

# Pour aller au-delà des incertitudes épistémologiques

**Validation de contenu entre le construit théorique  
« health capability » et des données existantes  
portant sur les aidants familiaux.**

**Barbara BUCKI<sup>1</sup>, Michèle BAUMANN<sup>2</sup>**

<sup>1</sup>Doctorante en cotutelle de thèse. Université du Luxembourg, unité de recherche INSIDE et Université de Lorraine – Metz, EA4360 APEMAC, EPSaM.

<sup>2</sup>Directrice de thèse; Ass. Prof. de sociologie médicale et de santé publique ; directrice scientifique du programme de recherche FNR 2007-2011 Vivre au Luxembourg après un AVC

# Ancrage conceptuel

- Contexte
- « Vivre après un AVC au Luxembourg »
- Concepts balayés par la psychologie / sociologie de la santé/médicale (depuis 1970)

# Concepts en psychologie de la santé et sociologie de la santé (depuis 1970)

## Antécédents

- Environnementaux  
Événements de vie stressants  
Tracas quotidiens
- Socio-démographiques  
Réseau social  
Connaissances en matière de santé
- Psychosociaux  
Lieu de contrôle, Optimisme  
Estime de soi, Auto-efficacité  
Résilience, Affectivité - / +, ...
- Biomédicaux  
+ facteurs de risque comportementaux

## Perception

Santé perçue, Représentations maladie  
Soutien social (émotionnel, instrumental)

## Bien-être subjectif

Qualité de vie  
Satisfaction à l'égard de la vie, Bonheur

## Transaction individu – contexte

Coping, auto-régulation  
Observance thérapeutique  
Relation soignant – soigné

## Modèles, leviers en santé

Buts de santé, Buts de vie  
Comportement planifié  
Changement de comportement  
Action raisonnée  
Motivation  
Empowerment

# Health Capability - Ruger (2010)

## Dimensions internes

- A. Etat / Fonctionnement de santé
- B. Connaissances de santé
- C. Compétences, croyances en ses capacités à atteindre une bonne santé, auto-efficacité
- D. Valeur accordée à la santé/aux buts
- E. Auto-gouvernance, autogestion dans l'atteinte de résultats de santé
- F. Efficacité de la prise de décision
- G. Motivation intrinsèque à atteindre des résultats de santé
- H. Attitude envers l'atteinte de résultats de santé : pessimisme ou optimisme

## Dimensions externes

- A. Normes sociales
- B. Réseaux sociaux et capital social
- C. Influence de l'appartenance à un groupe pour suppléer ou contrebalancer les normes sociales et l'assistance sociale
- D. Conditions matérielles
- E. Sécurité économique, politique et sociale
- F. Utilisation et accès aux services de santé
- G. Autorisation de la santé publique et des systèmes de soin de santé

# Question de recherche

Quelles dimensions de health capability sont couvertes par les thèmes explorés dans le programme de recherche sur la vie après un AVC ?

# Enquête « Vivre après un AVC »

- 138 items :
  - Qualité de vie (WHOQOL-Bref<sup>1</sup>, 26 items),
  - Réactions spécifiques aux aidants familiaux (CRA<sup>2</sup> - 24 items),
  - Satisfaction à l'égard des services socio-éducatifs et sanitaires (CSCS<sup>3</sup> - 22 items) et à l'égard de la vie (1 item),
  - Retentissement de l'AVC sur le couple<sup>4</sup> (17 items),
  - Retentissement familial et social de l'AVC<sup>4</sup> (21 items),
  - Evolution de la fréquence des responsabilités au foyer (7 items), de la pratique d'activités culturelles et de loisir (13 items) et de la participation à des associations (6 items),
  - Bonheur<sup>5</sup> (1 item).

<sup>1</sup>Skevington & al. (2004) ; <sup>2</sup>Given & al. (1992) ; <sup>3</sup>Simon & al., (2003) ; <sup>4</sup>Aïach (2005) ;

<sup>5</sup>Fordyce (1988)

# Health Capability ↔ Enquête AVC

## DIMENSIONS COUVERTES

### Internes

A. Etat / Fonctionnement de santé → 18 items

E. Auto-gouvernance, autogestion en santé → 22 items

### Externes

B. Réseaux sociaux, capital social → 15 items

C. Appartenance à un groupe qui supplée/contrebalance les normes sociales → 6 items

D. Conditions matérielles → 16 items

F. Utilisation, accès aux services de santé → 10 items

G. Autorisation de la santé publique et des systèmes de soin de santé → 8 items

# 1<sup>er</sup> exemple

**GOVERNANCE  
DE SOI, ET AUTO-  
GESTION,  
GOVERNANCE  
DE SOI ET  
GESTION  
PERCUES DANS  
L'ATTEINTE DE  
RESULTATS DE  
SANTE**

Compétences et attentes en autogestion et  
autorégulation de la santé

Aptitude à gérer les situations personnelles et  
professionnelles  
Aptitude à faire face aux tensions extérieures

Aptitude à faire des liens de cause à effet entre les  
comportements personnels et la santé  
Responsabilité personnelle

Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes  
sociaux

Vision, direction, planification, stratégie et  
aptitude à faire des choix de santé positifs

# 1<sup>er</sup> exemple

**GOVERNANCE  
DE SOI, ET AUTO-  
GESTION,  
GOVERNANCE  
DE SOI ET  
GESTION  
PERCUES DANS  
L'ATTEINTE DE  
RESULTATS DE  
SANTE**

Compétences et attentes en autogestion et  
autorégulation de la santé

**Aptitude à gérer les situations personnelles et  
professionnelles**  
**Aptitude à faire face aux tensions extérieures**

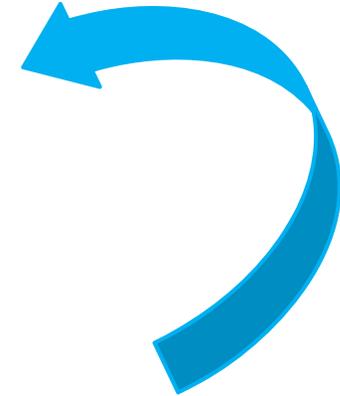
Aptitude à faire des liens de cause à effet entre les  
comportements personnels et la santé  
Responsabilité personnelle

Aptitude à faire appel à des réseaux de groupes  
sociaux

Vision, direction, planification, stratégie et  
aptitude à faire des choix de santé positifs

## HEALTH CAPABILITY

### Aptitudes à gérer les situations personnelles et professionnelles



#### Retentissements de l'AVC sur le couple. 9/17 items

*«L'accident a été vécu comme un drame dont notre couple ne s'est jamais remis.»*

*«L'accident a été la fin de tous nos projets de couple.»*

*«L'accident a été une épreuve douloureuse qu'il a fallu traverser avec beaucoup d'efforts et d'amour.»*

*« Quand on a un passé derrière soi, on peut mieux se comprendre et accepter l'épreuve. »*

*« Comme notre vie de couple était déjà délicate, l'AVC a aggravé la situation. »*

*« L'AVC de mon conjoint nous a rapprochés. »*

*« Quand les rapports des couples sont déjà conflictuels l'AVC ne fait que les accentuer. »*

*« L'AVC entraîne des changements dans les rapports amoureux des couples. »*

*« Pour moi la modification des responsabilités a été très difficile. »*

## ENQUETE Aidants AVC

## 2<sup>ème</sup> exemple

**RESEAUX  
SOCIAUX ET  
CAPITAL SOCIAL  
LIE A  
L'ATTEINTE DE  
RESULTATS DE  
SANTE POSITIFS**

Soutien émotionnel ou instrumental de la part des amis et de la famille

Existence de réseaux disponibles de groupes sociaux

Mesure dans laquelle les réseaux sociaux peuvent avoir un impact négatif sur la santé

## 2<sup>ème</sup> exemple

**RESEAUX  
SOCIAUX ET  
CAPITAL SOCIAL  
LIE A  
L'ATTEINTE DE  
RESULTATS DE  
SANTE POSITIFS**

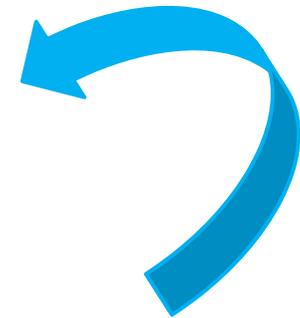
**Soutien émotionnel ou instrumental de la  
part des amis et de la famille**

Existence de réseaux disponibles de groupes  
sociaux

Mesure dans laquelle les réseaux sociaux peuvent  
avoir un impact négatif sur la santé

# HEALTH CAPABILITY

## Réseaux sociaux et capital social



### Réactions émotionnelles des aidants. 5/24 items

- 2. « Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins. »
- 6. « Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui. »
- 13. « Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui. »
- 16. « Depuis que je m'occupe d'elle/lui, j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné. »
- 22. « Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui.»

### Qualité de vie. 1/26 items

- 22. «Etes-vous satisfait du soutien que vous recevez de vos amis ? »

### Retentissements familial et social de l'AVC. 5/21 items

- « L'AVC a renforcé les liens de la famille. »
- « L'AVC est souvent une cause d'éloignement des enfants. »
- « Nous avons eu beaucoup de manifestations de sympathie. »
- « Les liens entre nous tous (famille, amis) se sont maintenus et même renforcés. »
- « Nous avons perdu beaucoup d'amis. »

**ENQUETE Aidants AVC**

# Health Capability ↔ Enquête AVC

## DIMENSIONS MOINS/PAS COUVERTES

### Internes

- B. Connaissances en santé → 3 items
- C. Compétences, croyances en ses capacités à atteindre une bonne santé, auto-efficacité → 3 items
- D. Valeur accordée à la santé/buts → 6 items
- F. Efficacité de la prise de décision → 2 items
- G. Motivation intrinsèque à atteindre des résultats de santé → 1 item
- H. Pessimisme / Optimisme concernant la santé → 0 item

### Externes

- A. Normes sociales → 4 items
- E. Sécurité économique, politique et sociale → 2 items

# Discussion

- Apports
- Perspectives théoriques
- Perspectives méthodologiques
- Limites

# Merci pour votre attention.

Contact : [barbara.bucki@uni.lu](mailto:barbara.bucki@uni.lu)

Recherche financée par :

