

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 BUCKI¹, Michèle BAUMANN²

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

²Directrice 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-Bref¹, 26 items),
 - Réactions spécifiques aux aidants familiaux (CRA² - 24 items),
 - Satisfaction à l'égard des services socio-éducatifs et sanitaires (CSCS³ - 22 items) et à l'égard de la vie (1 item),
 - Retentissement de l'AVC sur le couple⁴ (17 items),
 - Retentissement familial et social de l'AVC⁴ (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),
 - Bonheur⁵ (1 item).

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

⁵Fordyce (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^{er} 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^{er} 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

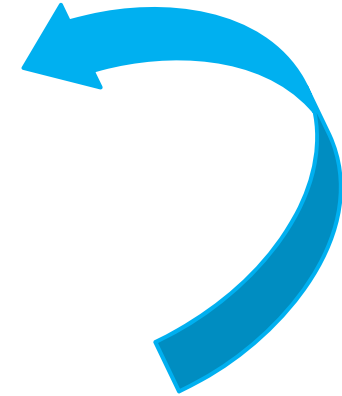
Aptitude à faire des liens de cause à effet entre les
comportements personnels et la santé
Responsabilité personnelle

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^{ème} 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^{ème} exemple

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

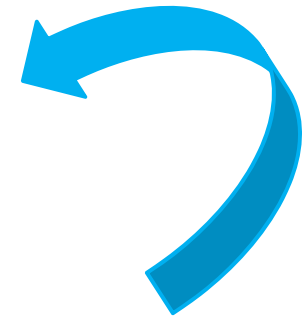
**Soutien émotionnel ou instrumental de la
part des amis et de la famille**

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

Recherche financée par :

