

## Fiche de synthèse de fin d'un projet financé dans le cadre d'un appel à projets de l'IReSP

<b>Appel à projets concerné</b>	AAR 2012 Education thérapeutique du Patient
<b>Titre du projet</b>	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).
<b>Coordonnateur du projet</b> (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Martine HOURS

### Apport du projet en termes de connaissances

Rédigez en une dizaine de lignes une synthèse des résultats en montrant ce que le projet a apporté en termes de connaissances nouvelles.

Peu d'études sur les aidants de blessés graves sont disponibles dans la littérature et elles concernent essentiellement les aidants de traumatisés crâniens. Notre recherche avait pour objectif d'étudier les répercussions de l'accompagnement d'un proche sévèrement accidenté de la route sur l'aidant familial principal (quelle que soit la lésion initiale), tant en termes d'impacts négatifs que positifs, et en particulier le retentissement sur la qualité de vie. Un second objectif était de voir si cet impact variait dans le temps. La population d'étude était représentée par les victimes graves d'accident enregistrées dans le registre des victimes d'accidents de la circulation du Rhône entre 2002 et 2012 et leur aidant principal. Nos résultats indiquent que la qualité de vie de l'accidenté est impactée à la fois par son état de santé, par le fait qu'il se perçoit comme une charge et par son niveau de scolarité. Les aidants familiaux de personnes accidentées ont une prévalence de symptômes dépressifs plus importante que la population adulte française. Cette dépression est très liée à la présence de conflits familiaux, ou au fait que l'accidenté ne travaille pas. La présence d'une symptomatologie dépressive est un facteur prépondérant dans la dégradation de la qualité de vie de l'aidant. L'analyse des domaines de la qualité de vie montre que ce sont les incapacités participatives de l'accidenté qui affecte le domaine environnemental et le domaine social de la qualité de vie de l'aidant en ce sens qu'elles réduisent ses propres capacités participatives (au sens de la CIF = restrictions de la participation à la vie sociale du fait de la baisse des capacités participatives de l'accidenté). Une bonne cohésion familiale et la satisfaction de l'aidant quant au soutien social qu'il reçoit constituent un facteur d'amélioration de sa qualité de vie. Les capacités participatives de l'accidenté impactent sur le temps disponible de son proche aidant, alors que ce sont plutôt les incapacités adaptatives de l'accidenté qui ont un impact sur la santé du proche ou sur la solidarité familiale. L'amélioration de l'estime de soi du proche est plutôt liée à la qualité du soutien social qu'il perçoit. Certaines stratégies de coping utilisées par les aidants modulent également la qualité de vie et le fardeau ressenti par l'aidant. Enfin, la qualité de vie de l'aidant est très liée à son sentiment de fardeau. Une analyse fine de la représentation par le proche du fait d'être aidant, entreprise via l'inspection des éléments sémantiques centraux et en périphérie, révèle ce que pensent les proches des qualités requises pour assumer pleinement ces fonctions d'aidant. Les aidants évoquent la notion d'amour qui serait 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 ce sentiment d'amour que voue l'aidant à la victime.

En définitive, notre étude montre que le handicap qui affecte une personne ayant eu un accident grave de la route est bien lié à une interaction entre des capacités diminuées, et un environnement social et personnel particulier qui vont générer des difficultés de participation sociale. Le handicap affecte aussi le proche aidant dans sa qualité de vie et dans son vécu de l'accompagnement. Nous retiendrons le rôle particulier de la famille, notamment à travers la cohésion familiale, la solidarité et l'absence de conflits familiaux, et plus généralement celui du soutien social perçu par l'aidant et le proche accidenté.

### **Apport du projet en termes d'action – Transférabilité (exemples en annexe)**

Montrez en une dizaine de lignes ce que les résultats du projet pourront apporter en termes d'actions de Santé publique. Quels sont les débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé publique ?

À partir de nos travaux, plusieurs pistes d'action ou d'amélioration apparaissent. Il s'agit de :

- Renforcer l'organisation de la vie de l'accidenté et du proche, par exemple, avec un renforcement du soutien par les professionnels (psychologues, ergothérapeutes...) ; soutenir les familles précocement et améliorer l'information sur les dispositifs déjà existants : étendre la prise en charge non seulement à la victime, mais aussi à ses proches référents
- Envisager d'autres modes de vie pour les traumatisés les plus handicapés mais pouvant malgré tout avoir une vie autonome, afin d'alléger le poids supporté par l'aidant le plus proche (par exemple, aide à la création de lieu de vie du type « maison des quatre »)
- Soutenir la prise en charge familiale pour renforcer la cohésion familiale et diminuer les conflits au sein de la famille : élargir la mise en place de l'approche systémique permettant une prise en charge de la famille et de l'aidant dans sa globalité
- Améliorer l'accompagnement des familles dans la compréhension de la situation et l'identification des moyens pour faire face au handicap : les informations données ne sont pas forcément entendues et intégrées par la victime et son proche aidant et plusieurs entretiens sont nécessaires pour faire passer certains messages.
- Renforcer la prise en charge de la santé de l'aidant : notamment par un meilleur dépistage et une prise en charge de la symptomatologie dépressive.

### **Publications et actions de valorisation**

Indiquez ici les publications issues du projet financé, ainsi que les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche (colloques, réunions avec des décideurs, participation à des instances d'expertises, développement d'outils, interactions avec la société civile...)

#### **Participation à des colloques**

- **Colloque Aidance**, Bordeaux, 2 juillet 2016 : Facteurs associés à la qualité de vie des aidants de traumatisés graves de la route, Hours M, Koleck M et al
- **Colloque IRESP**, Paris 8 octobre 2015 : ESPARR2. « Accompagner une victime accidentée grave de la circulation, du vécu du proche - aidant principal et de sa famille ». Hours M, Béjaoui B, et al.
- **Journées doctorales de l'AFPSA**- Genève, 15-17 Juin 2015 : Présentation du modèle d'analyse du vécu du proche-aidant : une approche en psychologie de la santé et en psychologie sociale, Bejaoui B, Koleck M et al
- **Journée des doctorants du département TS2/IFSTTAR** Marseille 24-06-2015 : Accompagner une victime accidenté grave de la circulation : une analyse du vécu du proche – aidant principal ; Bejaoui B, Hours M et al.
- **8è congrès de l'Association francophone de Psychologie de la Santé**, Liège, 15-17-décembre 2014 : Accompagner une victime accidentée grave de la circulation, une évaluation des dimensions positives et négatives du vécu du proche – aidant principal et

de sa famille ; résultats du prétest de l'étude ESPARR2 ; Béjaoui B, Koleck M et al.

**Conférence de presse** : invitation à faire une présentation à la conférence de presse de M. Emmanuel Barbe DSCR, 27/01/2016

- Présentation : « l'accident : un impact qui dure sur la victime.... Et sur ses proches » (M. Hours)