



## Appel à recherches 2013 Handicap et Perte d'autonomie – Session 4 de l'Institut de Recherche en Santé Publique

### Synthèse du Rapport final

#### I. Renseignements administratifs

##### A. Identification du projet

Titre du projet	Evaluation de la qualité de vie des familles de patients polyhandicapés (Famille-PLH)
Coordonnateur du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Tanguy LEROY Aix-Marseille Université – EA3279 Santé Publique et Maladies Chroniques / Université Lyon 2 Lumière – EA 4163 Groupe de Recherche en Psychologie Sociale

Autres équipes participantes	1) Hôpital Trousseau – La Roche Guyon AP-HP services Neuropédiatrie et Polyhandicap Pédiatrique 2) Hôpital San Salvador AP-HP 3) Hôpital marin de Hendaye AP-HP 4) Hôpital maritime de Berck AP-HP 5) UGECAM Île-de-France 6) Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)
Référence convention/décision	Convention n° HPA-S4-05
Période du projet	01-10-2014 – 25-02-2018
Période faisant l'objet du rapport	01-10-2014 – 25-02-2018
Rédacteur de ce rapport :	Marie-Christine Rousseau
téléphone	0670903090
adresse électronique	<a href="mailto:marie-christine.rousseau@aphp.fr">marie-christine.rousseau@aphp.fr</a>
Date de rédaction du rapport	25/02/2018

---

## II. Synthèse publiable du rapport final

### I. Liste des partenaires

- EA 3279 Faculté de médecine de la Timone Marseille
- Hôpital Trousseau – La Roche Guyon AP-HP services Neuropédiatrie et Polyhandicap Pédiatrique
- Hôpital San Salvador AP-HP
- Hôpital marin de Hendaye AP-HP
- UGECAM Île-de-France
- Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

### II. Contexte et objectifs du projet

Le polyhandicap (PLH) est une affection chronique qui se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une mobilité réduite et une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation entraînant un haut niveau de dépendance à la fois humaine et technique, et nécessitant un accompagnement permanent. Les aidants familiaux vont donc être impliqués de façon souvent intensive dans cet accompagnement ce qui va avoir des conséquences sur leur propre vécu. A ce jour très peu d'études se sont intéressées à l'impact du polyhandicap sur les proches qui accompagnent ces personnes.

Le projet « Famille-PLH » s'inscrit dans le cadre de la cohorte « Eval-PLH » dont l'objectif général est d'identifier les déterminants potentiels (épidémiologiques, médicaux, socioéconomiques, comportementaux, environnementaux...) du Polyhandicap (PLH) et d'étudier l'impact de ces déterminants sur l'état de santé (morbi-mortalité), l'insertion sociale, et l'entourage des individus polyhandicapés (aidants institutionnels et naturels). Au sein du projet « Eval-PLH », l'étude de cohorte « Famille-PLH » est destinée spécifiquement à documenter de façon exploratoire et observationnelle, le vécu des familles des patients polyhandicapés inclus dans la cohorte « Eval-PLH »

### III. Méthodologie utilisée

#### 1) La population

La population éligible dans cette étude est double, constituée :

1) des aidants familiaux : titulaires de l'autorité parentale des patients inclus dans la cohorte « Eval-PLH », ayant connaissance du diagnostic ;

2) des aidants institutionnels : soignants référents des patients inclus dans la cohorte « Eval-PLH ».

Les principaux critères de sélection des patients de la cohorte « Eval-PLH » sont : patients présentant un polyhandicap défini par l'ensemble des critères suivants : i) atteinte ou lésion cérébrale causale survenue avant l'âge de 3 ans, ii) déficience mentale profonde (QI inférieur à 20 ou non évaluable), iii) avec handicap moteur (para-tetraparesies, ataxies, troubles moteurs extrapyramidaux, troubles neuromusculaires), iv) mobilité réduite (score Gross Motor Function Classification System GMFCS IV ou V), v) restriction extrême de l'autonomie (score Mesure d'Indépendance Fonctionnelle MIF inférieur à 20).

#### 2) Les données recueillies

Les données recueillies sont issues de 2 sources différentes : des données recueillies directement chez les aidants (familiaux ou institutionnels), des données relatives au patient recueillies à partir des dossiers médicaux.

Aidants familiaux	Aidants institutionnels
Démographiques	Démographiques
Socioprofessionnelles	Socioprofessionnelles
Cellule familiale	

Santé	Santé
Fardeau (Caregiver Reaction Assessment)	Epuisement professionnel (Maslach Burnout Inventory)
Qualité de vie (Whoqol)	Qualité de vie (Whoqol)
Strategies d'ajustement (BriefCOPE)	Strategies d'ajustement (BriefCOPE)
Soutien social, satisfaction	

#### IV. Principaux résultats et éléments de discussion

##### A) Impact du polyhandicap sur les familles de patients

Les médecins investigateurs de chaque centre ont chaque fois que cela a été possible directement rencontré les proches des patients polyhandicapés pour leur expliquer les objectifs de l'étude et leur remettre le questionnaire. Quand il n'a pas été possible pour les médecins investigateurs de rencontrer les aidants familiaux (éloignement géographique, impossibilité pour l'aidant de se déplacer), l'aidant était alors sollicité par un courrier accompagné d'une lettre de l'investigateur présentant le projet et ses objectifs et l'invitant à prendre contact avec lui. Un premier envoi courrier a été organisé pour 1355 aidants familiaux éligibles. Pour chaque famille approchée, plusieurs aidants avaient la possibilité de participer (parents, fratrie, oncle/tante). A l'issue de ce dispositif global de relance, on a disposé de :

- 441 questionnaires retournés sur 1335 questionnaires envoyés : taux de réponse aidants 33% (441/1335).
- 323 familles participantes (au moins une réponse) pour 797 familles éligibles : taux de réponse familles 40% (323/797)

L'échantillon d'aidants familiaux ayant participé à la recherche est composé majoritairement de femmes (64%), de mères (57%), l'âge moyen est de 48 ans. La qualité de vie des proches des patients polyhandicapés est significativement plus basse que celle de la population générale française ajustée sur le genre et sur l'âge dans les 3 domaines pour lesquels des normes existent : les dimensions physiques, psychiques et sociales. Le genre, l'âge, la nature du lien parental, le niveau d'éducation, la perception de l'aisance financière sont les principaux déterminants sociodémographiques de la qualité de vie. L'état de santé du proche a un effet très important sur leur qualité de vie. Les stratégies d'ajustement mobilisées par les individus impactent les niveaux de qualité de vie qu'ils rapportent. La perception de la satisfaction vis-à-vis de la prise en charge est un déterminant important de la qualité de vie. Les caractéristiques du patient ont un poids moindre que la qualité de vie des familles en comparaisons avec leurs propres caractéristiques.

Alors que le polyhandicap implique une dépendance extrême tant physique que psychique vis-à-vis de l'entourage, à ce jour très peu d'études se sont intéressées à l'impact du polyhandicap sur les proches qui accompagnent ces personnes. De nombreux facteurs ont un retentissement sur les proches des personnes polyhandicapées, ces facteurs évoluent avec l'âge et l'aggravation du polyhandicap du patient, le suivi à long terme des familles ainsi que les comparaisons transversales de leur vécu en fonction de l'âge des patients nous informeront sur les déterminants de la qualité de l'ajustement des familles au fur et à mesure du développement puis du vieillissement du patient polyhandicapé.

##### B) Impact de la prise en charge des patients polyhandicapés sur les soignants :

L'organisation du recueil de données auprès des aidants institutionnels a été conduite en parallèle de celui des aidants familiaux. Au sein de chaque centre, un référent a été identifié et a eu en charge la distribution des livrets de recueil, préalablement anonymisés. Les aidants institutionnels pouvaient rendre le questionnaire directement au référent ou pouvaient renvoyer par courrier à l'aide d'une enveloppe pré-timbrée. A l'issue de la procédure, 321 ont participé (taux global de participation = 69%).

Une première analyse a porté sur les 238 premiers aidants institutionnels ayant participé et a été effectuée au printemps 2016. Les résultats de ce travail ont été publiés en janvier 2017 dans la revue *Developmental Medicine and Child Neurology* (IF 3.1). Le taux de participation était de 66%. Les

participants étaient âgés entre 21 et 62 ans, en majorité des femmes (79%), pour 71% des aide-soignants, 18% des professions dites de soins techniques (infirmiers, psychomotriciens, kinésithérapeutes) et 10% d'éducateurs. Leur expérience médiane dans la structure était de 8 ans (interquartile range: 4-16) et auprès des personnes polyhandicapées de 10 ans (IQR: 5-19). Les scores de qualité de vie évaluée à l'aide du questionnaire WhoQoL sont tous significativement inférieurs à des normes françaises (Bauman et al. 2010). Les principaux déterminants de leur qualité de vie sont des facteurs sociodémographiques, financiers, la nature des stratégies d'ajustement qu'ils mobilisent, et l'épuisement professionnel.

## **V. Impacts potentiels de ces résultats**

Cette étude nous permet de disposer d'éléments objectifs pour proposer des actions appropriées, correctrices aux aidants familiaux et professionnels des personnes en situation de polyhandicap. Concernant les aidants familiaux il est nécessaire d'augmenter le soutien et les solutions de répit afin de favoriser la poursuite d'une activité professionnelle et de leur permettre de prendre des loisirs et de sortir de leur isolement. Une vigilance accrue sur la santé de ces aidants est indispensable : une consultation dédiée effectuée par leur médecin traitant (comme cela existe pour les aidants des personnes atteinte de maladie d'Alzheimer) permettrait d'évaluer leur état de santé, de repérer les signes d'épuisement et de s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient.

Des actions sont à mener pour soutenir les soignants des personnes polyhandicapées dans leur qualité de vie au travail et il s'avère nécessaire d'engager des actions ciblées pour favoriser les stratégies d'adaptation efficaces, soutenir les soignants les plus âgés et optimiser la prise en charge de la dépendance dans les structures accueillant ces personnes.