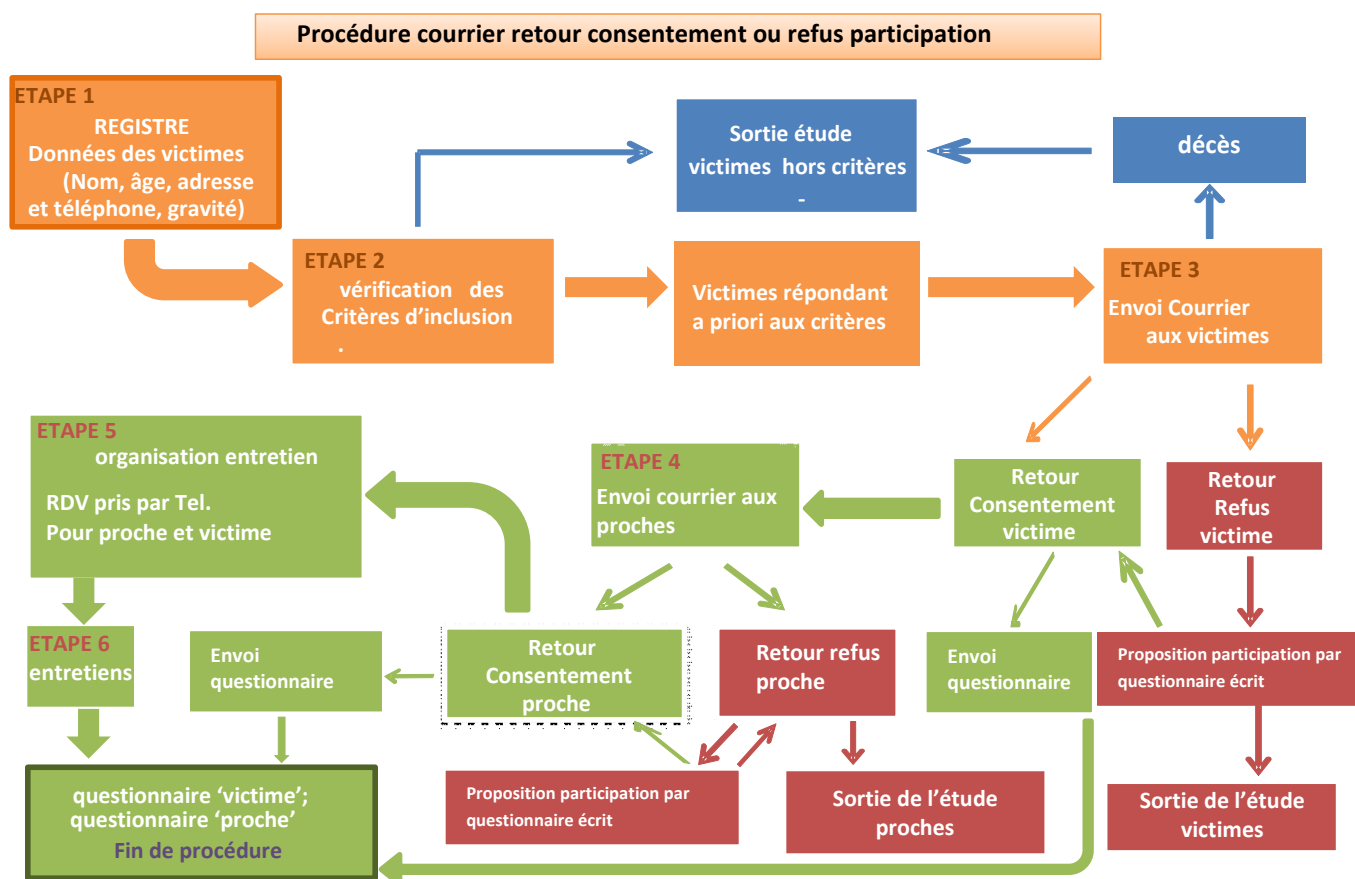
- ✓ être décédé
- ✓ Âge : les victimes devaient avoir au moment de l'enquête entre [16 ans et 84 ans] : en effet, les outils d'évaluation sont différents entre les enfants et les adultes, il fallait donc avoir une homogénéité dans les données recueillies d'où la limite à 16 ans ; par ailleurs, au-delà de 85 ans, il nous est apparu très vite que les difficultés rencontrées par les personnes dues à l'accident seraient non distinguables des difficultés dues au grand âge lui-même.
- ✓ Adresse au moment de l'accident à l'étranger : un certain nombre de victimes étrangères ont eu leur accident dans le Rhône lors d'un voyage alors qu'elles traversaient la France. Outre la question de la langue, les conditions différentes de législation et de culture nous ont incités à les exclure
- ✓ Avoir participé à ESPARR et donc avoir répondu au même type de questions, dans un contexte de suivi régulier
- ✓ Maîtrise faible du français de personnes vivant en France
- ✓ Existence d'une pathologie invalidante autre que liée à l'accident.

3.2. Modalités d'enquête

(1) Procédure

- ✓ Envoi d'une lettre (*explication + feuille de consentement*) à toutes les victimes MAIS4+ enregistrées *depuis le 1^{er} janvier 2002 au 31 décembre 2012*. Suite au petit nombre de retour de la première vague de lettres, une feuille de refus a été intégrée dans le premier courrier afin de limiter le nombre de non réponses et d'avoir un minimum d'informations sur les personnes refusant de participer)
- ✓ Relance postale 1 mois après (*avec précision « ou d'un proche » sur l'enveloppe*)
- ✓ Au moins 3 relances téléphoniques à des heures diverses si le numéro de téléphone était connu : une relance téléphonique a été faite pour 565 personnes, aboutissant à 53 accords (9%), et 298 refus (53%). Un quart (10) des informations de décès ont été obtenues par cette relance téléphonique.
- ✓ Si la victime consent à participer et/ou à nous donner le nom du proche à contacter

- Envoi d'une lettre d'information au proche au proche pour obtenir son consentement (s'il n'a pas été obtenu d'emblée)
- Prise de rendez-vous (avec la victime et le proche)
- *Si l'un ou l'autre accepte de participer mais seulement par écrit*
 - *Envoi d'un autoquestionnaire postal*
- ✓ Un entretien en tête à tête avec d'une part la victime, d'autre part avec le proche, la plupart du temps à domicile, parfois dans le local de médecine du travail à l'Ifsttar.
- *Enregistrement du dialogue pour la partie finale : qui a fait l'objet de l'ajout d'une question ouverte*
 - « Finalement comment définiriez-vous votre rôle d'aidant ? »
- ✓ Tant pour les victimes que pour les proches, le choix de coupler les deux types de recueil de données (auto questionnaire et entretien téléphonique) a été fait pour diminuer le taux de non réponse ; en effet, de nombreux refus de participation sont liés aux craintes d'avoir à remplir des questionnaires longs et compliqués.



(2) Stratégie adoptée pour limiter le nombre de non retour

- ✓ Quand le courrier est revenu sans avoir touché son destinataire (ou dans un second temps quand il y a eu non réponse quel que soit le mode de contact réalisé), nous avons fait une recherche systématique d'une nouvelle adresse

- dans les Pages blanches du téléphone,
 - auprès des hôpitaux où avaient été hospitalisés les blessés,
 - auprès d'autres organismes : une stratégie a été mise au point afin de réduire le nombre de perdus de vue à travers une collaboration avec divers organismes ou associations. Afin de respecter leur obligation d'anonymat vis-à-vis de nous, une liste des personnes n'ayant pas répondu leur a été adressée. Si ces organismes avaient une autre adresse que celle détenue par nous, ils envoyaient eux-mêmes le courrier d'invitation aux personnes concernées, et nous signalaient seulement les personnes à qui ils avaient adressé le courrier sans autre information. Ceux pour lesquels l'adresse était identique à la nôtre étaient alors définitivement considérés comme NPAI ; pour les autres, nous attendions le retour de la personne ainsi contactée ; en cas à nouveau de non retour, elle était alors à son tour considérée comme perdue de vue ; les conventions signées ont concerné la DRSM, l'AFTC du Rhône et la maison du Handicap de l'Ain. D'autres organismes contactés n'ont pas souhaité participer à cette démarche.
- ✓ Recherche active des décédés par recherche sur internet des avis de nécrologie, et auprès des hôpitaux

Les accords du CCTIRS et de la CNIL ont été obtenus.

(3) Outils d'évaluation

Les différents outils d'évaluation proposés, tant aux « victimes » qu'aux « proches » ont été choisis en fonction de leurs qualités psychométriques et de leur disponibilité en français.

a) Recueil de données concernant les « victimes »

Le questionnaire a été rempli par la victime si elle le pouvait, ou avec une aide en cas de difficultés cognitives.

Il comprend les éléments suivants :

- ✓ Des questions sociodémographiques, état de santé actuel en relation avec l'accident perçu par le sujet et autres problèmes de santé indépendants de l'accident, et des items sur les répercussions financières et économiques de l'accident,
- ✓ Une échelle de qualité de vie (WhoQol bref)(Hawthorne, Herrman and Murphy 2006) : cette échelle comprend 26 items, ; les deux premiers items sont indépendants et évaluent la qualité de vie globale et la satisfaction du sujet quant à sa santé ; les 24 autres items sont regroupés en quatre domaines : physique, mental, social et environnemental. Cette échelle permet une mesure générique de la qualité de vie en lien avec la santé ; la version française a de bonnes qualités psychométriques(Leplege et al. 2000).
- ✓ la symptomatologie dépressive est recherchée à l'aide du CES-D (Radloff 1977; Weissman et al. 1977),
- ✓ Les relations familiales ont été évaluées à l'aide du Family Relationship Index(Edwards and Clarke 2005) (FRI)

- ✓ Les données accidentologiques ont été fournies par le Registre (date de l'accident, les caractéristiques de celui-ci, les modes de protection (port de casque, ceinture...) ainsi que les lésions codées suivant l'AIS et le parcours de soins hospitaliers et de rééducation).

b) Recueil de données concernant les proches :

Le questionnaire concernant les proches comprend :

- ✓ Partie 1 : Eléments de recueils de données
 - Sociodémographiques,
 - Socio-économiques,
 - Conditions de vie,
 - Conséquences de l'accompagnement sur la gestion de la vie quotidienne
 - Conséquences sur l'Etat de santé
 - Conséquences sur les relations avec le proche accompagné, la famille, les relations sociales
 - Conséquences sur les activités (professionnelle et de loisirs)
- ✓ Partie 2 : question ouverte
 - Définition par l'aidant des aspects positifs et négatifs de l'accompagnement de son proche blessé.
- ✓ Partie 3 : Echelles d'évaluation validées
 - Comprenant des échelles identiques à celles proposées à l'accidenté :
 - Evaluation de la qualité de vie : WhoQol-Brefce qui permet la même évaluation que pour les accidentés.
 - Examen de la symptomatologie dépressive : CES-D .
 - Exploration des relations familiales : Family Relationship Index
 - Des échelles spécifiques
 - Evaluation de l'expérience vécue par l'accompagnant : Caregiver Reaction Assessment (Given et al. 1992) ; L'utilisation de la version française de l'échelle Caregiver Reaction Assessment (CRA) permet d'évaluer de façon fiable et valide les dimensions positives et négatives du vécu des aidants de patients atteints de maladies chroniques (Antoine, Quandalle and Christophe 2010). Le CRA comprend 5 dimensions : *La dimension d'estime de soi représente un construit large, tenant compte du désir et du plaisir à s'occuper d'autrui et de l'importance que revêt l'aide pour celui qui la prodigue. Il s'agit plus de l'aide conçue comme une source de gratification et d'épanouissement que de l'estime de soi au sens strict. La seconde dimension concerne l'impact de l'aide sur le déroulement des activités et surtout la restriction qualitative de ces activités et leur réorientation autour de l'aide. Le troisième facteur, l'absence de soutien familial, regroupe à la fois un sentiment d'isolement et d'abandon et un sentiment de démission de la famille. L'impact de l'aide sur les finances regroupe les items liés à la charge financière et aux dépenses générées par la situation de maladie. L'impact sur la santé rend compte de la santé considérée comme une ressource mais aussi comme un indicateur de la détérioration consécutive de la situation.*
 - Identification des stratégies de coping du proche : Brief Cope version trait (Muller and Spitz 2003)
 - Mesure du soutien social perçu : questionnaire de soutien social perçu (Cappe et al. 2011) (SSQ).

Nota bene : quand l'entretien, ou le contact téléphonique ou postal mettait en évidence une souffrance, un dossier était remis à la personne enquêtée comprenant des brochures d'explication ainsi que des noms et numéros de téléphone d'associations ou de structures de répit qui pouvaient procurer une aide ; ce dossier était associé (si possible verbalement) à une explication (par exemple, APF ou AFTC du département, café des aidants, associations d'aide à domicile de la zone, solutions de répit ou de vacances....).

3.3. Méthodes d'analyse épidémiologique

(1) Représentativité des répondants

Il s'agit dans un premier temps d'analyser la représentativité du groupe de victimes ayant participé à l'étude, par comparaison avec ceux qui ont refusé ou n'ont pas pu être joints ; pour cela, nous avons comparé les données présentes dans le Registre pour les deux groupes de victimes (répondants/non répondants) : âge, sexe, durée du suivi, type de lésion. Les comparaisons ont été réalisées au moyen de tests du Khi 2 et de tests de Student.

(2) Phase descriptive

a) Recodage des variables (cf annexes) et valeurs manquantes

Les échelles utilisées font la plupart du temps l'objet de calcul de scores.

Brief-cope : il y a 28 items construisant 14 dimensions. Chaque item est codé suivant 4 modalités possibles de 1 (pas du tout) à 4 (toujours). Chaque dimension est donc composée de 2 items. Le calcul du score pour une dimension est toujours une somme. Il n'y a pas d'inversion d'item. En cas de valeur manquante dans une dimension, la valeur du deuxième item est appliquée à l'item manquant, toutefois au-delà de 3 items manquants dans l'échelle, le sujet n'est pas pris en compte dans les dimensions concernées.

CRA : composé de 5 dimensions à partir de 24 items, noté de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement d'accord) pour les items directs, 4 items sont inversés 1(fortement d'accord) à 5 (fortement en désaccord). Le score par dimension correspond à la moyenne des items. Les valeurs manquantes dans une dimension sont remplacées par la valeur moyenne des autres items. Au-delà de deux items manquants (un pour les dimensions impact financier et impact santé), cette dimension n'est pas calculée.

MPAIA : est composé de 4 dimensions à partir de 24 items (0=aucun problème, à 4=problèmes sévères); il n'y a pas d'item inversé. Un score moyen est calculé pour chaque dimension, à condition d'avoir au maximum 2 items manquants.

WHOQOL-bref : est composé de 26 items : les 2 premiers items sont analysés séparément (pour ces deux items, une variable dichotomique a été créée afin de pouvoir ensuite faire des analyses en régression logistique : les deux modalités les meilleures ont été regroupées et correspondent à une bonne ou très bonne qualité de vie –ou une santé satisfaisante ou très satisfaisante ; les 3 autres items ont également été regroupés correspondant à une qualité de vie ou de santé médiocre)). Les 24 autres items construisent 4 dimensions (physique, mentale, sociale, environnementale) : ils sont codés de 1 (très mauvais) à 5 (très bon), sauf pour 3 items qui sont inversés. Les scores sont calculés à partir de la moyenne par dimension et transformés en base 100 pour être comparable aux études utilisant l'échelle complète du whoqol (The WhoQol group 1996). Un seul item manquant par dimension est accepté pour le calcul du score.

FRI : 27 items sont regroupés en 3 dimensions (cohésion, expression, conflit) et ont chacun 2 modalités (vrai/faux). Les valeurs manquantes dans une dimension sont remplacées par la valeur moyenne des autres items. Au-delà de deux items manquants, cette dimension n'est pas calculée. Le score de chaque dimension est la somme des items de la dimension.

CES-D : Nous avons utilisé l'échelle comprenant 10 items, allant de 0 à 3, pour calculer le score (somme des items avec 2 items inversés). Un seuil ≥ 10 permet de différencier les sujets présentant une symptomatologie dépressive ; le CES-D-10 a été évalué comme ayant une bonne validité par comparaison à l'échelle à 20 items (Zhang et al. 2012).

SSQ : 4 dimensions sont calculées : A-soutien d'estime, B-soutien d'information, C-soutien affectif, D-soutien matériel. 2 scores sont ensuite calculés pour chaque dimension : un score qualitatif permet de mesurer le niveau de satisfaction face au soutien social apporté, et un score quantitatif permet de chiffrer l'importance de ce soutien (nb de personnes impliquées).

Recodage des lésions : 3 types d'indicateurs de sévérité ont été utilisés

- La gravité immédiate maximale par le M-AIS ; cet indicateur donne le niveau de gravité de la lésion la plus sévère ; dans notre étude, la population a été sélectionnée comme ayant des lésions des niveaux M-AIS4 ou M-AIS5
- Un indicateur de gravité immédiate prenant en compte le polytraumatisme : nous avons utilisé l'ISS (Injury Severity Scale) qui est la somme des carrés des trois lésions les plus graves dans trois territoires corporels différents. Dans notre étude, l'intervalle de cet indicateur va de 16 (une lésion dans un seul territoire, de niveau M-AIS4) à 75 (au moins une lésion de niveau M-AIS5 dans 3 territoires corporels différents). Cet indicateur a été utilisé soit comme variable continue soit comme variable catégorielle en deux classes [16-24] et [25-75].
- Un indicateur d'atteinte au niveau des territoires corporels : trois catégories ont été créées : en tenant compte du niveau MAIS, le sujet a été classé dans le territoire corporel dans lequel se trouvait la lésion la plus grave : lésion tête, lésion colonne, toute autre lésion. A niveau de lésion M-AIS identique dans deux ou trois territoires corporels, c'est la lésion à la tête qui a été privilégiée, puis le territoire colonne, et en dernier le territoire « autre » (en fait, un seul sujet a été classé lésion à la tête alors qu'il avait une lésion de même niveau à la colonne).

b) Analyses

Les analyses classiques ont été réalisées pour décrire les caractéristiques des accidentés d'une part et des proches ayant participé à l'enquête épidémiologique ; nous avons décrits en particulier – la répartition du jugement des personnes sur leur qualité de vie globale (très bonne/bonne, ni bonne ni mauvaise/ mauvaise/très mauvaise) ou leur satisfaction par rapport à leur santé(très satisfaisante / satisfaisante / ni satisfaisante ni insatisfaisante / insatisfaisante / très insatisfaisante) à partir des questions 1 et 2 du WhoQol bref ; - la fréquence d'une dépression chez les proches et chez les victimes ; - les scores de qualité de vie des proches (et de la victime dans chacun des quatre domaines (Physique, psychique, social et environnemental) ; - la fréquence des points positifs associés à l'accompagnement d'un proche gravement blessé. Les comparaisons en fonction du sexe ou des classes d'âge ont été faites à l'aide de test de χ^2 pour les variables catégorielles, et les comparaisons des moyennes à l'aide du test t (ou de student).

(3) Analyse des facteurs de risques associés à divers impacts

Des analyses utilisant des modèles multivariés (régression de Poisson, régression logistique pour les variables à expliquer catégorielle ou régression linéaire pour les variables continues) ont été effectuées pour rechercher les facteurs associés à ces variables dépendantes (pour les modélisations linéaires : vérification graphique de la normalité sur les résidus.)

Les variables dépendantes étudiées sont :

a) La symptomatologie dépressive

Est étudiée à partir de la CES-D 10 items ; elle a été étudiée sous forme de variable dichotomique. La modélisation recherche les facteurs associés à la probabilité de présenter des symptômes dépressifs.

b) La qualité de vie

Est étudiée pour les accidentés et pour les victimes à travers deux variables dichotomisées : qualité globale de vie (médiocre/bonne), et la satisfaction par rapport à la santé (non satisfait/ satisfait), ainsi que par les scores (sur 100) aux 4 domaines : physique, mental, social, environnemental.

c) L'expérience des aidants est étudiée dans ses 5 dimensions (CRA)

Les aspects négatifs (souvent appelés « fardeau »)

- la perturbation des activités, et donc un impact sur le temps du proche
- les problèmes financiers,
- l'absence de soutien familial,
- les problèmes de santé

Un aspect positif

- l'amélioration de l'estime de soi

Les variables «relation avec la victime » (conjoint, mère....), « sexe du proche » et « âge du proche » ont été entrées a priori dans le modèle. Les variables explicatives sont relatives à l'accidenté ainsi qu'à l'aidant principal. Les variables significativement liées à la variable d'intérêt lors de l'analyse univariée au seuil de 10% ont été incluses dans les modèles de l'analyse multivariée. Les principales variables explicatives testées sont notamment : l'âge de la victime, le type de territoire corporel atteint ou le type de lésion, le niveau de handicap, la possibilité ou non d'une activité professionnelle de la victime, le fait de vivre ou non avec elle... Une procédure de sélection de variables ascendante a été appliquée, intégrant une à une les variables dont l'association à la variable à expliquer après ajustement est significative au seuil de 5%. Parmi les facteurs cités ci-dessus, nous avons recherché également les facteurs qui sont associés à une dégradation de la qualité de vie des « proches » dans chacune de ses quatre dimensions (physique, psychique, social, environnemental) ; une analyse en régression linéaire a été faite suivant les mêmes principes d'introduction des variables. La même démarche a été appliquée à l'analyse des aspects positifs de l'impact de l'accompagnement d'une victime sur ses proches, nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs prédictifs d'une évaluation positive par l'aidant de cet accompagnement.

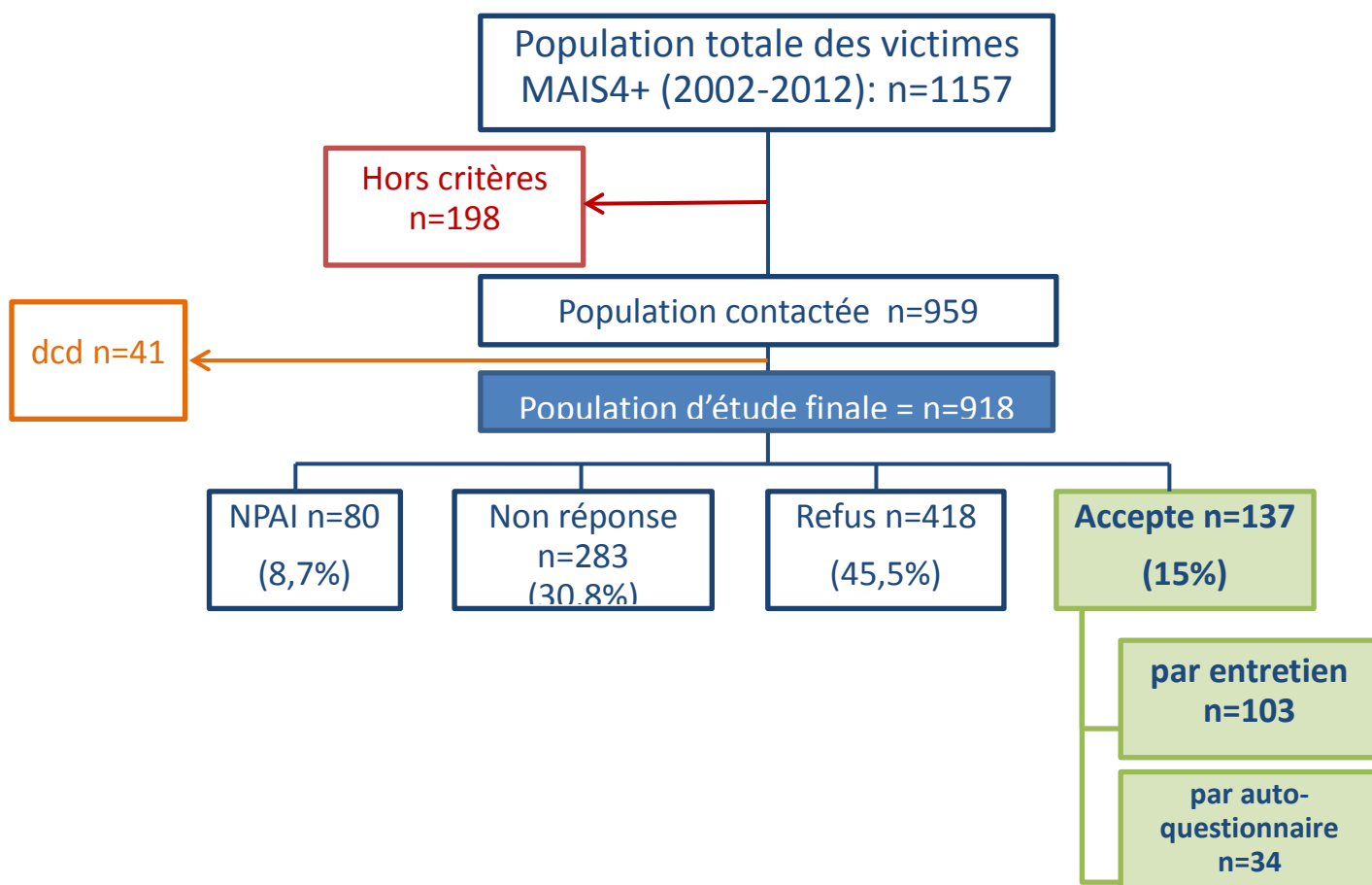
La colinéarité de certaines variables entre elles a été par ailleurs recherchée afin d'introduire les variables les plus pertinentes.

4. Résultats de l'Approche épidémiologique

4.1. Description de la Population

Sur les 959 sujets victimes d'accidents graves de la route, rentrant a priori dans les critères d'inclusion de l'étude, et à qui un courrier a été adressé, 41 personnes sont décédées après la phase aigüe initiale, ce qui réduit la population d'étude à 918 personnes (Figure 1).

Figure 1 : organigramme de suivi de la population



Le Tableau 1 donne la répartition de ces personnes en fonction de leur réponse au courrier initial ainsi que l'âge moyen suivant la participation. Le taux de réponse est bon puisque plus de 60% de la population d'étude a répondu au courrier envoyé. Cependant, seuls 14.92% ont accepté l'entretien. C'est la tranche d'âge des 30-39 ans qui a le mieux participé (18.53%), alors que les plus jeunes (moins de 29 ans), et les plus âgés ont plus souvent refusé (48.89% et 48.87%).

Pour 8.7% de la population, nous avons eu un retour postal indiquant que la personne n'habitait pas à l'adresse indiquée (NPAI), sans que nous puissions retrouver de nouvelle adresse pour elles. Par ailleurs, 30.83% de la population n'a pas répondu ni lors des relances postales, ni lors des appels téléphoniques (NR). Il n'est pas possible de savoir en l'état s'il s'agit de personne ayant déménagé et pour lesquelles la poste n'a pas fait un retour NPAI, ou si ces personnes ont bien reçu le courrier mais ne se sont pas manifestées ni pour accepter ni pour exprimer un refus.

Le taux de refus explicite est équivalent chez les femmes et chez les hommes (respectivement 45.41% et 43.05%), alors que les femmes ont plus souvent accepté de participer (20.64% vs 12.42%).

Tableau 1 : Âge des accidentés de la population initiale en fonction du type de (non) participation à l'étude

	N	Pourcentage % population d'étude	Moyenne d'âge	Ecart- type	Minimum	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Maximum
Total population initiale	959								
DCD après la phase aiguë (> 30 j)	41	4,28% de la population initiale	60,53	16,64	27,79	48,53	60,00	75,20	85,00
Total population d'étude	918	100%							
ACCORD	137	14,92%	44,41	16,06	18,31	31,13	41,01	56,98	84,45
NPAI	80	8,71%	44,29	16,24	19,24	32,32	41,09	54,31	84,71
NR	283	30,83%	41,80	15,60	17,54	29,56	36,95	51,13	84,22
REFUS	418	45,53%	45,08	17,66	17,80	29,71	43,06	58,87	83,84

(1) Comparaison participants/non participants

En terme de genre, les femmes ont plus souvent exprimé leur accord ou leur refus que les hommes, ces derniers étant proportionnellement plus nombreux dans le groupe des personnes NPAI ou non répondantes (Tableau 2).

Tableau 2 : comparaison de la distribution des genres des accidentés de la population initiale en fonction du type de (non) participation à l'étude

Genre		ACCORD	NPAI	NR	REFUS	Total
Femme	n	45	14	51	99	218
	% lignes	20.64	6.42	23.39	45.41	
Homme	n	92	66	232	319	741
	% lignes	12.42	8.91	31.31	43.05	
Total		137	80	283	418	959

En terme d'âge, la classe d'âge des plus jeunes [16-29ans] est celle ayant le moins participé à l'étude (11% de la classe d'âge), alors que le pourcentage de participation est de 15 % au total ; la classe d'âge ayant le mieux participé est la classe [30-39 ans] (19%). En ce qui concerne les refus, ce sont les plus âgés qui ont proportionnellement le plus refusé de participer à l'étude (55% vs 45,5% pour la population d'étude totale).

En termes de gravité initiale les personnes ayant accepté de participer à l'étude ont plus souvent souffert lors de l'accident, de lésions de gravité maximale (M-AIS) égale à 5 (28% vs 20% dans la population d'étude initiale) ; inversement les non répondants sont plus souvent des victimes de gravité initiale maximale égale à 4 (86% vs 80%). Par contre, les proportions de personnes NPAI et de personnes ayant refusé sont identiques dans les deux groupes de gravité M-AIS (Tableau 3).

Tableau 3 et 3 bis: comparaison de la gravité initiale (M-AIS) et ISS des accidentés de la population initiale en fonction du type de (non) participation à l'étude

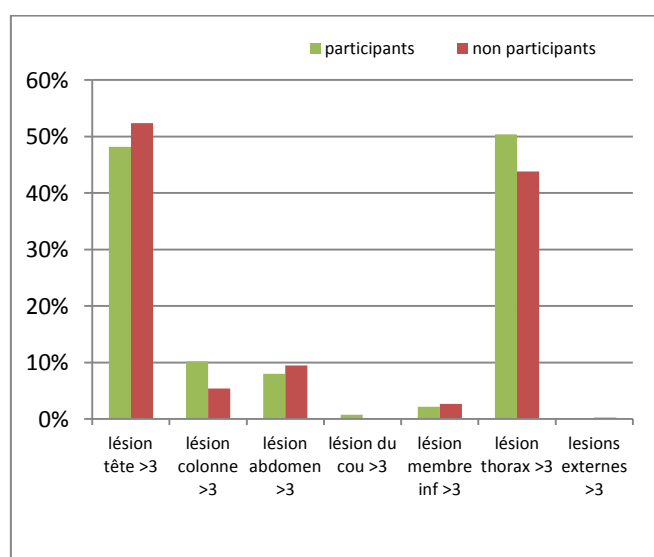
	M-AIS	ACCORD	NPAI	NR	REFUS	total étude
4	n	99	62	244	327	732
	% lignes	14%	8%	33%	45%	100%80% ()
5	n	38	17	39	91	185
	% lignes	21%	9%	21%	49%	100%20%
6	n	0	1	0	0	1
	% lignes	0.00	100%	0.00	0.00	<1%
Total		137	80	283	418	918

	N Obs	N	Moyenne ISS	Ecart-type	Minimum ISS= critère d'inclusion	Maximum ISS
ACCORD	137	137	29.09	9.18	16.00	50.00
NPAI	80	80	27.69	10.51	16.00	75.00
NR	283	283	25.21	7.74	16.00	54.00
REFUS	418	418	26.52	8.18	16.00	50.00

Cette constatation est vérifiée quand la gravité globale est analysée (ISS) : les personnes ayant un ISS entre 16 et 24 ont moins souvent donné leur accord (respectivement 9,35 % vs 18,08%) et sont plus souvent non répondantes (34,05 % vs 26,01%) que les personnes dont l'ISS initial est supérieur ou égal à 25. Si l'on compare l'ISS moyen des différents groupes, les répondants ont un ISS moyen significativement plus élevé que les personnes ayant refusé ou celles perdues de vue. Il est à remarquer toutefois que dans le groupe NPAI, l'ISS maximum est à 75 (équivalent à 3 territoires ayant chacun au moins une lésion à 5), ce qui correspond à un blessé très gravement atteint : le fait qu'il soit perdu de vue peut signifier qu'il est dans un établissement spécialisé ou décédé.

Il n'y a pas de différence significative entre les différents groupes de participants ou non participants quand on examine le territoire corporel principalement lésé (les personnes gravement blessées à la colonne vertébrale semblent avoir mieux participé mais du fait du petit effectif cette différence est non significative)(Figure 2).

Figure 2 : pourcentage de sujets ayant au moins une lésion AIS >3 dans un territoire corporel donné chez les participants à l'étude et les non participants



En terme de temps passé entre l'accident et l'étude, la répartition des différents groupes en fonction de trois classes de durée est différente de la répartition des personnes ayant accepté de participer à l'étude ($p = 0,002$), ce qui est confirmé par la comparaison du délai moyen des différents groupes ($p < 0,001$) (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Le délai accident-étude est un peu plus court en moyenne chez les répondants alors qu'il est plus long chez les NPAI. Les personnes ayant refusé ont un délai proche des répondants.

tableau 4 : délai entre la date de l'accident et la date de l'étude pour les répondants et non répondants

durée		[2-5[	[5-9[	[9-14[	Moy (SD)
Accord	n	54	41	42	6,8 ans (3,6)
	%	39,42	29,93	30,65	
NR	n	85	103	95	7,5 ans (3,3)
	%	30,0%	36,4%	33,6%	
NPAI	n	11	29	40	9,2 ans (2,9)
	%	13,8%	36,3%	50,0%	
refus	n	149	139	127	7,2 ans (3,4)
	%	35,9%	33,5%	30,6%	

- Renseignements complémentaires sur les refus,

Un tiers des 418 refus sont justifiés par le désir d'oublier l'accident ; un quart nous dit que « cela ne nous regarde pas ».

Parmi ceux qui veulent « oublier » (tourner la page), certains ont rajouté un commentaire particulier : 6 nous disent qu'ils gardent des séquelles, que c'est trop dur ou que cela constitue un traumatisme familial (1). 2 autres accidentés disent que cela a été dur mais que maintenant ça va et qu'ils ont repris le travail.

Pour 9 personnes, le refus a été signé par le tuteur (ou curateur).

Motif du Refus		
	Fréquence	Pourcentage
Veut oublier	141	33.73
ça ne vous regarde pas	112	26.79
manque de temps	49	11.72
sans raison	30	7.18
pas de séquelle	9	2.15
très gros handicap	7	1.67
Dmgt Etranger	5	1.20
pb langue	1	0.24
colère	1	0.24
autres	2	0.48
Non réponse (vide)	61	14.59

2 autres personnes qui ont déclaré « vouloir oublier » habitent en foyer de vie. Parmi les 7 personnes signalées comme ayant gardé un gros handicap, 4 vivent aussi en foyer et ont refusé parce qu'ils n'ont pas de proches ; une autre (avec un gros handicap) vit également en foyer : son père a refusé pour elle et dit être très en colère, les deux autres personnes signalées comme ayant gardé un gros handicap sont prises en charge à domicile.

Au total, ce sont 7 personnes dont on sait qu'elles sont en foyer de vie.

Un autre père dit également être très en colère, mais très satisfait de la prise en charge immédiate et à plus long terme de son fils, qui bien que gardant des séquelles a bien évolué (motif de refus : autres).

La victime en colère se plaint de la prise en charge hospitalière mais ne conserve pas à ce jour de handicap notable.

Outre les 9 victimes qui n'ont pas souhaité participer car ils allaient bien (pas de séquelles), 3 personnes ont argué de leur bon état de santé comme complément d'information au fait qu'elles manquaient de temps.

Parmi les personnes pour lesquelles aucun motif n'est donné au refus, 10 ont refusé secondairement après avoir pris connaissance du questionnaire écrit.

(2) En ce qui concerne les personnes décédées,

L'âge est bien sûr un facteur important : 70% des personnes décédées ont 55 ans et plus ; toutefois, un quart de ces personnes ont entre 30 et 54 ans.

De façon étonnante mais comme les non répondants, ces personnes décédées ont un peu plus souvent que les autres (85% vs 80%) une lésion de gravité initiale égale à 4 ; l'ISS moyen est inférieur à celui des participants, alors que l'ISS maximum est identique. L'existence d'une *lésion thoracique grave est significativement plus fréquente* (51%) que dans les groupes NPAI (46%), non répondants (43%) ou refus (44%) alors qu'elle est identique dans le groupe des répondants (50%).

ISS					
	N Obs	Moyenne ISS	Ecart- type	Minimum	Maximum
DCD	41	27.39	9.91	16.00	50.00

En conclusion, les non participants (hors décédés) sont plus souvent des hommes, plutôt plus jeunes, et de gravité initiale maximale plutôt un peu moins élevée que les répondants. Le délai entre l'accident et l'entretien est très proche dans les différents groupes, excepté le groupe NPAI pour lesquels le délai est plus long.

4.2. Description de la population répondante : les accidentés graves participants

(1) Conditions de l'entretien

Le tableau 5 résume les caractéristiques de la collecte de données. Plus de la moitié des entretiens avec la victime s'est tenu à son domicile ; dans 18 % des cas, l'entretien s'est tenu dans un local médical existant sur le site de l'Unité de recherche, possédant une salle d'attente ce qui permettait de recevoir la personne accidentée et son proche en tête à tête. Seuls 6% des entretiens se sont effectués en présence du proche aidant.

tableau 5 : caractéristiques de l'entretien

	Fréquence	Pourcentage
Lieu de l'entretien		
Au domicile commun	30	21,9
Au domicile de l'accidenté	39	28,47
Au domicile du proche	7	5,11
Dans les locaux IFSTTAR/université	25	18,25
EHPAD	1	0,73
[auto-questionnaire] (AQ)	34	24,82
pas de réponse	1	0,73
Circonstances de l'entretien ou du remplissage de l'AQ		
tête à tête (ou AQ seul)	129	94,16
en présence d'un tiers	8	5,84
dont 1 AQ rempli par le proche	1	

(2) Analyse descriptive des caractéristiques sociodémographiques des accidentés ayant participé à l'étude

137 personnes accidentées ont participé soit 92 hommes (67,2%) et 45 femmes (32,8%) (cf ANNEXE 2 ; pp 117). L'âge moyen au moment de l'entretien est de 44,4 ans (ET=16,1) ; il était de 37,5 ans au moment de l'accident (ET=16,2), soit une durée moyenne entre l'accident et l'entretien de 7 ans ; les hommes sont suivis en moyenne plus longtemps (7,3 ans, ET=3,5) que les femmes (5,7 ans, ET=3,15).

La majorité des accidentés sont des hommes, et ont un niveau d'étude égal ou inférieur au bac ; majoritairement, les accidentés au moment de l'accident étaient employés ou ouvriers. Si un peu plus de la moitié travaille au moment de l'entretien, un tiers des répondants dit avoir un poste de travail aménagé (plus de la moitié de ceux qui travaillent). Une grande majorité des accidentés disent être en couple au moment de l'entretien. 18% des accidentés disent avoir changé d'aidant depuis l'accident : ce changement est essentiellement lié à une rupture (décès ou séparation), mais également à une rencontre après l'accident, au fait que le conjoint a également été blessé (moins gravement, et donc parents aidants temporaires, ou encore à la reprise d'autonomie : ces derniers ont participé mais n'ont effectivement pas donné de noms d'aidants. Notons que 8 % des accidentés sont sans ressources (ou avec seulement le RSA) au moment de l'entretien.

(3) Gravité et lésions initiales de l'accidenté

La moyenne de l'ISS des personnes ayant accepté de participer à l'étude est à 29 (ET=9,18) ; le quart le plus atteint de la population répondante à un ISS supérieur ou égal à 34 (soit au moins une lésion dans un territoire corporel égale à 5 et une lésion égale à 3 dans un autre territoire corporel) (tableau 6). Aucune personne n'a souffert de lésion du membre supérieur ou de la face, supérieure à 3. Neuf personnes parmi les accidentés rencontrés (6,6%) sont sous une mesure de tutelle, curatelle ou sauvegarde de justice.

tableau 6 : : tableau lésionnel initial des accidentés et ressenti de l'accidenté en matière de séquelles

variables	modalités	Fréquence	Pourcentage
MAIS	4	99	72,26
	5	38	27,74
ISS	16-24	39	28,47
	25 et +	98	71,53
Durée de suivi (ans)	[2, 5[	54	39,42
	[5, 9[	41	29,93
	[9, 13.5 [	42	30,65
Lésion de la tête (AIS)	>3	66	48,18
Lésion du Thorax (AIS)	>3	69	50,36
Lésion Abdominale (AIS)	>3	11	8,03
Lésion Colonne (AIS)	>3	14	10,22
Lésion Mb Inférieur (AIS)	>3	3	2,19
Ressenti du handicap			
	0-3: faible	66	48,18
	4-6: moyen	35	25,55
	7-10: fort	35	25,55
	NSP	1	0,73
Sentiment d'être une charge pour son proche			
	0: aucune	63	45,99
	1-3: peu	26	18,98
	4-6: modérément	19	13,87
	7-10: beaucoup	25	18,25
	NSP	4	2,92

Il n'y a pas de relation entre la gravité de l'accident (mesuré comme une variable dichotomique : ISS compris entre 16 et 24, et ISS ≥ 25) ou le niveau du MAIS (MAIS=4 ; MAIS=5) et le fait de travailler.

(4) Capacités des accidentés (pour lesquels un aidant a participé) telles qu'évaluées par leur aidant (MPAI4), en fonction du type de lésion principale⁴ (N=100)

En matière de capacités fonctionnelles, la mobilité, associée ou non à des problèmes d'équilibre ou de vertiges est la capacité fonctionnelle la plus atteinte (Figure 3). Les troubles de la mémoire récente et de concentration/attention affectent, selon leur proche, plus de la moitié des accidentés (de façon assez importante

⁴ Cf définition pp 17

pour une personne sur 4) ; les capacités de repérage visio-spatiale et l'audition sont les capacités les moins souvent affectées (Figure 4 et ANNEXE 2).

En ce qui concerne les capacités d'adaptation aux situations, la fatigue est l'élément le plus signalé par le proche aidant, ainsi que l'anxiété et la présence de douleurs.

L'aidant rapporte l'existence d'un stress familial qui peut affecter la famille d'une victime sur 2, à des niveaux cependant très variables. De même, plus d'une victime sur deux présentent, d'après l'aidant, des signes de symptomatologie dépressive, ou d'irritabilité. Pour leur aidant, 5 % des victimes ont des comportements sociaux inadaptés, et 6% sont irritables et/ou agressifs de façon suffisamment intense pour que cela affecte fréquemment leurs activités. L'impact le plus important en matière de participation est lié aux difficultés ou impossibilité de retour au travail ; plus d'un accidenté sur 10 a des difficultés importantes dans sa prise en charge de la vie quotidienne, nécessitant une assistance ou une supervision importante. De nombreux aidants n'ont pas répondu à cette échelle, notamment sur l'item du retour au travail.

Les personnes les plus gravement atteintes (MAIS-5) ont toujours un moins bon score (tableau 7) ; c'est dans le domaine de la participation sociale que la différence entre les deux niveaux de gravité est la plus importante (MAIS-4 : score moyen participation sociale = 5,3 ; MAIS-5 = 13,3). Il existe également une différence en ce qui concerne les capacités fonctionnelles (MAIS-4= 10,0 ; MAIS-5=15,2).

tableau 7: Comparaison des scores moyens dans les différents domaines de la MPAI4 en fonction de différentes caractéristiques démographiques et lésionnelles (plus un score est élevé, plus les troubles sont importants)

		capacités fonctionnelles ¹		capacités d'adaptation ¹		capacités participatives sociales ¹		pbs comportementaux sévères ²	
		moy (ET)	p	moy (ET)	p	moy (ET)	p	moy (ET)	p
AIS	4	10,0 (10,0)	0,04	11,9 (8,7)	ns	5,3 (7,3)	<0,001	0,3 (1,3)	ns
	5	15,2 (13,3)		12,5 (8,1)		13,3 (10,9)		0,5 (1,0)	
Âge									
victime	16-29	14,0 (13,8)	ns	14,4 (8,5)	0,03	11,6 (11,7)	ns	0,6 (2,0)	ns
	30-39	8,7 (9,7)		8,3 (6,5)		5,3 (8,7)		0,3 (0,8)	
	40-54	12,0 (11,1)		12,0 (7,6)		8,3 (9,1)		0,6 (1,1)	
	55+	13,2 (11,2)		14,7 (9,9)		7,4 (6,7)		0	
Sexe									
femmes		11,6 (11,8)	ns	10,8 (7,2)	ns	8,2 (9,7)	ns	0,2 (0,9)	ns
hommes		11,9 (11,4)		12,6 (8,9)		7,8 (9,3)		0,4 (1,3)	
lésion									
principale	tête	15,7 (12,9)	0,004	13,0 (8,6)	ns	10,0 (10,7)	0,005	0,4 (1,4)	ns
	colonne	9,3 (7,3)		11,4 (7,8)		12,4 (9,1)		0,4 (1,2)	
	autre	7,0 (8,2)		11,0 (8,6)		3,6 (4,9)		0,3 (0,8)	

¹ Plus le score augmente, plus les capacités sont diminuées

² plus le score augmente, plus les troubles de comportement sont importants

Les dimensions capacités fonctionnelles et capacités d'adaptation sont très corrélées l'une à l'autre (p<0,0001)

Moins de 10 % des victimes d'accident grave, sont sujets à des problèmes comportementaux majeurs d'après leur proche aidant (tableau 8; il s'agit essentiellement d'usage d'alcool ou de troubles psychotiques (respectivement 5 et 4 personnes) sans que ces troubles soient prédominants dans un groupe particulier (TC, Colonne, autres) ; il faut noter cependant le taux de non réponse relativement important pour cette rubrique (7 %). Par comparaison, la prévalence de l'abus d'alcool après un traumatisme crânien grave est noté suivant les études entre 7 et 26 % ce qui fait dire au groupe de travail de l'HAS sur les troubles comportementaux après TC grave que cette prévalence est globalement plus faible qu'avant l'accident (Groupe de travail 2013) ; nos données ne vont pas à l'encontre de cette prévalence

Les capacités fonctionnelles et participatives sont différemment affectées en fonction de la lésion principale (tableau 7): en ce qui concerne les capacités fonctionnelles, elles sont jugées comme plus diminuées par les aidants de personne ayant eu une lésion à la tête ; ce sont essentiellement les capacités cognitives qui sont alors touchées (Figure 3) alors que les capacités en lien avec des atteintes motrices sont essentiellement altérées chez les personnes ayant eu une lésion grave à la colonne ($p < 0,05$ pour les capacités manuelles). Tous les accidentés souffrent d'anxiété ou de fatigue ; les douleurs affectent particulièrement les personnes ayant eu une lésion à la colonne ou dans une région autre que la tête (Figure 4). Les accidentés dont la lésion principale est autre qu'à la tête ou à la colonne ont des capacités participatives nettement moins affectées que les autres types d'accidentés (Figure 5) ; la capacité de travail est très affectée chez les personnes ayant une lésion à la colonne ($p = 0,01$) alors que leur implication dans la relation sociale ou leur capacité de gestion de l'argent est peu affectée. Il faut noter le nombre important de non réponse à cette échelle, en effet, seuls 75 sur 92 aidants ont rempli les rubriques de la MPAI4. En dépit d'un score moins bon pour les capacités d'adaptation chez les blessés de la tête, la différence de score entre les 3 groupes n'est pas significative. Enfin il n'y a pas de différence entre les 3 groupes en ce qui concerne l'existence de troubles comportementaux sévères ;

tableau 8 :: Existence de problèmes comportementaux

	0 sans usage ou usage socialement acceptable	1 pb traité sans interférence	2 abus et dépendance incertains	3 abus interférant avec le quotidien	4 nécessité d'hospitalisation	NSP /NR
consommation d'alcool	88	1	3	2	0	6
drogue	91	0	2	0	0	7
sd psychotique	90	0	4	0	0	6
	Aucun sauf non respect du code de la route	Délit autres que violations code de la route	Arrestations sans condamnation autres que violation code de la route	condamnation pour crime	condamnations répétées pour crimes	
violation de la loi	92	0	1	0	0	7

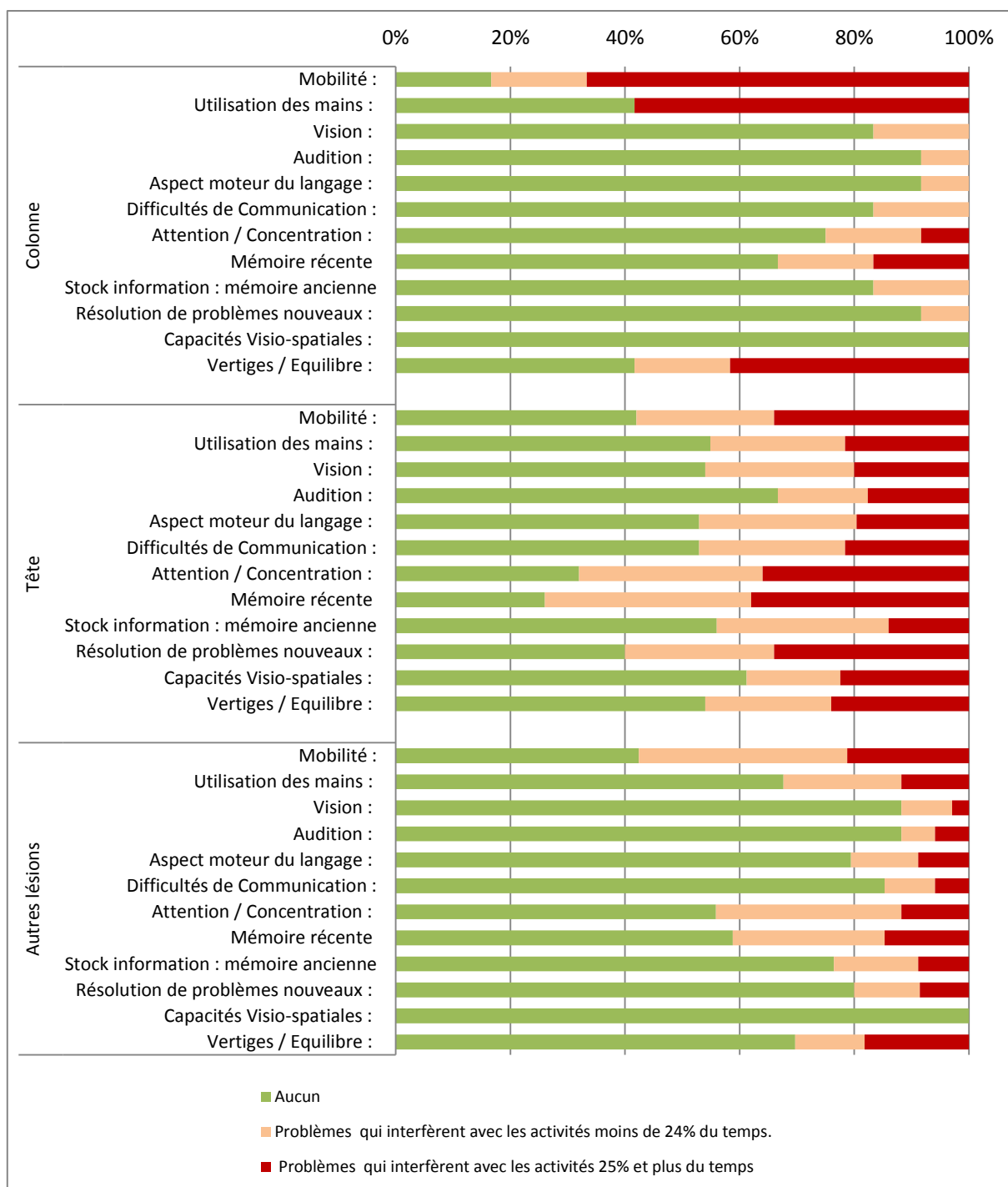


Figure 3 : fréquence des altérations des capacités fonctionnelles des accidentés en fonction de la lésion principale initiale (à partir de l'évaluation faite par leur aidant : MPA14)

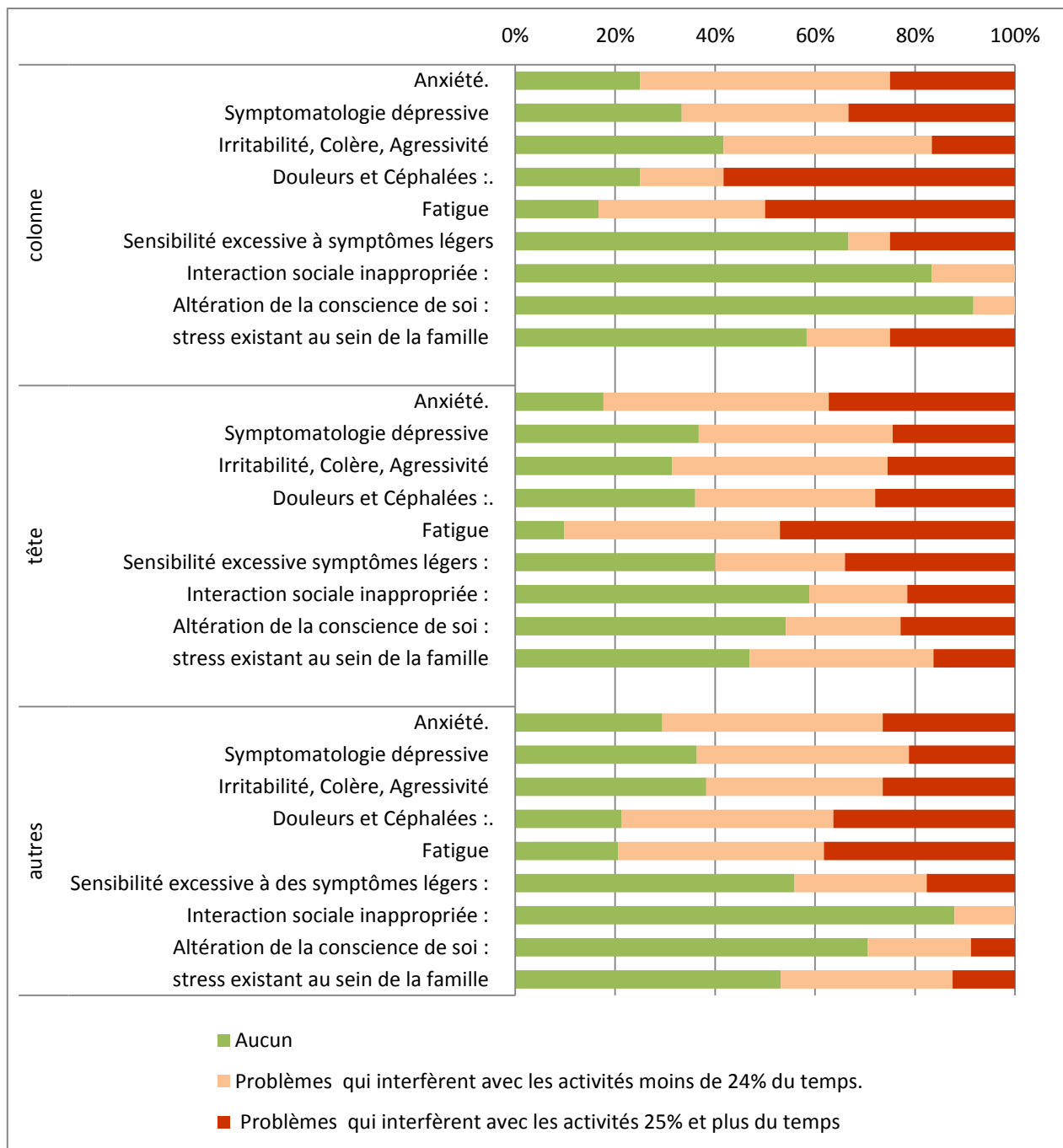


Figure 4 : fréquence des altérations des capacités adaptatives des accidentés en fonction de la lésion principale initiale (à partir de l'évaluation faite par leur aidant : MPAI4)

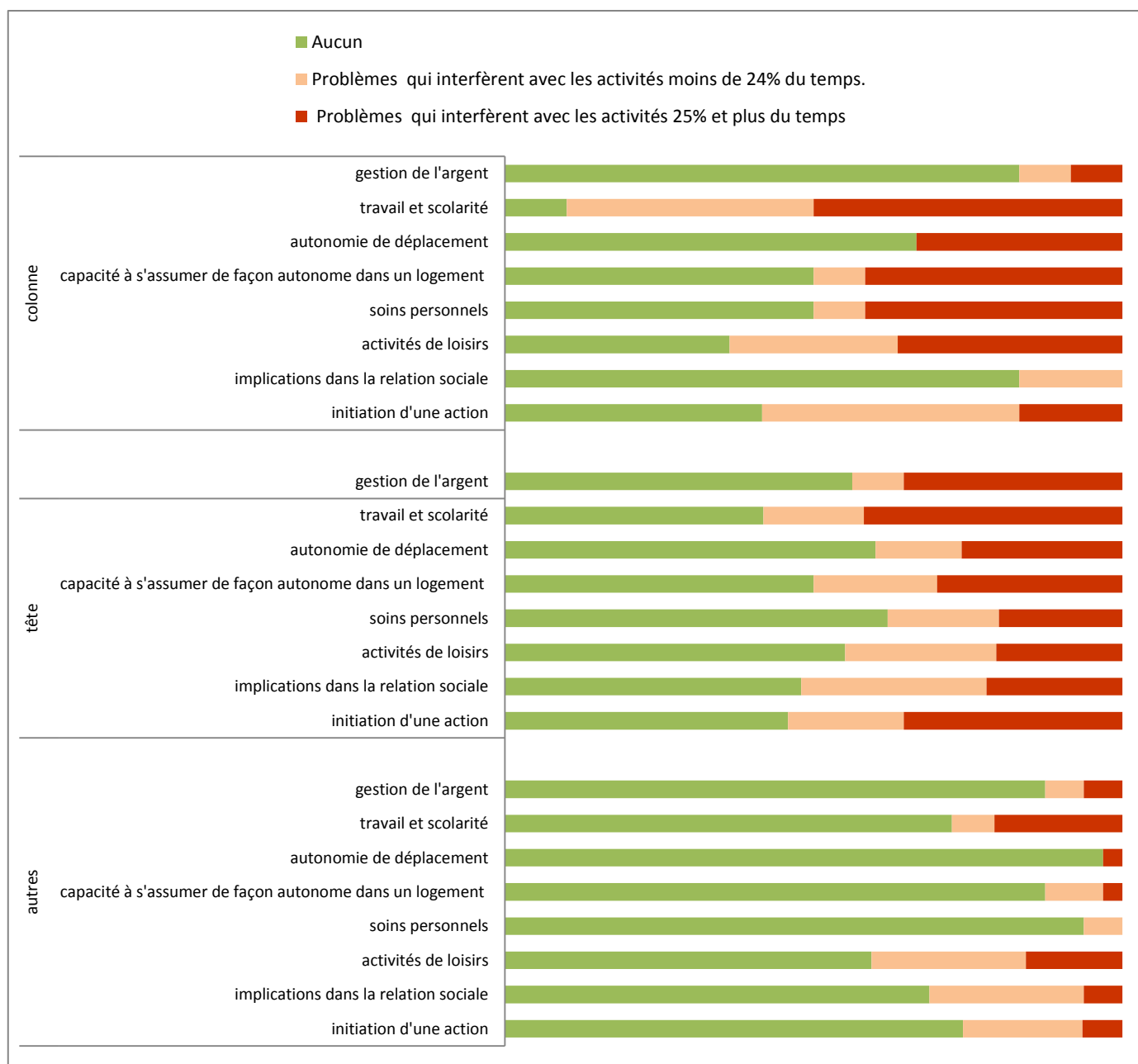


Figure 5 : fréquence des troubles affectant la participation sociale des accidentés en fonction de la lésion principale initiale (à partir de l'évaluation faite par leur aidant : MPAI4)

(5) Ressenti des accidentés sur le poids de leur handicap

Le ressenti des blessés quant à leur handicap ou quant à la charge qu'il représente pour leur proche n'est pas le même suivant le type de lésion initiale (lésion maximale). 61,5% des accidentés ayant eu une lésion grave de la colonne vertébrale ont un fort ressenti de leur handicap, alors que ce n'est le sentiment que de 29,2% des blessés graves à la tête et de 13,8 % des autres blessés. De même les blessés à la colonne ne sont que 7,7 % à ressentir peu ou pas de handicap, alors que c'est le cas de 58,6 % des autres blessés et de 47,7 % des blessés à la tête ($p=0,003$).

Le même pattern est observé en ce qui concerne le sentiment d'être une charge pour les proches ($p=0,01$) (le ressenti du handicap étant en général plus fort que le ressenti de la charge). La corrélation est moyenne entre ces deux ressentis mais cependant significative ($R^2= 0,49$, $p<0,001$)(Figure 6)

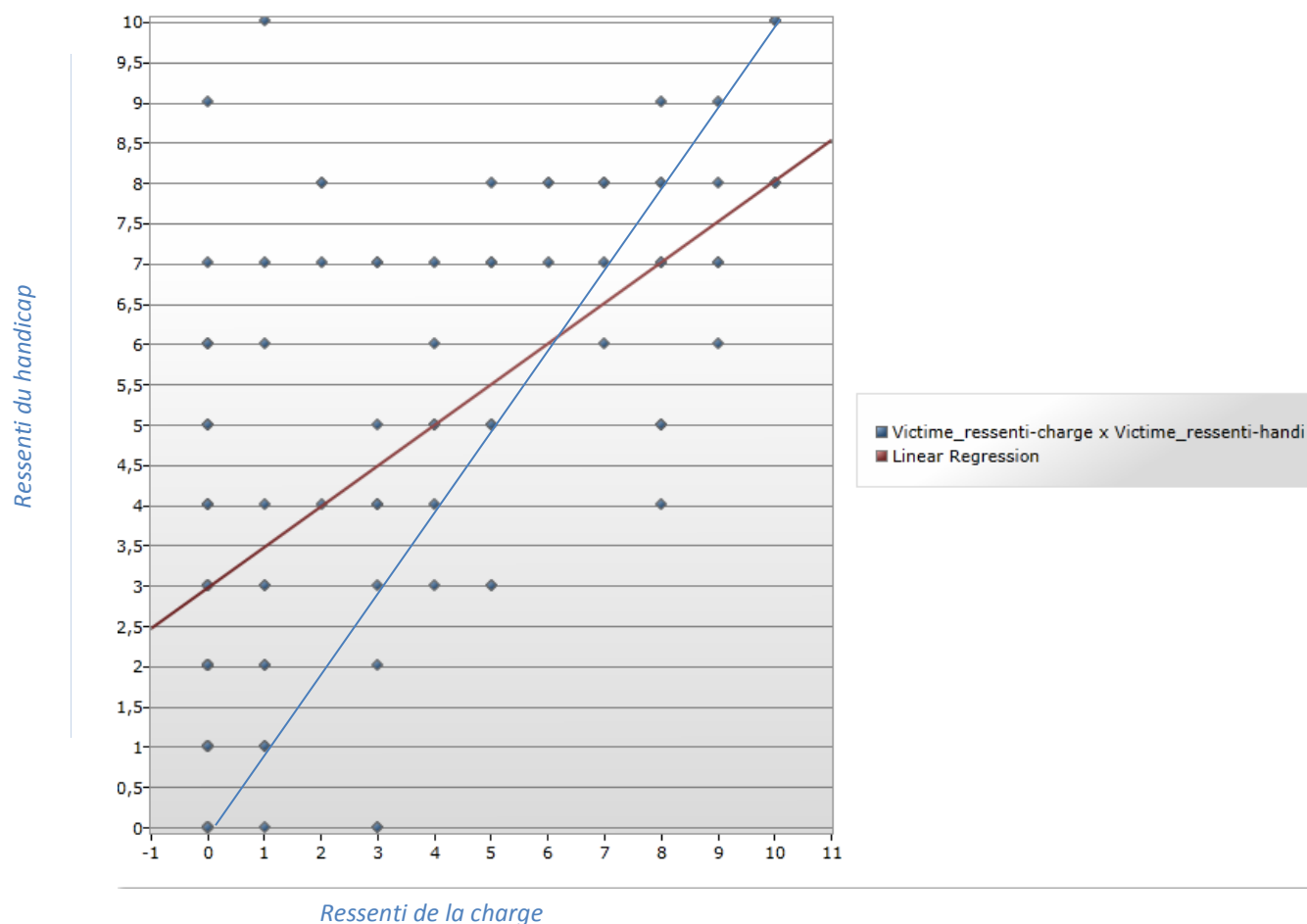


Figure 6 : corrélation entre le ressenti par la victime de son handicap et celui de la charge qu'il représente

(6) Symptomatologie dépressive et relations familiales (évaluées par les accidentés)

Un score à la CES-D (10 items) supérieur ou égal à 10 caractérise la présence d'une symptomatologie dépressive: la fréquence de la symptomatologie dépressive n'est pas associée au genre (tableau 9) ni à la lésion initiale principale bien qu'elle soit un peu moins fréquente chez les accidentés ayant eu une lésion grave à la colonne ($\chi^2=0,52$; ns) (Figure 7).

tableau 9 : présence d'une symptomatologie dépressive chez les accidentés

Symptomatologie dépressive	Fréquence	Pourcentage	test chi2
oui (score CESD-10 ≥ 10)	53	39,0%	-
non (score CESD-10 < 10)	83	61,0%	-
femmes			ns
oui (score CESD-10 ≥ 10)	18	41,9 %	
non (score CESD-10 < 10)	25	58,1%	
hommes			
oui (score CESD-10 ≥ 10)	35	37,6%	ns
non (score CESD-10 < 10)	58	62,4%	

Figure 7 : fréquence de la symptomatologie dépressive chez les accidentés en fonction de la lésion initiale principale.

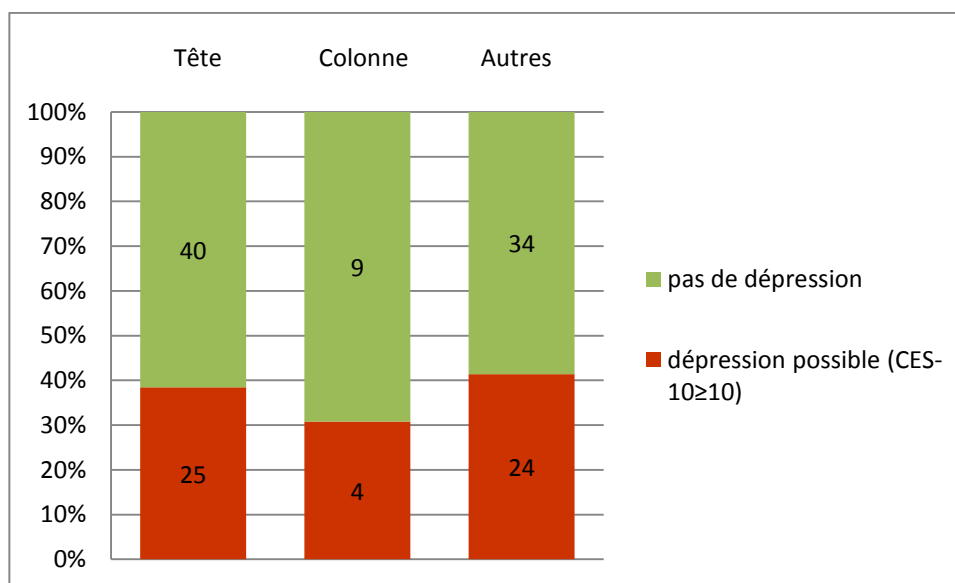


tableau 10 : symptomatologie dépressive et vécu des relations familiales comparaison des scores moyens entre hommes et femmes

Variable		N	Moyenne	ET	Min-max	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur
Symptomatologie dépressive (CES-D10)								
total	score moyen	136	8,59	6,24	0-25	3	8	13
genre	F	45	9,1	6,43	0-24,4	4	8	13,5
	M	92	8,35	6,17	0-25	3	8	13
Relations familiales (FRI)								
total	score_cohésion familiale	132	0,82	0,23	0-1	0,78	0,89	1
genre	F	43	0,76	0,28	0-1	0,61	0,89	1
	M	88	0,85	0,19	0,11-1	0,78	0,89	1
total	score_capacité d'expression familiale	131	0.57	0.20	0,11-1	0.44	0.56	0.75
genre	F	44	0.54	0.20	0,11-0,89	0.44	0.56	0.67
	M	88	0.59	0.20	0,11-1	0.44	0.56	0.78
total	score_conflit familial	131	0.20	0.21	0.00-0,78	0.00	0.11	0.33
genre	F	43	0.25	0.22	0.00-0,78	0.11	0.22	0.44
	M	88	0.17	0.20	0.00-0,78	0.00	0.11	0.24

Les accidentés estiment qu'il y a plutôt une bonne cohésion et peu de conflits au sein de la famille (tableau 10). Le score concernant la capacité d'expression dans la famille est moyen. Leurs scores sont très proches de celui des aidants (cf tableau 26, pp 59).

(7) Qualité de vie des accidentés

a) Description de la qualité de vie des accidentés

Les victimes d'accident grave jugent en majorité qu'ils ont une bonne qualité de vie, en particulier, les femmes (mais la différence entre les deux sexes n'est pas significative)(tableau 11). En ce qui concerne la satisfaction vis-à-vis de leur santé, les avis sont très partagés ; là encore, les femmes sont un peu plus nombreuses à juger leur santé satisfaisante ; toutefois, la différence n'est également pas significative.

tableau 11: qualité de vie globale et satisfaction vis-à-vis de la santé : comparaison des accidentés hommes et femmes

qualité de vie globale	Fréquence	Pourcentage	satisfaction % santé	Fréquence	Pourcentage
Tous					
bonne-très bonne	93	67,9	satisfaisante	69	50,4
ni bonne ni mauvaise à très mauvaise	44	32,1	ni satisfaisante ni insatisfaisante/ à très insatisfaisante	68	49,6
femmes					
bonne-très bonne	33	73,3	satisfaisante	25	55,6
ni bonne ni mauvaise à très mauvaise	12	26,7	ni satisfaisante ni insatisfaisante/ à très insatisfaisante	20	44,4
Hommes					
bonne-très bonne	60	65,2	satisfaisante	47	51,1
ni bonne ni mauvaise à très mauvaise	32	34,8	ni satisfaisante ni insatisfaisante/ à très insatisfaisante	45	48,9

La comparaison de la qualité de vie globale (Figure 8) entre les trois groupes d'accidentés ne met pas en évidence de différence significative quant à leur perception de leur qualité de vie globale ($\chi^2 = 1,55$; $p = 0,2$), même si les blessés ayant une lésion principale autre que la tête ou la colonne juge meilleure leur qualité de vie.

Figure 8 : qualité de vie globale des accidentés en fonction de la lésion principale

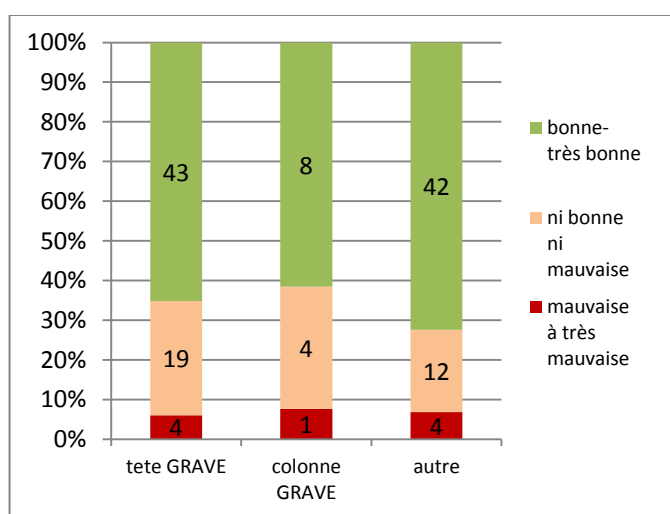
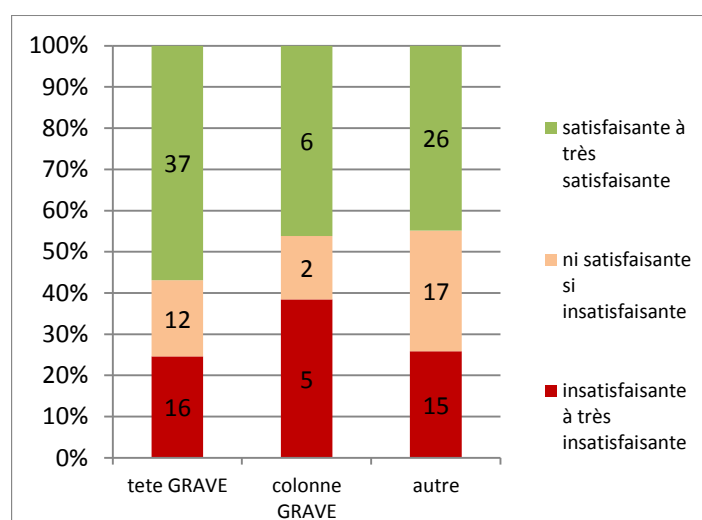


Figure 9 : satisfaction des accidentés vis à vie de leur santé en fonction de la lésion principale



De même il n'y a pas de différence entre les 3 groupes quant à leur satisfaction vis-à-vis de leur santé ($\chi^2=3,99$; $p=0,41$), même si les accidentés ayant eu une lésion à la colonne ($N= 13$) la jugent plus insatisfaisantes que les autres (Figure 9).

tableau 12 : scores observés dans les 4 domaines de la qualité de vie pour les accidentés ayant participé à l'étude ; comparaison avec la population française

	Variable	N	Moyenne	Ecart-type	Min-Max	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Population française ref (m ; Se) ⁵ (moyenne standardisée)
Ensemble	Domaine physique	137	62,77	21,90	7,1-100,0	46,63	64,29	82,14	(76,9 ; 0,1)
	Domaine mental	137	64,69	19,62	0,0-100,0	54,17	66,67	79,17	(67,0 ; 0,1)
	domaine social	137	64,23	23,49	0,0-100,0	50,00	66,67	75,00	(74,5 ; 0,1)
	domaine environnemental	137	71,59	17,65	15,6-100,0	59,38	71,88	84,38	ND
Sexe accidenté									
F	domaine_physique	45	60,62	22,69	14,3-96,4	46,43	64,29	82,14	(75,3 ; 0,2)
	domaine_mental	45	62,31	20,43	0,0-100,0	54,17	62,5	75,00	(65,00 ; 0,1)
	domaine social	45	63,52	23,52	0,0-100,0	50,00	66,67	75,00	(74,3 ; 0,2)
	domaine environnemental	45	69,93	18,92	25,0-100,0	59,38	71,88	84,38	ND
M	domaine_physique	92	63,82	21,55	7,1-100,0	48,21	64,29	82,14	(78,5 ; 0,2)
	domaine_mental	92	65,85	19,22	12,5-100,0	56,67	66,67	79,17	(69,1 ; 0,2)
	domaine social	92	64,58	23,46	0,0-100,0	50,00	66,67	83,33	(74,7 ; 0,2)
	domaine environnemental	92	72,4	17,05	15,6-100,0	60,04	75	84,38	ND

Par comparaison avec une population générale d'âge similaire (Baumann et al. 2010), les personnes accidentées, tant les hommes que pour les femmes, ont une qualité de vie moindre dans les domaines physique et social (plus de 10 points d'écart en moyenne) (tableau 12) ; en ce qui concerne le domaine psychique : il n'y a pas de différence ; le domaine environnemental n'a pas été exploré dans l'étude de référence.

b) Facteurs associés à une mauvaise qualité de vie des victimes

Qualité de vie globale et Satisfaction en matière de santé personnelle

Les facteurs associés à une qualité de vie de l'accidenté mauvaise ou médiocre sont le niveau d'étude (ne pas avoir le bac ou un diplôme supérieur), un fort ressenti du handicap et d'être une charge pour son (ses) proche(s) et un état de santé toujours médiocre au moment de l'enquête (tableau 13). L'âge n'est pas associé à une moindre qualité de vie. Seul le niveau d'étude reste associé à la qualité de vie globale, après correction de Bonferroni tenant compte du risque de première espèce pour tests multiples ($p=0,005$).

En ce qui concerne la santé (tableau 14), seul le sentiment de l'accidenté d'être une charge apparaît associé à l'insatisfaction face à la santé.)

⁵ Les calculs ont été standardisés afin d'avoir une population de référence ayant la même répartition par genre et âge que la population accidentée de l'étude

tableau 13 : facteurs associés à une qualité de vie globale mauvaise ou ni bonne ni mauvaise (référence : ceux qui ont dit avoir une bonne ou très bonne qualité de vie (Analyse multivariée)

		RR	IC95%	P Bonferroni
Âge	[16;29] ans	ref		NS
	[30;39] ans	1.48	[0.45-5.67]	
	[40;54] ans	1.83	[0.64-6.6]	
	[55;+] ans	0.9	[0.28;3.4]	
Niveau de scolarité	> Bac	ref		0,001
	< Bac.	4.77	[1.78;15.38]	
	Bac	3.07	[1.09;9.95]	
Ressenti du handicap	Non (< 7)	ref		0.01
	Oui (≥ 7)	2.32	[1.18; 4.59]	
État médical actuel	Rentré dans l'ordre	ref		NS
	Amélioré mais pas rentré dans l'ordre	1.96	[0.53-12.68]	
	Détérioré	3.6	[0.95-23.59]	
	Stabilisé mais pas rentré dans l'ordre	4.85	[1.29-31.57]	

NS : non significatif

Régression de Poisson

RR (IC95%) : risque relatif ajusté (intervalle de confiance à 95%)

tableau 14 : facteurs associés à une insatisfaction de l'accidenté vis-à-vis de sa santé (référence : ceux qui ont dit être satisfait ou très satisfait (Analyse multivariée)

		RR	IC95%	P Bonferroni
Âge	[16;29] ans	ref		NS
	[30;39] ans	1.03	[0.32-3.86]	
	[40;54] ans	2.6	[0.95-9.1]	
	[55;+] ans	1.32	[0.42-4.9]	
Sentiment d'être une charge	Non (< 7)	ref		0.005
	Oui (≥ 7)	2.51	[1.28-4.77]	

NS : non significatif

Régression de Poisson

aRR (IC95%) : risque relatif ajusté (intervalle de confiance à 95%)

Les facteurs associés à une moindre qualité de vie dans les différents domaines de la qualité de vie,

- Le domaine Physique (tableau 15):

Les accidentés âgés de 55 ans et plus ont des scores moyens de QV physique significativement plus faibles que les 16-29 ans ($p=0.02$), il en est de même pour les victimes ayant un *niveau de scolarité bas* (< Bac) par rapport à celles qui ont fait des études supérieures ($p<0.001$), pour les victimes qui ont le *sentiment d'être une charge* ($p=0.04$), pour les victimes qui estiment leur *état médical détérioré* ($p=0.01$) ou *stabilisé* ($p<0.001$) par rapport à celles dont l'état médical est « rentré dans l'ordre », et pour les victimes qui ne travaillent pas par rapport à celles qui travaillent sans aménagement de leur poste de travail. Le fait d'avoir eu une *lésion grave de la colonne vertébrale* est associée à un moins bon score dans le domaine physique, alors qu'une atteinte sévère de la tête ne l'est pas, par comparaison aux accidentés ayant eu de tout autre lésion. La lésion initiale est fortement associée

aux éléments observés au moment de l'entretien (comme le sentiment d'être une charge, le fait d'avoir un état médical non rentré dans l'ordre et/ou le fait de ne pas travailler).

tableau 15 : Facteurs associés au score du domaine Physique (Analyse multivariée Régression linéaire)

Caractéristiques des victimes	Modèle 1			Modèle 2 "final"		
	β	CI	P Bonferro ni	β	CI	P Bonferro ni
Âge			0,001			ns
16;29]	ref			ref		
[30;39]	-5.1	-15.3 ; 5.1		-5.7	-14.2 ; 2.8	
[40;54]	-14.2	-25.1 ; -3.3		-7.1	-16.2 ; 1.9	
[55;+]	-19.4	-30.1 ; -8.8		-10.4	-19.5 ; -1.3	
Niveau de scolarité			0,001			0,001
> Bac	ref			Ref		
< Bac.	-14.7	-22.9 ; -6.4		-11.8	-18.7 ; -4.8	
Bac	-7.2	-16.1 ; 1.6		-3.6	-11 ; 3.8	
Lésion			ns			ns
Lésion grave autre que tête ou colonne	ref			Ref		
Colonne grave	-13.8	-26.1 ; -1.5		-5.2	-15.8 ; 5.4	
Tête grave	0.23	-7 ; 7.4		2	-4.2 ; 8.2	
Sentiment d'être une charge						ns
Non (< 7)				Ref		
Oui (≥ 7)	—	—	—	-9.8	-19.3 ; -0.3	
Ressenti du handicap						ns
Non (< 7)				Ref		
Oui (≥ 7)	—	—	—	-7.7		
État médical						0,001
Rentré dans l'ordre				ref		
Amélioré	—	—	—	-6.7	-15.3 ; 1.8	
Détérioré	—	—	—	-21.7	-31.7 ; -11.7	
Stabilisé	—	—	—	-12	-21.4 ; -2.5	
État professionnel actuel						0,01
Travaille, pas d'aménagement du poste				Ref		
Ne travaille pas	—	—	—	-12	-20.5 ; -3.5	
Ne travaille pas (suite à l'accident)	—	—	—	-13.8	-24 ; -3.6	
travaille «+ amenag. »	—	—	—	-4.7	-12.5 ; 2.9	

R2 pour le modèle A1 = 0.23, R2 pour le modèle A2 = 0.49, β : paramètres du modèle NS : non significatif

- Domaine mental (tableau 16)

En ce qui concerne le domaine mental de la qualité de vie, les 40-55 ans ($p=0.02$) (par rapport aux 16-29 ans), les victimes qui ont le sentiment d'être une charge (score ≥ 7) ($p<0.001$), et celles qui jugent leur état médical « non rentré dans l'ordre ») ont des scores moyens significativement plus faibles. Les autres variables étudiées ne semblent pas être des facteurs associés à ce domaine.

tableau 16 : Facteurs associés à la qualité de vie de la personne accidentée dans le domaine psychique (Analyse multivariée, régression linéaire)

Caractéristiques des victimes	Modèle 1			Modèle 2 "final"		
	β	CI	P Bonferoni	β	CI	P Bonferoni
Âge			0,05			ns
[16;29] ans						
[30;39] ans	-1.9	-11.8 ; 7.9		-2.6	-11.4 ; 6.2	
[40;55] ans	-17.3	-27.7 ; -6.9		-11.5	-21 ; -2.1	
≥ 55 ans	-10	-20.4 ; 0.34		-6.4	-15.8 ; 2.8	
Sentiment d'être une charge						<0.001
Non (< 7)				ref		
Oui (≥ 7)	—	—	—	-17.3	-25.4 ; -9.2	
Etat médical						ns
Rentré dans l'ordre				ref		
Amélioré	—	—	—	-6.3	-15.2 ; 2.5	
Détérioré	—	—	—	-13.1	-23.6 ; -2.7	
Stabilisé	—	—	—	-12.7	-22.7 ; -2.8	

Coefficients de détermination ajustés R^2 : pour le modèle B1 = 0.09, pour le modèle B1 = 0.28

NS : non significatif

- Le domaine Social (tableau 17)

Lorsque l'on analyse le score du domaine social des accidentés, l'âge, le fait d'appartenir à une classe sociale moins favorisée (niveau de scolarité < bac vs. Niveau > bac), le sentiment d'être une charge pour les proches, et l'état médical détérioré ou stabilisé vs. état « rentré dans l'ordre ») sont associés à de moins bons scores. Les 40-55 ans ont des scores moyens de QV dans le domaine social significativement plus faibles que les 16-29 ans.

tableau 17: Facteurs associés à la qualité de vie de la personne accidentée dans le domaine social (Analyse multivariée, Régression linéaire)

Caractéristiques des victimes	Modèle E1			modèle E2 "final"		
	β	CI	P Bonferroni	β	CI	P Bonferroni
Âge			0,05			ns
[16;29] ans	ref			ref		
[30;39] ans	-2.1	-14.4 ; 8.8		-3.2	-14.2 ; 7.8	
[40;55] ans	-19.6	-31.7 ; -7.5		-14.6	-26.2 ; -3	
≥ 55 ans	-13.2	-25.3 ; -1		-9.6	-21.1 ; 1.8	
Niveau de scolarité			0,05			ns
> Bac	ref			ref		
< Bac.	-10.8	-20.2 ; -1.3		-9.9	-18.9 ; -0.8	
Bac	-8.3	-18.2 ; 1.6		-6.1	-15.5 ; 3.3	
Sentiment d'être une charge						0.003
Non (< 7)				ref		
Oui (≥ 7)	—	—	—	-15.4	-25.3 ; -5.5	
Etat médical						ns
Rentré dans l'ordre				ref		
Amélioré	—	—	—	-5.4	-16.3 ; 5.4	
Détérioré	—	—	—	-13.9	-26.7 ; -1.1	
Stabilisé	—	—	—	-14.8	-27 ; -2.5	

Coefficients de détermination ajustés R^2 : pour le modèle B1 = 0.13, pour le modèle B1 = 0.24

NS : non-significative

- Le domaine environnemental (tableau 18)

En ce qui concerne le domaine environnemental, un niveau de scolarité inférieur au Bac. (vs. > Bac) ($p=0.005$), le fait d'avoir des difficultés financières ($p=0.02$), et un état médical détérioré ($p=0.02$) ou stabilisé ($p=0.02$) est associé à un moins bon score. L'âge n'est pas significativement associé à la qualité de vie de l'accidenté dans le domaine environnemental.

tableau 18 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine environnemental

Caractéristiques des victimes	Modèle 1			Modèle 2 "final		
	β	CI	P Bonferroni	β	CI	P Bonferroni
Âge			0,05			ns
[16;29]						
[30;39]	-1.4	-10.1 ; 7.3		-2	-10.4 ; 6.2	
[40;55]	-10.8	-19.9 ; -1.7		-6.7	-15.5 ; 2.1	
[55;+]	-0.6	-9.8 ; 8.4		1.47	-7.3 ; 10.2	
Niveau de scolarité			0,01			0,01
> Bac						
< Bac.	-12.2	-19.3 ; -5.1		-9.9	-16.9 ; -2.9	
Bac	-9.2	-16.7 ; -1.8		-6.8	-14 ; 0.36	
Ressenti du handicap						ns
Non (< 7)				ref		
Oui (≥ 7).	-	-	-	-6.4	-12.9 ; 0.07	
État médical						ns
Rentré dans l'ordre				ref		
Amélioré	-	-	-	-6.6	-14.9 ; 1.6	
Détérioré	-	-	-	-12	-21.7 ; -2.3	
Stabilisé	-	-	-	-11.1	-20.2 ; -1.9	
Difficultés financières						ns
Non				ref		
Oui	-	-	-	-8.9	-16.4 ; -1.4	

Régression linéaire

Coefficients de détermination ajustés R^2 : pour le modèle B1 = 0.13, pour le modèle B1 = 0.22

β : paramètres du modèle

NS : non-significative

En somme, en ce qui concerne la qualité de vie, à distance de l'accident, de l'accidenté sévèrement blessé,

- L'état médical est associé aux scores des quatre domaines de la qualité de vie.
- Le niveau de scolarité est associé aux scores « physique et environnemental ».
- Le ressenti d'un handicap est associé à la qualité de vie globale.
- le sentiment d'être une charge est significativement associé aux scores « physique, psychique et Social ».

4.3. Population répondante : les proches participants

(1) Description de la population des proches

100 personnes proches d'une victime gravement accidentée ont accepté de répondre à l'enquête. La différence entre le nombre de participants victimes et le nombre de proches tient au fait qu'un certain nombre de victimes n'ont pas souhaité que l'on contacte un proche ; en règle général parce qu'elles estimaient avoir surmonté l'accident et ne pas avoir besoin du soutien d'un proche ; dans quelques cas, elles n'avaient pas de proche pour les aider (tableau 19).

tableau 19 : description sociodémographique de la population des proches ayant participé à l'étude

		Fréquence	%
Sexe	F	81	81,00
	H	19	19,00
niveau scolaire	brevet, cep, sans diplôme	14	14,00
	CAP-BEP	24	24,00
	BAC, brevet prof	18	18,00
	enseignement sup court	27	27,00
	enseignement sup long (M+)	13	13,00
	NR/NSP	4	4,0
CSP à l'entretien			
	Artisan/commerçant/chef d'entreprise	10	10,00
	cadre sup	16	16,00
	Enseignant/intermédiaires	12	12,00
	Employé/ ouvrier	56	56,00
	Retraité/sans activité	2	2,00
Travail actuel			
	oui	63	63,00
	non	37	37,00
Situation de famille à l'entretien			
	célibataire	6	6,0
	Vit en couple	78	78,00
	Veuf(ve)/ Séparé(e)/divorcé(e)	16	16,00
Vie commune avec la personne accidentée			
	Oui	78	78,00
	De façon intermittente	4	4,00
	Non	17	17,00
	NR/NSP	1	1,00
Lien avec la personne accidentée			
	Conjoint	58	58,00
	Père/mère	29	29,00
	Enfant	8	8,00
	Frère/sœur	4	4,00
	Autres	1	1,00

Dans 9 cas, inversement, le proche de l'accidenté a souhaité participer, alors que la personne accidentée elle-même n'a pas participé (dans un cas la personne accidentée est décédée il y a quelques mois, mais le proche a souhaité participer et témoigner de son vécu) de ce fait ; seulement 90 couples accidenté-proche seront comptabilisés (dans le cadre des analyses par dyades).

Les proches aidants sont en grande majorité des femmes, relativement âgée (médiane à 54 ans)(tableau 20)⁶. Le niveau scolaire des répondants est plus élevé que dans la population du département du Rhône (plus de 15 ans) : le pourcentage de personnes ayant fait des études après le bac est un peu plus élevé (40%) que dans la population du Rhône (34,5%), mais surtout il y a moins de personnes sans diplôme, ou ayant un CEP ou un brevet (14%) alors que cette proportion est de 29,5% dans le département. Le pourcentage d'aidants appartenant à la catégorie des employés/ouvriers (56%) est toutefois élevé par rapport à la population du Rhône (26,8%). Cela reflète vraisemblablement le fait que la part des ouvriers ou employés parmi les victimes d'accident de la circulation est plus importante que dans la population générale, et donc que leur proche est issu du même milieu.

tableau 20 : âge moyen des « proches » répondants

Variable	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Maximum
Âge actuel	52.60	14.67	15.80	41.30	53.98	62.30	82.16
Âge au moment de l'accident	45.61	14.85	12.69	35.73	46.08	54.85	78.69

Le lien proche-accidenté est dans la plupart des cas un lien conjugal (28%) ou parental (29%) ce qui explique sans doute la forte proportion de proches vivant avec la personne accidentée (78%).

78% des aidants étaient également impliqués dans l'accident de leur proche gravement accidenté, dont 9% ont été également blessés et conservent des séquelles, entraînant aussi un certain degré de handicap fonctionnel.

a) Logements

31% des aidants disent avoir fait des modifications de leur logement pour pouvoir recevoir leur proche, 5% disent qu'il l'aurait fallu mais qu'ils n'en avaient pas les moyens ; pour les autres, les travaux n'étaient pas nécessaires car ne vivant pas avec la personne accidentée. Parmi ces modifications, 7 ont dû changer de logement qui était inadapté, trop onéreux à faire transformer... ; les aménagements réalisés dans le logement concernent le plus souvent les salles de bain existantes (16 citations), la création ou la transformation de la chambre avec salle de bain adaptée (9 citations), des aménagements d'accès (ascenseurs intérieurs, plateformes, rampes d'accès, élargissement de porte) (12 citations) ou d'autres aménagements (interrupteurs électriques, volets automatiques, aménagement de cuisine....)(7 citations).

b) Aide apportée

L'aide apportée par le proche aidant est avant tout une aide physique, parfois incitative, pour ce qui a trait aux soins médicaux, à la pratique de loisirs, puis dans les gestes de vie quotidienne (toilette, habillage, repas) (Figure 10). Pour ces derniers, plus de 70% des personnes accidentées gravement n'ont besoin d'aucune aide. Dans un cas sur deux, l'aidant fournit des conseils dans la prise de décisions, aide essentiellement incitative.

⁶ A noter : une enfant de 13 ans qui s'est retrouvée très vite aidante de sa mère

Si l'on regarde séparément, les 3 groupes de blessés, les blessés graves à la colonne requièrent plus fréquemment que les autres une aide physique, notamment pour les gestes de la vie quotidienne (Figure 10) ou les soins médicaux (Figure 11).

Figure 10 : répartition des différentes aides apportées par l'aidant à la personne accidentée dans divers actes de la vie courante

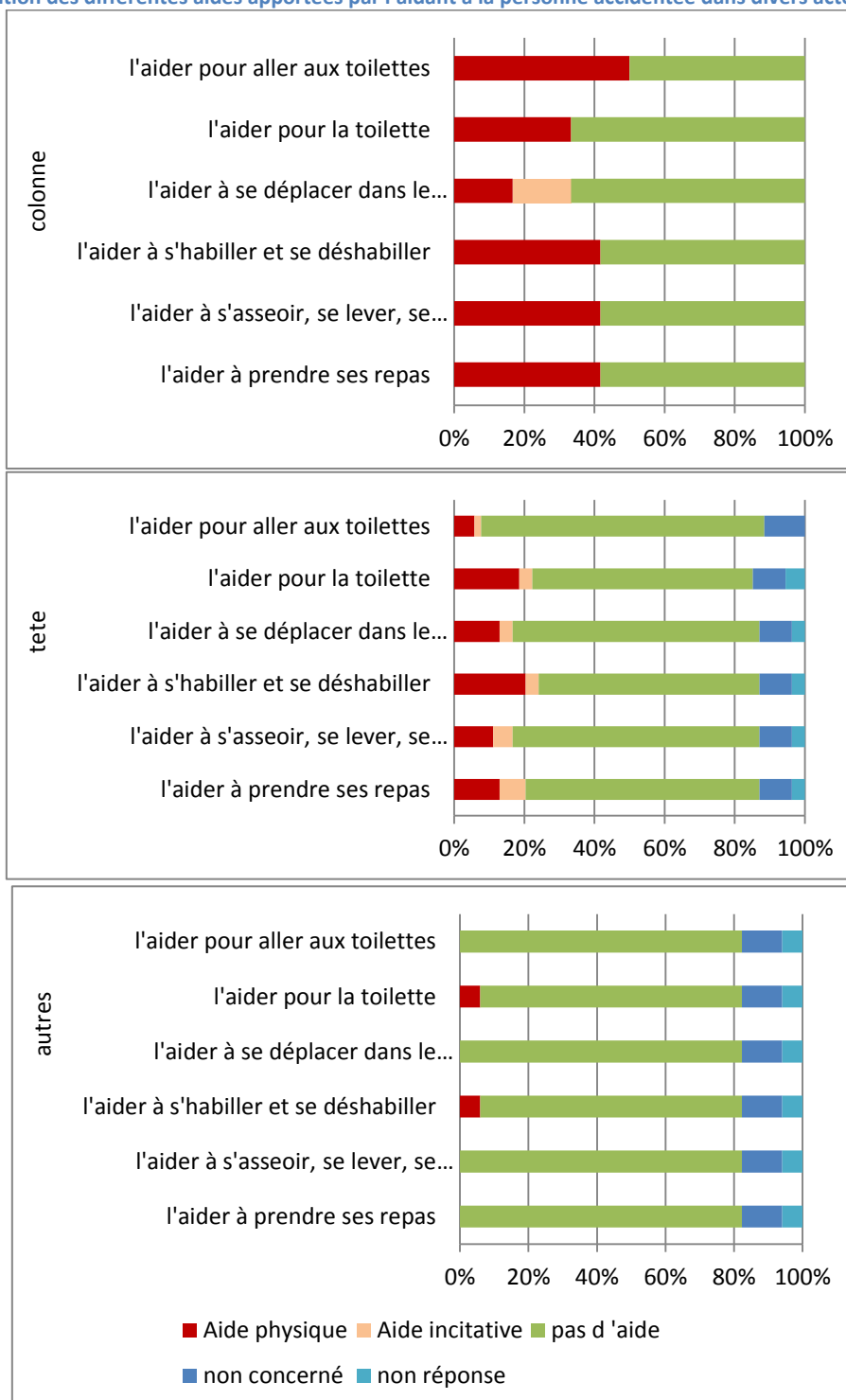


Figure 11 : répartition des différentes aides apportées par l'aidant à la personne accidentée dans le cadre des soins médicaux

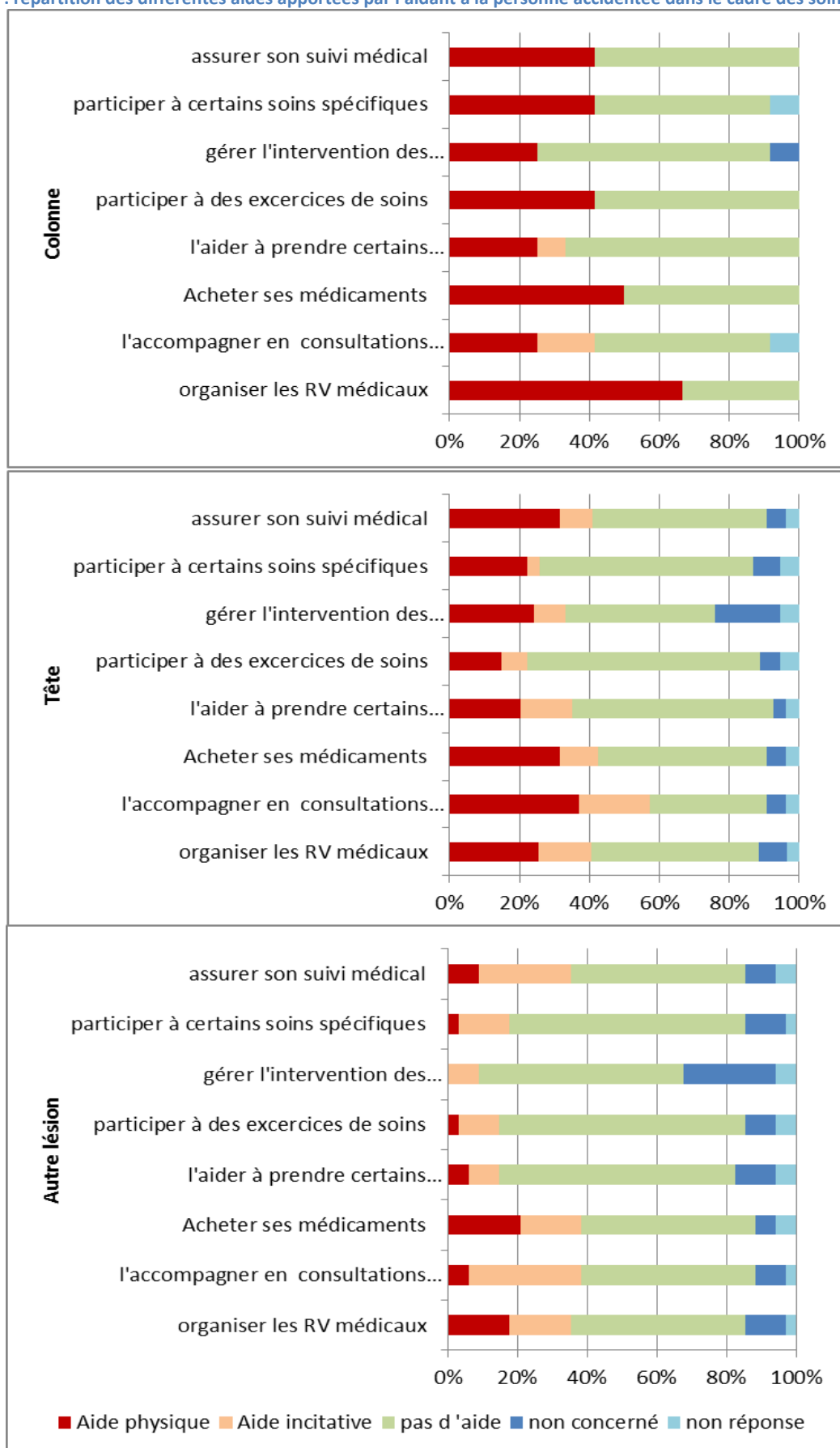
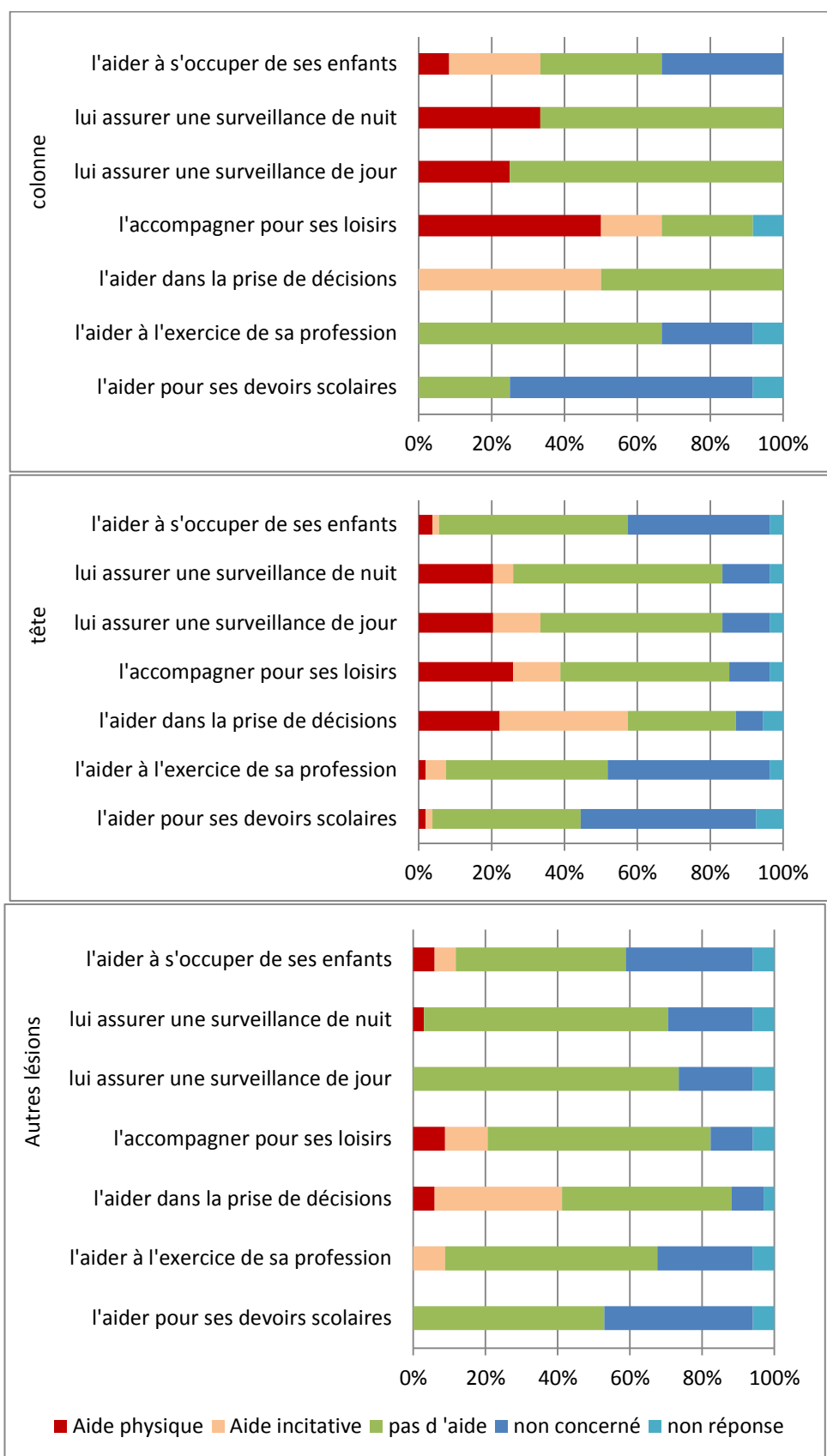


Figure 12: répartition des différentes aides apportées par l'aidant à la personne accidentée (autres)



Les blessés à la tête ont besoin d'une aide physique mais également d'une aide incitative dans de nombreux aspects de la vie, notamment en ce qui concerne différents aspects de la prise en charge médicale et la prise de décisions (Figure 12).

Les blessés n'ayant pas eu de lésions graves à la tête ou à la colonne nécessitent moins d'aide (sauf en ce qui concerne la prise en charge médicale pour laquelle il s'agit essentiellement d'aide incitative).

En matière d'aide financière

L'aidant peut être amené dans un cas sur 5 à apporter une aide financière pour régler certaines dépenses, notamment de logement, soit par la fourniture du logement, soit par le règlement du loyer (tableau 21).

tableau 21 : type d'aide financière apportée par le proche (N=100)

	oui	non	NR/NSP
Paiement du loyer de votre proche ou une autre charge du logement	8	85	7
Mise à disposition d'un logement	8	83	9
Paiement de certaines dépenses (courses, factures, ...).....	21	71	8
Paiement d'une aide professionnelle (aide-ménagère, ...).....	5	76	9
Financement de l'achat d'aide technique ou d'un aménagement du logement	4	86	10
Don d'argent	5	87	8
Autre aide matérielle ou financière	9		
dont : est totalement à ma charge	2		

12 aidants (soit 12%) disent avoir aujourd'hui des difficultés financières, liées à diverses raisons (baisse des revenus du ménage, recours juridique, indemnisation tardive, aménagement coûteux...).

En matière de solution de répit, seuls 11 aidants ont recours à une solution (3 s'appuient sur les auxiliaires de vie, ou femmes de ménage, 3 sur un accueil temporaire de nuit, et 2 sur des bénévoles ou des amis, et seulement 1 sur des séjours de vacances); la moitié disent qu'ils n'en ont pas besoin ; les autres ne répondent pas, ou n'en connaissent pas

25 (25%) aidants connaissent l'existence d'associations (AFTC, APF), de groupe d'entraide (GEM) ou de parole, mais seulement 4 participent (avec leur proche blessé). 21 disent qu'elles auraient (eu) besoin d'aide. Le tableau 22 liste le type d'aide que les aidants auraient aimé ou aimeraient avoir.

tableau 22 : besoins exprimés par les proches, qu'ils auraient aimés avoir

"Aides à domicile à l'époque de son retour à domicile."
"Création de centre pour cérébro-lésés".
"J'aurais aimé pouvoir parler de l'accident avec les autres personnes impliquées ou avec des personnes ayant vécu la même chose".
"Savoir l'évolution donc de l'information".
Aide administrative et juridique.
Aide à la rencontre pour mon proche.
Centre de ressource AFTC - lieu d'écoute.
Conseil dès les premiers jours de l'accident pour les démarches.

De temps en temps un psychologue.
Des échanges entre personnes aidantes sont certainement enrichissants.
Ecoute psychologique.
Informations sur les différentes aides possibles d'avoir. Je n'ai eu aucune information.
L'accident remontant à 11 ans, il est difficile de dire à l'heure actuelle ce que nous aurions eu besoin à l'époque et que nous n'avons pas trouvé à ce moment-là.
Orthophoniste, Renseignements activités & séjours pour mon fils.
Personnel pour accompagner notre fils pour des sorties avec des personnes valides.
Psychologique.
Structure de répit pour mon proche MAIS pas à condition qu'il régresse du fait d'autres personnes plus handicapées. J'aimerais une sorte de camps de vacance (club Med) avec des GO qui s'occupent de lui, un endroit ludique sans charge pour moi.
Une aide de meilleure qualité avec des aides à domicile mieux payées, mieux formées, mieux reconnues et épaulées par des chefs de secteurs attentifs. Comment prendre soin des autres si on ne prend pas soin de soi-même.
En dehors de la maison lorsque nous voulons sortir il y a des lieux inaccessibles par lui qu'il pourrait peut être surmonté si quelqu'un nous accompagnait (mais du coup plus de sortie en couple)
Être moi-même aiguillée pour le recours que mon père pourrait avoir
Prise en charge sur 2 jours par exemple
Échange avec des professionnels pour savoir comment réagir au mieux aux besoins de l'accidenté.

À partir de la liste (en clair), il est frappant de voir que les solutions d'aide demandées par les proches existent, mais que les personnes n'y ont pas fait appel, soit par méconnaissance (l'information n'a pas été donnée ou n'a pas été reçue), soit par impossibilité de faire des démarches.

c) Ressenti vis à vis de l'accompagnement

Sentiment de Fardeau

10 aidants (soit un sur 10) disent trouver que la prise en charge de leur proche est souvent ou assez souvent lourde, alors que pratiquement 4/10 disent ne jamais éprouver ce sentiment ; enfin, 16 aidants ne répondent pas à la question (11) ou ne savent pas (5)(Figure 13).

Figure 13 a - : Fréquence du sentiment chez l'aidant que la prise en charge est lourde (%)

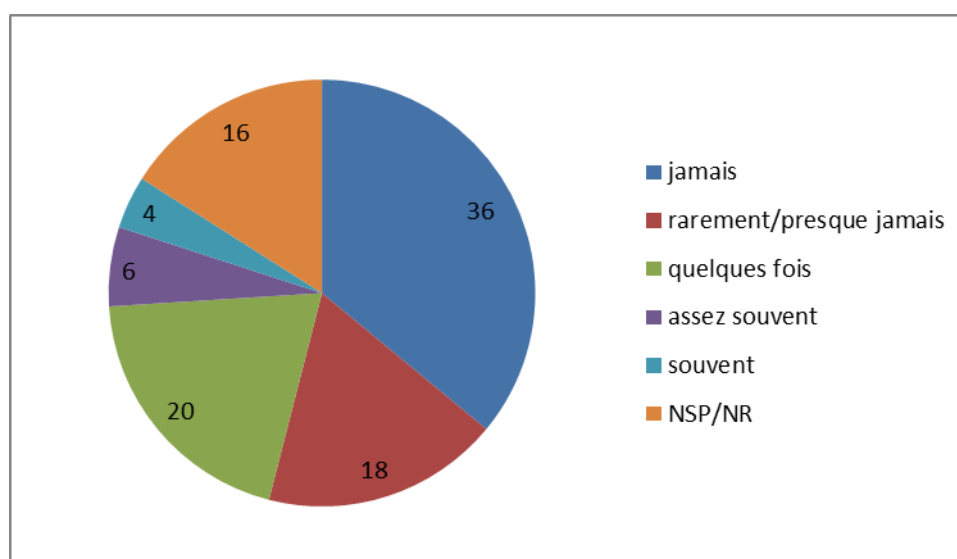
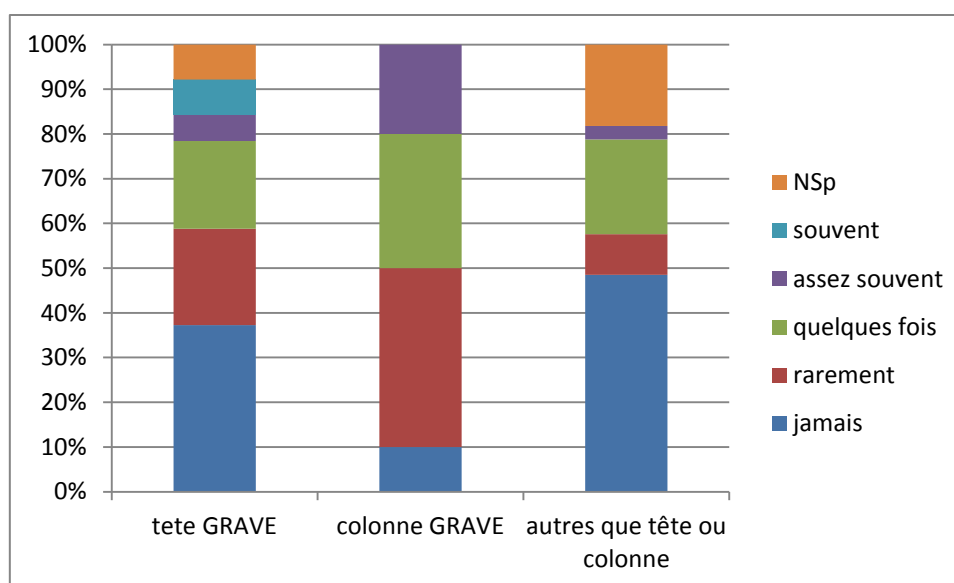


Figure 14 : Fréquence du sentiment chez l'aidant que la prise en charge est lourde (%) par type de lésions chez l'accidenté



La fréquence avec laquelle les aidants pensent que l'accompagnement représente une charge lourde est différente selon que leur proche a été blessé à la tête, à la colonne ou dans une autre zone corporelle (test χ^2 , $p=0,06$) (Figure 14) ; les aidants de personnes ayant eu un accident à la tête sont proportionnellement plus nombreux à penser que la charge est souvent lourde; une proportion plus importante de personnes aidantes des accidentés « autres » ressent rarement ou jamais cette aide comme une charge. Il n'y a pas de corrélation entre la fréquence de ressenti d'une charge lourde par le proche et le niveau de charge dont la victime ressent être la cause (tableau 23) (ce sont les aidants de personnes ayant eu une lésion grave à la tête qui estiment plus souvent que l'aide peut être lourde alors la personne accidentée ne se perçoit pas comme telle ; on peut évoquer à ce sujet la fréquence de l'anosognosie chez les blessés de la tête qui leur permet cette « distanciation »). Inversement, plusieurs accidentés estiment être une charge lourde alors que l'aidant ne ressent cette charge que peu souvent ou même jamais.

tableau 23 : ressenti de la charge lié à l'accompagnement : croisement entre le ressenti de l'accidenté et celui de l'aidant

Victime : se ressent comme étant une charge	Proche : fréquence du ressenti que la victime représente une charge lourde			Total
	Souvent, assez souvent	quelques fois	rarement ou jamais	
Fort ressenti	2	8	8	18
Moyen ressenti	2	4	7	13
Peu ou pas de ressenti	2	5	36	43
TOTAL	6	17	51	74

Retentissement sur le proche aidant de différents aspects du comportement du proche accidenté

Le proche aidant reconnaît avant tout l'existence d'une modification du caractère de l'accidenté après l'accident (60% des cas), qui a un retentissement certain sur lui-même (67% de ceux qui évoquent ce changement de

caractère, estiment que cela a beaucoup (ou même extrêmement) d'impact sur lui-même. Les autres traits de comportement apparus depuis l'accident, ayant un impact certain sur l'aidant, sont les troubles du sommeil de l'accidenté, une certaine négligence dans ses relations sociales, et une conduite capricieuse (1 aidant sur 3 en convient). Cependant, quand des troubles du sommeil existent, ils ont peu ou pas d'impact sur presque la moitié des aidants concernés. La présence d'idées délirantes, irréalistes ou la négligence vis-à-vis de l'hygiène sont moins fréquents et mais ont également un impact sur l'aidant.

- Comportement individuel de l'accidenté impactant la relation elle-même entre l'accidenté et son proche (de l'avis de celui-ci)

L'accident grave a des conséquences sur le comportement des victimes (tableau 24) : le changement le plus cité par le proche (et qui a le plus d'impact sur celui-ci) est le changement de caractère, ainsi que les troubles du sommeil et une conduite capricieuse, puis la négligence des conduites sociales. Une hygiène défectueuse ainsi que des pensées irréalistes sont moins souvent décrites.

tableau 24 : impact du comportement de la personne accidentée sur son proche aidant ¹

		NSP	non	oui	si oui, niveau d'impact sur l'aidant (n=100),				
					pas du tout	peu	Moyennement	beaucoup	extrêmement
comportement	conduite capricieuse	4	64	32	5	3	8 (25%)	9 (28%)	7 (22%)
	hygiène négligée	4	84	12	1	2	3	3	3
	conduites sociales négligées	4	65	27	1	2	7 (10%)	7 (10%)	10 (37%)
	modification du caractère	4	33	60	3	8 (13%)	9 (15%)	18 (30%)	22 (37%)
	troubles du sommeil de l'accidenté	5	48	47	12 (44%)	8 (30%)	10 (37%)	12 (44%)	5 (19%)
	idées délirantes, irréalistes	5	76	19	2	3	2	7 (37%)	5
Type de relation aidant-aidé	Culpabilisation du proche par la victime	7	85	8	2	2	2	2	0
	La victime considère que l'aidant a une dette vis-à-vis de l'accidenté	7	85	8	2	2	2	2	0
	La victime considère que l'aidant en profite pour lui faire du tort	5	89	6	0	0	4	2	0
	manque de reconnaissance de l'aidant par l'accidenté	6	81	13	3	3	3	3	1
	Jalousie de l'accidenté	5	83	12	1	2	6 (50%)	0	3
	essai de domination par l'accidenté	4	84	12	0	1	4	1	6 (50%)
	essai de manipulation par l'accidenté	7	87	6	0	0	3	3	0
	l'accidenté repousse l'aidant	4	91	5	0	0	1	3	1
	plus de partage des centres d'intérêt antérieurs	11	67	22	0	5 (23%)	6 (27%)	6 (27%)	5 (23%)
	l'accidenté envie l'autonomie de l'aidant	6	82	12	1	4	3	3	1

¹ les % ne sont marqués que quand n≥5

Dans la relation d'accompagnement que vit l'aidant avec son proche accidenté, 1 aidant sur 5 reconnaît que « ne plus partager les mêmes centres d'intérêt » a un impact sur lui. Par ailleurs un aidant sur 10 dit que son proche ne reconnaît pas l'aide apportée, cherche à le dominer, éprouve de la jalousie ou lui envie son autonomie. L'essai de domination de l'accidenté sur son aidant impacte de façon très importante ce dernier.

Les autres attitudes, comme la culpabilisation ou l'essai de manipulation sont plus rares.

- Situations de violence de l'accidenté vis-à-vis de son aidant

tableau 25 : situations de violence rencontrées par l'aidant

Situations de violences		N=100
Fréquence des situations de violence	jamais	72
	parfois	23
	souvent	1
	NSP	4
Formes de cette violence	verbale (injures, reproches, agressivité)	22
	psychologiques (menace, vexation, humiliation...)	8
	physique (coup, réduction de liberté...)	3
	financière (contrôle du compte, perte d'autonomie...)	2
	NSP	1
L'aidant a eu besoin d'aide	oui	8
	non	13
	NSP	2
Il s'agit encore d'un pb actuel	oui	6
	non	17
	NSP	1

1 aidant sur 4 dit avoir été parfois confronté à de la violence de la part de son proche accidenté ; il s'agit le plus souvent de violence verbale. Toutefois pour 8 % des aidants, cette violence a pu également être de l'ordre psychologique, et dans 3% des cas aller jusqu'à une violence physique. Moins de la moitié de ceux qui ont subi de telles situations signalent qu'ils ont eu besoin d'aide ; le problème est toujours présent pour 6 aidants (sur 24) ; l'aide a été apportée par les enfants ou des amis, soit par interposition soit par le biais d'une écoute ; une aide par la sophrologie ou l'aide d'un psychologue a été également recherchée. Signalons que dans un cas, où la situation est toujours actuelle, la question a été évoquée avec le SAMSAH accompagnant l'accidenté sans que cette discussion n'aboutisse à la recherche d'une solution.

(2) Impacts de l'accompagnement chez l'aidant

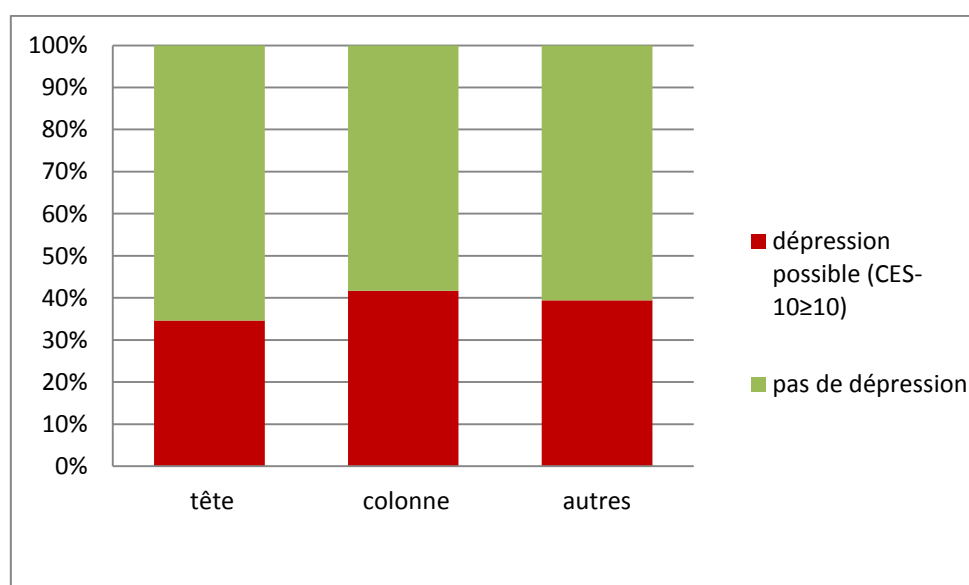
a) Symptomatologie dépressive (Analyse du CESD-10)

36% des aidants présentent des signes de symptomatologie dépressive, soit un aidant sur 3 (39 % des aidants femmes ; 30% des aidants hommes)(tableau 26). Il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes si l'on compare les moyennes au CES-D ; par contre, les femmes sont proportionnellement un peu plus nombreuses à présenter des signes de dépression que les hommes (toutefois le test non significatif, est basé sur des chiffres assez petits chez les hommes). Ce taux de symptomatologie dépressive est assez élevé si on le compare aux taux de prévalence fournis par le baromètre santé(Morvan et al. 2007) : 27 % des français entre 15 et 75 ans présentaient en 2005 une dépression caractérisée (8%) ou des symptômes dépressifs (19%). La différence principale vient du fait que la prévalence est pratiquement identique chez les hommes et les femmes de notre population alors que dans le cadre du baromètre santé, les hommes sont de 1.5 à deux fois moins nombreux à souffrir d'une symptomatologie dépressive. Si l'on tient compte de la distribution de l'âge qui dans notre

population est relativement élevée, cette augmentation de la prévalence de la symptomatologie dépressive est encore plus marquée. Le CES-D (20 items) a été rempli à plusieurs reprises lors des suivis périodiques de la cohorte GAZEL ; une prévalence de 22,8% chez les hommes et de 25,1% chez les femmes a été notée dans cette cohorte d'âge assez proche de celui de notre groupe d'aidants, ce qui est moins élevé que les taux observés dans notre groupe (Lemogne et al. 2013).

Lorsque l'on compare la fréquence de la symptomatologie dépressive chez les proches aidants en fonction du type de lésions initiales de la personne accidentée qu'ils accompagnent il n'y a aucune différence significative ($\chi^2=0.32$, ns) (Figure 15).

Figure 15 : fréquence de la présence d'une symptomatologie dépressive chez le proche en fonction de la lésion initiale principale



Il n'y a pas de corrélation entre le score de la CESD-10 du proche et celui de l'accidenté ($R=0,10$).

tableau 26 : description des scores de la CES-D chez les proches ; comparaison hommes - femmes

CES D	N	m	ET	Min	Q25	Méd	Q75	Max	t-test entre F et M	score ≥ 10 (symptomatologie dépressive présente), n (%)
Score en continu										
Total	97	7,56	5,10	0,00	3,00	8,00	11,00	22,00	-	36 (36%)
F	76	7,77	4,99	0,00	3,00	9,00	11,00	21,00	0,65	30 (39%)
M	20	7,10	5,46	0,00	3,00	5,00	10,00	22,00	-	6 (30%)

7 aidants parmi les 36 qui ont un score du CES-D supérieur ou égal à 10 (ce qui témoigne de l'existence d'une symptomatologie dépressive), ne prennent des antidépresseurs qu'à l'occasion (tableau 27); de même, la même proportion d'aidants qui prennent de façon régulière des antidépresseurs, présentent toujours des signes de dépression, ce qui suggère une prise en charge médicamenteuse inadéquate. Enfin 21 aidants présentent des signes de dépression et n'ont aucune médication anti-dépressive.

tableau 27 : répartition des proches ayant (ou non) une symptomatologie dépressive en fonction de la prise de médicaments antidépresseurs (n=100, Non Réponse=5)

prise de médicaments antidépresseurs	proche_ces10_score		Total
	score <10	score >= 10	
A l'occasion : n	3	7	10
% ligne	30,0	70,0	
Tous les jours : n	3	7	10
% ligne	30,0	70,0	
Non : n	54	21	75
% ligne	72,0	28,0	
Total : n	60	35	95
% ligne	63,20	36,80	100,00

b) Résultats concernant l'index de relation familiale (FRI)(tableau 28)

Le score de cohésion familiale est élevé (0,84 ; ET=0,21). Le score moyen des 25% ayant le moins bon score est de 0,78 ce qui reste un score élevé.

En ce qui concerne les capacités d'expression au sein de la famille, le score est en moyenne plus faible (0,59 ; ET= 0,20). Le score moyen des 25% ayant le moins bon score est de 0,44.

En ce qui concerne le score témoignant de la présence de conflits, celui-ci est faible ce qui correspond à une bonne maîtrise des conflits dans les familles des proches (0,18 ; ET= 0,20) ; Le score moyen des 25% ayant les scores les plus élevés est de 0,33).

Il n'existe aucune différence pour ces trois scores entre hommes et femmes.

tableau 28 : description des scores dans les trois domaines des relations familiales (FRI^a) et comparaison des scores chez les proches aidants en fonction du genre de celui-ci

FRI	scores	N	m	ET	Min	Q25	Méd	Q75	Max	t-test entre F et H
Total	cohésion familiale ¹	98	0,84	0,21	0,11	0,78	0,89	1,00	1,00	-
	expression familiale ²	95	0,59	0,20	0,11	0,44	0,56	0,78	1,00	-
	conflit familial ³	98	0,18	0,20	0,00	0,00	0,11	0,33	0,78	-
Femmes	cohésion familiale	76	0,84	0,21	0,11	0,78	0,89	1,00	1,00	ns
	expression familiale	73	0,60	0,19	0,33	0,44	0,67	0,78	1,00	ns
	conflit familial	76	0,17	0,20	0,00	0,00	0,11	0,24	0,78	ns
Hommes	cohésion familiale	22	0,82	0,21	0,11	0,78	0,89	1,00	1,00	-
	expression familiale	22	0,57	0,21	0,11	0,44	0,56	0,78	0,88	-
	conflit familial	22	0,21	0,23	0,00	0,00	0,12	0,38	0,67	-

¹ un score élevé témoigne d'une bonne cohésion familiale

² un score élevé témoigne d'une capacité d'expression importante interindividuelle dans la famille

³ un score élevé correspond à une maîtrise faible des émotions négatives sources de conflits (colère...)

c) Dimensions positives et négatives de la situation d'aidants (CareGiver Reaction Assessment)

- Dimensions négatives (tableau 29)
 - Perturbation des activités (impact sur le temps)
 - En moyenne, le score des aidants est de 2,49, les femmes ayant un score un peu plus élevé que les hommes sans que la différence ne soit significative. 25% des aidants ont un score d'impact temporel de 3,20 ou plus.
 - Impact financier
 - En moyenne, le score des aidants est de 2,27, sans qu'il n'y ait de différence entre les hommes et les femmes ; 25% des aidants ont un score d'impact financier de 3,00 ou plus.
 - Impact sur la solidarité familiale
 - En moyenne, le score de solidarité familiale évalué par les aidants est de 2,34, les femmes ayant un score un peu plus élevé que les hommes sans que la différence ne soit significative ; 41% des aidants ont un score supérieur ou égal à 2,5 qui signifie l'existence d'une solidarité familiale déficiente.
 - Impact sur la santé de l'aidant
 - En moyenne, le score des aidants est de 2,36, les femmes ayant un score plus élevé que les hommes sans que la différence ne soit significative ($p=0,15$) ; 25% des aidants ont un score d'impact sur la santé de 3,00 ou plus.
- Dimension positive : amélioration de l'estime de soi
 - En moyenne, le score des aidants est de 3,81, sans qu'il n'y ait de différence entre les hommes et les femmes ; 25% des aidants ont un score d'impact temporel de 4,29 ou plus, ce qui témoigne d'une bonne estime de soi.

Comparés aux scores observés dans d'autres études sur les aidants de personnes souffrant de pathologies chroniques diverses, l'impact observé chez les aidants d'accidents graves dans les diverses dimensions analysées par le CRA est très similaire (tableau 30) ; toutefois, les impacts sur le temps et les finances des aidants d'enfants malades sont plus importants dans ce dernier groupe. L'estime de soi est en moyenne plutôt moindre chez les aidants de notre étude par rapport aux aidants d'enfants malades, ou de personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde ou encore de cancers. Comparés à des aidants de patients ayant des troubles psychiatriques, les aidants de notre cohorte ont un impact négatif un peu moins important, et une meilleure estime de soi.

tableau 29 : Impact négatif et positif sur l'aidant de l'accompagnement de son proche accidenté (Caregiver Assesment) : comparaison entre les proches aidants hommes et femmes

CRA	scores	N	moy	ET	Min	Quartile inf	Méd	Quartile supérieur	Max	t-test entre F et H
Total	Perturbation des activités ¹	95	2,49	1,00	1,00	1,60	2,40	3,20	4,80	-
	Impact sur les Finances ⁴	95	2,27	0,92	1,00	1,33	2,33	3,00	4,33	-
	Manque de solidarité familiale ⁴	95	2,34	0,77	1,00	1,80	2,40	3,00	5,00	-
	Impact sur la santé ⁴	95	2,36	0,76	1,00	1,75	2,50	3,00	4,25	-
	Amélioration de l'estime de soi ²	95	3,81	0,67	1,43	3,43	3,86	4,29	5,00	-
F	Perturbation des activités ¹	73	2,51	1,00	1,00	1,60	2,60	3,20	4,80	0,73
	Impact sur les Finances	73	2,29	0,95	1,00	1,33	2,33	3,00	4,33	0,79
	Manque de solidarité familiale ⁴	73	2,37	0,80	1,00	1,80	2,40	3,00	5,00	0,41
	Impact sur la santé	73	2,43	0,79	1,00	1,75	2,50	3,00	4,25	0,15
	Amélioration de l'estime de soi ²	73	3,80	0,71	1,43	3,43	3,86	4,33	5,00	0,89
M	Perturbation des activités ¹	22	2,43	1,04	1,00	1,40	2,20	3,20	4,60	-
	Impact sur les Finances	22	2,23	0,80	1,00	1,67	2,00	2,67	4,33	-
	Manque de solidarité familiale ⁴	22	2,22	0,63	1,00	1,80	2,20	2,80	3,20	-
	Impact sur la santé	22	2,16	0,62	1,00	1,75	2,13	2,50	3,25	-
	Amélioration de l'estime de soi ²	22	3,82	0,52	2,86	3,57	3,86	4,14	4,86	-

tableau 30 : Comparaison des moyennes dans les sous-échelles de la CRA dans plusieurs populations d'aidants familiaux

CRA	ESPARR2 (n = 95)	Autres populations d'aidants						
		Aidants en pédiatrie (HSCT) (n = 189)(Rodday et al. 2012)	Aidants de patients souffrant de polyarthrite rhumatoïde (n = 134)(Jacobi et al. 2003)	Aidants de partenaires souffrant de Cancer (n = 148)(Nijboer et al. 1999)	Aidants de patients souffrant de Cancer en phase terminale (n = 42)	Aidants d'un conjoint survivant d'AVC(Kruith of, Visser- Meily and Post 2012) (n = 121)	Aidants de patients alcoolodépend ants(Antoine, Quandalle and Christophe 2010)	Aidants de malades avec des troubles psychiatriques (Antoine, Quandalle and Christophe 2010)
Perturbation des activités ¹	2,5 (1,0)	3,7 (0,7)	2,5 (1,1)	2,4 (0,8)	2,8 (1,0)	2,8 (1,1)	3,1 (0,9)	2,8 (0,87)
Impact financier ¹	2,3 (0,9)	3,3 (1,0)	2,4 (1,2)	1,9 (0,6)	2,2 (0,8)	2,6 (0,8)	2,6 (1,03)	2,7 (1,2)
Manque de solidarité familiale ¹	2,3 (0,8)	2,0 (0,8)	2,5 (1,1)	2,1 (0,6)	2,1 (0,7)	2,6 (0,8)	2,9 (0,9)	3,3 (0,99)
Impact sur la santé ¹	2,4 (0,8)	2,4 (0,7)	2,3 (1,1)	1,9 (0,6)	2,2 (0,6)	2,6 (0,9)	2,9 (0,89)	2,8 (0,97)
Amélioration de l'estime de soi ²	3,8 (0,7)	4,4 (0,4)	4,2 (0,7)	4,2 (0,4)	3,9 (0,6)	3,9 (0,6)	3,3 (0,9)	3,6 (0,71)

- Aspects positifs de l'accompagnement

Plus de la moitié des aidants expriment des sentiments positifs quant à ce que l'aide qu'ils fournissent à leur proche accidenté a pu leur apporter : que ce soit la révélation de compétences qu'ils ne pensaient pas avoir, une nouvelle proximité, ou le sentiment que ce proche fait en sorte que les conséquences sur son aidant soit les moins lourdes possibles. Pour plus de trois quarts d'entre eux, cet aspect positif est important.

Figure 16 : découvrir autrement son proche

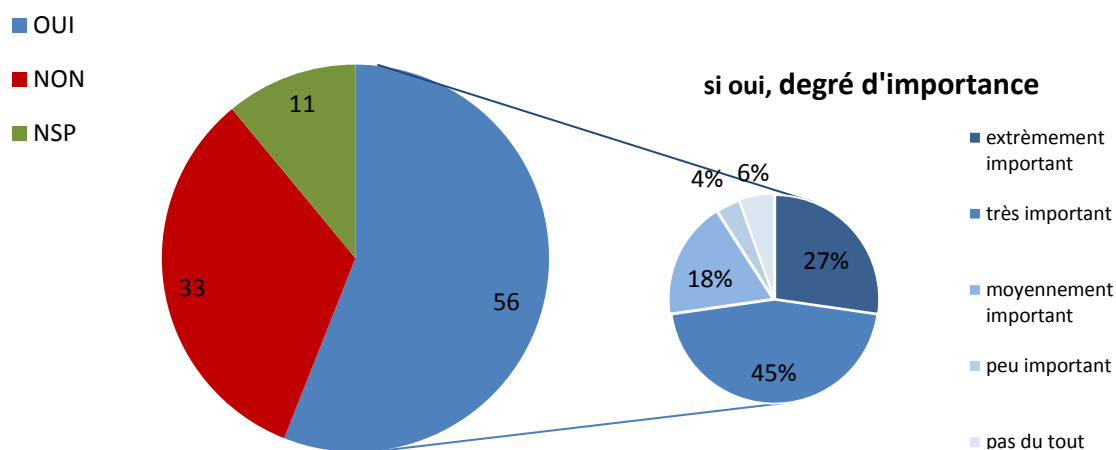


Figure 17 : cet accompagnement m'a révélé des compétences que je ne savais pas avoir

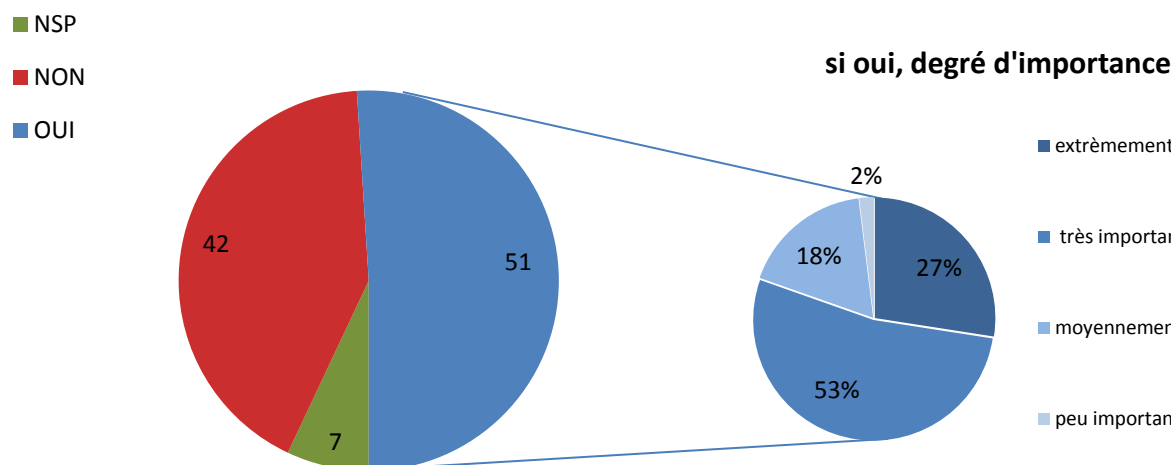


Figure 18 : j'ai le sentiment d'être plus proche

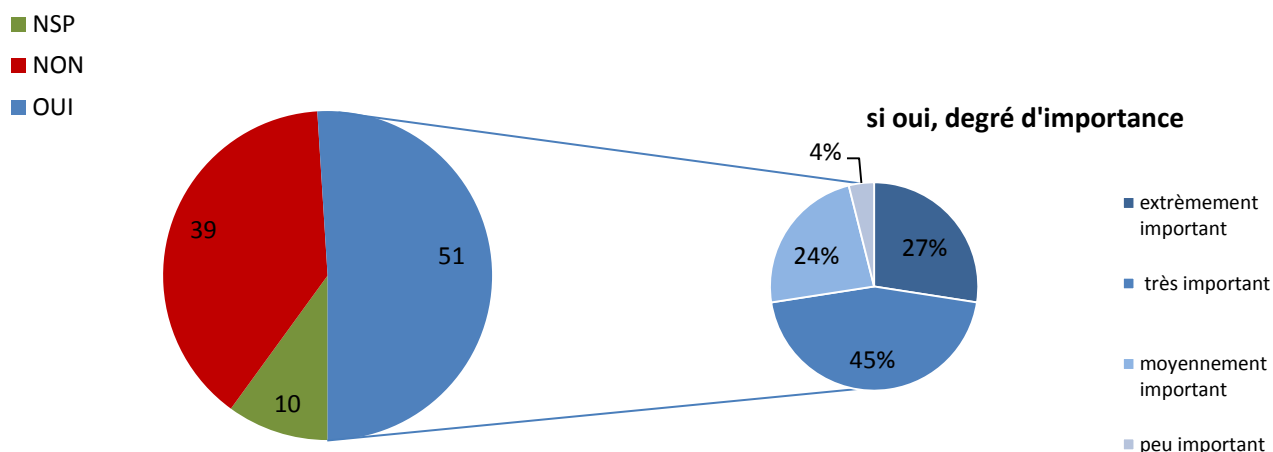
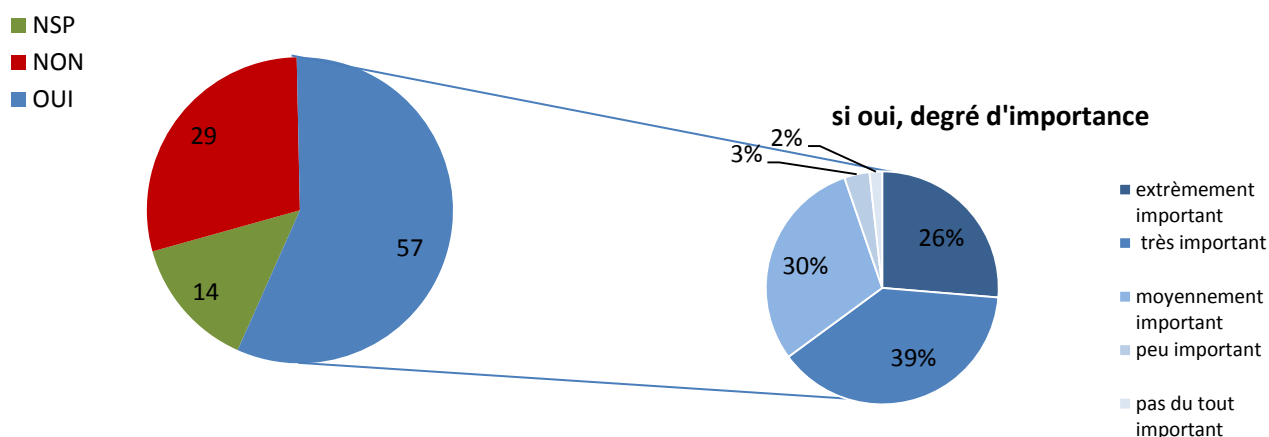
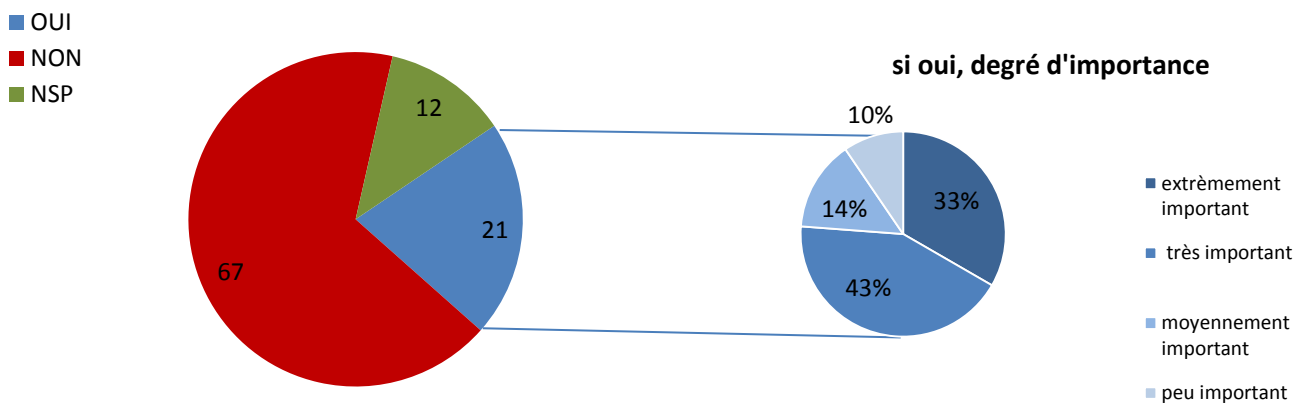


Figure 19 : accidenté le plus protecteur possible



Ce sentiment positif ne va cependant pas jusqu'à exprimer que cet événement est une part de chance pour leur relation mutuelle excepté pour 21% des sujets qui la reconnaissent malgré tout et qui la jugent importante pour eux.

Figure 20 : il y a quelque part une part de chance



d) Soutien social (SSQ)

En moyenne, les aidants peuvent compter sur 4 à 9 personnes pour les encourager, les écouter, les aider matériellement (tableau 31) ; les médianes sont cependant plus basses, ce qui témoigne du fait que quelques aidants ont un très vaste réseau de soutien qui tire la moyenne vers le haut... L'aide apportée est jugée comme étant satisfaisante dans la majorité des cas. Cependant, 8 aidants sur 100 ne peuvent compter sur personne. C'est l'aide matérielle qui est la plus difficile à obtenir (20 aidants disent n'avoir personne à qui demander une telle aide).

tableau 31 : type de soutien social reçu selon le proche aidant

Type de soutien demandé	nb moyen personnes par aidant	médiane	Niveau de satisfaction pour l'aide apportée						NR	score moyen qualitatif ¹
			très satisfaits (score=6)	satisfaits (=5)	plutôt satisfaits (=4)	plutôt insatisfaits (=3)	insatisfaits (=2)	très insatisfaits (=1)		
soutien d'estime	8,73	6	24	46	15	7	0	0	8	4,95
soutien informatif	6,66	4	24	38	24	3	0	0	11	4,93
soutien affectif	5,51	3	30	37	25	2	0	0	6	5,01
Soutien matériel	3,95	2	29	37	15	1	0	0	18	5,15
total	6,21									20,04

¹ le score moyen a été calculé sans tenir compte des personnes qui ne se sont pas prononcées sur la qualité de l'aide apportée

- Relations de l'aidant avec la victime et avec son entourage (N=100)

Un aidant sur 4 ne se prononce pas quant aux effets de l'accompagnement dans sa relation avec son proche, parmi ceux qui répondent, 1 aidant sur 2 souligne que la relation a été renforcée (rapprochement, renforcement affectif, complicité), 1 sur 4 estime que celle-ci s'est plutôt dégradée (tension, éloignement ; détérioration de la relation) (tableau 32). Le regard des proches aidants est un peu moins favorable quand il s'agit des relations au sein de la famille. En ce qui concerne les amis des effets positifs ont été notés (rapprochement de certains amis, ou même nouvelles amitiés (1 sur 5). Par contre 1 sur 3 souligne que des amis se sont éloignés.

tableau 32 : impact de la relation d'aide sur les relations familiales ou sociales de l'aidant

	% Oui	% Non
relation avec le proche accidenté		
Cela vous a rapproché (e)	50	26
Cela a renforcé vos liens affectifs...	40	36
Cela vous a rendu(e) plus complice	32	44
Cela vous a éloigné(e)	4	72
Cela a créé des tensions dans la relation	10	66
Cela a détérioré votre relation	26	50
NSP (ne se prononce pas)/NR	24	
relation avec les autres membres de la famille		
Cela vous a rapproché(e) (de certains)	45	42
Cela a renforcé vos liens affectifs (avec certains)	35	52
Cela vous a éloigné(e) (de certains)	20	67
Cela a créé des tensions dans la relation (avec certains)	21	66
Cela a détérioré votre relation (avec certains)	12	75

	% Oui	% Non
effet neutre	16	71
NSP (ne se prononce pas)/NR	13	
relation avec les amis		
Cela vous a rapproché(e) (de certains)	37	37
Cela vous a éloigné(e) (de certains)	33	41
Cela vous a permis de vous faire de nouveaux amis	18	56
effet neutre	20	54
NSP (ne se prononce pas)/NR	26	

e) Qualité de vie de l'aidant

Aucun aidant ne dit avoir une mauvaise ou très mauvaise qualité de vie globale (tableau 33); la majorité d'entre eux la considère comme bonne. Il n'en est pas de même pour leur satisfaction quant à leur propre santé, 16 % estiment qu'elle n'est pas satisfaisante, 21 % estiment qu'elle est ni satisfaisante ni insatisfaisante.

tableau 33: qualité de vie globale et satisfaction vis-à-vis de sa santé des aidants de personnes accidentées

	Sexe_Proche aidant			Test de comparaison (Chi2) p
	F N=78	M N=22	Total N=100	
qualité de vie globale				NS
très mauvaise	0	0	0	
mauvaise	0	0	0	
ni bonne, ni mauvaise	25 (21,%)	8 (36,4%)	33	
bonne	40 (51,3%)	12 (54,5)	52	
très bonne	13 (16,7%)	2	15	
satisfaction vis-à-vis de la santé				NS
pas du tout satisfait	3	1	4	
pas satisfait	10 (12,8%)	2	12	
ni satisfait, ni insatisfait	16 (20,5%)	5 (22,7%)	21	
satisfait	37 (47,4%)	12 (54,5%)	49	
très satisfait	12 (15,4%)	2	14	

On n'observe aucune différence entre les hommes et les femmes quant à la qualité de vie globale ($p=0,7$) et à leur satisfaction vis-à-vis de la santé ($p=0,94$).

Les scores du domaine mental et celui du domaine social sont plus bas que les scores du domaine physique ou environnemental (tableau 34). Le score du domaine mental est plus bas chez les hommes que chez les femmes ($p=0,05$). Ce résultat est différent de celui obtenu avec la CES-D, le domaine psychique de la WHOQOL ne se résumant pas à la symptomatologie dépressive.

En ce qui concerne le score du domaine social, c'est l'inverse qui est observé (moins élevé chez les femmes, mais la différence n'est pas significative).

tableau 34 : qualité de vie dans les 4 domaines des aidants de personnes gravement accidentées ; comparaison hommes-femmes

Qualité de vie WHOQOL	N	Moyenne	ET	Minimum	Quartile inférieur	Médiane	Quartile supérieur	Maximum	Ttest entre F et M
total									
score_physique	100	73.58	16.40	35.71	60.71	75.00	87.50	100.00	-
score_mental	100	68.50	15.58	29.17	58.33	70.83	79.17	95.83	-
score_social	100	65.21	20.91	0.00	58.33	66.67	75.00	100.00	-
score_envir	100	73.92	16.37	25.00	67.19	75.00	84.38	100.00	-
femmes									
score_physique	78	73.87	16.34	35.71	60.71	75.00	89.29	100.00	0,73
score_mental	78	70.12	14.84	33.33	58.33	72.92	79.17	95.83	0,05
score_social	78	63.73	21.37	0.00	58.33	66.67	75.00	100.00	0,18
score_envir	78	74.88	16.54	28.13	68.75	75.00	87.50	100.00	0,27
hommes									
score_physique	22	72.54	16.98	42.86	60.71	78.57	85.71	100.00	-
score_mental	22	62.77	17.10	29.17	50.00	64.58	75.00	95.83	-
score_social	22	70.45	18.67	16.67	66.67	75.00	75.00	100.00	-
score_envir	22	70.54	15.67	25.00	65.63	71.88	81.25	90.63	-

f) Stratégies de coping mises en place par les aidants

Trois stratégies sont peu utilisées d'une manière générale ; il s'agit de l'usage de substances, du désengagement comportemental et du déni ; alors que 4 stratégies sont plus particulièrement mises en œuvre : tout d'abord l'acceptation, puis le coping actif, la ré-interprétation positive et la planification (Figure 21)(**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**).

Les femmes se distinguent des hommes par 4 aspects (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**): une recherche plus importante de soutien instrumental, une plus grande expression des sentiments, une plus grande réinterprétation positive, et un plus grand recours à la distraction. Il existe une diminution des stratégies de coping actif et de réinterprétation positive au cours du temps chez les femmes, alors que les stratégies de désengagement comportemental chez les femmes et les stratégies d'autoaccusation chez les hommes ont plutôt tendance à augmenter au fil du temps (tableau 35). Les autres stratégies évoluent peu ou fluctuent sans tendance temporelle.

Figure 21 : répartition des stratégies de coping (de la moins scorée à la plus scorée°) chez les hommes et les femmes aidant(e)s

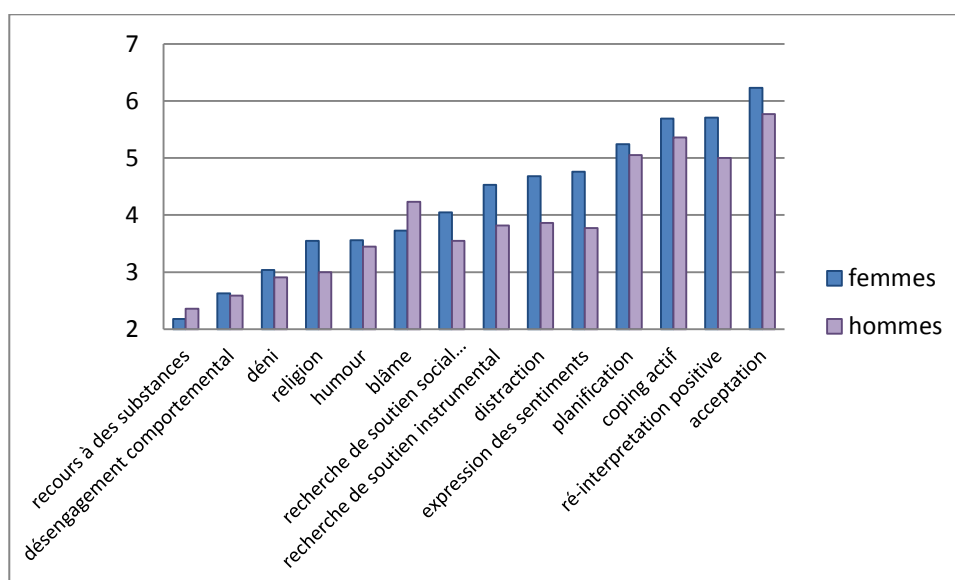


tableau 35 : scores des différentes stratégies de coping adoptées par les aidants (brief-cope) par sexe et par durée de suivi

	score moyen (ED)		Sexe_du Proche		t test valeur de p	Sexe_du Proche					
			femmes	hommes		F			M		
						durée_suivi (ans)			durée_suivi		
						[2.0; 4.5[	[4.5;8.5[	[8.5;13.5[	[2.0; 4.5[	[4.5;8.5[	[8.5;13.5[
coping actif	5,62	(1,27)	5,69	5,36	0,28	5,95	5,83	5,41	5,40	4,83	5,83
planification	5,20	(1,54)	5,24	5,05	0,60	5,32	5,67	4,88	5,10	4,83	5,17
recherche de soutien instrumental	4,37	(1,45)	4,53	3,82	0,04	4,59	4,42	4,56	3,80	3,33	4,33
recherche de soutien social émotionnel	3,94	(1,27)	4,05	3,55	0,10	4,05	4,08	4,03	3,50	3,17	4,00
expression des émotions	4,54	(1,51)	4,76	3,77	0,006	4,68	5,00	4,63	3,70	3,67	4,00
réinterprétation positive	5,55	(1,34)	5,71	5,00	0,03	6,00	5,92	5,34	5,20	4,83	4,83
acceptation	6,13	(1,44)	6,23	5,77	0,19	6,00	6,63	6,09	6,50	4,50	5,83
déni	3,01	(1,27)	3,04	2,91	0,67	3,00	2,63	3,38	2,30	3,50	3,33
Autoaccusation	3,84	(1,25)	3,73	4,23	0,10	3,68	3,63	3,84	3,60	4,50	5,00
humour	3,54	(1,31)	3,56	3,45	0,73	3,64	3,88	3,28	3,90	2,83	3,33
spiritualité	3,43	(1,82)	3,55	3,00	0,13	3,59	4,21	3,03	3,00	2,67	3,33
distracted	4,50	(1,47)	4,68	3,86	0,02	4,77	4,83	4,50	3,80	4,33	3,50
recours à des substances	2,22	(0,68)	2,18	2,36	0,40	2,18	2,17	2,19	2,20	3,00	2,00
désengagement comportemental	2,62	(0,94)	2,63	2,59	0,88	2,41	2,46	2,91	2,40	2,17	3,33

(3) Facteurs associés à la présence d'une symptomatologie dépressive chez le proche aidant⁷

En analyse univariée

La présence d'une symptomatologie dépressive chez le proche est associée au fait

que la cohésion familiale est faible
 que les conflits familiaux sont importants
 que les capacités d'expression dans la famille sont faibles
 que les incapacités fonctionnelles, d'adaptation et de participation sociale de l'accidenté sont plus importantes
 avec les stratégies de coping du proche suivantes :
 le déni
 l'autoaccusation
 le désengagement

Il s'améliore quand

L'accidenté travaille
 avec les stratégies de coping du proche suivantes :
 coping actif
 planification
 réinterprétation positive
 humour

En analyse multivariée

Après ajustement des facteurs, un excès de risque de présenter des symptômes dépressifs est associé au fait d'être une femme, au fait que l'accidenté ne travaille pas, à la présence de conflits familiaux importants et à une stratégie d'autoaccusation (tableau 36). À l'inverse, une stratégie de coping actif est associée à un moindre risque de présenter des symptômes dépressifs.

tableau 36 : risques associés à une symptomatologie dépressive chez le proche (analyse en régression logistique)

Paramètre			OR	IC 95%	p
âge du proche			ref		
	35-44 ans	16-34 ans	8,92	0,83-96,34	0,08
	45-54	«	2,92	0,45-19,05	0,62
	55-64	«	3,15	0,53-18,81	0,49
	65 et +	«	0,63	0,09-4,59	0,07
Genre_Proche	F	Vs M	6,23	1,22- 31,90	0,03
La victime travaille	non	Vs oui	5,58	1,56 – 20,0	0,01
Conflits familiaux	≥Q3	Vs < Q3	6,78	1,79 – 25,66	<0,01
Coping	Actif	Pour un point de plus	0,41	0,24- 0,73	<0,01
	Autoaccusation	Pour un point de plus	2,09	1,21-3,61	0,01

⁷ Les tableaux de résultats des analyses univariés sont reportés en annexe

(4) Facteurs associés à la qualité de vie des proches (caractéristiques personnelles et caractéristiques de l'accidenté)⁸

a) La qualité de vie globale du proche

En analyse univariée

Elle augmente avec

- le travail de l'accidenté
- le niveau d'étude de l'accidenté et de son proche
- la cohésion familiale
- la verbalisation intra familiale
- les capacités physiques de l'accidenté
- les capacités d'adaptation de l'accidenté
- le degré de participation de l'accidenté

avec les stratégies de coping suivantes :

- coping actif
- capacité de réinterprétation
- acceptation
- humour

chez ceux qui sont très satisfaits de l'aide apportée par des proches, amis... sous forme de conseils ou de possibilité de se confier

Elle diminue avec

- l'âge du proche et de l'aidant
- l'existence d'une dépression chez le proche
- les conflits familiaux

avec les stratégies de coping suivantes :

- le désengagement

La durée du temps passé entre l'accident et la date de l'entretien n'est pas associée à la qualité de vie globale du proche. De même le niveau initial de gravité des lésions de la personne accidentée n'est pas associé à la qualité de vie globale de son proche (p=0,09).

En analyse multivariée

Le genre ne joue pas sur la qualité de vie globale du proche, les plus âgés considèrent leur qualité de vie globale plus mauvaise que les jeunes (tableau 37). Le score de cohésion familiale intervient dans la qualité de vie : meilleure est la cohésion familiale, plus le proche estime sa qualité de vie comme bonne.

tableau 37 : facteurs associés à une qualité de vie personnelle globale médiocre, ou ni bonne ni mauvaise (proche aidant) (analyse en régression logistique)

Paramètre			OR	IC 95%	p
âge du proche			ref		
	35-44 ans	16-34 ans	1,02	0,11-9,49	0,29
	45-54	«	5,34	1,02-27,84	0,08
	55-64	«	1,72	0,34-8,84	0,54
	65 et +	«	7,16	1,40-36,73	0,02
Genre_Proche	F	Vs M	0,75	0,23-2,38	0,62
Cohésion familiale	(FRI) (variable continue)	Pour un point de plus	0,01	0,00-0,12	<0,001

⁸ Les tableaux de résultats des analyses univariées sont reportés en annexe

b) la satisfaction du proche quant à sa santé personnelle :

En analyse univariée

Elle augmente avec

- le niveau d'étude de l'accidenté et de son proche
- la cohésion familiale
- les capacités d'adaptation de l'accidenté

Elle diminue avec

- le degré de participation de l'accidenté
- l'âge du proche et de l'aidant
- l'existence d'une dépression chez le proche
- les conflits familiaux

le coping du proche ou le soutien social (mesuré par le SSQ) n'interviennent pas sur la satisfaction concernant la santé de celui-ci

En analyse multivariée

L'âge et le genre ne jouent plus sur la satisfaction du proche vis-à-vis de sa santé non plus que le niveau d'étude, les capacités d'adaptation ou de participation de l'accidenté (tableau 38). Souffrir de symptômes dépressifs est associé à une appréciation par l'aidant d'une santé non satisfaisante. À l'inverse, avoir une bonne cohésion familiale est associé à un jugement positif du proche concernant sa santé.

tableau 38 : facteurs associés à une santé personnelle non ou peu satisfaisante (vue par le proche)) (analyse en régression logistique)

Paramètre			OR	IC 95%	p
âge du proche			ref		ns
âge_proche	35-44 ans	16-34 ans	0,64	0,06-6,28	
âge_proche	45-54	«	3,68	0,67-20,17	
âge_proche	55-64	«	3,47	0,67-17,95	
âge_proche	65 et +	«	10,33	1,77-60,25	
Sexe_Proche	F	Vs M	0,88	0,25-3,07	ns
Symptomatologie dépressive	score ces10 ≥ 10	Vs CES-D<10	3,98	1,39-11,35	0.01
Cohésion familiale	FRI (v. Continue)	Pour un point de plus	0,02	0,00-0,40	0.01

c) la qualité de vie du proche dans le domaine physique

En analyse univariée

Elle augmente avec

- le niveau d'étude de l'accidenté et de son proche

avec les stratégies de coping suivantes :

- coping actif
- planification
- soutien émotionnel
- expression
- réinterprétation

Elle diminue avec

- l'âge du proche et de l'aidant
- l'existence d'une dépression chez le proche

avec les stratégies de coping suivantes :

- le déni

En analyse multivariée

Plus le proche est âgé, moins sa qualité de vie dans le domaine physique est bonne (tableau 39). Le fait pour l'aidant d'avoir une symptomatologie dépressive est associé à une moins bonne qualité de vie dans ce domaine. Le genre ne joue pas sur la qualité de vie dans le domaine physique. Aucun élément concernant l'accidenté n'intervient dans le domaine physique de la qualité de vie du Proche.

tableau 39 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine physique (proche aidant)(analyse en régression linéaire)

			Valeur estimée	Erreur type	p
Intercept			68.9	4.6	<.0001
âge_proche		Vs 16-34 ans			ns
	35-44		-6.2	5.1	
	45-54	«	-6.2	4.4	
	55-64	«	-5.92	4.2	
	65 et +	«	-20.0	4.7	
Genre_Proche :	Féminin	Vs M	2.8	3.5	ns
Symptomatologie dépressive :	score ces10 ≥ 10	Vs CES-D<10	- 16.0	2.9	<.0001

d) la qualité de vie du proche dans le domaine psychique

En analyse univariée

Elle augmente

le niveau d'étude de l'accidenté et de son proche
la cohésion familiale
les capacités d'adaptation de l'accidenté
le degré de participation de l'accidenté

avec les stratégies de coping suivantes :

coping actif
planification
soutien émotionnel
expression
réinterprétation
humour
spiritualité

chez ceux qui sont très satisfaits de l'aide apportée par des proches, amis...
sous forme d'aide matérielle

Elle diminue avec

l'âge du proche et de l'aidant
l'existence de problèmes comportementaux sévères
l'existence d'une dépression chez le proche

En analyse multivariée

Le facteur est le seul facteur significativement associé à la qualité de vie de l'aidant dans le domaine mental est le fait qu'il présente ou non une symptomatologie dépressive (tableau 40). L'existence de problèmes comportementaux sévères de l'accidenté est également associé à une moins bonne qualité de vie ; à l'inverse, la recherche du soutien émotionnel en cas de problème est associé à une meilleure qualité de vie psychique. L'âge et le genre n'interviennent pas.

tableau 40 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine psychique (proche aidant)(analyse en régression linéaire)

Paramètre		Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Intercept		45,4	6,3	<,0001
âge_proche	Vs 16-34 ans	ref	,	ns
	35-44 ans	6,98	4,88	
	45-54 ans	«	0,03	4,02
	55-64 ans	«	3,90	3,88
	65 et + ans	«	-7,50	4,62
Genre_Proche	F Vs M	5,32	3,24	ns
pbs comportement de la victime (MPAI-4)	Pour un point de plus	-2,1	1,1	0,06
symptomatologie dépressive du proche : score ces10 ≥ 10)	Vs CES-D<10	- 16,0	2,8	<,0001
Soutien émotionnel (brief-cope du proche)	Pour un point de plus	2, 4	1,1	0,03

e) la qualité de vie du proche dans le domaine social

En analyse univariée

Elle augmente avec

la verbalisation intra familiale
la cohésion familiale
les capacités physiques de l'accidenté
les capacités d'adaptation de l'accidenté
le degré de participation de l'accidenté

avec les stratégies de coping suivantes :

soutien émotionnel
expression
Autoaccusation

chez ceux qui ont de nombreux proches ou amis... sur qui compter pour des encouragements, des conseils, des possibilités de se confier, ou de l'aide matérielle

Elle diminue avec

l'âge de l'aidant
l'existence de problèmes comportementaux sévères
chez ceux qui sont plutôt insatisfaits de l'aide apportée par des proches, amis... sous forme de conseils.

En analyse multivariée

L'âge est un facteur péjoratif pour la qualité de vie de l'aidant dans le domaine social (tableau 41); de même les femmes semblent avoir une moins bonne qualité de vie sociale que les hommes, sans toutefois que ce soit significatif; enfin, un score croissant de troubles comportementaux de l'accidenté et un score croissant de ses incapacités (un score qui croît signifie que les capacités diminuent) sont associés à une dégradation du score de qualité de vie sociale de l'aidant. A l'inverse, un score de cohésion familiale élevé est associé à une meilleure qualité de vie de celui-ci. Ce dernier facteur joue le plus grand rôle dans la qualité de vie sociale (modèle1).

Si l'on introduit le score de soutien social, le meilleur modèle est celui contenant le facteur « capacités d'adaptation de l'accidenté » (plus il y a des difficultés d'adaptation de la personne aidée, moins la qualité de vie de son proche est bonne dans le domaine social). De même, le fait de ne pas être satisfait des conseils prodigués par les proches (famille, amis, collègues...) est associé à une moins bonne qualité de la vie sociale. Les autres variables ne restent pas dans le modèle 2.

Il faut noter la colinéarité des variables capacités MPAI4 et adaptation MPAI4

tableau 41 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine social (proche aidant)(analyse en régression linéaire)

		Analyse multivariée (modèle 1)			Analyse multivariée (modèle 2)		
Facteur	Modalité	β	ET	p	β	ET	p
Intercept		53,99	10,21	<,0001	81,63	5,85	<,0001
âge du proche	(vs 16-34)			ns			ns
	35-44	-2,76	6,67		-4,58	6,53	
	45-54	-1,87	5,52		-5,11	5,53	
	55-64	-3,31	5,40		-7,30	5,55	
	65 et +	-11,05	6,28		-9,00	6,37	
Sexe du Proche	F (vs M)	-7,42	4,44	ns	0,83	4,33	ns
solidarité familiale (FRI Proche)	Score cohésion	23,41	9,26	0,01			
MPAI4	fonctionnelles	Pour un point de plus -0,73	0,16	<,0001			ns
	adaptation	Pour un point de plus -0,97			0,24	<0,0001	
	pbs comportementaux	Pour un point de plus -4,94	1,57	0,00			ns
Qualité des conseils reçus	satisfaction (vs non satisfait)				3,24	10,44	<0,0001

f) la qualité de vie du proche dans le domaine environnemental

En analyse univariée

Elle augmente avec

la cohésion familiale
les capacités physiques de l'accidenté
les capacités d'adaptation de l'accidenté
le degré de participation de l'accidenté

avec la stratégie de coping suivante :

la distraction

chez ceux qui sont satisfaits de l'aide apportée par des proches, amis... sous forme de conseils

elle diminue avec

l'existence de problèmes comportementaux sévères
l'existence d'une dépression chez le proche

avec la stratégie de coping suivante :

le désengagement

chez ceux qui sont plutôt insatisfaits de l'aide apportée par des proches, amis... sous forme de possibilité de se confier

Analyses multivariées

Un plus faible degré de participation de l'accidenté, le fait de présenter une symptomatologie dépressive ou une stratégie de coping de désengagement du proche sont associés à une moins bonne qualité de vie dans le domaine environnemental de celui-ci (tableau 42). L'âge et le genre ne sont pas associés à la qualité de vie environnementale.

tableau 42 : facteurs associés à la qualité de vie dans le domaine environnemental (proche aidant)(analyse en régression linéaire)

Paramètre			Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Intercept			87,3	7, 7	<,0001
âge_proche	16-34 ans		ref		ns
	35-44 ans		-5,08	5,58	
	45-54 ans		-1,36	4,56	
	55-64 ans		4,93	4,36	
	65 et + ans		-4,07	6,08	
Genre_Proche	F		3,76	3,66	ns
MPAI4	Participation sociale	Pour un point de plus	-0,5	0,2	0,005
symptomatologie dépressive :	score ces10 ≥ 10		- 7,8	3,5	0,03
Désengagement comportemental (brief-cope)		Pour un point de plus	-5,8	1,8	0,002

(5) Facteurs associés à l'observation d'un impact sur le proche accompagnant une personne gravement accidentée (CRA) en fonction de caractéristiques personnelles et de caractéristiques de l'accidenté⁹

a) Perturbation des activités du proche (CRA-Temps)

En analyse univariée,

Il est augmenté quand

l'accidenté ne travaille pas,
la gravité de l'accident est liée à des atteintes sévères de la tête et/ou de la colonne,
les capacités fonctionnelles, adaptatives et participatives de l'accidenté diminuent

il diminue quand

le proche reçoit une aide satisfaisante sous forme de conseil (annexe 2)

⁹ Les tableaux de résultats des analyses univariées sont reportés en annexe

Analyses multivariées

Après ajustement sur le sexe et l'âge de l'aidant, l'analyse multivariée suggère que seules les capacités participatives du blessé (telles que perçues par son proche), sont associées au temps du proche. Le territoire corporel touché le plus gravement (tête/colonne vs tout autre territoire corporel) n'apparaît pas comme significativement associé à un impact sur le temps ; de même, l'ancienneté du suivi, l'existence de soutien et la qualité de ce soutien n'interviennent pas (tableau 43).

tableau 43 : facteurs associés à un impact de l'aide apportée par le proche aidant sur son temps personnel ()(analyse en régression linéaire) (modèle 2)

		analyse multivariée		
		B	ET	p
intercept		1,91	0,26	
âge proche	16-34		ref	ns
	35-44 ans	0,32	0,36	
	45-54	-0,07	0,29	
	55-64	0,28	0,28	
	65 et +	0,35	0,36	
Sexe_Proche	Féminin	-0,23	0,23	ns
Capacités participatives de la personne aidée¹	MPAI4 (pour un point de plus)	0,07	0,01	<,0001

¹ plus le score augmente, plus la personne a des difficultés (0= aucun impact- 32 impact maximal)

b) Impact financier pour le proche (CRA-Finance)

En analyse univariée,

Il augmente quand :

le blessé ne travaille pas,
le niveau d'étude du proche est inférieur au bac,
il existe des conflits familiaux,
les capacités d'adaptation de l'accidenté diminuent
il y a des problèmes comportementaux sévères de l'accidenté,
il le proche présente une symptomatologie dépressive,
avec les stratégies de coping du proche suivantes :
difficultés de planification
présence d'un déni,...)

il diminue quand

le proche peut compter sur une ou plusieurs personnes et d'être satisfait de l'aide apportée est à l'inverse un élément diminuant le ressenti de difficultés financières.

Analyses multivariées

Toutefois, lors de l'analyse multivariée, seul le fait pour le proche de ne pas exprimer ses problèmes (Brief-Cope expression) ou son désengagement sont associés à un ressenti plus grand des difficultés financières (tableau 44).

tableau 44 : facteurs associés à un impact financier pour le proche de l'aide apportée par lui-même

		analyse multivariée		
		B	ET	P
Intercept		1,61	0,41	0,00
âge proche	16-34		ref	ref
	35-44	0,18	0,30	
	45-54	0,40	0,26	
	55-64	0,22	0,25	
	65 et +	0,41	0,27	
Sexe_Proche	Féminin	0,20	0,20	ns
Coping aidant	Expression (des émotions pour un point de plus)	-0,21	0,06	0,001
	Désengagement comortement (pour un point de plus)	0,46	0,09	<,0001

c) absence de solidarité familiale (CRA-support familial)

En analyse univariée,

La solidarité familiale manque d'autant plus:

que la cohésion familiale est faible
 que les capacités d'expression dans la famille sont faibles
 qu'il y a des conflits familiaux
 que les incapacités fonctionnelles, d'adaptation et de participation sociale de l'accidenté sont plus importantes
 que l'aidant présente une symptomatologie dépressive,
 que l'aidant n'a pas de diplôme

Elle s'améliore quand

L'accidenté travaille
 quand l'aidant appartient à la CSP des indépendants ou des cadres supérieurs

Analyses multivariées

Selon que l'on entre ou non dans le modèle final les variables caractérisant le soutien social, le modèle ne retient pas les mêmes variables. Si le soutien social est intégré dans le modèle, seules la dépression de l'aidant et la qualité du soutien restent dans le modèle (quand l'aidant présente une symptomatologie dépressive, il perçoit une moindre solidarité ; inversement plus il est satisfait de la qualité du soutien social, meilleure est sa perception de la solidarité familiale.

Si l'on ne prend pas en compte le soutien social (redondance des variables) (modèle 2), l'analyse multivariée ne retient comme facteurs associés à un manque de solidarité familiale que les (in)capacités d'adaptation de l'accidenté (plus les capacités d'adaptation de l'accidenté diminuent, moins le proche ressent de soutien familial) (tableau 45).

tableau 45 : facteurs associés au fonctionnement de la famille du proche de l'aide apportée par lui-même (perception d'un manque de solidarité familiale) (analyse en régression linéaire)

		analyse multivariée		
		Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Intercept		2,04	2,040,21	<0,0001
Âge du proche	16-34 ans	.ref.		ns
	35-44	-0,17	0,21	
	45-54	-0,49	.,22	
	55-64	0,23	0,22	
	65 et +	0,09	0,25.	
Sexe du Proche	F	-0,03	0,17	
Capacités d'adaptation de l'aidé (MPAI4)	Score continu (Pour un point de plus)	0,03	0,0009	0,001

d) impact sur la santé du proche

En analyse univariée,

Il augmente:

avec l'âge du proche
 quand le blessé ne travaille pas,
 quand le niveau d'étude du proche est inférieur au bac,
 quand il existe des conflits familiaux,
 quand les capacités fonctionnelles, d'adaptation, et de participation sociale de l'accidenté diminuent
 quand le proche présente une symptomatologie dépressive,
 avec les stratégies de coping du proche suivantes :
 présence d'un désengagement du proche
 présence d'un déni,...)

Il diminue quand

il y a de bonne capacité d'expression au sein de la famille
 il y a une bonne cohésion familiale
 avec les stratégies de coping du proche suivantes :
 coping actif
 acceptation
 humour

Analyses multivariées

Lorsque l'on ajuste sur tous ces facteurs en analyse multivariée, 2 éléments restent significativement associés à un impact sur la santé du proche : il s'agit de la capacité d'adaptation de la personne aidée (moins cette capacité est bonne, plus le retentissement sur la santé du proche augmente), ainsi qu'une stratégie de coping de désengagement (tableau 46).

tableau 46 : facteurs associés à un impact sur la santé du proche de l'aide apportée par lui-même (régression linéaire)

		Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Intercept		1,04	0,30	0,001
Âge du proche	16-34	ref		ns
	35-44	0,32	0,26	
	45-54	0,44	0,23	
	55-64	0,41	0,22	
	65 et +	0,22	0,25	
Sexe du Proche	F	0,03	0,18	
Capacités d'adaptation de l'aidé (MPAI4) ¹¹	Score continu (Pour un point de plus)	0,04	0,01	0,001
Stratégies de coping du Proche				
	Désengagement comportemental	0,21	0,08	0,01

e) Facteurs associés à une meilleure estime de soi pour le proche

En analyse univariée,

Elle augmente:

Avec la qualité du soutien social apporté
avec les stratégies de coping du proche suivantes :
présence d'une acceptation
avec un coping de spiritualité

il diminue quand

l'accidenté a fait des études supérieures longues
avec les stratégies de coping du proche suivantes :
désengagement du proche

Analyses multivariées

Après ajustement, seules une stratégie de coping de spiritualité et la qualité du soutien social sont associées à une meilleure estime de soi. (tableau 47).

Si l'on supprime la qualité du soutien du modèle, une stratégie de coping de désengagement du proche reste associée à une diminution de l'estime de soi.

tableau 47 : facteurs associés à une amélioration de l'estime de soi du proche-aidant (régression linéaire)

modalités		Analyse multivariée		
		Valeur estimée	Erreur- type	p
	Intercept	2,01	0,55	0,001
âge du proche	16-34	ref		ns
	35-44	0,30	0,27	
	45-54	-0,30	0,22	
	55-64	-0,19	0,20	
	65 et +	-0,18	0,25	
sexe du proche	Féminin	-0,01	0,17	ns
Stratégie de coping du proche	Spiritualité	0,09	0,04	0,03
qualité du soutien apporté		0,08	0,03	0,001

En somme, les facteurs qui impactent le plus la qualité de vie d'un aidant de personne gravement accidentée et son ressenti par rapport à cet accompagnement (ressenti négatif et/ou positif) allient :

des facteurs liés au handicap de l'accidenté lui-même (en termes d'incapacités fonctionnelles, adaptatives et /ou participatives, ainsi qu'en termes de problèmes de comportement)

des facteurs caractérisant le soutien familial et social (importance du ressenti par l'aidant d'une cohésion familiale, et de la qualité du soutien social perçu)

mais aussi les stratégies mises en œuvre par l'aidant (coping) pour faire face à cette situation.

La présence d'une symptomatologie dépressive de l'aidant est un facteur important associé à une moins bonne qualité de vie et au ressenti d'un fardeau, cette dépression est elle-même associée à la présence de conflits familiaux et au fait que l'accidenté ne travaille pas.

La durée d'accompagnement ne joue pas de rôle majeur.

5. Approche par la psychologie de la santé

5.1. Analyse qualitative de la représentation de l'aidant par le proche

L'analyse de similitudes est le traitement le plus approprié des données qualitatives pour rendre compte du contenu et de la structure d'une représentation. Elle consiste en une cartographie des termes cités (dans cette étude, il s'agit des cinq mots associés au mot « AIDANT ») en fonction de leur fréquence d'occurrence (i.e., nombre d'individus l'ayant cité) et de cooccurrence (i.e., nombre de fois où un terme est évoqué en même temps qu'un autre terme).

Pour cette analyse de similitude, nous avons utilisé le logiciel IRaMuTeQ [Interface R pour l'Analyse Multidimensionnelle de Textes et de Questionnaires. L'arbre maximum qui résulte de l'analyse de similitude est présenté (Figure 22). Sur la figure, la taille des sphères est proportionnelle à la fréquence des mots. L'épaisseur des branches ou « arêtes » est quant à elle proportionnelle à l'intensité de la relation entre deux termes.

Le noyau central de la représentation de l'aidant est constitué des termes les plus fréquemment cités et les plus intercorrélés entre eux. En l'occurrence, il s'agit ici du terme « Soutien », autour duquel gravitent les idées d'« Aide », d'« Écoute », de « Présence » et d'« Amour ». La notion de disponibilité y est également rattachée, principalement autour de la question spécifique de l'écoute. Une première analyse de surface met ainsi en lumière les fonctions positives du rôle de l'aidant.

Une analyse plus fine, entreprise via l'inspection des éléments sémantiques en périphérie, révèle ce que pensent les proches des qualités requises pour assumer pleinement les fonctions de l'aidant décrites précédemment. L'amour n'est ainsi pas quelque chose d'inné, mais un construit, le fruit de la « Persévérance », du « Dévouement » et de la « Patience » de l'aidant. Cette patience, assimilée ici au « Courage », semble agir comme une soupape de sécurité face aux épreuves (« Temps », « Fatigue ») risquant à terme d'éroder cet amour que voue l'aidant à la victime. Dès lors, nous pouvons comprendre soit que l'amour est une force qui motive la persévérance, soit qu'il s'agit d'une qualité de l'intervenant inférée à l'aune de l'investissement qu'il fournit. Il s'agirait alors d'un mécanisme de rationalisation visant à justifier la charge de la victime pour l'aidant.

D'un autre côté, l'écoute n'est également pas passive et requiert du proche qu'il soit « Disponible ». L'écoute n'est pas anodine (« Responsabilité »). Elle exige de l'aidant « Sincérité », « Compréhension » et « Douceur ». Cette hypothèse semble d'ailleurs appuyée par la localisation des termes « Empathie » et « Difficile » au cœur du lien entre « Écoute » et « Soutien ».

On note enfin que la "Présence" de l'aidant peut agir comme un soutien à la victime dans le sens où cette dernière peut se sentir seule et démunie, mais engendre parfois un sentiment de solitude ("Solitude") chez l'aidant. Pour être présent au mieux, l'aidant évoque le besoin d'être accompagné ("Accompagnement") par des professionnels de santé, et notamment un "psychologue". Notons que, dans la situation spécifique des accidentés de la route, la fonction du psychologue se destine davantage, dans l'esprit des proches, à incarner une présence et à réaffirmer la victime et le proche dans le fait qu'ils ne sont pas seuls dans cette épreuve que de leur prodiguer écoute et acceptation inconditionnelle comme dans d'autres traumatismes ou pathologies.

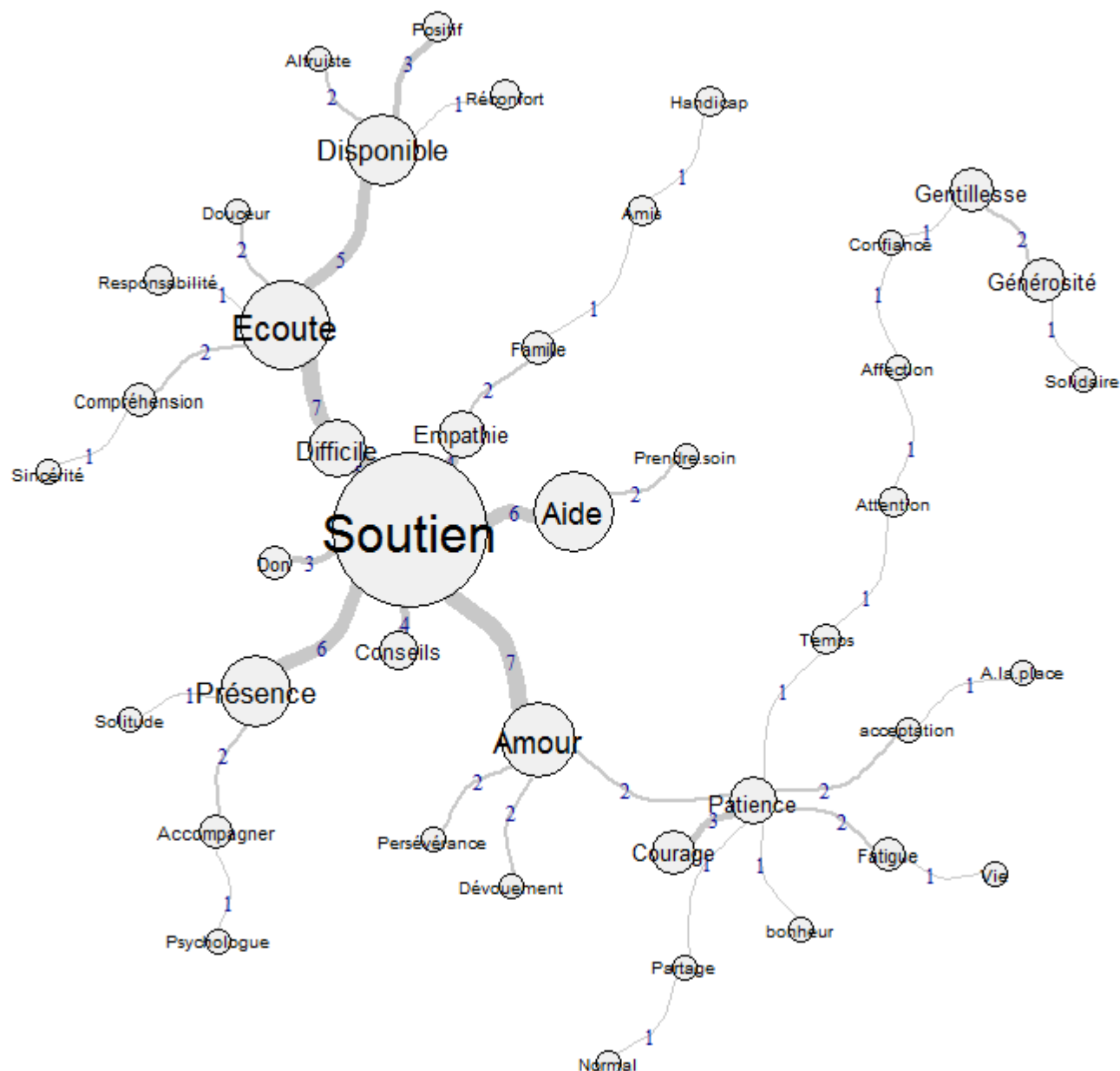


Figure 22 : Arbre maximum illustrant la représentation de l'aidant par les proches (N=84)

Nous avons ensuite distingué le statut du proche selon qu'il est le conjoint ou un membre de la famille. La Figure 23 présente les résultats de l'analyse de similitude pour les membres de la famille et la Figure 24 présente les résultats pour les conjoints. Globalement, il ne semble pas y avoir de différences notables selon que le proche soit un membre de la famille ou le conjoint. Toutefois, les conjoints livrent une représentation plus riche et nuancée (experte) de ce que signifie pour eux le fait d'être aidant (avec des mots tels que « responsabilité », « fatigue » et « solitude » qui n'apparaissent pas chez la famille). A l'opposé, la famille livre une image que l'on pourrait qualifier de plus idéalisée avec une seule association négative (située comme pour les conjoints entre le mot « soutien » et l'adjectif « difficile »). Par ailleurs, la notion de « famille » est directement reliée au soutien avec « amis » chez le proche membre de la famille, alors que le terme est bien plus éloigné chez les conjoints où il est en association avec « psychologue » et « responsabilité ». Comme dans les résultats précédents, cela semblerait indiquer que, pour la famille, le soutien est naturel puisque caractéristique de leur rôle (famille=soutien), tandis que pour les conjoints, il s'agit de quelque chose qu'ils construisent et s'approprient (« persévérance » et « motivation »).

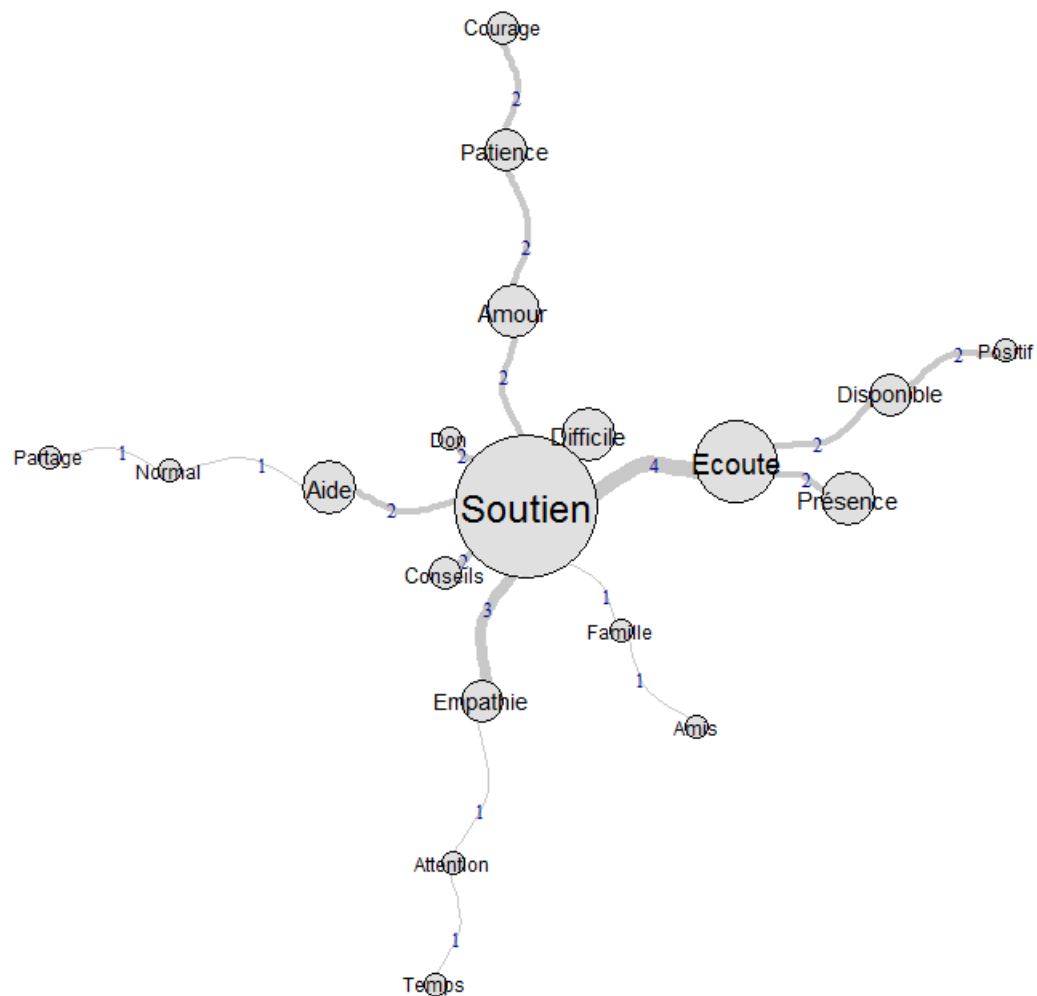


Figure 23 : Arbre maximum illustrant la représentation d'être aidant par la famille (N=33)

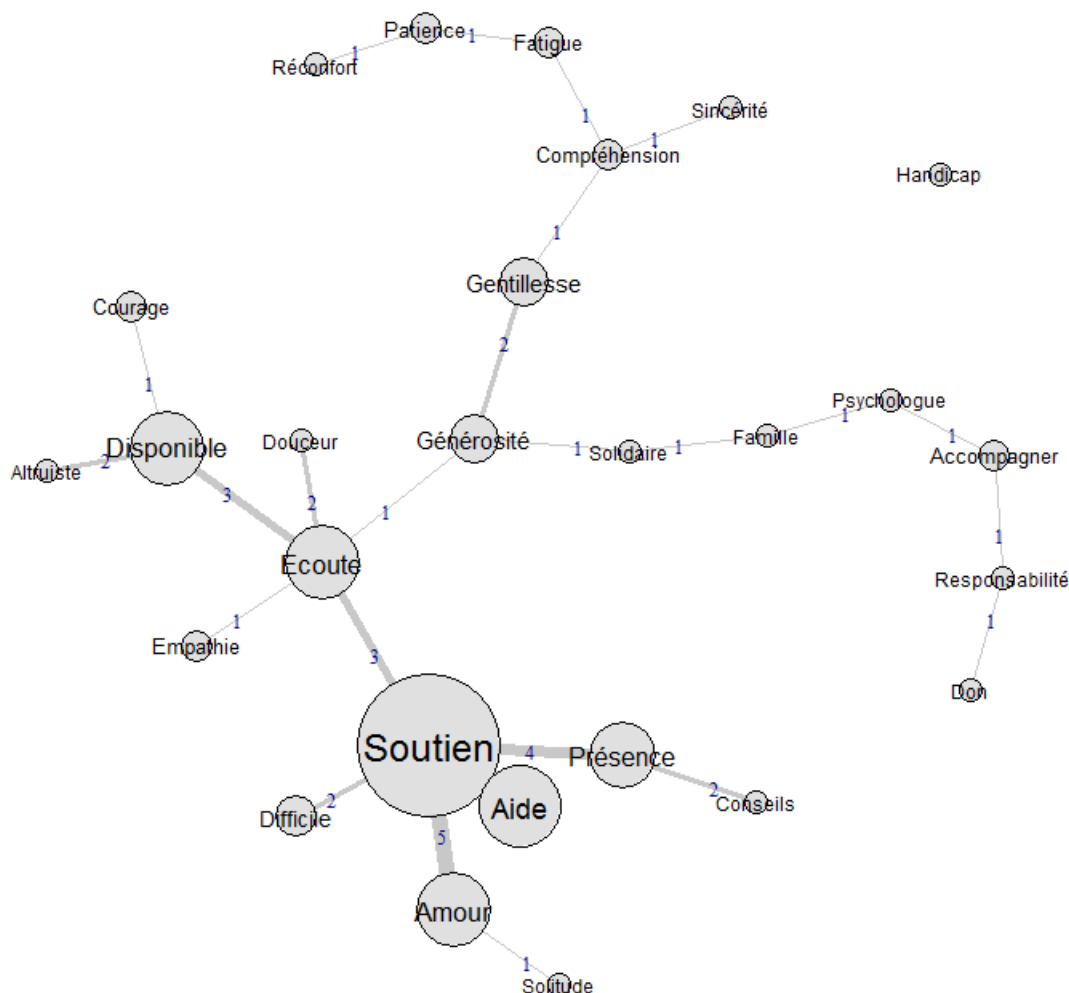


Figure 24 : Arbre maximum illustrant la représentation d'être aidant par les conjoints (N=51)

5.2. Analyse du profil des aidants en fonction de leur perception du handicap du proche accidenté

Pour répondre à la question de l'existence d'un profil d'aidant, nous avons réalisé une analyse en cluster par classification ascendante hiérarchique (CAH) à l'aide du package FactoMineR du logiciel R. Les variables sélectionnées pour le clustering sont les dimensions positives et négatives du vécu des aidants (échelle CRA, i.e., « Perturbation des activités », « Problèmes financiers », « Absence de solidarité familiale », « Problèmes de santé », « Amélioration de l'estime de soi »).

(1) Description des profils d'aidants en fonction de leur perception d'un fardeau

Le graphe des gains d'inertie laisse la possibilité d'un regroupement statistique des aidants en 2 ou bien 4 groupes signifiants d'individus faiblement éloignés sur le plan intragroupe, et distants entre eux sur le plan intergroupe (la distance de Ward étant utilisée ici). Nous jugeons dans notre situation plus pertinent de choisir le regroupement en deux profils (cf. dendrogramme et plan factoriel de l'analyse en composantes principales des figures 20a et 20b). En effet, sur un plan pragmatique, la classification en deux profils apparaît dans notre situation avoir plus de sens que la classification en quatre clusters puisqu'elle permet la distinction d'un groupe d'aidants « moins affectés » (n=35) et « plus affectés » (n=113) par un sentiment de fardeau (cf. Tableau 49). Les

aidants témoignant d'un fort sentiment de fardeau (cf. tableau 48) estiment (i) n'avoir plus de temps pour eux ; (ii) pâtir du contrecoup financier dû aux dépenses engendrées pour la victime ; (iii) ne pas être épaulés par leur famille ; (iv) souffrir davantage de problèmes de santé et (v) voir leur estime de soi baisser. Ce choix de deux profils permet, qui plus est, de respecter le principe de parcimonie (i.e., obtention du modèle plausible le moins complexe) et de conserver un nombre raisonnable et suffisant d'individus par regroupement.

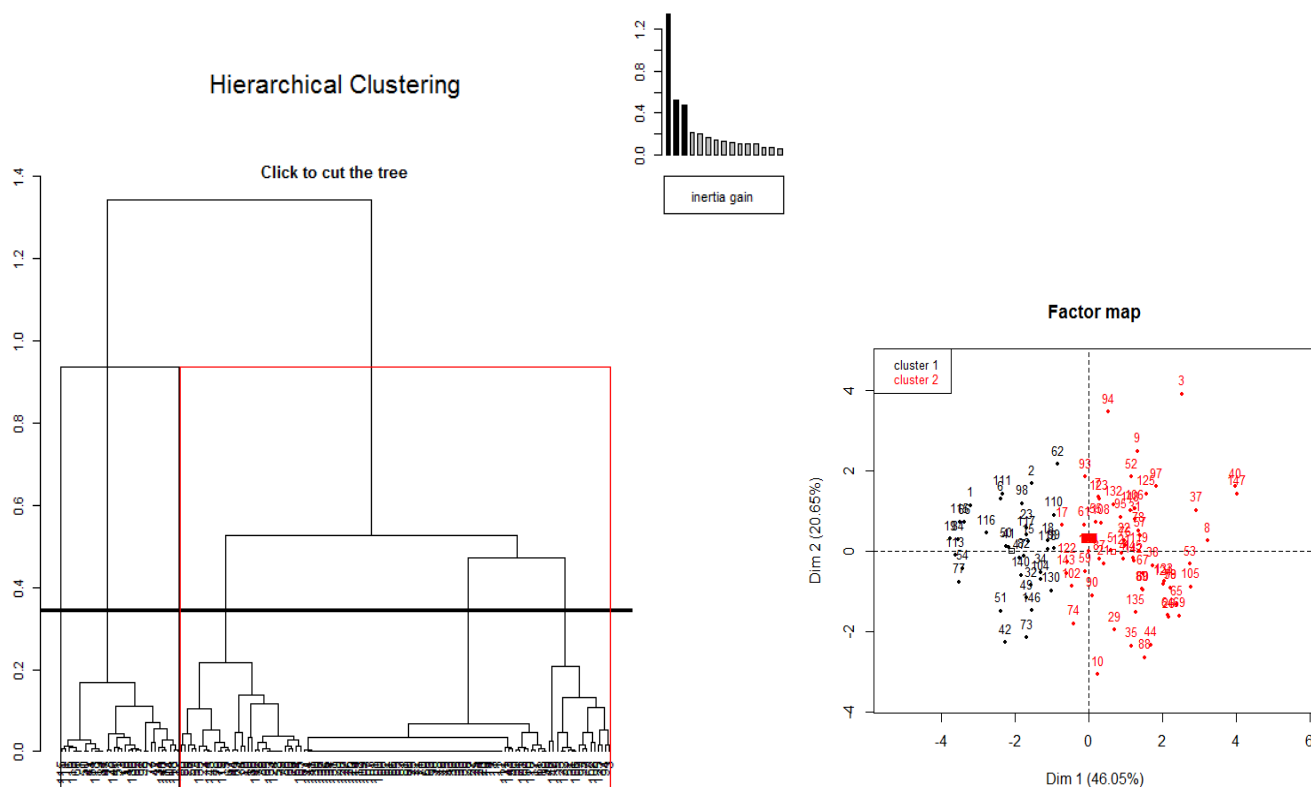


Figure 20 : Dendrogramme (20a) et plan factoriel (20b) définissant deux clusters de répartition

tableau 48 : Caractéristiques des profils en fonction des dimensions de l'échelle de fardeau

	Cluster 1 (n=35) « aidant moins affecté »		Cluster 2 (n=113) « aidant plus affecté »	p.
Perturbation des activités	1.7 (± 0.4)	<	2.7 (± 0.6)	<.001
Problèmes financiers	1.7 (± 0.7)	<	2.4 (± 0.6)	<.001
Absence de soutien familial	1.9 (± 0.4)	<	2.6 (± 0.4)	<.001
Problèmes de santé	1.6 (± 0.5)	<	2.6 (± 0.4)	<.001
Amélioration de l'estime de soi	4.2 (± 0.4)	>	3.7 (± 0.5)	<.001

(2) Prédiction de l'appartenance aux profils de fardeaux

Par une série de régressions logistiques, nous avons ensuite cherché à identifier quelles variables psychologiques ou médicales (e.g., symptomatologie dépressive, soutien social perçu, gravité de la blessure,

etc.) seraient susceptibles d'expliquer l'appartenance au profil de fardeau de l'aidant, autrement dit, lesquelles seraient prédictives du fait que l'aidant perçoive la victime comme un fardeau (cf. tableau 49).

tableau 49: Régressions logistiques testant la prédiction du fardeau de l'aidant par certaines variables d'intérêt (analyses univariées)

	Cluster 1 (n=35) « aidant moins affecté »	Cluster 2 (n=113) « aidant plus affecté »	OR (CI95%)	p.
capacités fonctionnelles ¹	6.7 (±8.3)	14.4 (±12.0)	1.08 (1.03—1.15)	<.01
capacités d'adaptation ¹	7.7 (±4.8)	14.4 (±9.0)	1.13 (1.05—1.22)	<.001
capacités participatives ¹	3.4 (±6.2)	10.6 (±9.9)	1.13 (1.05—1.23)	<.01
pbs comportementaux sévères ²	0.2 (±0.6)	0.4 (±1.4)	1.26 (0.83—2.54)	ns
Gravité de la blessure (AIS)	4.2 (±0.4)	4.3 (±0.4)	1.39 (0.59—3.56)	ns
Gravité de la blessure (ISS)	30.1 (±8.7)	28.8 (±9.2)	0.98 (0.94—1.03)	ns
Dépression de la victime	6.9 (±5.8)	9.1 (±6.3)	1.06 (0.99—1.14)	.09
Dépression du proche	4.4 (±3.7)	9.2 (±5.0)	1.27 (1.14—1.44)	<.001
Qualité de vie physique	80.0 (±14.9)	70.1 (±16.2)	0.96 (0.93—0.98)	<.001
Qualité de vie psychique	74.5 (±13.7)	65.2 (±15.6)	0.95 (0.93—0.98)	<.001
Qualité de vie sociale	73.6 (±17.7)	60.7 (±21.2)	0.96 (0.93—0.99)	<.001
Qualité de vie environnementale	79.1 (±15.1)	71.1 (±16.5)	0.97 (0.94—0.99)	<.05
Disponibilité du soutien d'estime	0.9 (±0.3)	0.9 (±0.2)	1.47 (0.27—7.09)	ns
Disponibilité du soutien informatif	0.9 (±0.3)	0.9 (±0.3)	1.27 (0.30—4.78)	ns
Disponibilité du soutien affectif	0.9 (±0.2)	0.9 (±0.2)	1.27 (0.16—8.04)	ns
Disponibilité du soutien matériel	0.8 (±0.4)	0.8 (±0.4)	1.03 (0.33—3.02)	ns
Satisfaction du soutien d'estime	3.1 (±0.8)	2.9 (±0.9)	0.68 (0.38—1.15)	ns
Satisfaction du soutien informatif	3.2 (±0.7)	2.8 (±0.8)	0.49 (0.26—0.87)	<.05
Satisfaction du soutien affectif	3.3 (±0.8)	2.9 (±0.8)	0.53 (0.29—0.92)	<.05
Satisfaction du soutien matériel	3.4 (±0.7)	3.0 (±0.7)	0.43 (0.21—0.84)	<.05

¹Plus le score augmente, plus les capacités sont diminuées

²plus le score augmente, plus les troubles de comportement sont importants

Comme l'indique le tableau 50, les dimensions de capacités (fonctionnelles, d'adaptation et participatives) du MPAI, c'est-à-dire la perception qu'a l'aidant du handicap du blessé, augmentent la probabilité que l'aidant perçoive du fardeau. La symptomatologie dépressive du proche et, de manière tendancielle ($p=.09$), celle de la victime augmentent également cette probabilité. Les personnes les plus affectées ont une qualité de vie moins bonne. La satisfaction éprouvée par le proche envers les différentes modalités de soutien social prodiguées (hormis les encouragements) diminuent la perception du fardeau. Le sentiment de fardeau reste en revanche indépendant de la gravité objective initiale de la blessure (mesurée par l'AIS ou l'ISS), ainsi que de la quantité de soutien perçue par le proche (disponibilité).

(3) Caractère médiateur du fardeau ressenti par l'aidant entre le handicap perçu et la symptomatologie dépressive

a) Profil de fardeau

Avant de tester l'effet indirect du profil de fardeau entre le vécu de l'accident par l'aidant et sa propre symptomatologie dépressive, nous nous sommes d'abord interrogé sur la validité interne de l'échelle MPAI dans

notre étude puisque la dimension des problèmes comportementaux sévères semblait se comporter différemment des trois autres dimensions de l'échelle (capacités participatives, fonctionnelles, d'adaptation) dans la précédente analyse. L'analyse factorielle confirmatoire indique effectivement que la dimension ne sature pas le facteur ($\beta=.15$; ns) au contraire des autres dimensions ($.81 < \beta < .94$; $p < .001$) et produit une erreur de mesure de 98% (cf. figure 21). Cela pourrait s'expliquer par le fait que les problèmes comportementaux sévères renvoient à d'autres facteurs que les capacités fonctionnelles, d'adaptation et participatives, ou simplement par les petits effectifs concernés.

Pour le reste des analyses, nous décidons donc d'isoler la variable comportementale et de réaliser des analyses séparées.

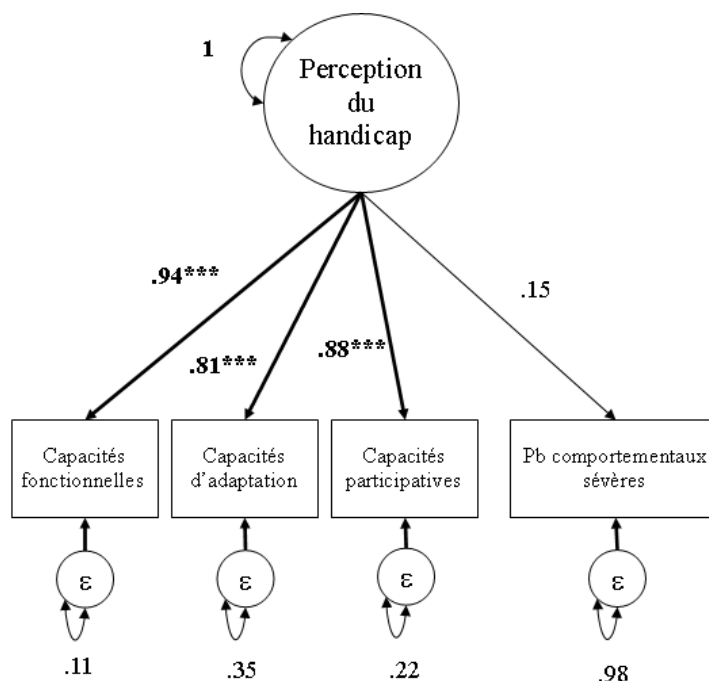


Figure 21 : Modèle de mesure relatif à la perception du handicap

Pour tester le caractère prédictif du handicap perçu en termes d'altération des capacités, nous avons introduit dans un modèle par équations structurales la variable de regroupement créée précédemment (profils de fardeau) et lui avons conféré une place de médiateur de la relation. Un bootstrap (i.e., consistant à réitérer 2000 fois le même modèle) a été réalisé pour augmenter la confiance à porter aux estimations du modèle. Nous avons réalisé parallèlement avec les mêmes exigences un modèle en pistes causales testant le caractère prédictif du handicap perçu via l'indicateur comportemental (problèmes comportementaux sévères).

La figure 22 illustre les diagrammes associés à ces deux modèles et rapporte pour chaque voie les coefficients standardisés (bêta) et la significativité des effets du modèle testé. Les erreurs de mesures et les erreurs structurelles ne sont pas rapportées pour plus de lisibilité.

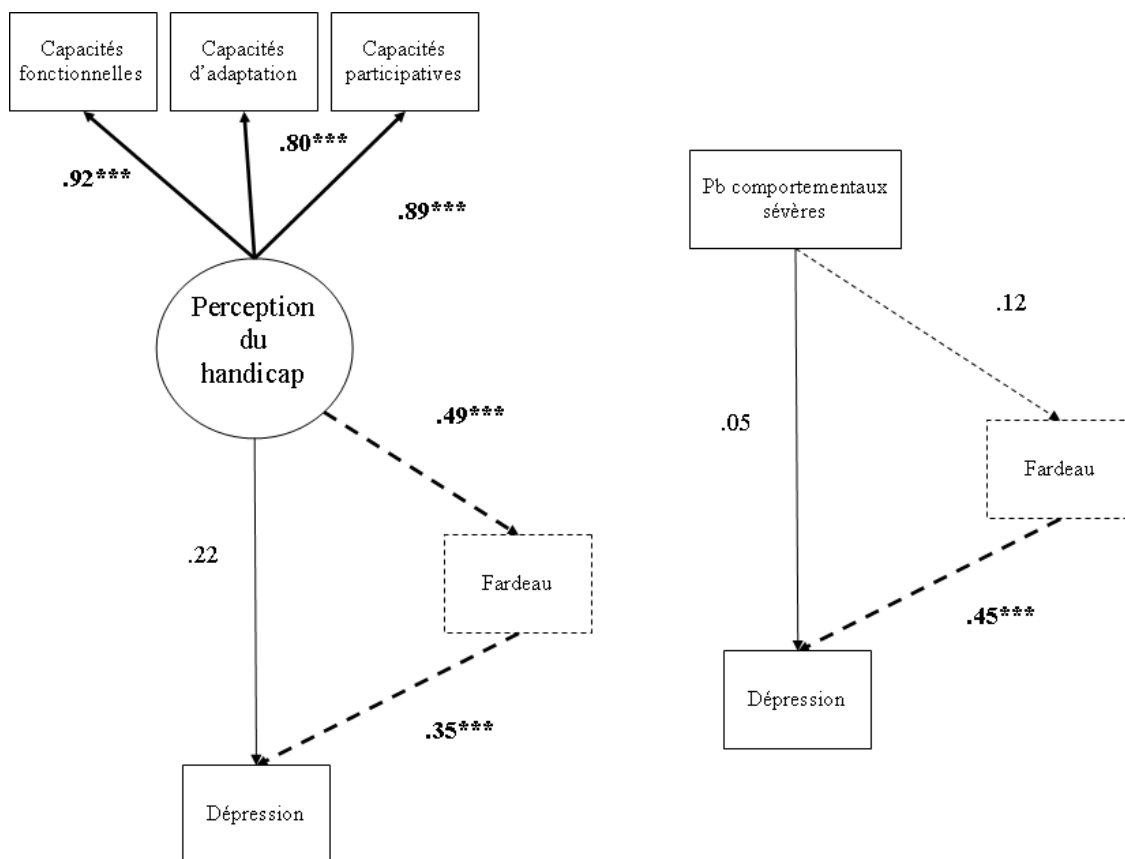


Figure 22 : Modèles par équations structurales testant la médiation par le fardeau de l'aidant du lien entre le handicap perçu et la symptomatologie dépressive de l'aidant en distinguant les dimensions relatives aux capacités et à l'atteinte comportementale

L'effet direct entre le handicap perçu par l'accidenté et la symptomatologie dépressive de l'aidant n'est pas significatif ici lorsque l'on considère le profil de fardeau de l'aidant. Le test de Sobel indique que l'effet indirect est quant à lui significatif ($\beta^2=.17$; $p=.017$), tendant à souligner l'effet de médiation totale par le fardeau. Le handicap perçu semble en effet déterminer la probabilité pour l'aidant de ressentir un fardeau élevé ($\beta^2=.47$; $p<.001$), profil de risque qui à son tour serait associé à une symptomatologie dépressive plus importante chez ce dernier ($\beta^2=.36$; $p<.001$).

b) Dimensions du fardeau

Nous avons réalisé la même analyse que précédemment mais en investiguant plus spécifiquement quelles dimensions particulières du fardeau (moins de temps pour soi, poids financier, absence de soutien familial, altération de la santé et estime de soi) contribuent au lien entre handicap perçu (perception des capacités de la victime comme étant altérées, perception chez lui de problèmes comportementaux sévères) et symptomatologie dépressive (cf. Figure 23). Pour davantage de lisibilité, les saturations factorielles de l'échelle MPAI, de même que les erreurs ne sont pas rappelées.

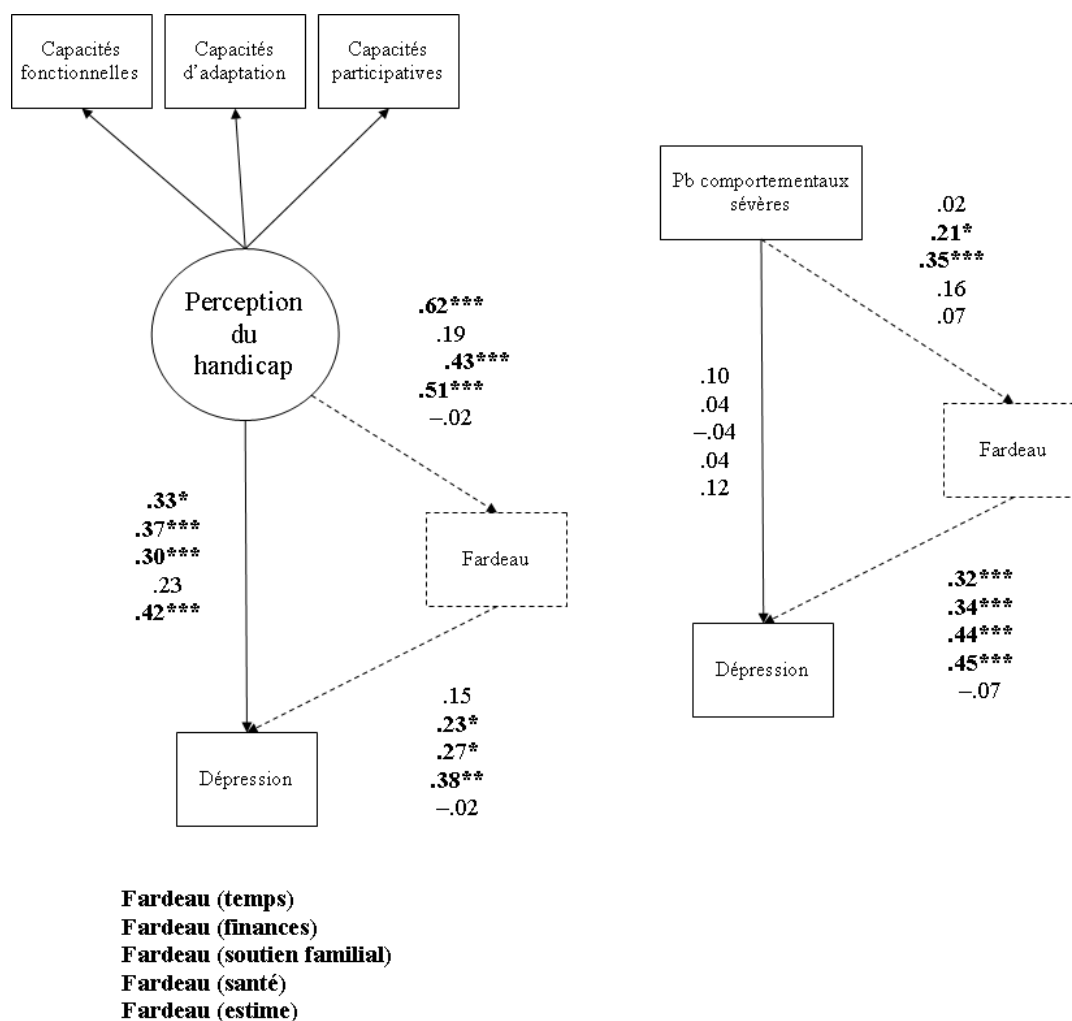


Figure 23 : Médiation du lien entre le handicap perçu et la symptomatologie dépressive par les dimensions du fardeau de l'aidant

En distinguant chacune des dimensions du fardeau de l'aidant, nous nous rendons compte qu'il existe bien un effet direct de la perception du handicap, en termes de perception de l'altération des capacités de la victime, sur l'augmentation de la symptomatologie dépressive, mais cet effet ne se retrouve pas pour la perception des problèmes comportementaux sévères. On peut penser en effet que, dans ce cas précis plutôt que dans la situation d'une atteinte comportementale majeure, l'aidant se sente davantage contraint d'épauler et de supporter une victime perçue comme non autonome. La perception du handicap semble en effet dans le premier cas plutôt laisser au proche le sentiment de ne plus avoir de temps pour lui, d'y laisser sa santé et d'être de surcroît seul à devoir assumer cette responsabilité, dépourvu du soutien de sa famille. Dans les problèmes comportementaux sévères, l'aidant pourra davantage se reposer sur la prise en charge institutionnelle de la victime qui, dans ce cas, se révélera davantage pour lui un poids financier et lui fera une nouvelle fois regretter sur un autre registre le manque de soutien de ses proches. Il est à noter que le temps consacré par l'aidant à apporter son soutien à la victime augmenterait son fardeau mais pas sa dépression. Ceci rejoindrait l'hypothèse de rationalisation de sa condition développée précédemment dans l'analyse de représentation (l'abnégation étant tolérée puisqu'étant conforme à la représentation de ce qui fonde d'après les proches la condition d'aidant). Le fait que l'aidant s'efface derrière son rôle et ne fasse plus de lui-même une priorité expliquerait aussi pourquoi, à aucun moment, l'estime de soi n'est impactée par le vécu de l'accident, ni n'a d'influence sur la dépression de l'aidant. Toutes les autres dimensions du fardeau ont, en revanche, un effet préjudiciable pour la santé psychique de l'aidant. Dans une perspective purement processuelle, on note, pour le handicap perçu lié aux capacités, un effet partiel transitant par l'absence de soutien familial ($p < .001$) et total par la dimension

santé du fardeau ($p<.05$). Dans le cadre des comportements dysfonctionnels et problématiques sévères, on constate deux effets transitant totalement par le fardeau familial ($p<.001$) et le fardeau financier, l'effet étant tendanciel dans le second cas ($p=.09$).

5.3. Médiation du lien par la symptomatologie dépressive entre perception du soutien social et qualité de vie chez les victimes comme chez les aidants

Pour tester cette hypothèse, nous avons mis, comme précédemment, à l'épreuve des faits différents modèles de médiation par équations structurelles (ici en pistes causales) considérant en même temps les effets de dyades. Une représentation des voies directes et indirectes testées entre le soutien social perçu et la qualité de vie est présentée Figure 24. Un bootstrap a été réalisé pour conforter les estimations des coefficients obtenus.

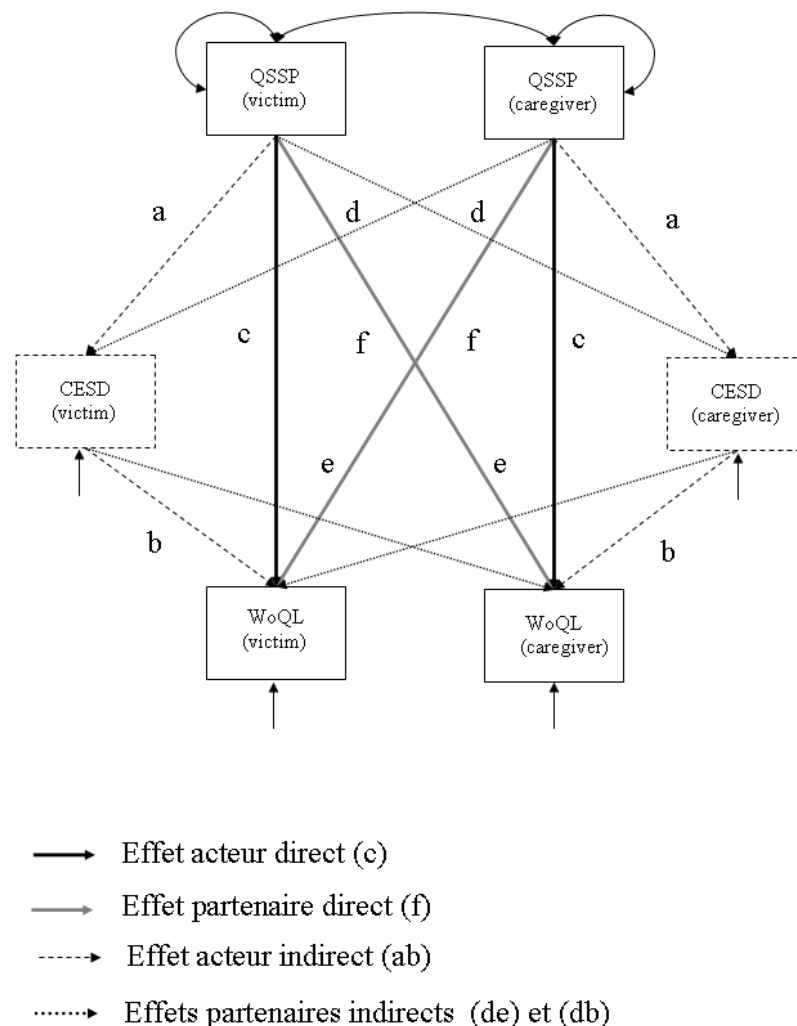


Figure 24 : Modèle de médiation par équations structurelles avec effets dyadiques

Comme précédemment, le modèle est représenté de manière transversale plutôt que longitudinale car il n'y a de fait qu'un seul temps de mesure. Dans ce schéma, la voie c représente l'effet acteur direct du soutien social

perçu par la victime ou par le proche sur sa propre qualité de vie. La voie f représente quant à elle l'effet direct partenaire, c'est-à-dire l'effet croisé du soutien social sur la dépression du protagoniste. Comme l'estimation de cette voie d'effet déprécie systématiquement la qualité des modèles, nous avons fait le choix de ne plus considérer ce lien partenaire direct de toute évidence non probant. L'utilisation du package Lavaan sous R permet non seulement d'indiquer la présence ou l'absence statistique de médiation, mais aussi le caractère total ou partiel de cette médiation, et par quel chemin précis transite l'effet ($a \rightarrow b$; $a \rightarrow e$; $d \rightarrow b$, etc.). Les modèles sont testés sur un sous groupe de l'échantillon total ne présentant pas de changement d'aidant depuis l'accident.

(1) Disponibilité du soutien social (QSSP)

Une première série de modèles a porté sur l'impact de la disponibilité du soutien social en tant qu'antécédent, cela de manière globale ou pour chacune des dimensions (i.e., encouragements, conseils, confiance, aide). Les effets étant identiques quel que soit le niveau de screening, nous avons opté pour ne présenter ici que le modèle princeps testant l'effet direct et indirect de la disponibilité globale du soutien social sur la qualité de vie. Les indices d'ajustement CFI (ici égal à .99), TLI (ici égal à .98) et RMSEA (ici égal à .05) indiquent une très bonne adéquation de ce modèle aux données. Le modèle et ses coefficients standardisés (bêtas) sont présentés à la Figure 25.

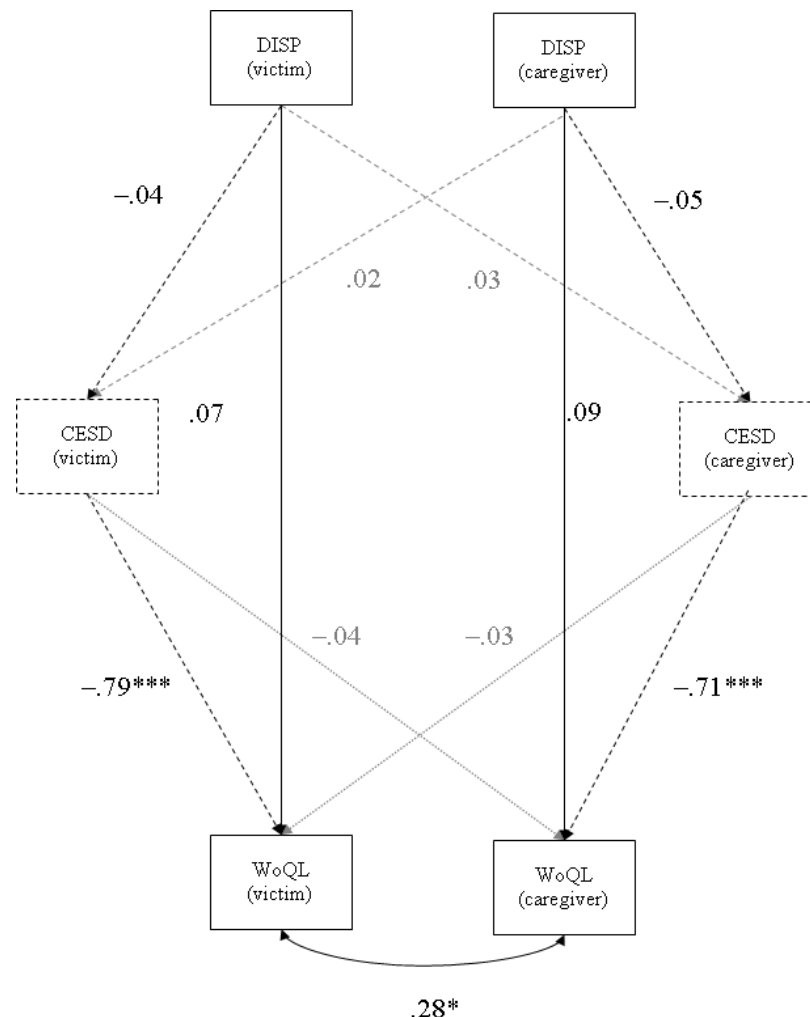


Figure 25 : Modèle en pistes causales avec effets dyadiques testant l'effet direct et indirect de la disponibilité du soutien social sur la qualité de vie

Force est de constater qu'hormis un rapport négatif entre la dépression et la qualité de vie, la disponibilité du soutien social n'est liée ni directement à la qualité de vie, ni indirectement en transitant par la dépression.

Plutôt que la quantité de soutien, c'est en effet bien souvent la qualité du soutien perçue par la personne qui s'avère déterminante de sa santé psychique.

(2) Satisfaction vis-à-vis du soutien social (QSSP)

A partir de ce constat, nous avons réalisé la même série de modèles concernant maintenant la satisfaction qu'éprouve l'aidant envers le soutien social. Cette fois-ci, des différences apparaissent selon le type de soutien prodigué. Dans le modèle présenté Figure 26, les différents coefficients standardisés (bêtas) correspondant aux quatre dimensions du soutien social (encouragements, conseils, confiance, aide) sont en ce sens rapportés.

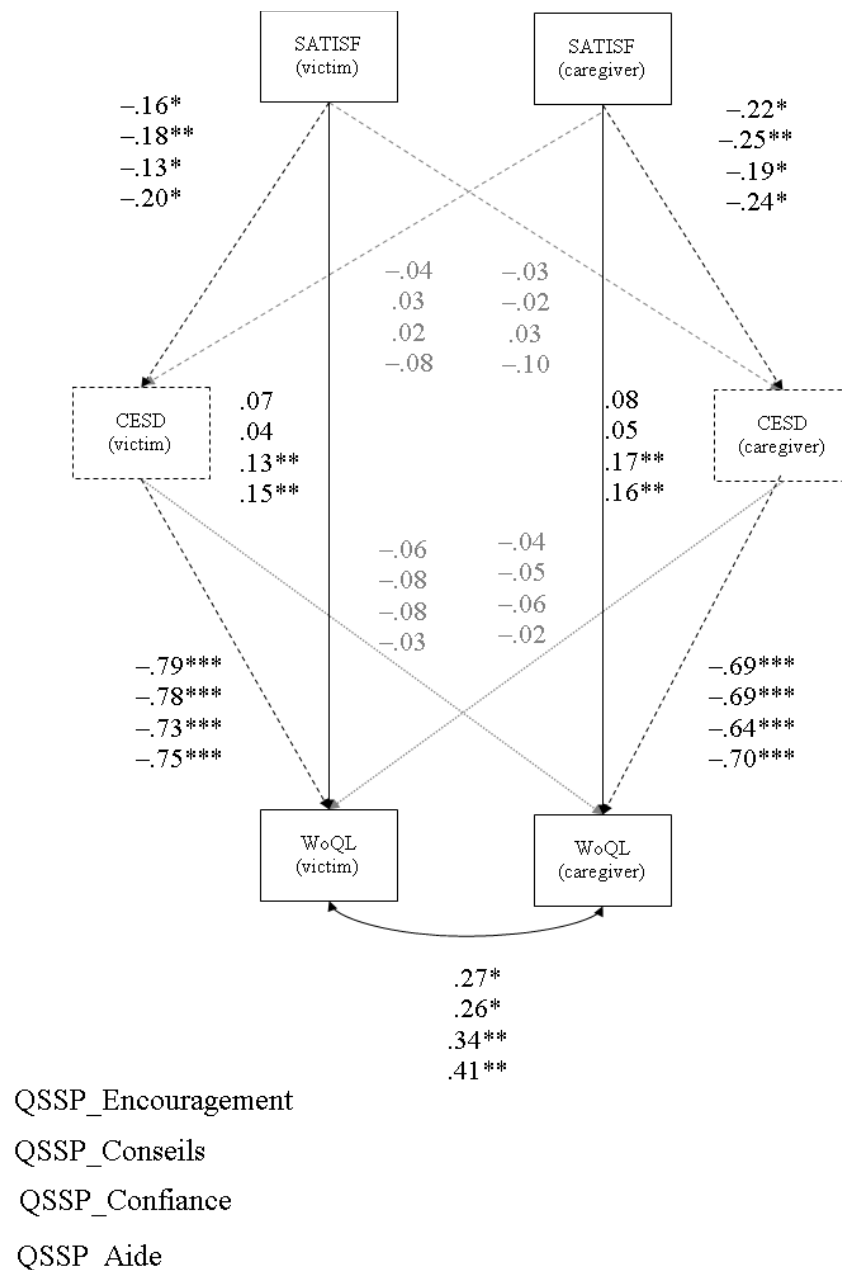


Figure 26 : Modèle en pistes causales avec effets dyadiques testant l'effet direct et indirect des dimensions de la satisfaction du soutien social sur la qualité de vie

Indépendamment de la condition du soutien, l'effet de médiation est démontré chaque fois en situation acteur mais ne l'est pour aucune des situations partenaires (il s'agit de processus indépendants). Plus la victime est

satisfaite du soutien social qu'elle reçoit (qu'il s'agisse d'encouragements, de conseils, d'aide ou de la possibilité de se confier), moins elle aura tendance à être déprimée et plus sa qualité de vie augmentera in fine. Il en est de même pour l'aidant.

Le test de Sobel confirme qu'il existe bien un effet de médiation total entre la satisfaction de l'acteur et sa propre qualité de vie lorsqu'il s'agit d'encouragements ($p < .01$) ou de conseils ($p < .01$) (l'effet transitant par la dépression de l'acteur). En revanche, la médiation n'est que partielle concernant la confiance ($p < .05$) ou l'aide ($p < .05$). Tous deux sont concurrencés par l'effet direct de la satisfaction sur la qualité de vie ($p < .01$). Comme le montre le modèle, nous constatons en effet dans ces deux dernières conditions qu'un score élevé de satisfaction prédit un score élevé de qualité de vie chez la victime (.13 ; $p < .01$ | .15 ; $p < .01$) comme chez l'aidant (.17 ; $p < .01$ | .16 ; $p < .01$).

5.4. Effet de la relation familiale sur la qualité de vie : perspective dyadique victime-aidant

A partir d'un modèle en pistes causales, nous avons testé les effets acteurs a, b et c victime–victime et aidant–aidant des dimensions de la relation familiale (i.e., cohésion, expression, conflit) sur la qualité de vie. Nous avons également testé les effets partenaires ou « croisés » d, e et f victime—aidant et aidant—victime de cette relation (cf. Figure 27). Le modèle a été testé selon que l'aidant soit le conjoint ($n=52$) ou un membre de la famille ($n=30$).

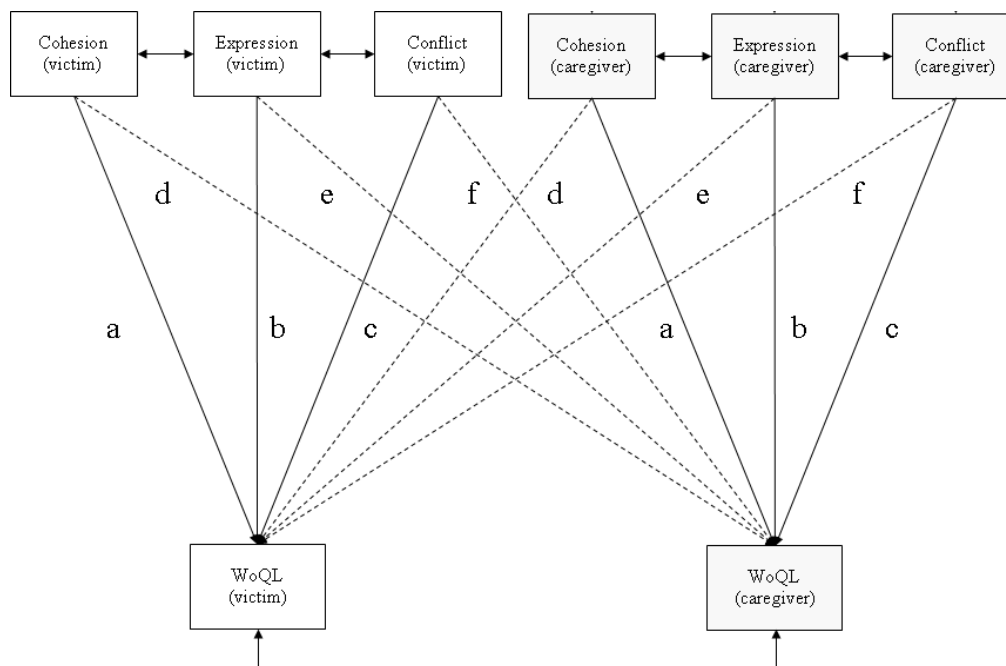
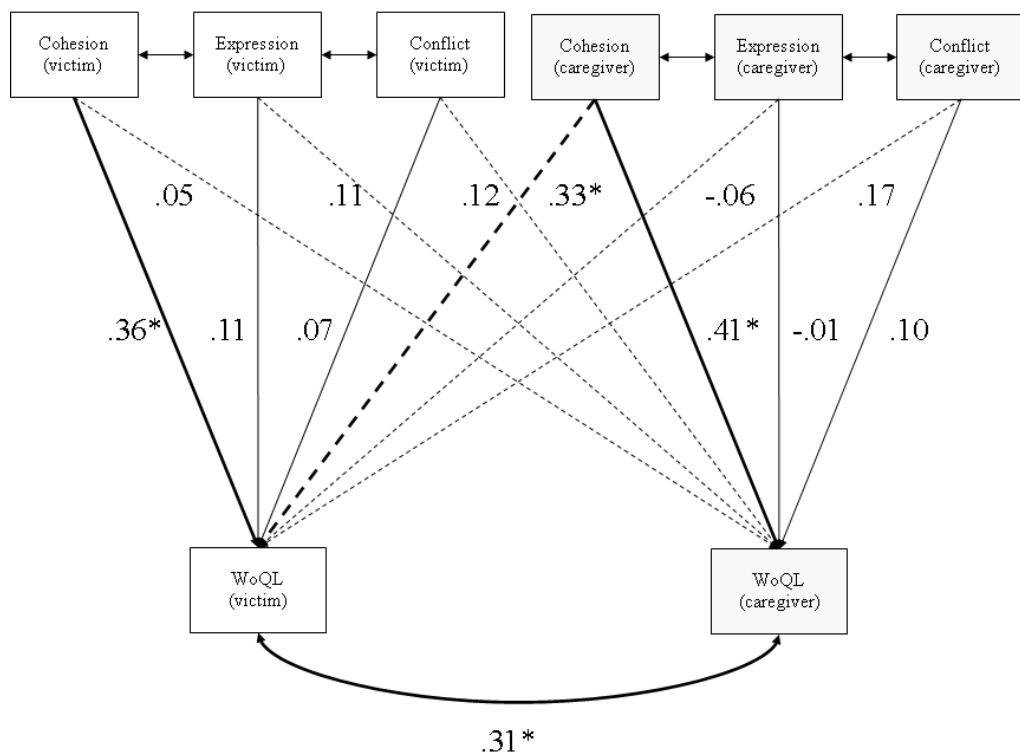


Figure 27 : Actor–Partner Independence Model (APIM) testant l'effet du vécu de la relation familiale (FRI) sur la qualité de vie dans une perspective dyadique

Les diagrammes causaux (Figures 28a et 28b), présentés sans les covariances des prédicteurs ni les erreurs de mesure, rapportent les bêta standardisés et la significativité des effets estimés (une fois encore confortés par une analyse bootstrap) respectivement lorsque l'aidant est le conjoint ou un membre de la famille.

Proche=«conjoint »



Proche=«famille»

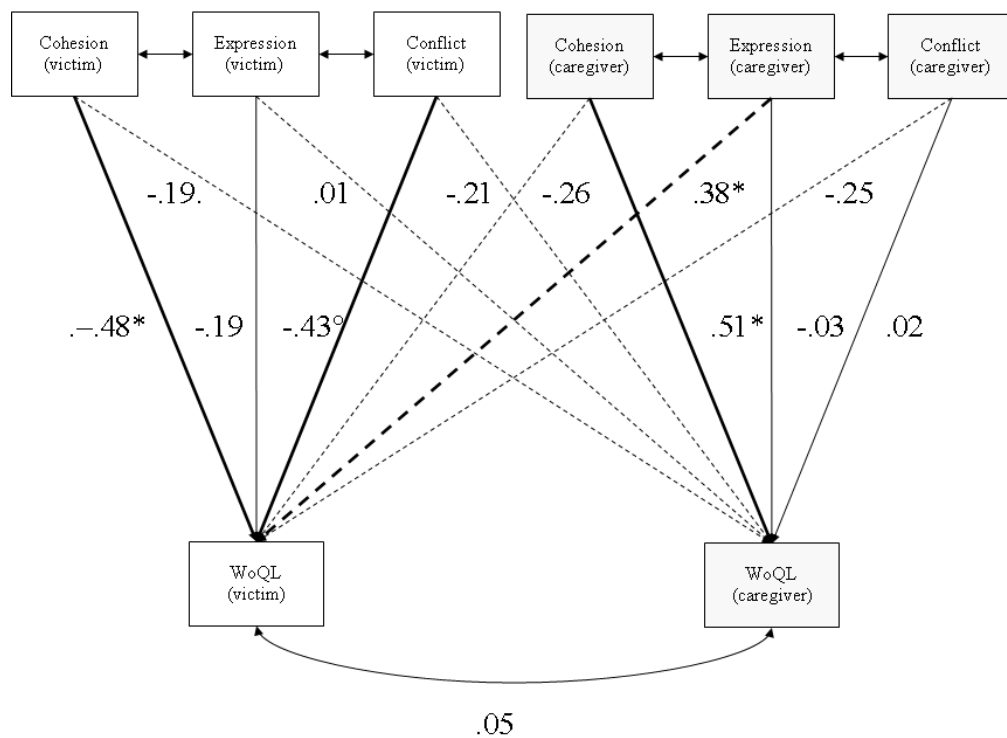


Figure 28 : Actor-Partner Independence Model (APIM) testant l'effet de la relation familiale sur la qualité de vie dans une perspective dyadique lorsque l'aidant est le conjoint (a) ou un membre de la famille (b)

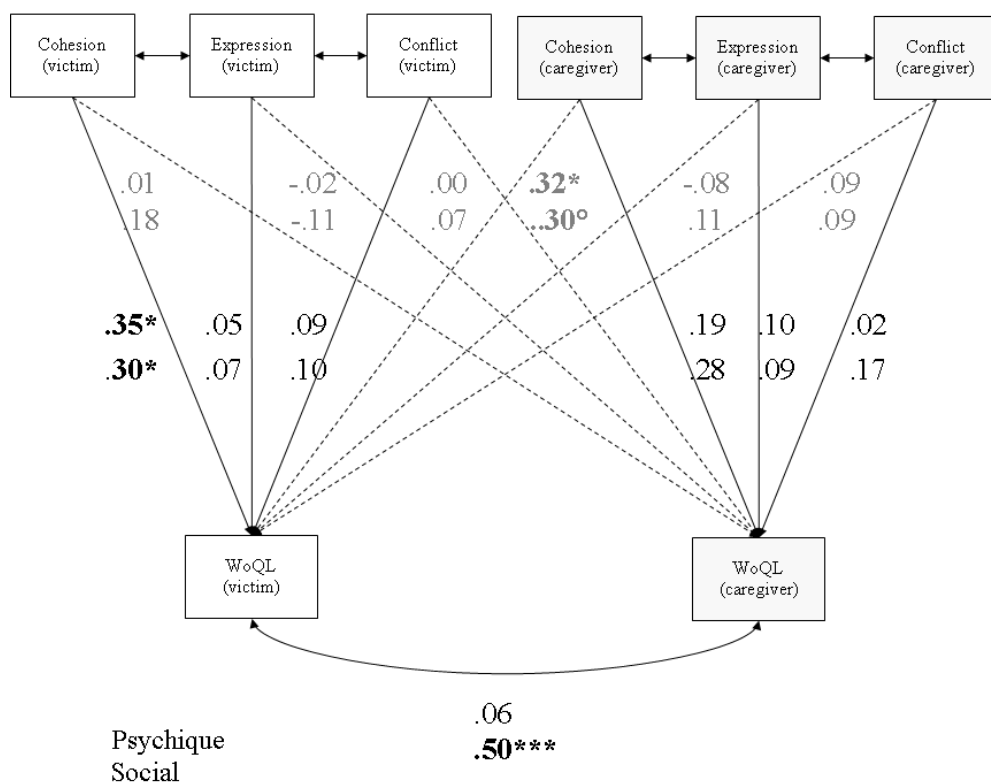
Lorsque l'aidant est le conjoint de la victime, c'est la cohésion familiale qui prime dans la relation (s'aider et se soutenir, avoir le sentiment de former une famille unie,...). Cette cohésion impacte positivement la qualité de vie de la victime, et ce que ce soit la victime ($\beta=.36$; $p<.05$) ou bien l'aidant ($\beta=.33$; $p<.05$) qui perçoive cette cohésion. Le sentiment de cohésion éprouvé par l'aidant impacte également sa propre qualité de vie ($\beta=.41$; $p<.05$), mais le fait indépendamment de celle de la victime, comme en atteste cette fois-ci l'absence d'effet partenaire ($\beta=.05$; ns).

Lorsque l'aidant est un membre la famille, la qualité de vie de l'aidant est toujours positivement et uniquement impactée par sa propre impression de cohésion familiale ($\beta=.51$; $p<.05$). En revanche, ce sentiment de cohésion n'influence plus dyadiquement la qualité de vie de la victime ($\beta=-.26$; ns). C'est le fait que la victime perçoive des conflits familiaux (membres de la famille qui se disputent, se critiquent,...) qui nuit à sa qualité de vie ($\beta=-.43$; $p=.09$) et, de manière paradoxale, le fait qu'il perçoive une cohésion familiale importante ($\beta=-.36$; $p<.05$) dont il pourrait se sentir exclu. Le fait que l'aidant « membre de la famille » exprime une verbalisation importante des émotions au sein de la famille (i.e., expression) revêt un caractère protecteur pour la qualité de vie de la victime ($\beta=.38$; $p<.05$).

Enfin, on peut noter que la covariance entre la qualité de vie de la victime et celle de l'aidant n'est significative que lorsque l'aidant est le « conjoint » ($\beta=.31$; $p<.05$).

Dans un second temps, nous avons voulu savoir plus précisément quelles dimensions de la qualité de vie pouvaient donc être impactées. Un premier résultat est que le modèle ne convergeait que pour les dimensions « qualité de vie psychique » et « qualité de vie sociale ». Ceci peut signifier que les dimensions « qualité de vie environnementale » et « qualité de vie physique » ne sont pas déterminées par le modèle, ou bien, d'un point de vue plus statistique, que certains effets n'ont pas pu aboutir. Le modèle testant les effets sur la qualité de vie psychique et sociale est présenté Figure 29.

Proche=«conjoint »



Proche=«famille»

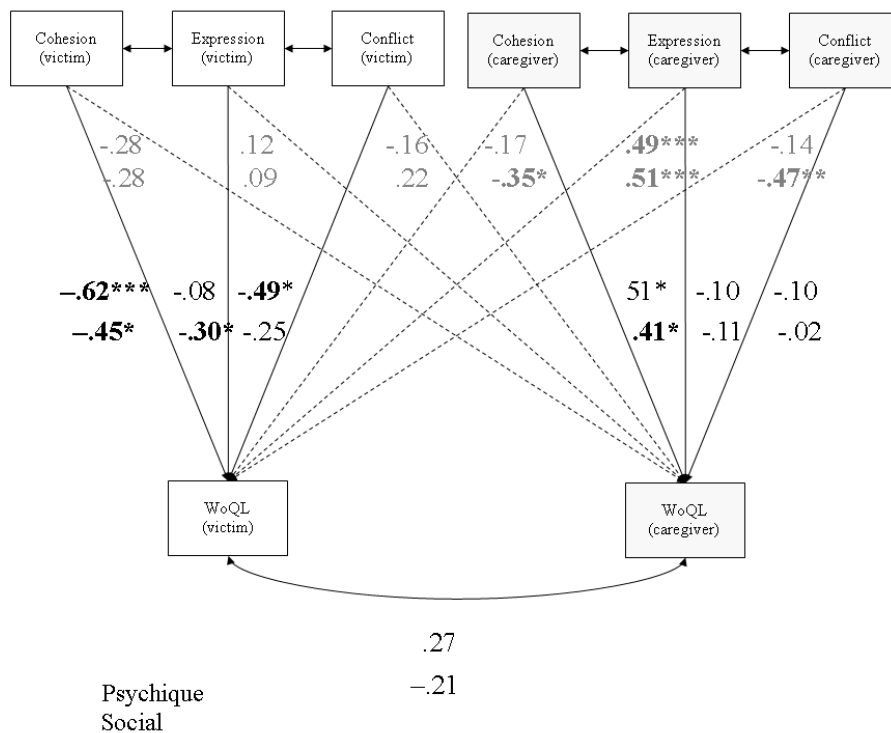


Figure 29 : Actor-Partner Independence Model (APIM) testant l'effet de la relation familiale sur la qualité de vie psychique ou sociale dans une perspective dyadique lorsque l'aidant est le conjoint (a) ou un membre de la famille (b)

Nous remarquons sans surprise que l'ensemble des effets est répliqué. Des spécificités sont tout de même à noter selon que l'on considère la qualité de vie psychique ou sociale.

La covariance n'est ainsi significative qu'entre la qualité de vie sociale de la victime et celle de son conjoint. Les critères de qualité de vie psychique semblent ainsi être indépendants. En revanche, les critères de qualité de vie sociale sont reliés pour la victime et son conjoint, davantage susceptibles de partager le même environnement social et d'entretenir les mêmes relations. Tel n'est pas le cas si l'aidant est un membre de la famille, avec lequel on cloisonne davantage sphère privée et vie sociale.

On peut ensuite noter que la verbalisation des sentiments au sein de la famille n'a d'effet que sur la qualité de vie sociale, et ceci différemment selon que l'aidant est le conjoint ou un membre de la famille. Comme le montre le tableau de corrélations suivant (tableau 50), l'expression des sentiments est justement la seule dimension pour laquelle l'aidant « membre de la famille » répond de manière différente que la victime. Les scores d'expression de l'aidant « conjoint » et de la victime sont, quant à eux, corrélés.

tableau 50: Corrélations entre les scores obtenus aux trois dimensions du FRI par la victime et son aidant.

Dimensions évaluées par la victime	Scores de la famille	Scores du conjoint
Cohésion familiale	.40 ; $p < .05$	.38 ; $p < .001$
Expression des sentiments	.29 ; ns	.33 ; $p < .05$
Conflit familial	.37 ; $p < .05$	.44 ; $p < .001$

On constate enfin que lorsque l'aidant est un membre de la famille, la qualité de vie psychique de la victime est impactée par sa perception de conflits au sein de la famille. Sa qualité de vie sociale, quant à elle, est affectée par la perception de conflits familiaux par l'aidant.

5.5. Fonctionnalité du coping de l'aidant

Dans une optique à la fois de compréhension et d'intervention, nous nous sommes intéressés à la fonctionnalité du faire-face, et donc à l'effet du coping sur différentes issues de santé psychique (symptomatologie dépressive, qualité de vie, estime de soi, fardeau, etc.). Les 14 sous-dimensions du Brief-Cope ont pour ce faire été réduites en 5 dimensions conformément aux préconisations de Doron et al. (2014). Le tableau 51 présente les principaux effets constatés.

tableau 51 : Impact du coping sur la santé mentale et le fardeau

Effets testés	Bêta	p.
Dépression~		
Evitement	.41	<.001
Restructuration cognitive	-.24	<.05
Résolution de problème	-.25	<.05
Distraktion	0	ns
Recherche de soutien	.03	ns
Qualité de vie~		
Evitement	-.16	ns
Restructuration cognitive	.31	<.001
Résolution de problème	.31	<.001
Distraktion	.17	.08

Effets testés	Bêta	p.
Recherche de soutien	.24	<.05
Santé~		
Evitement	.12	ns
Restructuration cognitive	-.27	<.001
Résolution de problème	-.14	ns
Distraction	.04	ns
Recherche de soutien	-.05	ns
Problèmes financiers~		
Evitement	.27	<.001
Restructuration cognitive	-.17	.08
Résolution de problème	-.23	<.05
Distraction	-.19	.06
Recherche de soutien	-.14	ns

Parmi ces dimensions, l'évitement apparaît peu fonctionnel puisqu'il accentue la symptomatologie dépressive et le sentiment de fardeau en termes de préoccupations financières. La restructuration cognitive, la résolution de problème et, dans une moindre mesure (i.e., effets tendanciels) la distraction, sont efficaces dans le sens où elles diminuent la symptomatologie dépressive des aidants et leurs préoccupations relatives aux finances tout en améliorant leur qualité de vie. La stratégie de recherche de soutien n'a d'effet que sur la qualité de vie. Enfin, aucune dimension du coping n'a d'effet ici ni sur les dimensions estime de soi et absence de solidarité familiale du CRA (résultats non rapportés dans le tableau).

6. Discussion

L'OMS, a défini la personne handicapée comme étant une « personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». Comme le montre le schéma ci-dessous, l'OMS place le handicap au cœur d'un réseau d'interactions entre l'état de santé et de capacité d'une personne, et les facteurs personnels et environnementaux, qui vont interagir avec sa capacité de participation sociale.

Cette notion a été reprise en France. Selon la définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale.

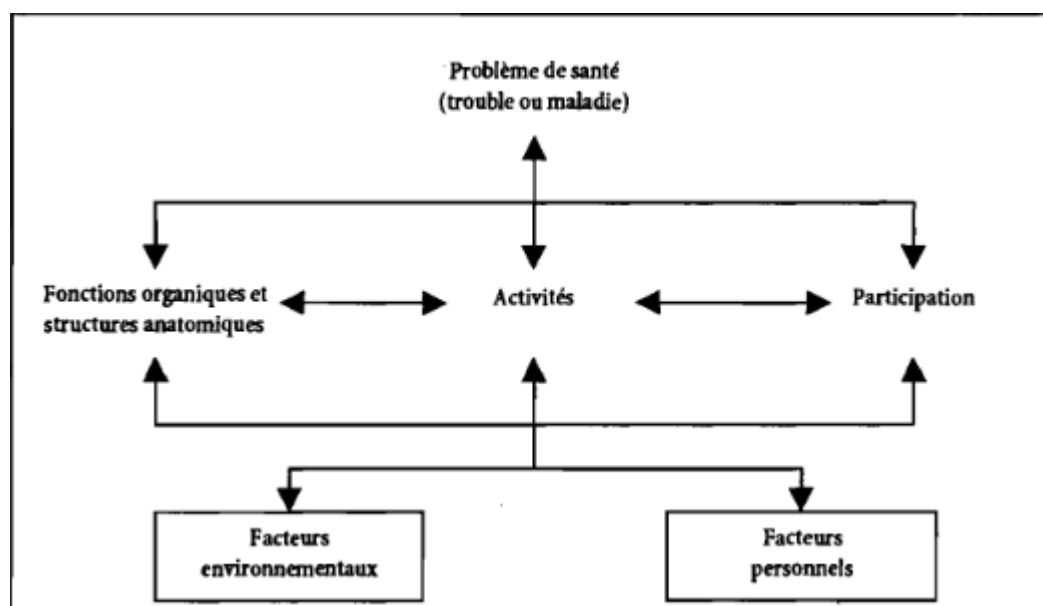


Figure 25 : interaction entre les composantes de la CIF (illustration de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS-Genève) Introduction § 5, p 24

En accidentologie, il est fréquent que soit posée la question « qu'est-ce qu'un accident grave ? ». La réponse la plus aisée actuellement donnée se base sur les suites immédiates de l'accident en matière de mortalité précoce (un indicateur usuel est le nombre de décès observés dans les 30 jours qui suivent un accident de la circulation). Quelquefois, l'accidenté grave est considéré comme tel s'il a été hospitalisé ; de même, la durée d'hospitalisation peut être considérée pour évaluer la gravité. Une autre définition accidentologique plus

précise utilise l'AIS (Abbreviated injury Score) qui permet de calculer un indice de gravité pour chaque lésion unitaire ainsi que des indices de gravité maximale (M-AIS global ou par territoire corporel): est grave tout accident entraînant des lésions de niveau AIS=3 et plus (sur une échelle de 6) ; l'AIS est basé sur la probabilité de décès pour chaque niveau de lésion. Couplé à l'IIS (Injury Impairment scale qui cherche à prédire les séquelles possibles un an après l'accident à partir de chaque lésion observée (Gadegbeku et al. 2006), il est possible de définir les blessés pour lesquels on peut prédire la persistance à un an de l'accident de séquelles sérieuses (IIS =3 et plus, également sur une échelle de 6). Ce dernier indicateur nécessite une connaissance fine des lésions des accidentés ainsi que leur codage initial par l'AIS. Par ailleurs, s'il a été montré que cet indicateur reflète assez bien les séquelles en terme de séquelles motrices, ainsi que mentales, les autres dimensions (participatives, familiales, ...), qui vont venir influencer sur le handicap sont mal prises en compte (Nhac-Vu et al. 2013).

De plus en plus les pouvoirs publics, en France comme en Europe ou ailleurs, cherchent à mesurer l'impact à long terme de l'accident car il génère des coûts sociétaux importants (Lapostolle et al. 2009; Polinder et al. 2012). Toutefois, ces études s'appuient sur un nombre relativement limité de données, ce qui génère une grande imprécision des indicateurs calculés à partir de ces données (et souvent une sous-estimation). Il est donc tout à fait utile que de nouvelles études cherchent à évaluer l'impact de l'accident à long terme sur la victime, ce qui a été l'objet de notre étude précédente ESPARR (Hours et al. 2010; Hours et al. 2013; Khati et al. 2013; Nhac-Vu et al. 2014; Tournier et al. 2014). Toutefois, l'accident n'impacte pas seulement la victime elle-même, mais également ses proches, en particulier celui(elle) qui sera à ses côtés au quotidien ; or cet impact sur les proches est très peu pris en considération.

Notre étude avait pour objectif d'étudier l'impact sur l'aidant familial de l'accompagnement d'une personne blessée sévèrement dans un accident de la route. Pour réaliser cet objectif, nous nous sommes appuyés sur le registre des victimes d'accident de la circulation du Rhône qui enregistre depuis 1996 toute victime d'accident de la circulation dans le département du Rhône ayant reçu des soins dans une structure hospitalière publique ou privée. Les victimes considérées comme ayant eu un accident sévère susceptible d'entraîner des séquelles physiques et/ou mentales ont été contactées afin que nous puissions les rencontrer ainsi que leur aidant le plus proche.

Forces et faiblesses de l'étude

Le fait de s'appuyer sur le registre des victimes d'accident de la circulation du département du Rhône constitue indéniablement une force de notre étude qui vise à étudier l'impact de l'accident de la route sur l'aidant de l'accidenté grave. En effet, c'est la seule structure existant en France qui recense toutes les victimes soignées pour un accident corporel de la route, sévère ou non, survenu dans une zone territoriale parfaitement délimitée, ce qui nous permet d'avoir une population d'étude bien définie. La deuxième force de notre étude réside dans le fait que le bilan lésionnel est systématiquement enregistré et codé pour toutes les victimes dès leur notification au registre ; cette codification est faite depuis la création du registre par un seul médecin, parfaitement rodé à la codification des lésions dans le système AIS et CIM, ce qui garantit un mode de sélection de la population d'étude indépendant du sujet de l'étude (Charnay and Laumon 2002; UMRESTTE 2014). Le troisième point d'intérêt est de pouvoir réaliser une étude dans le temps afin d'étudier le rôle de celui-ci dans la qualité de vie ou le « sentiment de fardeau » de l'accompagnant.

La faiblesse principale de l'étude est le taux de participation faible soit que les accidentés (ou leur proche aidant) aient refusé de participer, soit que l'accidenté soit non répondant ou n'ait pas été contacté du fait d'une adresse non valable au moment de l'enquête. Il est possible que, parmi les non répondants ou les personnes

NPAI (N'habite Pas à l'Adresse Indiquée), un certain nombre d'entre eux soient en fait décédés, mais personne n'a pu (ou voulu) nous en donner l'information : ces personnes ne devraient donc pas être dans la population d'étude, mais il nous est impossible de le savoir à ce stade de l'étude.

En tout état de cause, il nous est toutefois possible de comparer les personnes ayant accepté de participer avec celles qui n'ont pas répondu ou qui ont refusé de participer, à partir des données du registre (données sociodémographiques et données de l'accident), afin d'évaluer le risque de non représentativité de notre population d'étude. Les principales différences observées sont l'âge et le sexe des personnes : les hommes et les plus jeunes accidentés ont moins bien participé. Il s'agit de deux éléments régulièrement retrouvés dans les études d'observation. En ce qui concerne les facteurs liés à l'accident, il y a peu de différence entre les participants et les non participants : les accidentés participants ont été plutôt un peu plus atteints (un peu plus de lésions de type M-AIS 5) mais les différences sont cependant minimes. De même la répartition de la lésion principale entre les 3 grandes zones corporelles est similaire dans les deux groupes. La comparaison de notre population à d'autres populations de « traumatisés graves » montre que nous sommes très proches en termes de troubles psychoaffectifs ou du comportement, ce qui plaide également pour une bonne représentativité de cette population (Dallos and Vetere 2009; Koponen et al. 2002) .

A priori, il y a donc peu de raisons que des biais liés aux facteurs analysés viennent fausser les résultats. Cependant, on doit garder à l'esprit la possibilité que ces biais proviennent de facteurs directement associés aux éléments recherchés ; par exemple, le désengagement d'un aidant quelle que soit la gravité initiale des lésions.

Les petits effectifs observés lors de certaines analyses, et surtout dans le groupe des aidants de blessés graves à la colonne vertébrale, ne nous ont pas permis de réaliser des comparaisons très poussées entre les trois groupes de blessés : de nombreux tests sont non significatifs vraisemblablement en lien avec ces petits effectifs. Notre propos reste donc la plupart du temps sur les conséquences de l'accident de la route grave sur l'aidant familial le plus proche, sans qu'il puisse spécifiquement distinguer vraiment le groupe de blessés de la colonne des deux autres groupes.

Comparaisons avec la littérature internationale

De nombreuses études ont rapporté l'existence d'une prévalence assez élevée de symptômes dépressifs dans le suivi des traumatisés crâniens graves (Hart et al. 2011), mais quelques-unes également chez les personnes souffrant de lésions médullaires traumatiques importantes notamment en lien avec la douleur (Klotz et al. 2002; Ville and Ravaud 2001; Wang et al. 2015) . Parmi ces dernières, cette prévalence était du même ordre que celle observée chez les personnes atteintes de lésions médullaires non traumatiques (Migliorini, New and Tonge 2009; Tate et al. 2013). Dans notre étude, 39% des victimes présentent une symptomatologie dépressive ce qui est dans la fourchette de ce qui est retrouvé dans la littérature (Hart et al. 2011; Piccinelli et al. 1999; Seel et al. 2003) ; certains auteurs ont cependant attiré l'attention sur le fait que la dépression pouvait préexister à l'accident (plus de dépression avant l'accident chez les accidentés que dans une population générale) (Fullerton et al. 2000). La plupart des études existantes ont recherché la présence de symptômes dépressifs dans un délai assez court après l'accident (6 semaines à 2 ans). Notre étude observe que cette dépression existe toujours au-delà de deux ans, sans que le temps n'atténue ou ne renforce cette pathologie (Ashley et al. 1997). Comme Ville et al. (Ville and Ravaud 2001), nous trouvons que la qualité de vie de l'accidenté est associée au sentiment d'être une charge et ou au ressenti du handicap.

Nous observons la même prévalence de symptomatologie dépressive chez les aidants, toutefois, sans qu'il y ait corrélation entre les symptômes chez les personnes accidentées et chez leurs aidants. Comme attendu, la dépression du proche impacte de façon importante sa qualité de vie (Livingston et al. 2010; Rivera et al. 2006 ; Saarni et al. 2007). D'autres facteurs ont été décrits comme étant associés à une moins bonne qualité de vie : le

fait que l'accidenté ne travaille pas, le statut social, la présence de difficultés financières (Hall et al. 1994; Seel et al. 2003), ou le niveau d'incapacités de l'accidenté (Kreutzer et al. 2009a). Nous retrouvons nous aussi ces différents facteurs, notamment les incapacités d'adaptation ou de participation sociale, mais aussi les changements de caractère ou les troubles du comportement. Ces derniers, bien qu'étant présents chez peu d'accidentés, impactent de façon forte la qualité de vie de leur aidant dans le domaine psychique et dans le domaine social (Riley 2007; Wells, Dywan and Dumas 2005). Kreutzer montre, par exemple, que les aidants dont le proche accidenté a un usage abusif d'alcool sont plus dépressifs que ceux accompagnant un proche accidenté qui n'a pas un tel usage (Kreutzer et al. 2009a). Toutefois, globalement, la qualité de vie des aidants est relativement bonne, bien qu'inférieure à celle d'une population française de même âge et même sexe (Baumann et al. 2010) ; la même observation a déjà été faite pour des aidants de personnes traumatisées crâniennes (Kolakowsky-Hayner, Miner and Kreutzer 2001; Koskinen 1998; Kreutzer et al. 2009a). Comme pour les accidentés, nous ne trouvons pas d'évolution dans le temps de cette dépression, ce qui va dans le même sens que les observations faites par Kreutzer chez les aidants de personnes souffrant de traumatisme crânien (Kreutzer et al. 2009a).

La qualité de vie de l'aidant dépend aussi de ses stratégies de coping : la recherche de soutien émotionnel est une stratégie positive alors que le désengagement comportemental va plutôt de pair avec une qualité de vie dégradée, ce qui a été observé également chez les accidentés eux-mêmes (Zwahlen et al. 2010). Cette recherche de soutien émotionnel agit en écho avec la qualité du soutien perçu par l'aidant et avec la cohésion familiale, l'absence de conflit, la capacité d'expression familiale : ainsi, l'entourage du couple blessé-aidant (et sa qualité) est un élément fondateur de la satisfaction de vie de l'aidant et de la victime (Chronister et al. 2010; Johnson et al. 2010).

Notre population étudiée est diverse par les lésions initiales dont ont souffert les accidentés. En accord avec Piccinelli (Piccinelli et al. 1999), au-delà des lésions initiales, ce sont les pertes de capacité qu'elles ont générées, notamment les capacités d'adaptation (impact sur la solidarité familiale ou sur la santé du proche) ou participative (impact sur le temps du proche) qui vont le plus constituer un « fardeau ». Malgré cela, la moitié des aidants signalent (à des degrés divers) des découvertes positives liées à cet accompagnement (découvertes de compétences, plus grande proximité, attention de l'accidenté vis-à-vis de son proche). Ceci révèle au bout du compte, une meilleure estime de soi pour un certain nombre de proches ; cette meilleure estime de soi étant un élément améliorant leur satisfaction de vivre (Kruithof, Visser-Meily and Post 2012; Perlesz, Kinsella and Crowe 1998).

Discussion générale

La situation d'accidenté de la route est un traumatisme pour la victime mais également pour le proche aidant naturel. Au-delà des aspects physiques, ce sont plus largement les dimensions psychologiques et sociales qui sont impactées. Malgré eux les acteurs vont devoir s'adapter et mobiliser certains mécanismes leur permettant de retrouver un relatif équilibre au sein de leur existence. Les processus activés par chacun pour s'adapter ne sont pas forcément conscients ou fonctionnels. Dès lors, les stratégies mises en place par les victimes pour faire face ne sont pas nécessairement compatibles avec celles employées par l'aidant et réciproquement. Elles peuvent même aggraver l'impact négatif de la situation sur chacun des protagonistes. Le risque est notamment de dégrader la relation pourtant nécessaire à la croissance post-traumatique et au recouvrement d'une certaine qualité de vie (Song and Ryu 2014). La croissance post-traumatique correspond à « l'expérience d'un changement positif résultant d'une lutte avec une crise de la vie très difficile » (Tedeschi and Calhoun 2004). L'objectif principal de cette étude était, dans le contexte de l'accompagnement d'un proche victime d'un grave accident de la route, d'établir quels ajustements psychologiques et comportementaux pouvaient s'avérer

susceptibles d'engendrer de telles conséquences négatives ou positives durant l'accompagnement, notamment sur la question de la relation entre la victime et l'aidant. Ce qui transparait tout d'abord des analyses, c'est que le soutien apporté par l'aidant ne repose pas sur les mêmes enjeux et n'a donc pas les mêmes répercussions si l'aidant est le conjoint ou bien un membre de la famille. C'est tout d'abord une question de représentation. Pour les membres de la famille, aider est un acte d'amour et d'écoute qui est inhérent à leur rôle et va de soi. Les conjoints, en revanche, ont fait le choix de la relation de couple, relation qu'ils ont construite à force d'épreuves, de persévérance et de temps. Chez eux et dans la représentation qu'ils livrent de ce qu'est pour eux un aidant, le soutien n'est pas inconditionné et peut donc se faire comme se défaire. Il doit être plus souvent questionné avec sa pertinence et ses limites. C'est de cette cohésion, par ailleurs recherchée par la victime chez son conjoint, que découle la contagion émotionnelle avec l'aidant plus marquée que dans la relation familiale (p. ex. en termes de qualité de vie).

Pour le conjoint-aidant comme pour le membre de la famille-aidant, la cohésion familiale est primordiale pour préserver leur qualité de vie respective. La qualité de vie de la victime dépend également de la verbalisation des sentiments au sein de la famille (exprimer librement ses émotions, confier ses problèmes,...) et de l'absence de conflits familiaux. Ce résultat souligne la nécessité d'accompagner les couples et les familles pour leur permettre de s'exprimer, d'améliorer leur écoute et leur communication. Il est ainsi commun que victime et proches se situent dans une chronologie différente, n'utilisent pas les mêmes défenses et n'aient pas le même niveau d'appropriation de la situation traumatique (McDaniel and Pisani 2012). Les thérapies de soutien et les thérapies systémiques visent à tisser/renouer le lien et visent à ce que chacun puissent trouver sa place et des repères dans la relation (Dallos and Vetere 2009). L'objectif de la prise en charge est notamment de faire que le soutien prodigué par l'aidant soit perçu comme tel par la victime et lui permette de se délester du poids supplémentaire qu'il est susceptible de se rajouter du fait de son histoire familiale ou conjugale avec elle (p. ex, la culpabilité comme le pointe l'analyse épidémiologique). Indéniablement, un soutien perçu comme satisfaisant réduit, comme nous le confirmons ici, le risque de dépression, allège le sentiment de fardeau et améliore la qualité de vie (Meier et al. 2011). Il s'agit ainsi d'un déterminant central à ne pas négliger.

Des stratégies plus éducatives auraient également leur pertinence, notamment pour réduire certaines attitudes stigmatisantes des aidants justifiées par les représentations sociales profanes qu'ils semblent avoir sur le handicap. Ainsi, nous montrons des différences notables selon le type de lésion et surtout de conséquences de telles atteintes (cognitives, fonctionnelles, etc.) sur la vie quotidienne et la qualité de vie de la victime comme de son aidant. L'altération des capacités et les problèmes comportementaux sévères sont, comme nous l'avons constaté, deux réalités indépendantes. Dans le second cas, les conduites de la victime dérogent en dépit de sa volonté à la norme sociale subjective puisqu'il est parfois question d'entorses à la loi ou à la bienséance, de consommation d'alcool et de drogue. De sorte, la victime peut être plus facilement stigmatisée. Le proche peut alors rompre son engagement envers elle et se soulager du poids de devoir l'aider jusqu'à l'abnégation. Nous constatons effectivement qu'il n'y a pas de lien de détermination entre comportements problématiques et fardeau, ni qualité de vie du proche. L'altération des aptitudes et capacités, en revanche, ne se prête pas à ce processus défensif d'autoaccusation de la victime (Hafer and Bègue 2005). L'enquête épidémiologique montre ainsi qu'une part non négligeable d'aidants finissent par être dans le reproche, par développer une attitude négative envers la victime, et par lui envier son absence de responsabilité. Pour pallier à cela, un aidant sur cinq avoue même se désinvestir progressivement de la relation avec le proche accidenté.

La restructuration cognitive, à l'œuvre dans ces processus représentationnels, est ainsi une stratégie de coping privilégiée par les aidants. Elle aboutit à des effets favorables sur la réduction de la dépression (Tison and Hautekeete 2007) et la préservation de la qualité de vie (Meier et al. 2011). La place des thérapies cognitives et comportementales de 3ème vague, en particulier la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) apparait tout à fait légitime dans ces situations. Ainsi, les proches focalisent sur les problèmes financiers liés à

l'accompagnement et semblent, hormis cet aspect, s'accommoder de l'abnégation dont ils font preuve envers la victime (cf. représentation sociale et absence d'impact du temps investi sur la qualité de vie). Il est fort probable que cette accommodation ne soit pas autodéterminée mais le fruit d'un processus de rationalisation (Vaidis 2006). L'ACT permettrait de s'assurer que les proches agissent toujours selon leurs valeurs et leur bien-être, sous peine de les voir s'effondrer (Monestès and Villatte 2011). La prise en charge, dans ce cas précis, aurait pour vocation de décentrer les aidants des problématiques qu'ils vivent pour les inciter à s'interroger sur leur place et sur les limites qu'ils sont en droit de poser dans la relation avec la victime. La probabilité serait alors augmentée pour eux de percevoir la relation comme un défi plutôt que comme un fardeau, qui a des conséquences sur leur santé psychique. Grâce à cela, il pourrait rester une aide durable pour la victime.

L'ensemble de ces résultats met en évidence l'impact de l'accident de la route sur la victime mais aussi sur le proche qui l'accompagne, que celui-ci soit le conjoint ou un membre de la famille. Il semble donc important de soutenir les familles de manière précoce et d'étendre la prise en charge, au-delà de celle de la victime, à ses proches qui vont l'accompagner tout au long du processus de réadaptation et dans sa nouvelle vie avec les séquelles de l'accident. Nos résultats mettent également l'accent sur l'importance de proposer une prise en charge familiale pour renforcer la cohésion au sein de la famille mais aussi d'améliorer la prise en charge de la santé de l'aidant. Ils soulignent enfin la nécessité d'accompagner les familles dans la compréhension de la situation et dans l'identification des moyens pour faire face au handicap.

7. bibliographie

2010. "Etude Novartis : les aidants familiaux en France. Source panel national des aidants familiaux. BVA.."
- AAAM. 1990. "The abbreviated injury scale, 1990 revision." Pp. 74. Des Plaines, IL, 60018 USA.
- Amoros, Emmanuelle., Jean-Louis. Martin, Sylviane. Lafont, and Bernard. Laumon. 2008. "Actual incidences of road casualties, and their injury severity, modelled from police and hospital data, France." *European Journal of Public Health*:1-6.
- Andrieu, S., L. Balardy, S. Gillette-Guyonnet, H. Bocquet, C. Cantet, J. L. Albarede, B. Vellas, and A. Grand. 2003. "Burden experienced by informal caregivers assisting Alzheimer's patients in the REAL.FR study." *La Revue de Medecine Interne* 24 Suppl 3:351s-59s.
- Antoine, P., S. Quandalle, and V. Christophe. 2010. "Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels." *Annales Médico Psychologiques* 168:273-82.
- Arango-Lasprilla, J. C., S. L. Plaza, A. Drew, J. L. Romero, J. A. Pizarro, K. Francis, and J. Kreutzer. 2010a. "Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America." *NeuroRehabilitation* 27(1):83-93.
- Arango-Lasprilla, J. C., M. C. Quijano, M. Aponte, M. T. Cuervo, E. Nicholls, H. L. Rogers, and J. Kreutzer. 2010b. "Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America." *Brain Injury* 24(7-8):1017-26.
- Ashley, M. J., C. S. Persel, M. C. Clark, and D. K. Krych. 1997. "Long-term follow-up of post-acute traumatic brain injury rehabilitation: a statistical analysis to test for stability and predictability of outcome." *Brain Injury* 11(9):677-90.
- Association for the Advancement of Automotive Medicine. 1990. "The Abbreviated Injury Scale-1990 Revision (AIS-90)." Des Plaines, IL.
- Baumann, C, ML Erpelding, S Regat, JF Collin, and Serge Briancon. 2010. "The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions." *Revue d' Epidémiologie et de Santé Publique* 58(1):33-39.
- Bayen, E., P. Pradat-Diehl, C. Jourdan, I. Ghout, S. Azerad, V. Bosserelle, J. Weiss, M. E. Joel, P. Aegerter, and P. Azouvi. 2011. "Predictors of informal care burden one year after severe traumatic brain injury: Results from Paris-TBI study." *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 54, Supplement 1(0):e75.
- Blanes, L., M. I. Carmagnani, and L. M. Ferreira. 2007. "Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia." *Spinal Cord* 45(6):399-403.
- Bocquet, H., and S. Andrieu. 1999. ""Le burden" : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux." *Gérontologie et Société*:155-66.
- Boschen, K., J. Gargaro, C. Gan, G. Gerber, and C. Brandys. 2007. "Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: a critical appraisal of the quality of the evidence." *NeuroRehabilitation* 22(1):19-41.
- Boyer, F, M Drame, I Morrone, and JL Novella. 2006 "Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy." *Journal of Rehabilitation Medecine* 38(5):309-15.
- Brooks, D. N., and W. McKinlay. 1983. "Personality and behavioural change after severe blunt head injury--a relative's view." *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 46(4):336-44.
- Brooks, N., Campsie, L., Symington, C. et al. 1987. "The five year outcome of severe blunt head injury: A relative's view." *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 49:764 - 70.
- Brzuzy, S, and BA Speziale. 1997. "Persons with traumatic brain injuries and their families: living arrangements and well-being post injury,." *Social Work in Health Care* 26(1):77-88.
- Cappe, Emilie, Marion Wolff, Rene Bobet, and Jean-Louis Adrien. 2011. "Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes." *Quality of Life Research* 20(8):1279-94.

- Charnay, P. , and B. Laumon. 2002. "Le registre des victimes d'accidents de la circulation routière du Rhône: modalités de mise en place, de recueil, d'informatisation et de gestion." Pp. 1-119 in *Rapport UMRESTTE*.
- Chronister, J., F. Chan, E. J. Sasson-Gelman, and C. Y. Chiu. 2010. "The association of stress-coping variables to quality of life among caregivers of individuals with traumatic brain injury." *NeuroRehabilitation* 27(1):49-62.
- Dallos, R, and A Vetere. 2009. *Systemic Therapy and Attachment Narratives: Applications in a Range of Clinical Settings*. London; New York: Routledge.
- DREES. 2010. "Premiers résultats de l'enquête "Aidants Informels" ".
- Edwards, Ben, and Valerie Clarke. 2005. "The validity of the Family Relationship Index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. ." *Psycho-Oncology* 14(7):546-54.
- Fullerton, C. S., R. J. Ursano, R. S. Epstein, B. Crowley, K. L. Vance, T. C. Kao, and A. Baum. 2000. "Peritraumatic dissociation following motor vehicle accidents: relationship to prior trauma and prior major depression." *The Journal of Nervous and Mental Disease* 188(5):267-72.
- Gadegbeku, Blandine., Mireille Chiron, Amina. Ndiaye, and Bernard Laumon. 2006. "Séquelles majeures en traumatologie routière, registre du rhône, 1996-2003." *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* 47:477-84.
- Garneau, J. 2004. "La résilience, reflet de notre époque." in *La lettre du psy*.
- Geurtsen, G. J., C. M. van Heugten, R. Meijer, J. D. Martina, and A. C. Geurts. 2011. "Prospective study of a community reintegration programme for patients with acquired chronic brain injury: effects on caregivers' emotional burden and family functioning." *Brain Inj* 25(7-8):691-7.
- Given, C. W., B. Given, M. Stommel, C. Collins, S. King, and S. Franklin. 1992. "The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments." *Research in Nursing and Health* 15(4):271-83.
- Goldstein, N, J Concato, T Fried, and E Cherlin. 2002. "Factors associated with caregiver burden among caregivers of patients with cancer in a hospice setting." *Journal of Clinical Epidemiology* 55:627-32.
- Griffin, J. M., G. Friedemann-Sanchez, C. Hall, S. Phelan, and M. van Ryn. 2009. "Families of patients with polytrauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda." *Journal of Rehabilitation Research and Development* 46(6):879-92.
- Groupe de travail. 2013. "Troubles du Comportement chez les Traumatisés Crâniens : Quelles options thérapeutiques ? Recommandations ", edited by Haute Autorité de Santé (HAS). Paris: SOFMER.
- Hafer, Carolyn L, and Laurent Bègue. 2005. "Experimental research on just-world theory: problems, developments, and future challenges." *Psychological Bulletin* 131(1):128-67.
- Hall, K. M., P. Karzmark, M. Stevens, J. Englander, P. O'Hare, and J. Wright. 1994. "Family stressors in traumatic brain injury: a two-year follow-up." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 75(8):876-84.
- Hart, Tessa , Lisa Brenner, Allison N. Clark, Jennifer A. Bogner, Thomas A. Novack, Inna Chervoneva, Risa Nakase-Richardson, and Juan Carlos Arango-Lasprilla. 2011. "Major and Minor Depression After Traumatic Brain Injury." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 92:1211-19.
- Hawthorne, G., H. Herrman, and B. Murphy. 2006. "Interpreting the WHOQOL-BREF: preliminary population norms and effect sizes." *Social Indicators Research* 77:37-59.
- Hebert, R, G Bravo, and D Girouard. 2000. "Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia." *Revue canadienne du vieillissement* 19(4):494-507.
- Hours, Martine , Marlène Bernard, Pierrette Charnay, Laetitia Chossegros, Etienne Javouhey, Emmanuel Fort, Dominique Boisson, Pierre.Olivier Sancho, and Bernard Laumon. 2010. "Functional outcome after road-crash injury: Description of the ESPARR victims cohort and 6-month follow-up results." *Accident Analysis and Prevention* 42:412-21.
- Hours, Martine , Pierrette Charnay, Fatima Lamri, Agnès Favre, and Bernard Laumon. 2004. "Le devenir des victimes d'accidents de la circulation : Constitution et suivi d'une cohorte prospective représentative

- des victimes survivantes dans le Rhône. Étude de faisabilité." Pp. 1-145. Bron: Unité Mixte de Recherche épidémiologique Transport Travail Environnement.
- Hours, Martine, Laetitia Chossegros, Pierrette Charnay, Hélène Tardy, Hoang-Thy Nhac-Vu, Dominique Boisson, Jacques Luauté, and Bernard Laumon. 2013. "Outcomes one year after a road accident: results from the ESPARR cohort." *Accident Analysis and Prevention* 50:92-102.
- Jacobi, C. E. , B. van den Berg, H. C. Boshuizen, I. Rupp, H. J. Dinant, and G. A. M. van den Bos. 2003. "Dimension-specific burden of caregiving among partners of rheumatoid arthritis patients." *Rheumatology* 42:1226-33.
- Johnson, Caitlin L, J Aaron Resch, Timothy R Elliott, Victor Villarreal, Oi-Man Kwok, Jack W Berry, and Andrea T Underhill. 2010. "Family satisfaction predicts life satisfaction trajectories over the first 5 years after traumatic brain injury." *Rehabilitation Psychology* 55(2):180-87.
- Khati, Inès, Martine Hours, Pierrette Charnay, Laetitia Chossegros, Hélène Tardy, Hoang-Thy Nhac-Vu, Dominique Boisson, and Bernard Laumon. 2013. "Quality of life 1 year after a road accident: Results from the adult ESPARR cohort." *Journal of trauma and acute care surgery* 74(1):301-11.
- Klotz, R, Pierre Alain Joseph, Jean-François Ravaud, Laurent Wiart, M Barat, and Tetrafigap Group. 2002. "The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons: Part III. Medical complications and associated factors." *Spinal Cord* 40(9):457-67.
- Knight, R. G., R. Devereux, and H. P. Godfrey. 1998. "Caring for a family member with a traumatic brain injury." *Brain Inj* 12(6):467-81.
- Kolakowsky-Hayner, S.A., and K.D. Miner. 2001. "Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury." *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 16(4):374-84.
- Kolakowsky-Hayner, Stephanie A., K Dawn Miner, and Jeffrey S Kreutzer. 2001. "Long-term life quality and family: needs after Traumatic Brain Injury." *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 16(4):374-85.
- Koponen, S., T. Taiminen, R. Portin, L. Himanen, H. Isoniemi, H. Heinonen, S. Hinkka, and O. Tenovu. 2002. "Axis I and II psychiatric disorders after traumatic brain injury: a 30-year follow-up study." *American Journal of Psychiatry* 159(8):1315-21.
- Koskinen, S. 1998. "Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative." *Brain Injury* 12(8):631-48.
- Kreutzer, J. S., L. J. Rapport, J. H. Marwitz, C. Harrison-Felix, T. Hart, M. Glenn, and F. Hammond. 2009a. "Caregivers' well-being after traumatic brain injury: a multicenter prospective investigation." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 90(6):939-46.
- Kreutzer, Jeffrey S, Lee A Livingston, Rachel S Everley, KW Gary, Juan Carlos Arango-Lasprilla, Victoria D Powell, and Jennifer H Marwitz. 2009b. "Caregivers' Concerns about Judgment and Safety of Patients with Brain Injury: A Preliminary Investigation." *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation* 1:723-28.
- Kruithof, Willeke J, Johanna M A Visser-Meily, and Marcel W M Post. 2012. "Positive caregiving experiences are associated with life satisfaction in spouses of stroke survivors." *Journal of stroke and cerebrovascular diseases : the official journal of National Stroke Association* 21(8):801-07.
- Lapostolle, Annabelle , Blandine Gadegbeku, Amina Ndiaye, Emmanuelle Amoros, Mireille Chiron, Alfred Spira, and Bernard Laumon. 2009. "The burden of road traffic accidents in a French Departement: the description of the injuries and recent changes." *BMC Public Health* 9:386.
- Leclercq, M. 2007. *Le traumatisme crânien - Guide à l'usage des proches*. Guidances pour tous: Solal.
- Lemogne, Cédric, Silla M Consoli, Maria Melchior, Hermann Nabi, Mireille. Coeuret-Pellicer, Frédéric. Limosin, Marcel Goldberg, and Marie Zins. 2013. "Depression and the Risk of Cancer: A 15-year Follow-up Study of the GAZEL Cohort." *American Journal of Epidemiology* 178(12):1712-20.
- Leplege, A., C. Reveillere, E. Ecosse, A. Caria, and H. Riviere. 2000. "Psychometric properties of a new instrument for evaluating quality of life, the WHOQOL-26, in a population of patients with neuromuscular diseases [Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires]." *Encephale* 26(5):13-22.
- Leplege, Alain., and Joël. Coste. 2001. *Mesure de la santé perçue et de la qualité de vie - méthodes et applications*: ESTEM.

- Livingston, L. A., R. E. Kennedy, J. H. Marwitz, J. C. Arango-Lasprilla, L. J. Rapport, T. Bushnik, and K. W. Gary. 2010. "Predictors of family caregivers' life satisfaction after traumatic brain injury at one and two years post-injury: a longitudinal multi-center investigation." *NeuroRehabilitation* 27(1):73-81.
- Livingston, M. G. and Brooks, D. N. 1988. "The burden on families of the brain injured: A review." *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 3:6-15.
- Machamer, J., N. Temkin, and S. Dikmen. 2002. "Significant other burden and factors related to it in traumatic brain injury." *J Clin Exp Neuropsychol* 24(4):420-33.
- Mailhan, L., H. Allaire, Philippe. Azouvi, Jean Luc. Truelle, and A. Dazord. 1998. "Qualité de la vie de patients traumatisés crâniens graves et de leur entourage 2 à 5 ans après le traumatisme." *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 41:310-11.
- Marsh, N. V., D. A. Kersel, J. A. Havill, and J. W. Sleigh. 2002. "Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury." *J Clin Exp Neuropsychol* 24(4):434-47.
- McDaniel, SH, and AR Pisani. 2012. "Family Dynamics and Caregiving for People with Disabilities." Pp. 11-28 in *Multiple Dimensions of Caregiving and Disability*, edited by RC Talley and JE Crews. New York: Springer
- Meier, C, G Bodenmann, H Mörgeli, and J Jenewein. 2011. "Dyadic coping, quality of life, and psychological distress among chronic obstructive pulmonary disease patients and their partners. ." *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 6:583-95.
- Migliorini, CE, P W New, and B J Tonge. 2009. "Comparison of depression, anxiety and stress in persons with traumatic and non-traumatic post-acute spinal cord injury." *Spinal Cord* 47(11):783-88.
- Monestès, Jean Louis, and Matthieu Villatte. 2011. *La thérapie d'acceptation et d'engagement, ACT*. Issy les Moulineaux.
- Morvan, Yannick, Ana Prieto, Xavier Briffault, Alain Blanchet, Roland Dardrennes, Frédéric. Rouillon, and Béatrice Lamboy. 2007. "La dépression: prévalence, facteurs associés et consommation de soins " Pp. 459-85 in *Baromètre santé 2005*, edited by François Beck, Philippe Guilbert, and Arnaud Gautier. Saint Denis: INPES
- Muller, L, and E Spitz. 2003. "Évaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief COPE sur une population française." *L'encephale* 29(6):507-18.
- Nhac-Vu, Hoang-Thy , Martine Hours, Pierrette Charnay, Laetitia Chossegros, Dominique Boisson, Jacques Luauté, and Bernard Laumon. 2013. "Evaluation of the Injury Impairment Scale, a Tool to Predict Road Crash Sequelae, in a French Cohort of Road Crash Survivors " *Traffic Injury Prevention* 13(3):239-48.
- Nhac-Vu, Hoang-Thy , Martine Hours, Laetitia Chossegros, Pierrette Charnay, Hélène Tardy, Jean-Louis Martin, Jean-Michel Mazaux, and Bernard Laumon. 2014. "Prognosis of outcome in adult survivors of road accidents in France: 1-year follow-up in the ESPARR cohort." *Traffic Injury Prevention* 15(2):138-47.
- Nhac-Vu, Hoang-Thy, Martine Hours, Pierrette Charnay, Laetitia Chossegros, Dominique Boisson, Jacques Luauté, Etienne Javouhey, Amina Ndiaye, and Bernard Laumon. 2011. "Predicting self-reported recovery one year after major road traffic accident trauma." *Journal of Rehabilitation medicine* 43(9):776-82.
- Nijboer, C., M. Triemstra, R. Tempelaar, R. Sanderma, and G. A. van den Bos. 1999. "Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA)." *Social Science Medicine* 48(9):1259-69.
- Olson, D.H., H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen, and M. Wilson. 1983. *Families: What Makes Them Work*: Sage Publications, Inc.
- Oppenheim - Gluckman, H. 2007. *Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien*. Paris.
- Patureau, E. 1984. "Etude des problèmes relationnels Famille/Blessé/Equipe de soins, au cours de l'évolution des coma traumatiques graves." in *Bordeaux: Medecine*.
- Perlesz, A., G Kinsella, and S. Crowe. 1998. "Impact of Traumatic Brain Injury on the Family: a critical review." *Rehabilitation Psychology* 44(1):6-35.
- Perrin, P. B., L. F. Stevens, M. Sutter, R. Hubbard, D. M. Diaz Sosa, I. G. Espinosa Jove, and J. C. Arango-Lasprilla. 2013. "Exploring the connections between traumatic brain injury caregiver mental health and family dynamics in Mexico City, Mexico." *PM R* 5(10):839-49.

- Piccinelli, Marco, Mal Patterson, Ian Braithwaite, Dalton Boot, and Greg Wilkinson. 1999. "Anxiety and depression disorders 5 years after severe injuries: a prospective follow-up study." *Journal of psychosomatic research* 46(5):455-64.
- Polinder, Suzanne, Juanita A Haagsma, Claudia Stein, and Arie H Havelaar. 2012. "Systematic review of general burden of disease studies using disability-adjusted life years." *Population Health Metrics* 10:21.
- Radloff, L.S. 1977. "The CES-D Scale: a self-report depression scale for research in the general population." *Applied Psychological Measurement*, 1:385-401.
- Reine, G, C Lançon, A Avorio, and S Duplan. 2004. "Evaluation of burden in caregivers of patients suffering from schizophrenia. Dimensions and domains. Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie ? in french." *Annales Médico Psychologiques* 162:453-61.
- Riley, Gerard A. 2007. "Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: the influence of beliefs about difficult behaviours." *Clinical Rehabilitation* 21(1):82-88.
- Rivera, Patricia A, Timothy R Elliott, Jack W Berry, Richard M Shewchuk, Kimberly D Oswald, and Joan Grant. 2006 "Family Caregivers of Women with Physical Disabilities." *Journal of clinical psychology in medical settings* 13(4):425-34.
- Rodday, Angie Mae , Elizabeth J. Pedowitz, Deborah K. Mayer, Sara J. Ratichek, Charles W. Given, Susan K. Parsons, and on behalf of the HSCT-CHESS Study. 2012. "Parental Caregiving of Children Prior to Hematopoietic Stem Cell Transplant." *Research in Nursing and Health* 35(4):328-39.
- Saarni, Samuli I, Jaana Suvisaari, Harri Sintonen, Sami Pirkola, Seppo Koskinen, Arpo Aromaa, and Jouko Lonnqvist. 2007. "Impact of psychiatric disorders on health-related quality of life: general population survey." *The British journal of psychiatry : the journal of mental science* 190:326-32.
- Seel, Ronald T, Jeffrey S Kreutzer, Mitchell Rosenthal, Flora M. Hammond, John D Corrigan, and Kertia. Black. 2003. "Depression after traumatic brain injury: a National Institute on Disability and Rehabilitation Research Model Systems multicenter investigation." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 84(2):177-84.
- Song, S, and E Ryu. 2014. "[Posttraumatic growth, dyadic adjustment, and quality of life in breast cancer survivors and their husbands]." *Journal of Korean Academy of Nursing* 44(5):515-24.
- Tate, Denise G, Martin B Forchheimer, Dunia Karana-Zebari, Anthony E Chiodo, and Jennifer Young Kendall Thomas. 2013. "Depression and pain among inpatients with spinal cord injury and spinal cord disease: differences in symptoms and neurological function." *Disability and Rehabilitation* 35(14):1204-12.
- Tedeschi, Richard G, and Lawrence G Calhoun. 2004. "Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. ." *Psychology Inquiry* 15(1):1-18.
- The WhoQol group. 1996. "WHOQOL-BREF. Introduction, administration and scoring, Field Trial version." in *Programme on mental Health*, edited by World Health Organization. Geneva: World Health Organization.
- Tison, P , and M Hautekeete. 2007. "Efficacité de la restructuration cognitive sur les cognitions dépressives spécifiques à l'âge. [Efficiency of cognitive therapy in specific cognitions on the depressed elderly.]." *Journal de thérapie comportementale et cognitive* 17(1):25-32.
- Tournier, Charlène, Pierrette Charnay, Hélène Tardy, Laetitia Chossegros, Laurent Carnis, and Martine Hours. 2014. "A few seconds to have an accident, a long time to recover: Consequences for road accident victims from the ESPARR cohort 2 years after the accident." *Accident Analysis and Prevention* 72C:422-32.
- UMRESTTE. 2014. "Le Registre du Rhône des victimes d'accidents de la circulation routière; Rapport d'activité Année 2013." edited by Registre du Rhône. Lyon: IFSTTAR, Université Claude Bernard Lyon 1.
- Vaidis, David. 2006. "Attitude et comportement dans le rapport cause-effet : quand l'attitude détermine l'acte et quand l'acte détermine l'attitude." *Revue des linguistes de l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense* 54:103-11.
- Verhaeghe, S., T. Defloor, and M. Grypdonck. 2005. "Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature." *Journal of Clinical Nursing* 14(8):1004-12.

- Ville, I., and J. F. Ravaud. 2001. "Subjective well-being and severe motor impairments: the Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons." *Social Science Medicine* 52(3):369-84.
- Wallace, C. A., J. Bogner, J. D. Corrigan, D. Clinchot, W. J. Mysiw, and L. P. Fugate. 1998. "Primary caregivers of persons with brain injury: life change 1 year after injury." *Brain Inj* 12(6):483-93.
- Wang, JC, RC Chan, YA Tsai, WC Huang, H Cheng, HL Wu, and SF Huang. 2015 "The influence of shoulder pain on functional limitation, perceived health, and depressive mood in patients with traumatic paraplegia." *The journal of spinal cord medicine* 38(5):587-92.
- Weissman, M M, D Sholomskas, M Pottenger, B A Prusoff, and B Z Locke. 1977. "Assessing depressive symptoms in five psychiatric populations: a validation study." *American Journal of Epidemiology* 106(3):203-14.
- Wells, R., J. Dywan, and J. Dumas. 2005. "Life satisfaction and distress in family caregivers as related to specific behavioural changes after traumatic brain injury." *Brain Injury* 19(13):1105-15.
- www.sante.gouv.fr. 2012. "Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires." edited by Direction Générale de la Santé: Ministère de la Santé.
- Zarit, JM., KE. Reever, and J. Bach-Peterson. 1980. "Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings of burden." *The gerontologist* 20(6):649-55.
- Zarit, S., et al., . 1998. "Stress reduction for family caregivers : effects of adult day care use." *Journals of gerontology séries B : Psychological Sciences and Social Sciences* 53(5):267-77.
- Zhang, Wendy , Nadia O'Brien, Jamie I. Forrest, Kate A. Salters, Thomas L. Patterson, Julio S. G. Montaner, Robert S. Hogg, and Viviane D. Lima. 2012. "Validating a Shortened Depression Scale (10 Item CES-D) among HIV-Positive People in British Columbia, Canada." *PlosOne* 7(7):e40793.
- Zwahlen, D, N Hagenbuch, M I Carley, J Jenewein, and S Buchi. 2010. "Posttraumatic growth in cancer patients and partners--effects of role, gender and the dyad on couples' posttraumatic growth experience. ." *Psycho-Oncology* 19(1):12-20.

8. ANNEXES :

ANNEXE 1 : CALCUL DES SCORES POUR LES ECHELLES

Brief-cope : calcul du score = somme par dimension:

Pas du tout = 1 ; de temps en temps = 2 ; souvent = 3 ; toujours = 4

Dimensions	Items	Score min-score max
Coping actif	2 et 20	2-8
Planification	13 et 24	2-8
Soutien instrumental	10 et 19	2-8
Soutien émotionnel	5 et 14	2-8
Expression des émotions	9 et 18	2-8
Réinterprétation positive	11 et 26	2-8
Acceptation	8 et 23	2-8
Déni	3 et 21	2-8
Autoaccusation	12 et 25	2-8
Humour	16 et 28	2-8
Spiritualité	7 et 27	2-8
Distraktion	1 et 17	2-8
Utilisation de substances	4 et 22	2-8
Désengagement comportemental	6 et 15	2-8

CRA

24 items en 5 dimensions : impact sur le temps, impact financier, soutien familial, impact sur la santé et estime de soi ; 5 modalités (*fortement en désaccord à fortement d'accord*).

*Items inversés : 3 – 7 – 15 – 19

	Aspects négatifs				Aspects positifs
	Impact sur le temps	Impact financier	Soutien familial	Impact sur la santé	Estime de soi
Items	4	3*	2	5	1
	8	21	6	10	7*
	11	24	13	15*	9
	14		16	19*	12
	18		22		17
					20
					23
Taille des dimensions	n=5	n=3	n=5	n=4	n=7

Score en moyenne par dimension (pas d'arrondi, on garde la décimale).

On accepte au plus 3 items manquants, au total avec 2 items manquants max par dimension (sauf santé et impact financier, un seul item manquant). Dans tous les autres cas, les sujets sont exclus.

MPAI4

24 items construisent 4 dimensions ; chaque item a 5 modalités (*aucun à problèmes sévères*). Il n'y a pas d'item inversé.

	capacités	adaptation	participation	Problèmes comportementaux sévères
items	Partie A : Q1 à 12	Partie B : Q13 à 21	Partie C : Q22 à 30	Partie D : Q31 à 34
Taille des dimensions	n=12	n=9	n=9	n=4

Même si beaucoup d'items manquants dans l'échelle complète un score est calculé pour chaque dimension, à condition d'avoir au maximum 2 items manquants.

FRI

L'échelle est composée de 27 items en 3 dimensions : cohésion, expression, conflit ; 2 modalités (vrai / faux)

11 Items sont inversés : 2 – 4 – 6 – 8 – 12 – 13 – 17 – 19 – 21 – 23 – 27

Pour le calcul du score : Item direct : VRAI = 1 ; FAUX = 0

Item inversé : VRAI = 0 ; FAUX = 1

Dimensions	Items										score Min-max
Cohésion	1	4*	7	10	13*	16	19*	22	25		0-9 ¹
Expression	2*	5	8*	11	14	17*	20	23*	26		0-9 ¹
Conflit	3	6*	9	12*	15	18	21*	24	27*		0-9 ²

Le score pour chaque dimension est la moyenne des items de la dimension

¹ plus le score est élevé et plus la cohésion ou les capacités d'expression de la famille sont bonnes.

² plus le score est élevé, plus les problèmes sont importants au sein de la famille

CES-D :

Le score du CES-D est calculé sur 10 items : ils sont codés de 0 (jamais ou très rarement) à 3 (fréquemment, tout le temps) le score est la somme des items ; 2 items (5 correspondant au 8 dans la CES-D 20) et le 8 (soit le 12 dans la CES-D20) sont inversés.

Les questions de la CES-D	Numéro CES-D officiel	A inverser	Utilisé pour la CES-D sur 10 items.
1) I was bothered by things that usually don't bother me.	1		Oui - 1
2) I did not feel like eating; my appetite was poor.	2		
3) I felt I could not shake off the blues even with the help from my family and friends.	3		
4) I felt that I was as good as other people.	4	Oui	
5) I had trouble keeping my mind on what I was doing.	5		Oui- 2
6) I felt depressed.	6		Oui - 3
7) I felt that everything I did was an effort.	7		Oui - 4
8) I felt hopeful about the future.	8	Oui	Oui - 5
9) I thought my life had been a failure.	9		
10) I felt fearful.	10		Oui - 6

11) My sleep was restless.	11		Oui - 7
12) I was happy.	12	Oui	Oui - 8
13) I talked less than usual.	13		
14) I felt lonely.	14		Oui - 9
15) People were unfriendly.	15		
16) I enjoyed life.	16	Oui	
17) I had crying spells	17		
18) I felt sad.	18		
19) I felt that people dislike me.	19		
20) I could not get "going".	20		Oui - 10

SSQ : soutien social perçu

Ou QSSP : questionnaire de soutien social perçu

Questionnaire pour les victimes (xx /) + proches (xx /)

4 dimensions sont calculées avec une sous question : A-encouragement, B-conseil, C-confiance, D-aide matérielle.

A. Sur qui pouvez-vous réellement compter pour vous rassurer et vous encourager lorsque vous doutez de vos capacités ?

0. sur personne
1. sur vos collègues : nombre de personnes :
2. sur vos amis : nombre de personnes :
3. sur votre famille : nombre de personnes :
4. sur des professionnels de santé : nombre de personnes :

Aa. Quel est votre degré de satisfaction par rapport au soutien obtenu ?

1. très satisfait
2. satisfait
3. plutôt satisfait
4. plutôt insatisfait
5. insatisfait
6. très insatisfait

2. Qui peut vous donner des conseils, des informations quand vous avez un problème (recherche de travail, maladie...) ? + 2a.

3. A qui pouvez-vous vous confier quand un événement vous perturbe ou vous tracasse ? + 3a.

4. Qui peut vous aider matériellement lors d'une période difficile ? + 4a.

- 2 scores au final (sous forme de somme et non de moyenne) : score quantitatif et qualitatif.

Score qualitatif :

La somme des notes obtenues aux items Aa, Ba, Ca et Da indique le score de satisfaction vis-à-vis du soutien social. Les items sont cotés de 1 (très satisfait) à 6 (très insatisfait). Le score total s'échelonne de 4 à 24. On a inversé la notation de base pour l'interprétation (1-très satisfait-> 6, 2-satisfait->5 ... 6- très insatisfait). Un score élevé traduit un fort sentiment de satisfaction par rapport au soutien reçu.

Score quantitatif :

Le score de disponibilité du soutien social est obtenu en additionnant les notes des sujets aux items A, B, C et D. Les items sont cotés de 0 à n. Un score élevé signifie que le sujet peut compter sur un grand nombre de personnes en cas de problème.

8 dimensions : A-encouragement (quanti + quali), B-conseil (quanti + quali), C-confiance (quanti + quali), D-aide matérielle (quanti + quali).

ANNEXE 2 : CARACTERISTIQUES DE L'ACCIDENTE

tableau 52 : Description de la population des accidentés ayant accepté de participer à l'étude (N=137)

			Fréquence	Pourcentage
Sexe	F		45	32,85
	H		92	67,15
niveau scolaire	brevet, cep, sans diplôme		10	7,3
	CAP-BEP		41	29,93
	BAC		37	27,01
	enseignement sup court		29	21,17
	enseignement sup long (M+)		19	13,87
	NR		1	0,73
CSP à l'accident	sans activité	Essentiellement des étudiants	26	18,98
	artisan		8	5,84
	cadre sup		16	11,68
	enseignant		3	2,19
	employé		52	37,96
	ouvrier		14	10,22
	retraité		15	10,95
	NSP/NR		3	2,19
CSP à l'entretien	sans activité		33	24,09
	artisan		8	5,84
	cadre sup		17	12,41
	enseignant		3	2,19
	employé		33	24,09
	ouvrier		12	8,76
	retraité		25	18,25
	NSP/NR		4	2,92
Travail actuel	oui		78	56,93
	dont aménagement du poste de travail		42	30,7
		(42/78=53,8%)		
	non		56	40,88
	dont arrêt suite à l'accident		24	17,5
		(24/56=42,9%)		
	NSP		3	2,19
Ressources financières de l'accidenté ¹⁰				
	sans ressource		9	6.62
	salarié		68	50.00
	retraite		23	16,79%
	ALLOC chômage		16	11.76
	PCH		41	30.15
	RSA		2	1.47
	rente CPAM pour accident de travail		9	6,62
	Rente CPAM pour invalidité		9	6,62
	autres (ASS, AAH...)		22	16,03
	NR/NSP		10	7,3

¹⁰ Plusieurs réponses possibles : le total est supérieur à 100%

Situation de famille à l'entretien			
	célibataire	33	24,09
	En couple	84	61,31
	Veuf/ve	2	1,46
	Séparé(e) divorcé(e)	16	11,68
	NR	2	1,46
Changement d'aidant depuis l'accident	oui	25	18,25
	non	101	73,72
	Je ne suis pas concerné	11	8,03

tableau 53 : fréquence des altérations des capacités physiques et fonctionnelles et des capacités d'adaptation (en %)

Partie A : Capacités fonctionnelles	0 : Aucun	1 : Problèmes très légers n'interférant pas avec les activités : utilisation possible d'aides ou de médicaments.	2 : Problèmes légers qui interfèrent avec les activités de plus de 5% et jusqu'à 24% du temps.	3 : Problèmes modérés qui interfèrent avec les activités entre 25% et 75% du temps.	4 : Problèmes sévères qui interfèrent avec les activités à plus de 75% du temps.	NR	Partie B : capacités d'adaptation.	0 : Aucun	1 : Problèmes très légers n'interférant pas avec les activités : utilisation possible d'aides ou de médicaments.	2 : Problèmes légers qui interfèrent avec les activités de plus de 5% et jusqu'à 24% du temps.	3 : Problèmes modérés qui interfèrent avec les activités entre 25% et 75% du temps.	4 : Problèmes sévères qui interfèrent avec les activités à plus de 75% du temps.	N R
Mobilité :	37	17	9	12	20	5	Anxiété.	22	18	26	21	10	3
Utilisation des mains :	56	8	11	9	13	3	Symptomatologie dépressive	34	22	15	15	8	6
Vision :	68	8	10	4	7	3	Irritabilité, Colère, Agressivité	34	21	18	18	6	3
Audition :	75	6	5	5	6	3	Douleurs et Céphalées :	28	17	17	14	19	5
Aspect moteur du langage :	65	10	9	5	8	3	Fatigue	14	20	20	21	22	3
Difficultés de Communication :	66	11	7	8	5	3	Sensibilité excessive à des symptômes légers :	47	14	9	15	11	4
Attention / Concentration :	44	8	21	13	10	4	Interaction sociale inappropriée :	69	8	8	6	5	4
Mémoire récente	41	17	12	17	9	4	Altération de la conscience de soi :	61	11	8	7	9	4
Stock information : mémoire ancienne	64	11	11	7	3	4	Famille / Proches : stress existant au sein de la famille	47	17	14	8	7	7
Résolution de problèmes nouveaux :	56	5	13	9	11	6							
Capacités Visio-spatiales :	75	6	2	8	4	5							
Vertiges / Equilibre :	55	8	9	7	16	5							

tableau 54 : fréquence des difficultés observées dans la participation dans la vie quotidienne

	0 Autonomie complète	1 Légère difficulté sans impact	2 Impact limité nécessitant une légère supervision	3 Impact modéré nécessitant une supervision	4 supervision ou assistance importante	NR
initiation d'une action	50	8	12	10	11	9
implications dans la relation sociale	56	16	9	6	7	6
activités de loisirs	50	14	9	8	11	8
soins personnels	67	7	5	7	8	6
capacité à s'assumer de façon autonome dans un logement	59	9	5	8	13	6
autonomie de déplacement	69	1	6	3	15	6
travail et scolarité	40	11	2	2 (emploi en atelier protégé)	27 (sans emploi)	18
gestion de l'argent	65	6	1	10	10	8

ANNEXE 3 : FACTEURS ASSOCIES A LA PRESENCE D'UNE SYMPTOMATOLOGIE DEPRESSIVE

Facteur	Modalité	Modalité	Analyses univariées			Analyse multivariée		
			β	ET	P	β	ET	P
Intercept						1,30	1,48	0,38
Travail de l'accidenté	oui	(vs non)	-0,59	0,23	0,01	0,86	0,33	0,01
âge du proche	35-44	(vs 16-34)				1,40	0,81	0,08
	45-54					0,29	0,57	0,62
	55-64					0,36	0,52	0,49
	65 et +					-1,26	0,69	0,07
Sexe du Proche	F	(vs M)				0,91	0,42	0,03
solidarité familiale (FRI Proche)	pscore conflit (seuil)	>75 (vs <75)	0,60	0,24	0,01	0,96	0,34	0,00
	pscore expression (seuil)	<25 (vs ≥ 25)	0,56	0,28	0,04			
	Score cohésion capacité fonctionnelle	Pour un point de plus	2,50	0,88	0,00			
MPAI4		Pour un point de plus	-0,04	0,02	0,01			
	adaptation	Pour un point de plus	-0,09	0,02	0,00			
	participation	Pour un point de plus	-0,06	0,02	0,01			
Stratégies de coping	actif	Pour un point de plus	0,36	0,14	0,01	-0,88	0,29	0,00
	planification	Pour un point de plus	0,26	0,12	0,03			
	expression	Pour un point de plus	0,28	0,14	0,04			
	reinterprétation positive	Pour un point de plus	3,36	1,19	0,01			
	Déni	Pour un point de plus	-0,46	0,14	0,00			
	Autoaccusation	Pour un point de plus	-0,31	0,14	0,03	0,74	0,28	0,01

ANNEXE 4: EVALUATION de la QUALITE de VIE de l'aidant

tableau 55 : Qualité de vie globale : analyses uni- et multivariées (régression logistique)

Y= Pr [qualité de vie mauvaise ou ni bonne ni mauvaise]

Facteur	Modalité		Analyses univariées			Analyse multivariée		
			β	ET	P	β	ET	P
L'accidenté travaille	oui	(vs non)	-0,50	0,23	0,03			ns
âge accidenté	35-44	(vs 16-34)	-0,65	0,50	0,20			ns
	45-54		0,09	0,50	0,86			
	55-64		-0,79	0,55	0,15			
	65 et +		1,37	0,53	0,01			
niveau d'étude accidenté	CAP-BEP	(vs bac)	0,70	0,45	0,11			
	brevet, cep, sans diplôme		1,62	0,75	0,03			
	enseig sup court		-1,32	0,66	0,05			
	enseig sup long		-1,56	0,87	0,07			
ISS	25 et +	(vs <25)	-0,41	0,24	0,09			ns
âge du proche	35-44	(vs 16-34)	-0,79	0,65	0,22	-8.33	149.0	
	45-54		0,45	0,42	0,28	3.30	37.27	
	55-64		-0,15	0,40	0,72	-0.20	37.28	
	65 et +		0,92	0,43	0,03	4.44	37.27	
Sexe du Proche	F	(vs M)	-0,10	0,25	0,70	-0.45	0.45	ns
niveau d'étude proche	CAP-BEP	(vs bac)	0,56	0,43	0,19			ns
	brevet, cep, sans diplôme		1,18	0,51	0,02			
	enseig sup court		-0,36	0,46	0,44			
	enseig sup long		-1,59	0,85	0,06			
solidarité familiale (fri proche)	score_conflit	Pour un point de plus	2,10	1,06	0,05			ns
	score_expression	Pour un point de plus	-3,01	1,23	0,01			ns
	score_cohésion	Pour un point de plus	-3,99	1,26	0,00	-8.42	2.96	0.004
	capacité	Pour un point de plus						
MPAI4	fonctionnelle	Pour un point de plus	0,05	0,02	0,01			ns
	adaptation	Pour un point de plus	0,10	0,03	0,00			ns
	participation	Pour un point de plus	0,09	0,03	0,00			ns
symptômes dépressifs proche	score ≥10	(vs < 10)	0,46	0,22	0,04			ns
Stratégies de coping	actif	Pour un point de plus	-0,60	0,20	0,00			ns
	Soutien émotionnel	Pour un point de plus	-0,33	0,18	0,07			ns
	expression	Pour un point de plus	-0,25	0,15	0,10			ns
	réinterprétation	Pour un point de plus	-0,38	0,17	0,03			ns
	positive	Pour un point de plus	-0,36	0,16	0,02			ns
	acceptation	Pour un point de plus	-0,42	0,19	0,03			ns
	humour	Pour un point de plus	0,54	0,32	0,09			ns
	Recours à des substances	Pour un point de plus	0,57	0,23	0,01			ns
	Désengagement comportemental	Pour un point de plus						ns

tableau 56 : Satisfaction du proche concernant sa santé (analyses uni- et multivariées en régression logistique)

Y = Pr [Santé insatisfaisante ou ni satisfaisante ni insatisfaisante]

			Analyses univariées			Analyse multivariée		
Facteur	Modalité		β	ET	P	β	ET	P
intercept						5,56	2,13	0,01
age accidenté	35-44	(vs 16-34)	-1,15	0,55	0,04			
	45-54		-0,06	0,50	0,90			
	55-64		-0,57	0,51	0,26			
	65 et +		1,62	0,57	0,00			
niveau d'étude accidenté	CAP-BEP	(vs bac)	0,35	0,43	0,42			
	brevet, cep, sans diplôme		1,42	0,74	0,05			
	enseig sup court		-0,19	0,49	0,70			
	enseig sup long		-1,76	0,86	0,04			
âge du proche	35-44	(vs 16-34)	-0,93	0,65	0,15	-0,66	1,01	ns
	45-54		0,31	0,41	0,45	0,55	0,62	0,93
	55-64		0,19	0,38	0,62	0,03	0,69	1,00
	65 et +		1,00	0,43	0,02	1,19	0,92	0,91
Sexe du Proche	F		0,02	0,25	0,94	-0,20	0,41	ns
niveau d'étude proche	CAP-BEP	(vs bac)	0,07	0,44	0,88			
	brevet, cep, sans diplôme		1,05	0,50	0,04			
	enseig sup court		0,07	0,42	0,87			
	enseig sup long		-1,72	0,85	0,04			
solidarité familiale (FRI Proche)								
MPAI4	score cohésion	Pour un point de plus	-3,43	1,21	0,00	-7,51	2,50	0,00
	capacité fonctionnelle	Pour un point de plus	0,05	0,02	0,01			
	adaptation	Pour un point de plus	0,07	0,03	0,01			
	participation	Pour un point de plus	0,07	0,03	0,01			
symptômes dépressifs proche	score ≥10	(vs < 10)	0,63	0,22	0,00	0,97	0,40	0,02
Stratégies de coping	actif	Pour un point de plus	-0,30	0,17	0,08			

**tableau 57 : Qualité de vie (domaine physique) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie)
(régression linéaire) : analyses uni- et multivariées**

			Analyses univariées			Analyse multivariée		
Facteur	Modalité		β	ET	P	β	ET	P
Intercept						68,92	4,58	<,0001
âge accidenté	35-44 ans	(vs 16-35)	-1,07	4,46	0,81			
	45-54		1,14	4,97	0,82			
	55-64		-4,51	4,74	0,34			
	65 et +		-15,15	5,27	0,01			
niveau d'étude accidenté	CAP-BEP	(vs bac)	-3,36	4,49	0,46			
	brevet, cep, sans diplôme		-2,42	7,19	0,74			
	enseig sup court		4,67	4,77	0,33			
	enseig sup long		13,21	5,46	0,02			
ISS	25 et +	(vs <25)	-0,41	0,24	0,09			
âge du proche	35-44 ans	(vs 16-35)	-9,52	5,78	0,10	-6,21	5,12	0,23
	45-54		-8,69	4,93	0,08	-6,17	4,37	0,16
	55-64		-6,75	4,65	0,15	-5,94	4,18	0,16
	65 et +		-19,75	5,10	0,00	-19,98	4,67	<,0001
Sexe du Proche	F		1,33	3,98	0,74	2,84	3,49	0,42
niveau d'étude proche	CAP-BEP	(vs bac)	4,51	4,76	0,35			
	brevet, cep, sans diplôme		-7,81	5,45	0,16			
	enseig sup court		8,50	4,65	0,07			
	enseig sup long		14,25	5,56	0,01			
solidarité familiale (FRI Proche)	score_conflit	Pour un point de plus	2,10	1,06	0,05			
	score_expression	Pour un point de plus	-3,01	1,23	0,01			
	score_cohesion	Pour un point de plus	-3,99	1,26	0,00			
	capacité fonctionnelle	Pour un point de plus	-0,25	0,15	0,09			
MPAI4	adaptation	Pour un point de plus	-0,38	0,21	0,07			
	participation	Pour un point de plus	-0,38	0,20	0,06			
symptômes dépressifs proche	score ≥10	(vs < 10)	-14,83	3,08	<.0001	- 15,96	15,96	<,0001
Stratégies de coping	actif	Pour un point de plus	3,16	1,27	0,01			
	émotionnel	Pour un point de plus	3,35	1,26	0,01			
	expression	Pour un point de plus	2,61	1,07	0,02			
	reinterprétation positive	Pour un point de plus	3,36	1,19	0,01			
	planification	Pour un point de plus	3,22	1,03	0,00			
	Déni	Pour un point de plus	-3,13	1,27	0,02			
	distraktion	Pour un point de plus	2,79	1,09	0,01			

tableau 58 : Qualité de vie (domaine mental) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie)(régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

			Analyses univariées			Analyse multivariée		
Facteur	Modalité		β	ET	P	β	ET	P
Intercept						45,39	6,26	<,0001
niveau d'étude accidenté								
	CAP-BEP		-2,34	4,06	0,56			
	brevet, cep, sans diplôme		-4,94	6,50	0,45			
	enseig sup court		10,42	4,31	0,02			
	enseig sup long		12,46	4,94	0,01			
âge du proche	35-44		-1,78	5,77	0,76	6,98	4,88	0,16
	45-54		-5,12	4,92	0,30	0,03	4,02	0,99
	55-64		1,51	4,64	0,75	3,90	3,88	0,32
	65 et +		-7,77	5,09	0,13	-7,50	4,62	0,11
Sexe du Proche	F		7,35	3,71	0,05	5,32	3,24	0,10
niveau d'étude proche	CAP-BEP		4,38	4,73	0,36			
	brevet, cep, sans diplôme		1,19	5,40	0,83			
	enseig sup court		10,59	4,61	0,02			
	enseig sup long		12,24	5,52	0,03			
solidarité familiale (FRI Proche)	score_conflit							
	score_expression							
	score_cohesion		16,09	7,48	0,03			
MPAI4	adaptation	Pour un point de plus	-0,45	0,18	0,02			
	participation	Pour un point de plus	-0,41	0,18	0,02			
	pbs	Pour un point de plus	-3,11	1,30	0,02	-2,13	1,12	0,06
	comportementaux							
symptômes dépressif proche	score ≥10	Vs score <10	-	2,92	<.0001	-16,02	2,76	<,0001
			15,06					
Stratégies de coping	actif	Pour un point de plus	4,98	1,13	<.0001			
	Soutien	Pour un point de plus						
	émotionnel	Pour un point de plus	3,25	1,19	0,01	2,35	1,07	0,03
	expression	Pour un point de plus	2,22	1,02	0,03			
	réinterprétation	Pour un point de plus						
	positive	Pour un point de plus	3,36	1,12	0,00			
	planification	Pour un point de plus	4,18	0,93	<.0001			
	humour	Pour un point de plus	3,13	1,16	0,01			
spiritualité	Pour un point de plus	1,96	0,85	0,02				

tableau 59 : Qualité de vie (domaine social) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

			Analyses univariées			Analyse multivariée (modèle 1)			Analyse multivariée (modèle 2)		
Facteur	Modalité		B	ET	P	B	ET	P	B	ET	P
Intercept						53,99	10,21	<,0001	81,63	5,85	<,0001
âge du proche	35-44 (vs 16-34)		-1,85	7,65	0,81	-2,76	6,67	0,68	-4,58	6,53	0,49
	45-54		-5,83	6,52	0,37	-1,87	5,52	0,74	-5,11	5,53	0,36
	55-64		-9,47	6,16	0,13	-3,31	5,40	0,54	-7,30	5,55	0,19
	65 et +		-16,98	6,75	0,01	-11,05	6,28	0,08	-9,00	6,37	0,16
Sexe du Proche solidarité familiale (FRI Proche)	F (vs M)		-6,73	5,03	0,18	-7,42	4,44	0,10	0,83	4,33	0,85
	score_expression		31,25	10,63	0,00						
	score_cohesion		41,35	9,28	<.0001	23,41	9,26	0,01			
MPAI4	fonctionnelles	Pour un point de plus	-0,78	0,17	<.0001	-0,73	0,16	<.0001			
	adaptation	Pour un point de plus	-1,11	0,24	<.0001				-0,97	0,24	0,00
	participation	Pour un point de plus	-0,80	0,22	0,00						
	pbs comportementaux	Pour un point de plus	-6,84	1,76	0,00	-4,94	1,57	0,00			
Stratégies de coping	Soutien émotionnel	Pour un point de plus	3,96	1,61	0,02						
	Expression des émotions	Pour un point de plus	3,06	1,37	0,03						
	Autoaccusation	Pour un point de plus	3,71	1,64	0,03						
Qualité des conseils reçus	satisfaction								3,24	10,44	0,00

tableau 60 : Qualité de vie (domaine environnemental) régression linéaire (Score croissant de qualité de vie) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

		Analyses univariées			Analyse multivariée		
Facteur	Modalité	β	ET	P	β	ET	P
Intercept							
âge du proche	35-44	-4,10	6,01	0,50			ns
	45-54	-3,28	5,13	0,52			
	55-64	3,23	4,84	0,51			
	65 et +	-8,76	5,31	0,10			
Sexe du Proche	F	4,34	3,95	0,27			ns
CSP proche	indépendant	-11,61	6,85	0,09			
	cadre sup	-7,64	6,11	0,21			
	employés ouvriers	-12,52	5,09	0,02			
	pas de prof	-5,99	12,23	0,63			
	intermédiaire	ref					ns
solidarité familiale (FRI Proche)							
	score cohésion	20,81	7,72	0,01			ns
MPAI4	capacité fonctionnelle	Pour un point de plus -0,40	0,14	0,01			ns
	adaptation	Pour un point de plus -0,59	0,19	0,00			ns
	participation pbs	Pour un point de plus -0,46	0,18	0,01	-0,54	0,18	0,00
	comportementaux sévères	Pour un point de plus -2,83	1,38	0,04			
symptômes dépressifs proche	score <10	- 13,38	3,15	<.0001	-7,75	3,49	0,03
	score ≥10						
Stratégies de coping							
	distracted	Pour un point de plus 2,37	1,10	0,03			ns
	désengagement	Pour un point de plus -3,59	1,72	0,04	-5,78	1,76	0,00

ANNEXE 5 : EVALUATION DE L'IMPACT SUR L'AIDANT (fardeau et estime de soi) (CRA)

tableau 61 : Impact sur le temps (CRA) : (Score croissant d'impact) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

		Analyses Univariées			analyse multivariée		
		β	ET	p	β	ET	p
intercept					1,91	0,26	
Travail de l'accidenté lors de l'entretien	Oui	-0,67	0,21	0,002			ns
territoire corporel touché	tête et/ou colonne GRAVE	0,44	0,22	0,04			ns
âge proche	16-34	ref,			,ref		
	35-44 ans	-0,09	0,38	0,81	0,32	0,36	0,36
	45-54	0,33	0,32	0,32	-0,07	0,29	0,80
	55-64	0,57	0,31	0,07	0,28	0,28	0,32
	65 et +	0,51	0,33	0,13	0,35	0,36	0,34
Sexe_Proche	Féminin	0,08	0,25	0,73	-0,23	0,23	0,32
CSP proche	independants/ agriculteurs	-0,17	0,43	0,70			
	cadre sup	0,19	0,38	0,62			
	Intermédiaires	Ref			ns		
	employés ouvriers	0,13	0,32	0,69			
	n a jamais eu de profession	-1,32	0,75	0,08			
niveau d'études proche	CAP-BEP	0,05	0,31	0,87			
	brevet, cep, sans diplôme	0,66	0,37	0,08			
	BAC	Ref			ns		
	enseig sup court	0,09	0,31	0,76			
	enseig sup long	0,35	0,37	0,34			
Durée du suivi	par année	-0,06	0,03	0,07			ns
Capacité familiale à verbaliser	score_expression FRI (v. Continue)	-0,92	0,54	0,09			ns
Capacités fonctionnelles de l'aidé¹	MPAI4 (pour un point de plus)	0,04	0,01	<,0001			ns
Capacités d'Adaptation de l'aidant²	MPAI4 (pour un point de plus)	0,05	0,01	<,0001			ns
Capacités participatives de la personne aidée³	MPAI4 (pour un point de plus)	0,06	0,01	<,0001	0,07	0,01	<,0001
Dépression du proche	score ≥ 10	0,37	0,22	0,09			ns
Coping proche : Distraction	Bref-Cope	0,12	0,07	0,09			ns
SSQ proche: conseils	très satisfait	-0,17	0,28	0,54			
	Satisfait	-0,50	0,25	0,05			
	plutôt satisfait	ref					ns
	plutôt insatisfait	0,06	0,58	0,92			

¹: plus le score augmente, plus la personne a des difficultés (0= aucun impact- 48 impact maximal)

² plus le score augmente, plus la personne a des difficultés (0= aucun impact- 36 impact maximal)

³ plus le score augmente, plus la personne a des difficultés (0= aucun impact- 32 impact maximal)

tableau 62 : Impact financier sur le proche (Score croissant de l'impact) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

		Analyses Univariées			analyse multivariée		
		β	ET	p	β	ET	P
Intercept					1,61	0,41	0,00
Travail de l'accidenté lors de l'entretien	Oui	-0,52	0,19	0,01			Ns
Niveau d'étude accidenté	CAP-BEP	0,50	0,25	0,05			
	brevet, cep, sans diplôme	0,41	0,43	0,34			
	BAC		ref				Ns
	enseigt sup court	-0,24	0,27	0,37			
	enseigt sup long	-0,40	0,31	0,20			
niveau d'études proche	CAP-BEP	0,60	0,28	0,04			
	brevet, cep, sans diplôme	-0,13	0,34	0,71			
	BAC		ref				Ns
	enseigt sup court	0,20	0,28	0,48			
	enseigt sup long	0,00	0,33	0,99			
âge proche	16-34	ref	,	,	ref	,	,
	35-44	0,13	0,36	0,71	0,18	0,30	0,56
	45-54	0,31	0,30	0,30	0,40	0,26	0,12
	55-64	0,30	0,29	0,30	0,22	0,25	0,37
	65 et +	0,42	0,31	0,18	0,41	0,27	0,13
Sexe_Proche	Féminin	0,06	0,22	0,79	0,20	0,20	0,33
Conflits familiaux	quartile le plus touché par les conflits	0,40	0,21	0,05			Ns
Capacités d'adaptation de l'aidé¹	MPAI4 (pour un point de plus)	0,03	0,01	0,02			Ns
Pbs comportements sévères de l'accidenté²	MPAI4 (pour un point de plus)	0,16	0,08	0,05			Ns
Dépression du proche	score ≥10	0,47	0,20	0,02			Ns
Coping proche (Bref-Cope	planification	-0,13	0,06	0,03			Ns
	instrumental	-0,13	0,06	0,05			Ns
	Expression	-0,20	0,06	0,003	-0,21	0,06	0,001
	Déni	0,20	0,07	0,005			ns
	désengagement	0,43	0,09	<,0001	0,46	0,09	<,0001
Qualité des encouragements apportés à l'aidant	très satisfait	-0,82	0,29	0,01			Ns
	satisfait	-0,40	0,26	0,13			
	plutôt satisfait						
	plutôt insatisfait	-0,10	0,40	0,81			
Qualité des conseils donnés à l'aidant	très satisfait	-0,98	0,23	<,0001			Ns
	satisfait	-0,62	0,21	0,00			
	plutôt satisfait	ref	,	,			
	plutôt insatisfait	-0,45	0,48	0,35			

		Analyses Univariées			analyse multivariée		
		β	ET	p	β	ET	P
Qualité de la capacité de soutien affectif	très satisfait	-0,60	0,24	0,01			Ns
	satisfait	-0,23	0,23	0,30			
	plutôt satisfait	ref	,	,			
	plutôt insatisfait	0,19	0,63	0,76			
Qualité du soutien matériel apporté	très satisfait	-0,49	0,27	0,08			Ns
	satisfait	0,13	0,26	0,61			
	plutôt satisfait	ref	,	,			
	plutôt insatisfait	0,33	0,88	0,71			
disponibilité du soutien d'estime	Peut compter au moins sur une personne	-0,02	0,01	0,03			Ns
disponibilité du soutien affectif	Peut compter au moins sur une personne	-0,02	0,01	0,04			Ns
SSQ global Nb de personnes	(pour 1 personne de plus)	-0,01	0,00	0,04			Ns
SSQ qualitatif	(pour un point de plus)	-0,08	0,03	0,02			Ns

¹ plus le score augmente, plus la personne a des difficultés (0= aucun impact- 36 impact maximal)

² plus le score augmente, plus la personne a des difficultés (0= aucun impact- 16 impact maximal)

tableau 63 Manque de solidarité familiale (impact croissant) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

		Analyses univariées			analyse multivariée modèle 1			analyse multivariée modèle 2		
		Valeur estimée	Erreur type	Pr > t	Valeur estimée	Erreur type	Pr > t	Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Intercept					3,22	0,47	<.00 01	1,91	0,26	
Travail de l'accidenté	oui	-0,40	0,13	0,00 3			ns			ns
Âge de l'accidenté	16-34	0	.	.			ns			ns
	35-44	-0,01	0,19	0,95						
	45-54	-0,07	0,20	0,72						
	55-64	0,04	0,20	0,84						
	65 et +	-0,005	0,22	0,98						
Niveau d'étude de l'accidenté	CAP-BEP	0,31	0,18	0,08						
	brevet, cep, sans diplôme	0,13	0,30	0,68						
	BAC	0	.	.			ns			
	enseig sup court	-0,14	0,19	0,45						
	enseig sup long	0,13	0,22	0,56						
Âge du proche	16-34	0	.	.	.	.	ref			
	35-44	-0,28	0,24	0,24	-0,26	0,23	0,25	0,32	0,36	0,36
	45-54	-0,11	0,20	0,60	-0,13	0,18	0,49	-0,07	0,29	0,80
	55-64	0,34	0,19	0,08	0,22	0,17	0,20	0,28	0,28	0,32
	65 et +	-0,001	0,21	1,00	0,17	0,21	0,43	0,35	0,36	0,34
Sexe du Proche	M	0	.	.		.	.			
	F	0,16	0,16	0,30	0,05	0,14	0,72	-0,23	0,23	0,32
Cat socio-prof du proche	independant	-0,59	0,28	0,04						
	cadre sup	-0,5	0,24	0,04						
	intermédiaires			ref			ns			ns
	employés ouvriers	-0,19	0,20	0,36						
	jamais eu de profession	-0,2	0,48	0,68						
Niveau d'étude du proche	CAP-BEP	0,12	0,19	0,55						
	brevet, cep, sans diplôme	0,47	0,23	0,04						
	BAC			ref			ns			ns
	enseigt sup court	0,20	0,19	0,29						
	enseigt sup long	0,08	0,23	0,72						
Conflits familiaux (FRI)	Score continu (Pour un point de plus)	0,91	0,31 3	0,00 4			ns			ns
Verbalisation familiale (FRI)	Score continu (Pour un point de plus)	-0,95	0,33 6	0,00 5			ns			ns

		Analyses univariées			analyse multivariée modèle 1			analyse multivariée modèle 2		
		Valeur estimée	Erreur type	Pr > t	Valeur estimée	Erreur type	Pr > t	Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Cohésion familiale (FRI)	Score continu (Pour un point de plus)	-1,25	0,29	<.0001			ns			ns
Capacité fonctionnelles de l'aidé (MPAI4)	Score continu (Pour un point de plus)	0,02	0,01	0,004			ns			ns
Capacités d'adaptation de l'aidé (MPAI4)	Score continu (Pour un point de plus)	0,032	0,01	<.0001			ns			ns
Capacité de participation de l'aidé (MPAI4)	Score continu (Pour un point de plus)	0,022	0,01	0,003			ns	0,07	0,01	<.0001
Pbs de comportement sérieux de l'aidé (MPAI4)	Score continu (Pour un point de plus)	0,18	0,05	0,001			ns			ns
Dépression du proche	Symptomatologie dépressive (CES-D score ≥10)	0,45	0,13	<0,001	0.33	0.13	0.02			ns
Stratégies de coping du Proche	désengagement	0,16	0,07	0,02			ns			ns
Qualité du soutien apporté (SSQ)	Pour un point supplémentaire	-0,06	0,02	0,02	-0.05	0.02	0.04			

tableau 64 Impact sur la santé du proche (impact croissant)(régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

		Valeur estimée	Erreur type	Pr > t	Valeur estimée	Erreur type	Pr > t
Intercept					1,04	0,30	0,00
Travail de l'accidenté	oui	-0,42	0,16	0,01			ns
Âge de l'accidenté	16-34		Ref				ns
	35-44	0,13	0,22	0,57			
	45-54	0,31	0,24	0,20			
	55-64	0,16	0,23	0,49			
	65 et +	0,47	0,26	0,08			
Niveau d'étude de l'accidenté	CAP-BEP	0,44	0,21	0,04			
	brevet, cep, sans diplôme	0,16	0,36	0,65			
	BAC		ref..				ns
	enseigt sup court	-0,31	0,22	0,17			
	enseigt sup long	0,07	0,26	0,80			
Âge du proche	16-34	0,00	.	.		ref	
	35-44	0,20	0,29	0,49	0,32	0,26	0,22
	45-54	0,51	0,24	0,04	0,44	0,23	0,06
	55-64	0,56	0,23	0,02	0,41	0,22	0,07
	65 et +	0,27	0,25	0,27	0,22	0,25	0,39
Sexe du Proche	F	0,27	0,18	0,147	0,03	0,18	0,86
Conflits familiaux (FRI)¹¹	Score continu (Pour un point de plus)	0,82	0,37	0,03			ns
Verbalisation intrafamiliale (FRI)¹²	Score continu (Pour un point de plus)	-0,84	0,40	0,04			ns
Cohésion familiale (FRI)¹²	Score continu (Pour un point de plus)	-0,70	0,37	0,06			ns
Capacité fonctionnelles de l'aidé (MPAI4)¹³	Score continu (Pour un point de plus)	0,02	0,01	0,00			ns
Capacités d'adaptation de l'aidé (MPAI4)¹¹	Score continu (Pour un point de plus)	0,04	0,01	<.000 1	0,04	0,01	0,001
Capacité de participation de l'aidé(MPAI4)¹¹	Score continu (Pour un point de plus)	0,04	0,01	<.000 1			
Dépression du proche	score ≥10	0,55	0,16	0,00			
Stratégies de coping du Proche							
	Actif	-0,13	0,06	0,03			ns
	Réinterprétation positive	-0,10	0,06	0,10			ns
	acceptation	-0,12	0,06	0,04			ns
	déni	0,11	0,06	0,07			ns
	humour	-0,13	0,06	0,04			ns
	désengagement	0,19	0,08	0,02	0,21	0,08	0,01

¹¹ Une augmentation du score correspond à une augmentation des conflits familiaux

¹² Une augmentation du score correspond à une amélioration de la verbalisation ou de la cohésion intrafamiliale

¹³ Une augmentation du score correspond à une diminution des capacités

tableau 65 : Amélioration de l'Estime de soi (score croissant d'estime de soi) (régression linéaire) : analyses uni- et multivariées

modalités		Analyses univariées			Analyse multivariée		
		Valeur estimée	Erreur- type	p	Valeur estimée	Erreur- type	p
Intercept					2,01	0,55	0,001
niveau d'étude de l'accidenté	CAP-BEP	-0,30	0,18	0,11			ns
	brevet, cap, sans diplôme	0,00	0,31	0,99			
	BAC	ref	.	.			
	enseigt sup court	-0,07	0,19	0,74			
	enseigt sup long	-0,52	0,23	0,03			
âge du proche	16-34	ref	.	.			ns
	35-44	0,18	0,26	0,48			
	45-54	-0,23	0,22	0,29			
	55-64	-0,19	0,21	0,35			
	65 et +	-0,03	0,22	0,90			
sexe du proche	Féminin	-0,02	0,16	0,90			ns
Stratégie de coping du proche	Acceptation	0,10	0,05	0,05			ns
	Spiritualité	0,11	0,04	0,01	0,09	0,04	0,03
	désengagement	-0,17	0,07	0,02			
qualité du soutien apporté	pour un point de plus	0,08	0,03	0,00	0,08	0,03	0,001