



Femmes et hommes aidants informels d'une personne victime d'un accident vasculaire cérébral

BUCKI Barbara^{1,2}, LURBE-PUERTO Kàtia¹, SPITZ Elisabeth²,
BAUMANN Michèle¹

¹ Unité de recherche INSIDE, Université du Luxembourg

² EA 4360 APEMAC, Universités de Nancy, Paul Verlaine – Metz et Paris Descartes,
EPSaM

CONTEXTE (1)

L'accident vasculaire cérébral (AVC)

- 3^{ème} cause de décès au Luxembourg, en France et en Europe
- 1^{ère} cause de handicap acquis
- 3/4 des survivants conservent des séquelles physiques et cognitives à long-terme
 - Déficits moteurs
 - Troubles sensoriels
 - Changements de caractère
- Coûts économiques et sociaux pour maintenir les personnes à leur domicile

CONTEXTE (2)

Répercussions sur l'entourage

- Bouversements sur les plans psychologique, familial, économique et social
- Aidant informel
 - Un proche : conjoint, enfant, famille, ami
 - Pas de formation professionnelle ni rémunération
 - Prise en charge sanitaire, sociale et éducative
- De nouvelles activités et responsabilités au quotidien qui engendrent :
 - Isolement social
 - Anxiété
 - Dépression

CONTEXTE (3)

Aide informelle et genre

Activité traditionnellement attribuée aux femmes

Femmes :

- Soins plus complexes et plus intensifs (Navaie-Waliser, 2002)
- Hypervigilance (Green & King, 2009)
- Difficultés à concilier aide et activités professionnelles / responsabilités familiales (Baumann et al., 2010)

Hommes :

- Stéréotype du style managérial (Harris, 2002)
- Difficultés dans l'apprentissage des tâches domestiques et du soin à la personne (Calasanti & Bowen, 2006)
- Sentiment d'injustice (Baumann et al., 2010)

OBJECTIFS DE RECHERCHE

Analyser, deux ans après l'AVC, les différences de genre chez les aidants informels de malades vivant à domicile au Luxembourg dans :

- leur perception psychologique et affective de l'accompagnement
- l'évolution de leurs activités et responsabilités sociales au quotidien

METHODOLOGIE (1)

- Recensement par la Sécurité Sociale de toutes les personnes victimes d'un AVC :
 - Entre juillet 2006 et juin 2007
 - Au Luxembourg
 - Résidant à domicile
- Envoi d'une demande de consentement éclairé par courrier :
 - Désignation par les survivants de leur aidant informel principal
 - Retour du consentement signé par voie postale
- Conduite d'entretiens directifs :
 - A domicile
 - Un questionnaire spécifique aux patients
 - Un questionnaire spécifique aux aidants informels

METHODOLOGIE (2)

Variables sélectionnées

- Variables sociodémographiques
Sexe, âge, lien avec la personne AVC, situation professionnelle,
- Index de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965)
Évaluation de l'autonomie de la personne AVC par son aidant
- Les 24 assertions du Caregiver Reaction Assessment (CRA ; Given & al., 1992) traduites
Évaluation des réactions spécifiques aux aidants informels selon 5 dimensions
- Evolution depuis l'AVC des tâches au sein du foyer
Sept variables isolées

RESULTATS (1)

- 62 aidants informels
- Caractéristiques des personnes dont ils s'occupent (n=62)

Sexe (n(%))	Féminin	25	(40,3)
	Masculin	37	(59,7)
Age (m(σ))		64,4	(15,8)
Déficiences résiduelles (n(%))	Sensorielle(s)	33	(53,2)
	Mémoire	24	(38,7)
	Langage	22	(35,5)
	Motrice(s)	21	(33,9)
	Visuelle(s)	14	(22,6)

RESULTATS (2)

Caractéristiques 62 aidants informels

Sexe (n(%))	Féminin	40	(64,5)	
	Masculin	22	(35,5)	
Age (m(σ))	Femmes	59,1	(13,9)	
	Hommes	59,6	(13,9)	
Lien pers. AVC (n(%))	Conjoint	51	(82,3)	
	Autre	11	(17,7)	
Situation prof. (n(%))	Activité	21	(33,9)	
	Retraite	20	(32,3)	
	Autre	21	(33,8)	
Index de Barthel (m(σ))	Femmes	76,4	(33,2)	-1,72 (.093)
	Hommes	92,5	(13,8)	

RESULTATS (3)

Dimensions du Caregiver Reaction Assessment - CRA [0;100]

	Femmes		Hommes		<i>t</i>	<i>p</i>
	m	σ	m	σ		
Estime de l'aide	73,0	19,4	79,7	9,2	-1,30	.202
Impact sur l'emploi du temps	46,6	29,7	26,2	18,8	2,54	.015*
Impact sur la santé	33,0	22,1	19,1	20,1	2,06	.045*
Impact financier	21,1	21,4	19,8	15,8	0,22	.829
Manque de soutien familial	39,9	24,7	25,0	15,6	2,18	.035*

- Les femmes sont plus impactées que les hommes pour 3 des 5 dimensions du CRA.

RESULTATS (4)

Assertions du Caregiver Reaction Assessment

	Femmes (% ¹)	Hommes (% ¹)	X ²	p
Depuis que je m'occupe de lui / d'elle, il me semble que je suis toujours fatiguée.	50,0	12,5	6,19	.01**
Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	35,7	6,3	4,71	.03*
Je rends moins souvent visite à ma famille et à mes amis depuis que je prends soin de lui / d'elle.	44,4	17,6	3,33	.07 §
Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	35,7	11,8	3,10	.08 §
Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper de lui / d'elle.	17,9	0,0	3,22	.07 §
Ma famille me laisse seul(e) m'occuper de lui / d'elle.	44,4	18,8	2,92	.09 §
Je prends plaisir à m'occuper de lui / d'elle.	67,9	93,8	3,89	.05*
Prendre soin de lui / d'elle est important pour moi.	82,1	100	3,22	.07 §

¹% des personnes tout à fait ou plutôt d'accord (VS ni d'accord ni pas d'accord, pas trop ou pas du tout d'accord)

RESULTATS (5)

Évolution des tâches et responsabilités depuis l'AVC

Depuis l'AVC ...	Femmes (%)			Hommes (%)			X ²	p
	-	=	+	-	=	+		
Je fais les tâches ménagères, la cuisine, les courses.	11,8	76,5	11,8	5,3	78,9	15,8	0,7	.703
Je fais les démarches administratives.	2,9	79,4	17,6	5,0	85,0	10,0	0,69	.708
J'organise les vacances, les loisirs.	29,0	64,5	6,5	5,6	88,9	5,6	4,01	.135
Je fais les invitations d'amis et / ou de la famille.	20,6	70,6	8,8	10,5	89,5	0,0	2,96	.227
Je conduis la voiture.	6,7	83,3	10,0	5,3	73,7	21,1	1,17	.558
J'assure les rapports avec les professionnels.		48,0	52,0		93,8	6,3	9,08	.003**
J'ai des responsabilités dans le foyer.		62,5	37,5		94,1	5,9	5,39	.020*

DISCUSSION (1)

- Hommes : une apparente continuité
 - Un quotidien peu modifié
 - Soutien familial important
 - Estime très élevée du rôle d'aidant

- Femmes : un quotidien modifié
 - Diminution des activités de loisirs
 - Augmentation des responsabilités dans le foyer
 - Organisation de leur temps autour du soin
 - Sentiment d'isolement familial et social

DISCUSSION (2)

- Deux ans après l'AVC :
 - stabilisation des rôles (Nir et al., 2009)
 - même de gravité mineure, l'AVC modifie les parcours de vie des aidants (Green & King, 2007) à long terme

Ici comme dans les autres études, ce sont surtout les parcours de vie des femmes qui sont modifiés.

- Hypothèses concernant ces différences de genre
 - Les hommes font-ils preuve de désirabilité sociale en affirmant qu'ils prennent plaisir à prendre soin de la victime d'AVC ?
 - Les femmes de cette génération répondent-elles, elles aussi, de manière concordante avec le stéréotype véhiculé par la société ?

PERSPECTIVES

- Étude qualitative
 - Malades, professionnels, membres d'associations
- Le CRA, un outil intéressant
 - La dimension « estime de l'aide » comme ressource psychosociale
 - Quels en sont les déterminants ?
- Intervention psychosociale
 - Mise en pratique du concept de « health capability » (Ruger & al., 2010)
 - Triologue (Amering, 2010)

CONCLUSION

- Des différences de genre existent chez les aidants informels
- Nécessité de prendre en compte les différences de genre dans le soutien proposé aux aidants

Recherche financée par :



Merci pour votre attention.

Contact : Barbara BUCKI
barbara.bucki@uni.lu