

Appel à recherches 2013

Handicap et Perte d'autonomie – Session 4 de l'Institut de Recherche en Santé Publique

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 : téléphone	Marie-Christine Rousseau 0670903090
adresse électronique	marie-christine.rousseau@aphp.fr
Date de rédaction du rapport	25/02/2018

B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés dans le cadre du projet

Nom	Prénom	Qualifications	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Willocq	Daniel	TEC	Mars 2015	14 mois	CDD
Si Abdelkader	Hasni	TEC	Juin 2015	14 mois	CDD
Lenormand	Stéphane	TEC	Sept. 2015	14 mois	CDD

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Qualifications	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Leroy	Tanguy	MCU – Psychologue	30
Rousseau	Marie-Christine	PH – Doctorante	40
Morando	Claire	ARC	20 (septembre 2016-juin 2017)
Freiehuber	Cécile	Médecin vacataire	100 (mai 2015-octobre 2015)
Bonheur	Julie	Médecin vacataire	100 (novembre 2015-avril 2016)
Delepau	Estelle	IGE – Psychologue	50 (déc. 2014 - janv. 2015)
Baumstarck	Karine	PH	10
Auquier	Pascal	PU-PH	10
Billette de Villemeur	Thierry	PU-PH	10
Loundou	Anderson	Biostatisticien	5

D. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

Les dépenses réalisées au cours de ce projet ont été de deux types : personnel et fonctionnement.

Sur le plan des dépenses de personnel, il s'agit du recrutement de techniciens d'études cliniques missionnés pour assister les investigateurs dans l'identification des patients polyhandicapés (correspondant à nos critères de sélection), le recueil de données cliniques les concernant, l'identification de leurs aidants familiaux, la diffusion des cahiers d'observation auprès de ces aidants, et la gestion des relances de ces aidants pour optimiser les taux de réponses.

Initialement, il était prévu que ce soit le Promoteur de l'étude (AP-HM) qui recrute un TEC et un ARC (ou ingénieur coordinateur) qui auraient alors été détachés successivement au sein des établissements participants pour organiser et réaliser le recueil de données. Il a finalement été établi, compte tenu de l'éloignement des différents sites, que cette situation serait plus coûteuse que des recrutements de personnels directement au sein des centres participants. Nous avons donc demandé à l'AP-HP de recruter des TEC pour organiser et aider au recueil de données concernant les patients et leurs aidants familiaux issus de ses centres. Dans cette optique, nous avons par ailleurs demandé à l'IRESP l'autorisation de procéder à titre dérogatoire au reversement d'une partie (105 800 euros) des fonds qu'elle a alloués à l'AP-HM. Dans l'attente de cette autorisation (reçue le 28 septembre 2015), les recrutements ont été effectués par l'AP-HP sur fonds propres en attente du paiement par l'AP-HM. Les personnels affectés au recueil de données au sein des autres centres participants (hors AP-HP) ont d'ores et déjà reçu les fonds nécessaires, associés quant à eux au financement de la DGOS.

En ce qui concerne les dépenses de fonctionnement, il s'agit principalement de frais de reproduction des protocoles d'étude, notices d'information et de consentement, et cahiers d'observation, ainsi que des frais d'affranchissements nécessaires à la diffusion et au retour de ces éléments.

E. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

Ce projet a reçu un financement complémentaire de la Direction Générale de l'Offre de Soins (PREPS 2013) pour évaluer, conjointement à l'ajustement des familles, l'évolution de l'état de santé des patients

polyhandicapés en fonction de la sévérité de leur polyhandicap et des modalités de leur prise en charge (le présent projet étant quant à lui centré sur la qualité de vie des aidants familiaux). Ce financement de la DGOS a permis la mise en place de l'étude de cohorte « Eval-PLH » dont les objectifs sont rappelés brièvement page suivante, et sur laquelle la présente étude « Famille-PLH » est adossée. Le Promoteur (AP-HM) met par ailleurs à la disposition de l'EA3279 du temps d'ARC (0,5 ETP) dédié à la coordination de cette étude multicentrique.

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)
Stratégies d'ajustement (Briefcope)	Stratégies 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.

III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet

Plan proposé

1. Rappel d'éléments de contexte et justification du projet
2. Rappels d'éléments de méthodologie
3. Calendrier et taux de participation
4. Résultats significatifs

1. Rappel d'éléments de contexte et justification du projet

Nous rappelons quelques éléments de contexte et les objectifs du projet financé.

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, tels que définis par le texte légal de l'annexe 24 ter (*Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989*). Du fait de l'importance des déficits présentés, la personne polyhandicapée présente un haut niveau de dépendance à la fois humaine et technique, et nécessite à tout âge de la vie un accompagnement permanent associant éducation, soins, communication et socialisation.

Par conséquent, tout au long de la vie des patients, les aidants familiaux vont avoir à faire face à des événements de vie inhabituels et être impliqués à des niveaux variés dans la prise en charge de l'enfant puis de l'adulte. Cet accompagnement, intensif ou plus à distance, va avoir des conséquences sur leur propre vécu. Mais peu de travaux permettent d'objectiver de façon robuste ce vécu. Le présent projet Familles PLH a vocation à éclaircir ces éléments.

Le projet « Famille-PLH » s'inscrit dans le cadre de la constitution 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, prospective et observationnelle, le vécu des familles des patients polyhandicapés inclus dans la cohorte « Eval-PLH ». Le financement de l'IRESP correspond, plus précisément, à la première vague de recueil de données auprès de ces familles, correspondant au moment de l'inclusion du patient dans la cohorte « Eval-PLH ». D'autres financements seront demandés ultérieurement pour un suivi longitudinal de ces familles.

Objectifs du présent projet :

- VI. Evaluer les déterminants médicaux, socioéconomiques, environnementaux, familiaux, cognitifs, émotionnels, et comportementaux de la santé, de la qualité de vie des familles des patients polyhandicapés.
- VII. Identifier les déterminants des stratégies d'ajustement (coping) mises en œuvre par les aidants familiaux ainsi que leurs conséquences effectives sur le fardeau ressenti, la santé, la qualité de vie, et la qualité des relations familiales.
- VIII. Evaluer l'impact de la prise en charge des patients polyhandicapés sur la qualité de vie et le burn out des soignants.

2. Rappels d'éléments de méthodologie

Nous rappelons quelques éléments de méthodologie :

2.1) 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).

2.2) Les centres participants

- Un des 4 établissements de la fédération des hôpitaux PLH/MLH (APHP)
- Service de neuropédiatrie de l'hôpital Trousseau (APHP)
- UGECAM ou CESAP

2.3) 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)
Stratégies d'ajustement (Briefcope)	Stratégies d'ajustement (Briefcope)
Soutien social, satisfaction	

Les données recueillies sur les patients: genre âge ; histoire de la maladie, antécédents, comorbidités et les traitements : conditions de vie, recours au système de santé et parcours de soin.

3. Calendrier et taux de participation

Nous rappelons quelques éléments de calendrier et de participation.

Etape 1. Autorisations, recrutements, élaboration et construction des cahiers de recueil de données

Cette étape s'est déroulée entre janvier 2014 et décembre 2014.

Après avoir obtenu les différentes autorisations réglementaires, après avoir établi les différentes conventions inter-établissements, après avoir procédé aux recrutements nécessaires à la progression de l'étude, les différents formulaires de recueil de données, y compris les notices/consentements ont été élaborés et validés par l'ensemble de partenaires.

Etape 2. Identification des populations éligibles

Cette étape s'est déroulée entre septembre 2014 et janvier 2015.

A) Aidants familiaux

Sur l'ensemble de ces sept sites, tous partenaires du projet « Eval-PLH », les effectifs éligibles ont été établis au moment de la rédaction du projet dans le cadre de l'appel d'offre (2013). Une estimation de la participation de 1000 familles a été annoncée. Il était convenu de ne solliciter que des familles pour lesquels un patient avait été inclus. Sur 875 patients été inclus dans « Eval-PLH », au moins un aidant familial a été identifié pour 797 d'entre eux (9% n'ont pas d'aidant naturel identifié par les structures de soin et bénéficient d'une tutelle administrative).

Ainsi, l'envoi de courriers a concerné 797 familles (correspondant à un total de 1355 aidants identifiés sur les dossiers de soin).

B) Aidants institutionnels.

Sur l'ensemble de ces sept sites, 465 aidants institutionnels étaient éligibles.

Etape 3. Organisation générales du recueil des données

A) Aidants familiaux

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.

Afin de favoriser la participation des familles, après le 1^{er} envoi courrier, un système de 3 relances systématiques a été organisé selon ce qui avait été annoncé dans le protocole et effectué selon la séquence suivante : i) relance téléphonique à 4 semaines, ii) relance courrier à 8 semaines, iii) relance téléphonique à 12 semaines.

Sur les 797 familles approchées par courrier (adresses courrier disponibles dans les dossiers patients), seules 30% ont répondu par le système de relance précédemment détaillé).

Le faible taux initial de réponse (30%) nous a conduit à organiser un travail spécifique (une quatrième relance individualisée) sur une partie des non répondants (nous avons par tirage au sort sélectionné 142 aidants parmi les non répondants) afin d'une part d'améliorer les retours de questionnaires et d'autre part de documenter plus finement les raisons de leur non-participation. Cette quatrième relance a consisté à un appel téléphonique. Cet appel était renouvelé jusqu'à 3 fois maximum à des moments différents de la journée ; en cas de messagerie disponible, un message rassurant était énoncé, précisant les objectifs de l'étude et invitant la famille à reprendre contact. Dans le cas où l'aidant a pu être contacté : soit il a accepté de participer, soit il a refusé et dans ce cas-là il lui était demandé d'indiquer la raison motivant son refus.

Ainsi, les 142 aidants ont été contactés parmi lesquels : 70 ont accepté de participer à la suite de cette 4^{ème} relance, 55 ont accepté de préciser la raison de non-participation (29 personnes présentaient des difficultés de compréhension du Français, 17 ont considéré l'objet de la recherche comme trop douloureux pour eux, 6 ont jugé la question tardive par rapport à leur vécu, 3 ont justifié leur non-participation pour un problème personnel de santé), et 17 n'ont pas souhaité apporter de justification.

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)
- Deux réponses pour 110 familles, de 3 réponses ou plus pour 8 familles.

Cette procédure s'est déroulée entre Mars 2015 et décembre 2016.

B) Aidants institutionnels

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%).

Cette procédure s'est déroulée entre mars 2015 et septembre 2016.

Etape 4. Saisie des données / Contrôle qualité

L'ensemble des données recueillies (aidants familiaux et institutionnels) a été saisi entre Juillet 2016 et décembre 2016.

Le contrôle qualité de la base de données des aidants familiaux a été opéré entre janvier et mars 2017.

Le contrôle qualité de la base de données des aidants institutionnels a été opéré au mois de janvier 2016 pour les 238 premiers participants, et entre août et septembre 2016 pour l'ensemble des participants.

Etape 5. Analyse et valorisation

Les analyses portant sur les aidants familiaux ont débuté au mois de décembre 2017 → nous produisons les résultats des premières explorations statistiques.

Les analyses portant sur la population des aidants institutionnels ont été conduites plus précocement, début avril 2016 → un article scientifique a été publié, des communications en congrès ont été présentées.

Les analyses portant sur la population des patients ont également été conduites, ont débuté en janvier 2017 → 2 articles sont actuellement en processus de relecture dans des revues internationales, 1 article est en cours de relecture des co-auteurs, des communications en congrès ont été présentées. Même si ces résultats ne sont pas directement en lien avec le projet financé, nous listerons ces éléments à titre indicatif dans la partie Résultats scientifiques.

A ce jour, si certains livrables sont d'ores et déjà disponibles, l'exploration et la valorisation des données ne sont pas terminées.

5. Résultats significatifs

A) Résultats significatifs sur les aidants familiaux

L'analyse des aidants familiaux n'a pu débuter qu'au mois de janvier 2018 et a été réalisée sur l'ensemble des questionnaires retournés, à savoir 441 questionnaire.

Etude portant sur la qualité de vie des aidants familiaux

a) Les objectifs de ce travail étaient :

- Evaluer la qualité de vie des aidants familiaux de patients polyhandicapés
- Comparer leur qualité de vie avec celle de la population française appariée en âge/genre,
- Identifier les déterminants potentiels de leur qualité de vie.

b) Les principaux éléments de méthodologie sont listés ici : étude transversale, enquête à l'aide de questionnaires auto-administrés auprès d'aidants familiaux de patients polyhandicapés.

c) Les principaux résultats

1/ Caractéristiques de l'échantillon

Le taux de participation était de 33% (441/1335). Les caractéristiques de l'échantillon de 441 aidants familiaux sont présentées dans le tableau 1 : sociodémographiques, santé, professionnelles, données psycho-comportementales (stratégies d'ajustement)

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 et d'étendue (19-85 ans). Selon que la personne polyhandicapée est accueillie régulièrement dans la famille la charge morale des parents est différente, environ 54% des participants accueillent la personne polyhandicapée plus de 7 nuits par mois (pour le week-end ou les vacances par exemple) à leur domicile.

Quatorze pourcent des proches accueillent dans leur famille une personne en situation de handicap autre que le patient.

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques et santé des aidants familiaux

		N=441 N (%)	MD %
1. Caractéristiques sociodémographiques			
Women		279 (63.7)	0.7
Parenté	Mère	250 (56.8)	0.2
	Père	144 (32.7)	
	Fratric	34 (7.7)	
	Autre	12 (2.7)	
Age (years)	Moy (SD)	48 ±13	
Seul/en couple	En couple	317 (72.4)	0.7
	Seul	121 (27.6)	
Couple intital	Oui	256 (59.5)	2.5
	Non	174 (40.5)	
Enfants	Non	29 (6.6)	0.7
	Oui	409 (93.4)	
Nombre d'enfant au domicile	Moy (SD)	2.2±1.1	
Niveau éducatif	<bac	205 (47.2)	1.6
	≥bac	229 (52.8)	
Statut financier perçu	Aisé	322 (74.4)	1.8
	Difficile	111 (25.6)	
Personne handicapée vivant au domicile autre que le patient	Non	374 (86)	1.4
	Oui	61 (14)	
Accueil du PLH plus de 7nuits/mois au domicile des parents	Oui	235 (53.4)	0.2
	Non	205 (46.6)	
2. Santé			
Maladie chronique		138 (31.8)	1.6
Hopitalisation dans l'année		86 (20)	1.8
Suivi psychologue		83 (19.2)	1.8
Médicaments anxiolytiques/antidépresseurs		96 (22.1)	1.4
Recours medicines alternatives		88 (20.2)	1.1
3. Travail			
Travaille	Oui	233 (52.8)	0
	Non	208 (47.2)	
Quotité de travail (parmi ceux qui travaillent)	Temps plein	154 (66.1)	
	Temps partiel	79 (33.9)	
4. Caractéristiques psycho-comportementales			
Strategies de coping (BriefCope)b	Soutien social	39.3±21.7	7-8%
	Résolution de problèmes	58.3±23.5	
	Evitement	22.6±12.5	
	Pensée positive	52.8±19.7	

2/ Répartition des allocations de ressources et aides en fonction des modalités de prise en charge du patient (en structure ou au domicile)

Si l'allocation adulte handicapé (AAH) ainsi que l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) sont perçues par plus de 82% des familles quel que soit la modalité de prise en charge de la personne polyhandicapées, l'ensemble des autres aides sont davantage distribuées aux familles accueillant leur proche au domicile.

Tableau 2 : Aides et soutiens aux familles

	N=235 (53.4) N [%]	N=205 (46.6) N [%]	MD%
Allocations de ressources par l'état	Proche dont la personne PLH est prise en charge au domicile	Proche dont la personne PLH est prise en charge en structure	0.2
AAH/AEEH*	187 (85.4)	151 (82.1)	8.4
Complément AAH/AEEH	124 (62)	22 (18.3)	27.2
PCH**	76 (37.6)	27 (21.3)	25.4
Aide au logement	28 (14.6)	13 (10.5)	28.3
Aide aux transports	50 (26)	24 (19)	27.9
Allocation compensation tierce personne	31 (16.2)	14 (11.3)	28.6
Aides techniques (fauteuil roulant)	124 (65.3)	66 (34.7)	24.5
Aides humaines (au domicile)	50 (25.5)	20 (15.9)	27
Allocations couvrent les besoins de la famille	122 (47)	137 (53)	8.8

*AAH : allocation adulte handicapé

AEEH : allocation d'éducation de l'enfant handicapé

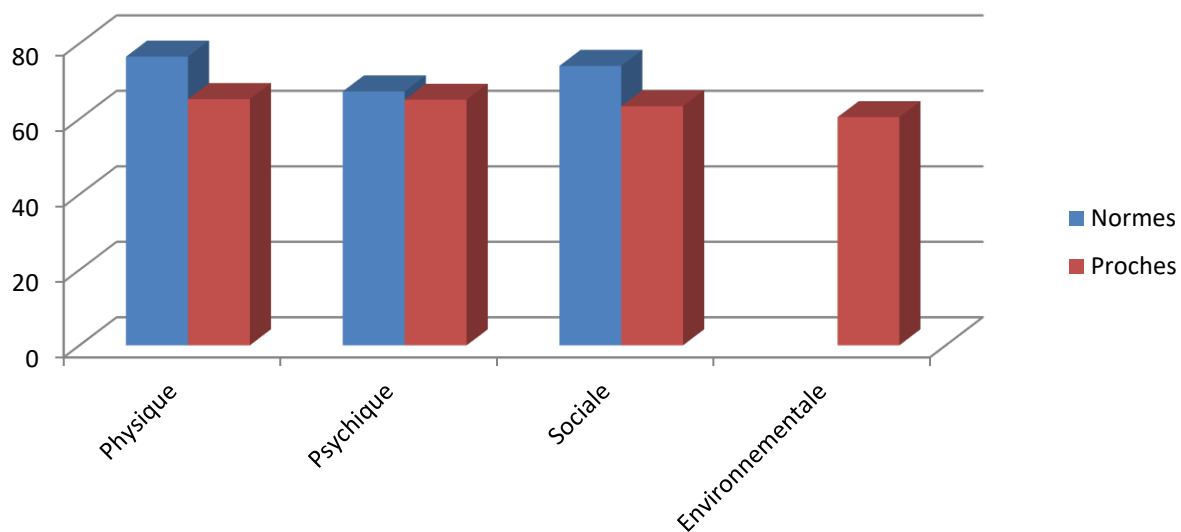
**PCH : prestation de compensation du handicap

3/ Les scores de qualité de vie

Les scores de qualité de vie évaluée à l'aide du questionnaire WhoQoL sont présentés dans la figure 1 et comparés à des normes françaises (Bauman et al. 2010). La qualité de vie des proches des patients polyhandicapés est significativement plus basse que celles 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. Baumann C, Erpelding ML, Regat S, Collin JF, Briancon S: The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. Rev EpidemiolSantePublique 2010, 58(1):33-39.

Figure 1. Comparaison de la qualité de vie des proches à celle de la population générale française ajustée sur le genre et l'âge

Qualité de vie des proches comparée à la population Française ajustée sur le genre et l'âge



3/ Les liens entre les scores de qualité de vie et les caractéristiques des aidants familiaux ont été testés (Analyse univariée puis multivariée)

▪ Caractéristiques socio-démographiques et psycho-comportementales

Les femmes présentent des scores de qualité de vie significativement plus faibles dans les domaines physiques et psychiques. Etre plus âgé est corrélé à une qualité de vie plus basse dans le domaine physique et plus élevée dans le domaine environnemental. Les parents de la personne polyhandicapée rapportent des niveaux de qualité de vie plus faibles dans les dimensions psychique, sociale et environnementale que les proches non parents (fratrie, oncle/tante). Plus le nombre d'enfants vivant au domicile est élevé plus la qualité de vie est détériorée (environnementale). Une situation financière perçue comme difficile a un impact négatif majeur sur l'ensemble des domaines de la qualité de vie.

Les personnes accueillant au domicile une personne en situation de handicap (en plus du patient) ont des niveaux de qualité de vie détériorés pour les domaines physique et environnemental par rapport aux autres. Avoir une activité professionnelle impact positivement la qualité de vie. Les proches pour lesquels la prise en charge du patient se fait en structure reportent une qualité de vie supérieure par rapport aux autres. La mobilisation de stratégies de coping positives comme la pensée positive et la résolution de problèmes a un impact très positif sur l'ensemble des domaines de la qualité de vie des proches au contraire les stratégies d'évitement ont plutôt un impact négatif. Le détail est fourni dans le tableau 3.

Tableau 3. Relation entre les scores des domaines de qualité de vie et les caractéristiques socio-démographiques des proches (analyse univariée)

		Physique	Psychique	Sociale	Environ
Genre	Femme	63±20.3	63.2±17	63.3±19.8	59.6±16.3
	Homme	68.7±18.2	68.1±14.8	64.2±19.6	62.1±15
	p	0.004	0.002	0.64	0.112
Parenté	Parents	64.3±19.8	64.4±16.7	62.9±19.8	59.7±16
	Fratrie/oncle tante/autre	70.1±19.1	69.6±13.5	70.2±17.4	66.3±13.3
	p	0.06	0.04	0.018	0.003
Age	R	-0.09	0.008	0.007	0.124
	p	0.06	0.87	0.89	0.01
Seul/en couple	Seul	63.6±22.8	65.1±18.1	64.2±20.2	58.8±17.8
	En couple	65.6±18.5	64.9±15.9	63.6±19.5	61.2±15
	p	0.37	0.36	0.27	0.86
Enfants	Non	68.2±20.1	65±16.5	66.6±21.6	60.8±18.5
	Oui	64.7±19.8	65±16.5	63.5±19.6	60.5±15.7
	p	0.37	0.99	0.41	0.92
Nombre d'enfants vivant au domicile	R	-0.022	-0.011	-0.09	-0.13
	p	0.67	0.82	0.08	0.009
Niveau éducatif	<bac	62.6±21.6	64.3±17.2	63.5±18.8	57.9±16.7
	≥bac	67.5±17.1	66±15.2	64.1±19.9	63±14.5
	p	0.01	0.26	0.74	0.001
Statut financier perçu	Aisé	68.8±17.4	67.8±14.6	65.4±18.7	64.3±13.6
	Difficile	55.3±22	57.3±18.1	59.7±20.9	49.4±16.6
	p	<0.0001	<0.0001	0.013	<0.0001
Besoins couverts par les allocations	Oui	67.3±18.5	66.6±15	65.8±18.2	62.8±14.7
	Non	62.3±19.6	62.2±18.2	59.8±20.6	56.6±15.9
	p	0.01	0.01	0.005	<0.0001
Personne handicapée vivant au domicile	Non	66±19	65.8±16.1	64.1±19.1	61.3±15.5
	oui	59.6±22.5	61.6±17.3	62.2±21.9	55.9±16.2

	p	0.02	0.06	0.48	0.016
Travail	Oui	70.5±16	67.4±15.6	64.9±19.7	63.1±15.6
	Non	58.6±21.6	62.1±16.9	62.2±19.5	57.4±15.6
	p	<0.0001	0.001	0.16	<0.0001
Quotité de temps	Temps plein	71.5±16.3	67.4±15.6	64±20.7	63.3±16.3
	Mi-temps	68.6±15.4	67.4±15.9	66.7±17.9	62.7±14.3
	p	0.19	0.99	0.3	0.77
Nature de la prise en charge du PLH	Domicile	64.1±18.7	63.9±16.5	60±20.4	57.9±14.6
	Structure	65.9±21	66.2±16.4	68.2±17.7	63.3±16.8
	p	0.33	0.14	<0.0001	<0.0001
Coping	Soutien social	-0.03	0.09	0.18	0.03
	p	0.5	0.04	<0.0001	0.48
	Résolution problèmes	0.19	0.33	0.26	0.27
	p	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001
	Evitement	-0.14	-0.24	-0.08	-0.059
	p	0.005	<0.0001	0.09	0.24
	Pensée positive	0.215	0.38	0.25	0.18
	p	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001

▪ Etat de santé

L'état de santé des proches a une influence très importante sur leur qualité de vie. Etre atteint d'une maladie chronique, avoir été hospitalisé dans l'année précédant l'étude ainsi que les troubles de l'humeur (anxiété, tristesse) et la nécessité de recourir à des traitements médicamenteux pour lutter contre ces troubles sont associés à une diminution des scores de la qualité de vie des proches dans tous les domaines. Les proches ayant recours à un suivi psychologique ont une altération de la dimension physique de leur qualité de vie. Le recours aux médecines alternatives est associé à des scores plus élevés des dimensions psychiques et environnementales de la qualité de vie des proches. Le détail est fourni dans le tableau 4.

Tableau 4. Relation entre les scores des domaines de qualité de vie et : Etat de santé des proches des patients polyhandicapés (analyse univariée)

Santé des proches		Physique	Psychique	Sociale	Environ.
Maladie chronique	Non	70.9±16.6	67.2±15.8	66.4±18.3	62.5±15
	Oui	52.8±20.1	60.7±16.6	57.9±21.3	56.2±17
	p	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001
Proche hospitalisé dans l'année qui précède	Non	68±18.3	66.3±16.2	64.8±19.4	61.6±15.4
	Oui	53.2±20.8	59.8±16.6	58.4±20.6	55.5±16.7
	P	<0.0001	0.001	0.008	0.001
Recours du proche à un suivi psychologique	Non	65.8±19.2	65.6±16.5	64.2±19.8	60.4±16.3
	Oui	60.9±21.3	62.1±16.1	61.6±18.7	60.1±14.1
	P	0.04	0.08	0.20	0.86
Recours aux médecines alternatives	Non	65.4±20	64.1±16.8	63.2±20.2	59.4±16.3
	Oui	63.2±18.6	67.9±14.9	65.3±17.3	64.5±13.3
	P	0.36	0.05	0.37	0.007
Recours à des traitements anxiolytiques/antidépresseurs	Non	68.7±18.2	67.7±15.2	65.3±18.6	61.7±14.7
	Oui	51.6±19.4	55±17.1	58.1±22.4	56±18.7
	P	<0.0001	<0.0001	0.005	0.008
Tendance à l'anxiété score 1-5	R	-0.44	-0.45	-0.37	-0.30
	P	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001
Tendance tristesse score 1-5	R	-0.45	-0.50	-0.39	-0.38
	P	<0.0001	<0.0001	<0.0001	<0.0001

- Vie sociale

Une bonne participation sociale des proches influe positivement sur leur qualité de vie : avoir un cercle d'ami en dehors du polyhandicap est associé à de meilleurs scores de qualité de vie dans tous les domaines. Le maintien des liens familiaux ainsi que le fait d'associer la personne polyhandicapée aux fêtes familiales influe favorablement sur la qualité de vie sociale des proches. La nature de l'entourage des proches a aussi une influence : quand le cercle amical de la famille est sans lien avec le polyhandicap cela influe favorablement sur toutes les dimensions de leur qualité de vie alors qu'un entourage en lien avec le polyhandicap ne semble pas avoir d'influence sur la qualité de vie des familles. Tous les résultats sont détaillés dans le tableau 5.

Tableau 5. Relation entre les scores de qualité de vie et la participation sociale des proches (analyse univariée)

		Physique	Psychique	Sociale	Environ.
Avoir un cercle d'ami sans lien avec le polyhandicap	Non	56.7±22.5	60.2±19.8	54.6±23	52.8±17.8
	Oui	67.5±18.1	66.3±15.2	66.3±17.7	62.7±14.5
	P	<0.0001	0.005	<0.0001	<0.0001
Avoir un cercle d'ami en lien avec le polyhandicap	Non	66.2±20.1	65.3±17.3	63.3±20	60.2±16.8
	Oui	63±18.5	64.4±15	64.4±19.7	61±13.7
	P	0.12	0.63	0.60	0.61
Maintien des liens familiaux	Non	64.3±24.4	60±22.1	53.7±26	56.1±21.1
	Oui	65±19.2	65.5±15.7	64.7±18.6	61±15.1
	P	0.85	0.11	0.01	0.14
Participation PLH fêtes familiales	Non	63.2±20.5	64.6±16	66.8±16.9	61.4±16.4
	Oui	66.2±19	65.4±16.5	62.8±20.4	60.3±15.5
	P	0.15	0.66	0.04	0.52
Activité associative autour du handicap	Non	65.3±20.2	64.7±17.2	63.9±20	60.2±16.4
	Oui	63.9±17.8	66±13.1	62.6±18.7	61.5±13.6
	P	0.53	0.45	0.58	0.49

- Accompagnement

L'accompagnement des familles par les équipes médicales et soignantes a un impact positif important sur leur qualité de vie, principalement sur les dimensions psychique, sociale et environnementale et aussi concernant la satisfaction sur la prise en charge du patient sur la dimension physique. Tous les résultats sont détaillés dans le tableau 6.

Tableau 6. Relation entre les scores de qualité de vie et l'accompagnement des proches (analyse univariée)

		Physique	Psychique	Sociale	Environ.
Satisfaction vis-à-vis des informations médicales reçues sur le patient	Non	63.3±19.3	63.1±17	60.8±20.7	57.6±16.1
	Oui	66.3±19.9	66.3±16.1	65.7±18.6	62.6±15.4
	p	0.11	0.05	0.01	0.001
Satisfaction sur la qualité des soins reçus par le patients	Non	62.9±21	62.2±16.6	59.1±21.2	57.9±16.2
	Oui	65.8±19	66±16.4	65.5±18.7	61.5±15.6
	p	0.17	0.03	0.002	0.03
Rassurés par les soignants	Non	62.5±19.4	62±16.4	59.1±20.3	56.7±15.5
	Oui	67.7±19.2	68±15.6	67.5±18.6	64.1±15.4
	p	0.006	<0.0001	<0.0001	<0.0001
Satisfaits de la prise en charge du patient	Non	62.7±20.1	62.6±16.5	58.6±20	57.6±16.3
	Oui	66±19.5	66.2±16.4	66.3±18.8	61.9±15.5
	p	0.04	0.03	<0.0001	0.009
Satisfaits de leur accompagnement par l'équipe soignante	Non	63.6±19.7	62.6±16.3	58.7±19.1	58.3±16
	Oui	66±19.5	66.9±16.2	67.5±19.3	62.1±15.8
	p	0.21	0.008	<0.0001	0.014
Education thérapeutique	Oui	69.6±18.4	67.4±14.1	65.6±21.2	60.7±16
	Non	64.7±19.8	64.8±16.6	63.5±19.8	60.6±16
	p	0.17	0.39	0.56	0.97

4/ Les liens entre les scores de scores de qualité de vie des proches et les caractéristiques des patients

Pour les proches, avoir un enfant de sexe féminin est associé à une meilleure qualité de vie dans les dimensions psychiques, sociales et environnementales. L'âge plus élevé influe favorablement sur les dimensions sociales et environnementales de la qualité de vie des proches. Les différents comorbidités du patient polyhandicapé (infections urinaires récurrentes, épisodes de pneumopathies itératives, épilepsie), n'ont que peu d'impact sur la qualité de vie de leur proches, les scolioses à grand rayon de courbure ainsi que la constipation opiniâtre ont un impact négatif sur la dimension environnementale de la qualité de vie des proches. Tous les résultats sont détaillés dans le tableau 8.

Tableau 8. Relations entre qualité de vie des proches et caractéristiques des patients (analyse univariée)

Caractéristiques sociodémographiques		Physique	Psychique	Sociale	Environ.
Genre	Femme	66.1±19	67.7±16	67.5±18.6	62.5±15.6
	Homme	64±20.3	62.6±16.6	60.6±20	58.8±15.8
	p	0.27	0.001	<0.0001	0.016
Age	R	-0.005	0.027	0.10	0.15
	p	0.92	0.56	0.03	0.001
Etiologie	Inconnue	63.8±20.3	63.3±15.1	62±17.8	57.6±16.5
	Connue	65±19.8	65±16.7	63.8±19.9	60.7±15.8
	P	0.69	0.48	0.54	0.18
Sévérité du PLH	Oui	64.1±19.6	64±16.9	63±19.9	59.8±15.9
	Non	65.9±19.9	66.1±15.8	64.7±19.5	61.2±15.7
	P	0.35	0.17	0.38	0.36
Instabilité du PLH	Oui	65.8±19.7	64.4±16.9	63.9±19.4	58.9±14.9
	Non	64.6±19.8	65.2±16.2	63.7±19.8	61±16.1
	P	0.57	0.65	0.91	0.22
Infections urinaires récurrentes	Oui	65.9±21.9	65.5±15.9	65.8±18.1	64±15.6
	Non	65±19.5	65±16.5	63.5±19.8	60.1±15.8
	P	0.79	0.86	0.50	0.15
Epilepsie	Oui	66.6±19.1	65.1±16.1	63.4±20.1	61.5±14.7
	Non	63.1±20.5	64.6±17.1	63.4±19.4	59.2±17.2
	P	0.06	0.75	1	0.14
Infections pulmonaires récurrentes	Oui	66.6±20.7	65.5±17.6	67.8±18.8	60±15.7
	Non	64.7±19.7	64.8±16.3	63.2±19.8	60.5±15.9
	P	0.56	0.80	0.15	0.84
Scoliose à grand rayon de courbure	Oui	64.8±20.4	65.1±17	65.1±19.5	61.9±15.5
	Non	65.4±18.6	64.9±15.7	62.5±20	58.7±15.9
	P	0.77	0.90	0.18	0.04
Constipation chronique	Oui	65.2±20.6	64.5±17.4	64.4±20.2	62±15.7
	Non	64.6±19.3	65.4±15.8	63.4±19.2	59.3±15.9
	P	0.77	0.60	0.60	0.07
Posture BLézine	R	0.07	0.07	0.04	-0.01
	p	0.16	0.13	0.40	0.001
Coordination BLézine	R	0.03	0.007	0.009	-0.03
	p	0.58	0.88	0.86	0.48
Langage BLézine	R	-0.01	-0.016	-0.08	-0.07
	p	0.70	0.74	0.10	0.16
Sociabilité BLézine	R	-0.05	-0.04	-0.08	-0.08

d) Les principaux éléments de discussion

Depuis environ 2 décennies le vécu de l'entourage des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie fait l'objet de recherche accrues de la part de la communauté scientifique ; cet intérêt pour les proches est pour partie lié à la diminution de la durée des séjours hospitalier et à la désinstitutionalisation qui reporte sur les familles la charge de la dépendance et du handicap de leur proche. Ainsi nous disposons d'une très vaste littérature s'intéressant au ressenti, au stress, au fardeau ou à la qualité de vie des aidants de personnes atteintes de pathologies entraînant une dépendance physique et ou psychique telles que le cancer, la maladies d'Alzheimer, les maladies psychiatriques, la sclérose latérale amyotrophique, les séquelles de traumatisme crânien, les sujets tétraplégiques, les personnes atteintes de paralysie cérébrale...(Chou, Chiao, et Fu 2011b; Hassall, Rose, et McDonald 2005; Ong et al. 1998; Kaya et al. 2010; Paster, Brandwein, et Walsh 2009; Wallander et Venters 1995; Simmons et al. 2000; Boele et al. 2013; Merlo et al. 2017; Caqueo-Úrizar, Gutiérrez-Maldonado, et Miranda-Castillo 2009; Ebrahimzadeh et al. 2013).

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. Notre étude démontre pourtant qu'avoir un proche polyhandicapé impacte fortement leur qualité de vie et ce dans tous les domaines, en effet avoir un enfant polyhandicapé implique pour ses parents de faire le deuil de l'enfant normal et d'accepter au fil du temps le fait que leur enfant ne marchera pas, ne parlera pas, n'ira pas à l'école ordinaire et ne fondera pas une famille. L'ensemble de ces deuils successifs s'incrémentant au fil du temps et du retard ou de l'absence de développement de l'enfant explique l'impact négatif très important sur les dimensions psychique et sociale de la qualité de vie de leurs proches qui présentent des scores significativement plus faibles que ceux de la population générale.

Comme dans la plupart des enquêtes portant sur le handicap ou la maladie d'un enfant ce sont les mères qui sont les répondants majoritaires au questionnaire (57% dans notre étude) (Raina et al. 2005). D'après l'enquête « Handicap Santé Aidants », 6 aidants familiaux sur 10 sont des femmes (Weber 2015), dans notre étude la qualité de vie sensiblement plus basse des aidants féminins peut s'expliquer par le fait que la mère est comme souvent dans le cas du handicap de l'enfant, l'aidant principal (Raina et al. 2005). Le couple parental reste stable dans 60% des cas malgré un âge moyen de 48 ans chez les proches. La nature du lien entre le proche et la personne polyhandicapée impacte différent leur qualité de vie : quand les aidants sont les parents leur qualité de vie est plus faible que quand ce sont les collatéraux (fratrie des parents ou du patient). L'accompagnement de la personne polyhandicapée pour tous les actes de la vie quotidienne avec les nombreux transferts que cela implique pouvant induire des troubles musculosquelettiques (Terzi et Tan 2016), explique que plus l'aidant est âgé plus la dimension physique de sa qualité de vie est détériorée, malheureusement les adaptations du logement (accessibilité, ergonomie, rails aux plafonds) ont souvent des coûts nettement supérieurs au montant des aides financières perçues.

De nombreux travaux d'études portant sur des entités proches comme la paralysie cérébrale démontrent l'effet péjoratif du handicap d'un enfant sur la santé psychologique de ses proches (Lach et al. 2009; Florian et Findler 2001; Emerson 2003; Terzi et Tan 2016; Kaya et al. 2010; Chou, Chiao, et Fu 2011b): 30% des mères des enfants atteints de paralysie cérébrale présentent des symptômes de dépression (Manuel et al. 2003), dans notre étude, 22% des aidants ont recours à des traitements contre l'anxiété et/ou la dépression et 19% d'entre eux ont recours au soutien psychologique (psychologue ou psychiatre). De plus, les parents d'enfants polyhandicapés rapportent des niveaux de santé générale et de qualité de vie physique plus faibles que les parents d'enfants porteurs de handicaps moins sévères (Chou, Chiao, et Fu 2011a), du fait notamment du fardeau suscité par les soins permanents à apporter à l'enfant polyhandicapé (A. C. Tadema et Vlaskamp 2010), cet état de santé dégradé impacte négativement sur l'ensemble des domaines de la qualité de vie des aidants: 30% des aidants des personnes polyhandicapées sont atteints de pathologies chroniques et 20% ont été hospitalisés durant l'année précédant l'étude. La

médecine occidentale n'apportant pas de solution à la maladie de la personne polyhandicapée, 20% des aidants ont recours aux médecines alternatives avec un effet bénéfique sur la dimension psychique de leur qualité de vie.

A peine la moitié des proches des personnes polyhandicapées travaillent, alors que les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale ont un travail dans 66% des cas (Brehaut et al. 2004) ces proportions restent très inférieures au 81% de personnes travaillant dans la population générale (Guyard et al. 2011) alors que le fait de travailler quelle que soit la quotité de temps apporte un répit salubre comme cela a été démontré dans le cas des proches d'enfants atteints de paralysie cérébrale et de ce fait impacte positivement la qualité de vie des proches (Murphy et Athanasou 1999), souvent ces derniers doivent interrompre leur activité professionnelle et leur carrière pour s'occuper de l'enfant renonçant ainsi à une partie de leur rôle social et de leurs revenus financiers. Vingt-cinq pourcents des proches ont des difficultés financières, cette proportion est sensiblement plus faible que pour les proches de patients atteints de paralysie cérébrale (50%)(Sen et Yurtsever 2007), l'aisance financière, favorisée par l'activité professionnelle et complétée par les aides financières est un déterminant fort de la qualité de vie des proches dans toutes ses dimensions comme démontré dans différentes études (Schertz et al. 2016).

La nature du réseau social des parents à des répercussions sur leur qualité de vie ainsi nous constatons que lorsque le réseau social des proches se développe en dehors du polyhandicap cela influe favorablement sur leur qualité de vie. L'attitude de la famille vis à vis des aidants est importante : quand les liens familiaux sont maintenus et notamment quand la personne polyhandicapée est associée aux fêtes familiales, la dimension sociale du bien-être de l'aidant s'en trouve améliorée.

Pour les parents ayant davantage leur enfant au domicile comme pour les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale on retrouve les mêmes déterminants négatifs de qualité de vie que sont le nombre d'heures passées durant la journée et souvent aussi la nuit à s'occuper de leur enfant ainsi que l'impossibilité de prendre des loisirs ou des vacances régulièrement (A. Tadema et Vlaskamp 2010; Barabas, Matthews, et Zumoff 1992).

Compte tenu de la nature chronique du polyhandicap, le patient fait l'objet de soins spécifiques et complexes tout au long de sa vie, il est pris en charge au sein de structures spécialisées sanitaires ou médicosociales en fonction de la sévérité du polyhandicap et de son instabilité. Il n'est donc pas étonnant de constater que le ressenti des aidants sur l'accompagnement et la prise en charge de la personne polyhandicapée, l'instauration d'un partenariat parent-professionnel ait un retentissement important le vécu des aidants (Krieger, Saïas, et Adrien 2013). Au fil des années des liens forts se nouent entre aidants professionnels et familiaux et ce d'autant plus que les soignants restent en moyenne 8 ans au sein de ces centres (Rousseau et al. 2017). Un peu plus de la moitié des aidants accueille la personne PLH plus de 7 nuits par mois à leur domicile, pour ces aidants le temps consacré à l'enfant, la nécessité de se lever la nuit pour en prendre soin sont associés à une diminution du bien-être psychologique et physique (Guyard et al. 2011) paradoxalement les proches des patients polyhandicapés. Barabas et collaborateurs ont évalué à 25heures par semaine le temps consacré par les aidants à leur enfant atteint de paralysie cérébrale sévère (Barabas, Matthews, et Zumoff 1992).

Quand la personne polyhandicapée est davantage prise en charge en structure, la charge des proches la s'en trouve allégée et leur qualité de vie s'améliore dans ses dimensions sociales et environnementales, mais paradoxalement la prise en charge en structure est sans influence sur les dimensions physiques et psychiques de leur qualité de vie, cela tient au fait que de nombreux établissements offrent des possibilités de prise en charge en externat ce répit permet au proches de prendre des loisirs et de partir en vacances améliorant ainsi leur vécu psychologique.

Il n'existe pas, à ce jour, de données relatives aux stratégies d'ajustement utilisées par les parents d'enfants polyhandicapés après le diagnostic de PLH et au fur et à mesure du développement du patient, nos résultats démontrent des stratégies d'ajustement positives sont mises en place par la majorité des aidants (résolution des problèmes, pensée positive) avec un impact favorable sur leur qualité de vie ceci doit permettre de proposer des interventions ciblées auprès des familles en difficulté pour les aider à faire face au polyhandicap de leur enfant.

Parmi les caractéristiques du patient ayant une influence sur la qualité de vie des aidants nous constatons que le genre masculin de l'enfant est associé à une détérioration de la qualité de vie dans ses dimensions psychologies sociales et environnementales, il est difficile d'avancer une explication à ce fait peut-être que le fait d'avoir un enfant male lourdement handicapé est plus stigmatisant. Au contraire les comorbidités, la sévérité ou l'instabilité du polyhandicap de l'enfant ne semblent pas impacter le vécu des proches.

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.

e) Impact de ces résultats et perspectives

Cette étude nous permet de disposer d'éléments objectifs pour proposer des actions appropriées, correctrices aux aidants des personnes en situation de polyhandicap. Tout d'abord en proposant d'augmenter le soutien et le répit des aidants afin de favoriser la poursuite d'une activité professionnelle mais aussi de leur permettre de prendre des loisirs et de sortir de leur isolement en développant leur réseau social. 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, leur fardeau psychologique, 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.

Afin de pouvoir approfondir la question de l'impact du polyhandicap sur les familles confrontées à cette situation il est nécessaire d'effectuer un suivi longitudinal de leur vécu associé à des approches qualitatives.

Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. L'essentiel de cette réglementation, actualisée, est désormais inscrite dans le paragraphe 3 de la sous-section 2 de la section 1 du chapitre II du titre Ier du livre III du Code de l'action sociale et des familles (Partie réglementaire). s. d.

Antoine, P., S. Quandalle, et V. Christophe. 2010. « Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 168 (4): 273-82. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>.

Barabas, G., W. Matthews, et P. Zumoff. 1992. « Care-Load for Children and Young Adults with Severe Cerebral Palsy ». *Developmental Medicine and Child Neurology* 34 (11): 979-84.

Bauman, C., M-L Erpelding, S. Régat, J-F Collin, et S.C. Briançon. 2010. « The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. » *Rev Dépidémiologie Santé Publique* 58 (1): :33-9.

Baumann, C, M-L Erpelding, S Régat, J-F Collin, et S Briançon. 2010. « The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions ». *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 58 (1): 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2009.10.009>.

Billette de Villemeur, T., S. Mathieu, M. Tallot, E. Grimont, et C. Brisse. 2012. « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé ». *Archives de Pédiatrie* 19 (2): 105-8. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.11.013>.

Boele, Florian W., Wopke Hoebe, Karen Hilverda, Jeroen Lenting, Anne-Lucia Calis, Eefje M. Sizoo, Emma H. Collette, et al. 2013. « Enhancing Quality of Life and Mastery of Informal Caregivers of High-Grade Glioma Patients: A Randomized Controlled Trial ». *Journal of Neuro-Oncology* 111 (3): 303-11. <https://doi.org/10.1007/s11060-012-1012-3>.

Boero, M. E., M. L. Caviglia, R. Monteverdi, V. Braidà, M. Fabello, et L. M. Zorzella. 2005. « Spirituality of Health Workers: A Descriptive Study ». *International Journal of Nursing Studies* 42 (8): 915-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.11.007>.

Brehaut, Jamie C., Dafna E. Kohen, Parminder Raina, Stephen D. Walter, Dianne J. Russell, Marilyn Swinton, Maureen O'Donnell, et Peter Rosenbaum. 2004. « The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: How Does It Compare with that of Other Canadian Caregivers? » *Pediatrics* 114 (2): e182-191.

Caqueo-Urizar, Alejandra, José Gutiérrez-Maldonado, et Claudia Miranda-Castillo. 2009. « Quality of Life in Caregivers of Patients with Schizophrenia: A Literature Review ». *Health and Quality of Life Outcomes* 7: 84. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>.

- Carneiro, Paula, Joana Martins, et Madalena Torres. 2015. « Musculoskeletal Disorder Risk Assessment in Home Care Nurses ». *Work* (Reading, Mass.) 51 (4): 657-65. <https://doi.org/10.3233/WOR-152024>.
- Carver, Charles S. 1997. « You Want to Measure Coping but Your Protocol' Too Long: Consider the Brief COPE ». *International Journal of Behavioral Medicine* 4 (1): 92-100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6.
- Carver, Charles S., et Michael F. Scheier. 1990. « Origins and functions of positive and negative affect: A control-process view ». *Psychological Review* 97 (1): 19-35. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.97.1.19>.
- . 2001. *On the Self-Regulation of Behavior*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Chou, Yueh-Ching, Chi Chiao, et Li-Yeh Fu. 2011a. « Health status, social support, and quality of life among family carers of adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) in Taiwan ». *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 36 (1): 73-79. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.529803>.
- . 2011b. « Health Status, Social Support, and Quality of Life among Family Carers of Adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) in Taiwan ». *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 36 (1): 73-79. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.529803>.
- Dion, Guylaine, et Réjean Tessier. 1994. « Validation de la traduction de l'Inventaire d'épuisement professionnel de Maslach et Jackson. [Validation of a French translation of the Maslach Burnout Inventory (MBI).] ». *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement* 26 (2): 210-27. <https://doi.org/10.1037/0008-400X.26.2.210>.
- Ebrahimzadeh, Mohammad Hossein, Bibi-Soheila Shojaei, Farideh Golhasani-Keshtan, Seyed Hossein Soltani-Moghaddas, Asieh Sadat Fattahi, et Seyed Mahdi Mazloumi. 2013. « Quality of Life and the Related Factors in Spouses of Veterans with Chronic Spinal Cord Injury ». *Health and Quality of Life Outcomes* 11 (mars): 48. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-48>.
- Emerson, E. 2003. « Mothers of Children and Adolescents with Intellectual Disability: Social and Economic Situation, Mental Health Status, and the Self-Assessed Social and Psychological Impact of the Child's Difficulties ». *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 47 (Pt 4-5): 385-99.
- Florian, V., et L. Findler. 2001. « Mental Health and Marital Adaptation among Mothers of Children with Cerebral Palsy ». *The American Journal of Orthopsychiatry* 71 (3): 358-67.
- Given, Charles W., Barbara Given, Manfred Stommel, Clare Collins, Sharon King, et Susan Franklin. 1992. « The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairments ». *Research in Nursing & Health* 15 (4): 271-283. <https://doi.org/10.1002/nur.4770150406>.
- Guyard, A., J. Fauconnier, M.-A. Mermet, et C. Cans. 2011. « [Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review] ». *Archives De Pédiatrie: Organe Officiel De La Société Française De Pédiatrie* 18 (2): 204-14. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.11.008>.
- Hassall, R., J. Rose, et J. McDonald. 2005. « Parenting Stress in Mothers of Children with an Intellectual Disability: The Effects of Parental Cognitions in Relation to Child Characteristics and Family Support ». *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 49 (Pt 6): 405-18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x>.
- Heyl, Vera, et Hans-Werner Wahl. 2012. « Managing Daily Life with Age-Related Sensory Loss: Cognitive Resources Gain in Importance ». *Psychology and Aging* 27 (2): 510-21. <https://doi.org/10.1037/a0025471>.
- Jospin, L., C. Evin, et M. Gillibert. 1989. Circulaire n°89-19 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale (Bulletin officiel n°89-19 bis).
- Kaya, Kurtulus, Sibel Unsal-Delialioglu, N. Kutay Ordu-Gokkaya, Zuhul Ozisler, Nilgun Ergun, Sumru Ozel, et Halil Ucan. 2010. « Musculo-Skeletal Pain, Quality of Life and Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy ». *Disability and Rehabilitation* 32 (20): 1666-72. <https://doi.org/10.3109/09638281003649912>.
- Kim, Byungsung, Wonjoon Kim, Hyunrim Choi, Changwon Won, et Youngshin Kim. 2012. « Health-Related Quality of Life and Related Factors in Full-Time and Part-Time Workers ». *Korean Journal of Family Medicine* 33 (4): 197-204. <https://doi.org/10.4082/kjfm.2012.33.4.197>.
- Krieger, A.-E., T. Saïas, et J.-L. Adrien. 2013. « [Promoting family-professional partnership in institutions for children with autism] ». *L'Encephale* 39 (2): 130-36. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2012.06.002>.
- Lach, Lucyna M., Dafna E. Kohen, Rochelle E. Garner, Jamie C. Brehaut, Anton R. Miller, Anne F. Klassen, et Peter L. Rosenbaum. 2009. « The Health and Psychosocial Functioning of Caregivers of Children with Neurodevelopmental Disorders ». *Disability and Rehabilitation* 31 (9): 741-52.
- Manuel, Janeen, Michelle J. Naughton, Rajesh Balkrishnan, Beth Paterson Smith, et L. Andrew Koman. 2003. « Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerebral Palsy ». *Journal of Pediatric Psychology* 28 (3): 197-201.
- Maslach, C., et S. E. Martin. 1986. *Burnout Inventory: Manual*. 2^eéd. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press Inc.
- Merlo, Paola, Maria Devita, Alessandra Mandelli, Maria Luisa Rusconi, Raquel Taddeucci, Alice Terzi, Gianpiero Arosio, Maria Bellati, Maura Gavazzeni, et Sara Mondini. 2017. « Alzheimer Café: An Approach Focused on

- Alzheimer's Patients but with Remarkable Values on the Quality of Life of Their Caregivers ». *Aging Clinical and Experimental Research*, octobre. <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0844-2>.
- Motawaj, M., S. Mathieu, C. Brisse, G. Ponsot, et T. Billette de Villemeur. 2010. « Le décès des patients polyhandicapés: l'expérience du service de pédiatrie spécialisée pour polyhandicapés de La Roche-Guyon ». JPP, editor. *Journées parisiennes de pédiatrie*, 267-71.
- Muller, L, et E Spitz. 2003. « [Multidimensional assessment of coping: validation of the Brief COPE among French population] ». *L'Encéphale* 29 (6): 507-18.
- Murphy, Gregory C., et James A. Athanasou. 1999. « The Effect of Unemployment on Mental Health ». *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 72 (1): 83-99. <https://doi.org/10.1348/096317999166518>.
- Ong, L. C., I. Afifah, A. Sofiah, et M. S. Lye. 1998. « Parenting Stress among Mothers of Malaysian Children with Cerebral Palsy: Predictors of Child- and Parent-Related Stress ». *Annals of Tropical Paediatrics* 18 (4): 301-7.
- Paster, Angela, David Brandwein, et Joanne Walsh. 2009. « A Comparison of Coping Strategies Used by Parents of Children with Disabilities and Parents of Children without Disabilities ». *Research in Developmental Disabilities* 30 (6): 1337-42. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.05.010>.
- Raina, Parminder, Maureen O'Donnell, Peter Rosenbaum, Jamie Brehaut, Stephen D. Walter, Dianne Russell, Marilyn Swinton, Bin Zhu, et Ellen Wood. 2005. « The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy ». *Pediatrics* 115 (6): e626-636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>.
- Ramstad, K., R. Jahnsen, et T. H. Diseth. 2016. « Associations between Recurrent Musculoskeletal Pain and Visits to the Family Doctor (GP) and Specialist Multi-Professional Team in 74 Norwegian Youth with Cerebral Palsy ». *Child: Care, Health and Development*, juin. <https://doi.org/10.1111/cch.12366>.
- Rimé, Bernard. 2009. « Emotion Elicits the Social Sharing of Emotion: Theory and Empirical Review ». *Emotion Review* 1 (1): 60-85. <https://doi.org/10.1177/1754073908097189>.
- Roh, Hyolyun, Daehee Lee, et Yongjae Kim. 2014. « Prevalence of Work-Related Musculoskeletal Symptoms and Their Associations with Job Stress in Female Caregivers Living in South Korea ». *Journal of Physical Therapy Science* 26 (5): 665-69. <https://doi.org/10.1589/jpts.26.665>.
- Rousseau, Marie-Christine, Karine Baumstarck, Tanguy Leroy, Cherazad Khaldi-Cherif, Catherine Brisse, Laurent Boyer, Noémie Resseguier, Claire Morando, Thierry Billette De Villemeur, et Pascal Auquier. 2017. « Impact of Caring for Patients with Severe and Complex Disabilities on Health Care Workers' Quality of Life: Determinants and Specificities ». *Developmental Medicine and Child Neurology* 59 (7): 732-37. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13428>.
- Schertz, Mitchell, Yael Karni-Visel, Ada Tamir, Jacob Genizi, et Dana Roth. 2016. « Family Quality of Life among Families with a Child Who Has a Severe Neurodevelopmental Disability: Impact of Family and Child Socio-Demographic Factors ». *Research in Developmental Disabilities* 53-54 (juillet): 95-106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>.
- Sen, Esine, et Sabire Yurtsever. 2007. « Difficulties Experienced by Families with Disabled Children ». *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN* 12 (4): 238-52. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>.
- Shin, Sung Yae, et Sang Gyu Lee. 2016. « Effects of Hospital Workers' Friendship Networks on Job Stress ». *PloS One* 11 (2): e0149428. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0149428>.
- Silver, E J, L E Westbrook, et R E Stein. 1998. « Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children ». *Journal of pediatric psychology* 23 (1): 5-15.
- Simmons, Z., B. A. Bremer, R. A. Robbins, S. M. Walsh, et S. Fischer. 2000. « Quality of Life in ALS Depends on Factors Other than Strength and Physical Function ». *Neurology* 55 (3): 388-92.
- Sorić, Masa, Rajna Golubić, Milan Milosević, Karin Juras, et Jadranka Mustajbegović. 2013. « Shift Work, Quality of Life and Work Ability among Croatian Hospital Nurses ». *Collegium Antropologicum* 37 (2): 379-84.
- Tadema, AC., et C. Vlaskamp. 2010. « The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support. *Br J Learn Disabil.* » *Br J Learn Disabil.* 38 (1): 41-8.
- Tadema, Annemarie C., et Carla Vlaskamp. 2010. « The Time and Effort in Taking Care for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Study on Care Load and Support ». *British Journal of Learning Disabilities* 38 (1): 41-48. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00561.x>.
- Terzi, Rabia, et Gülten Tan. 2016. « Musculoskeletal System Pain and Related Factors in Mothers of Children with Cerebral Palsy ». *Ağrı: Ağrı (Algoloji) Derneği'nin Yayın Organıdır = The Journal of the Turkish Society of Algology* 28 (1): 18-24.
- The WHOQOL Group. 1998. « Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group ». *Psychological medicine* 28 (3): 551-58.
- Wallander, J. L., et T. L. Venters. 1995. « Perceived Role Restriction and Adjustment of Mothers of Children with Chronic Physical Disability ». *Journal of Pediatric Psychology* 20 (5): 619-32.
- Weber, Amandine. 2015. « Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ». *Informations sociales*, n° 188(octobre): 42-52.

B) Résultats significatifs sur les aidants institutionnels

Une première analyse a porté sur les 238 premiers aidants institutionnels ayant participé et a été effectuée au printemps 2016 (ce travail entrant dans le cadre d'un mémoire d'un étudiant Master 1, Latif Aden, co-encadrement MC Rousseau et K Baumstarck). Les résultats de ce travail ont été publiés en janvier 2017 dans la revue *Developmental Medicine and Child Neurology* (IF 3.1).

L'ensemble de l'échantillon (N= 321) fera l'objet d'une étude centrée sur l'étude des déterminants de l'épuisement professionnel (résultats non encore disponibles)

Nous synthétisons les résultats de la publication ci –dessous et nous fournissons la globalité de la publication en annexe.

Etude portant sur la qualité de vie de 238 soignants

a) Les objectifs de ce travail étaient :

- Evaluer la qualité de vie sur un grand panel de soignants français prenant en charge des patients polyhandicapés dans cinq centres
- Comparer leur qualité de vie avec celle de la population française appariée en âge/genre,
- Identifier les déterminants potentiels de leur qualité de vie.

b) La méthodologie est décrite dans l'article. Les principaux éléments sont listés ici : étude transversale, enquête à l'aide de questionnaires auto-administrés auprès de soignants référents de patients polyhandicapés.

c) Les principaux résultats :

- 1/ Le taux de participation était de 65%. Les caractéristiques de l'échantillon de 238 soignants sont présentés dans le tableau 1 : sociodémographiques, santé, professionnelles, données psycho-comportementales (épuisement professionnel, stratégies d'ajustement) → voir détails dans l'article
- 2/ Les scores de qualité de vie évaluée à l'aide du questionnaire WhoQoL sont présentés dans la figure 1 et comparés à des normes françaises (Bauman et al. 2010). → voir détails dans l'article
- 3/ Les liens entre les scores de qualité de vie et les caractéristiques des soignants ont été testés (Analyse univariée puis multivariée) → voir détails dans l'article

d) Les principaux éléments de discussion :

En premier lieu, les résultats démontrent la combinaison des aspects négatifs et positifs de la prise en charge des patients polyhandicapés sur la qualité de vie (QoL) des soignants. Leur score de QoL physique était significativement plus bas que celui de la population générale ajustée sur l'âge et le genre. Ce résultat est à mettre en relation avec la totale dépendance notamment physique de ces patients : pourtant les centres dédiés accueillant ces patients disposent de moyens techniques pour faire face à la dépendance (rails plafonniers, lèves malades ou autres systèmes de facilitation des transferts) ainsi que de moyens humains relativement importants comparativement aux structures n'accueillant pas de patients dépendants avec un ratio moyen patient/soignant proche de 1/1. Une précédente étude avait évalué la durée des prises en charge pour les patients atteints de paralysie cérébrale sévère à environ 25 heures par semaine (Barabas, Matthews, et Zumoff 1992). Un cinquième de la population de soignants de notre étude présente des troubles musculo-squelettiques (TMS) ce qui n'est pas surprenant: la survenue de TMS est un phénomène bien connu chez les soignants prenant en charge des patients dépendants (Ramstad, Jahnsen, et Diseth 2016).

Deuxièmement, notre étude a montré une qualité de vie psychique significativement plus élevée que celle de la population générale ajustée sur l'âge et le genre, chez les soignants des patients polyhandicapés. Cette constatation peut surprendre dans un premier temps : en effet, ces soignants sont confrontés à des patients polyhandicapés sévères présentant des états cliniques très dégradés émaillés d'épisodes de décompensation mais nous pouvons aussi supposer que ce travail auprès de personnes souffrant de polyhandicap sévère peut aider les soignants à "grandir" moralement, à relativiser les désagréments de la vie quotidienne, à trouver du sens à leur travail. Dans la majorité des cas, les soignants se disent satisfaits des relations avec les familles ce qui leur permet de nouer avec ces dernières une alliance thérapeutique contribuant ainsi à une estime de soi satisfaisante et à leur bien-être psychologique. A cela viennent aussi s'ajouter les facteurs de spiritualité qui peuvent également influencer positivement sur la dimension psychologique de la QOL des soignants comme cela a déjà été décrit dans la littérature (Boero et al. 2005).

Troisièmement, le score de la QOL sociale de notre échantillon était significativement plus bas que celui de la population générale ajustée sur l'âge et le genre. Quelques hypothèses peuvent être avancées : les soignants disent ne pas parler de leur activité professionnelle dans leur cercle social, en faisant cela, ils veulent éviter d'attrister leur entourage mais aussi d'éprouver un sentiment de gêne voire de honte. L'absence de perspective de guérison ou d'amélioration pour les patients qu'ils soignent, l'image négative globale du handicap lourd dans la population générale, l'apparence dysmorphique des patients (en raison des déformations articulaires, des scolioses majeures et du facies), l'incurabilité de l'affection, tout cela contribue à un impact négatif sur la dimension sociale de la QOL de ces soignants. Il est important de souligner que le polyhandicap reste stigmatisé dans notre société et que travailler auprès d'une personne polyhandicapée est probablement une expérience difficile à partager.

L'approche multivariée propose une lecture des résultats plus synthétique. En ce qui concerne les déterminants sociodémographiques et socio-économiques, les difficultés financières ressenties sont un déterminant fort de la QOL qui dans cette étude influent négativement sur tous les domaines de la QOL des soignants. Le genre, le statut matrimonial et le niveau d'éducation, souvent identifiés comme déterminants de QOL (Sorić et al. 2013), ne semblent pas impacter la QOL des soignants des patients polyhandicapés. Plus l'âge des soignants avance, plus la QOL physique et psychologique est faible dans notre étude, ceci est en accord avec les données de la littérature. Chez les soignants les plus âgés, la QOL psychologique tend à diminuer avec l'âge, il semble donc que les effets positifs de la prise en charge des patients polyhandicapés soient moins importants quand les soignants avancent en âge, peut-être en lien avec un sentiment de lassitude, il apparaît donc nécessaire de développer des stratégies de soutien pour les soignants plus âgés. Comme prévu, les soignants atteints de pathologies chroniques (plus de 7%) ainsi que ceux ayant une personne en situation de handicap au domicile avaient une QOL physique plus basse ce qui peut s'expliquer par leur double « statut » d'aidant naturel et professionnel.

Concernant les facteurs liés à la profession : ancienneté de l'expérience auprès des patient polyhandicapés, ancienneté dans la structure, ils n'ont pas dans notre étude d'influence sur la QOL des soignants ce qui contredit une étude précédente qui démontrait qu'un réseau social professionnel plus dense (lié à l'ancienneté) diminuait le stress des infirmières (Shin et Lee 2016). Comme démontré précédemment (Kim et al. 2012), les soignants travaillant à temps partiel avaient une QOL plus basse : le travail à temps partiel (souvent choisi pour raisons familiales) est associé à des revenus plus faibles. Plus intéressant, la nature des stratégies d'adaptation (coping) a un impact sur la QOL des soignants : l'utilisation de stratégies d'adaptation positives, telles que la pensée positive, était associée à une qualité de vie plus élevée, les stratégies de coping basées sur l'évitement sont associées à une qualité de vie plus basse. Les thérapies cognitives et comportementales, le soutien psychologique, le soutien psychosocial et la thérapie comportementale cognitive peuvent aider à maintenir ou améliorer le niveau de QOL (Boele et al. 2013).

On est frappé de retrouver chez les soignants des patients polyhandicapés une proportion importante de personnes à haut niveau d'épuisement professionnel (42%), ceci nous incite à explorer plus spécifiquement l'épuisement professionnel de ces soignants et ses déterminants. Le retour de ces

éléments à l'encadrement des structures accueillant ce type de patients et aux décideurs dans le domaine de la santé pourra permettre de réajuster les moyens humains et techniques ainsi que les mesures d'accompagnement psychologique nécessaires aux soignants dévolus à la prise en charge des patients polyhandicapés sévères.

e) Impact de ces résultats et perspectives

Des actions sont à mener pour soutenir les soignants des personnes polyhandicapées dans leur qualité de vie au travail. La prise en soin des personnes polyhandicapées a un impact tout à la fois positif et négatif sur la qualité de vie des soignants. 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.

Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities

MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU^{1,2} | KARINE BAUMSTARCK²  | TANGUY LEROY³ | CHERAZAD KHALDI-CHERIF⁴ | CATHERINE BRISSE⁵ | LAURENT BOYER² | NOÉMIE RESSEGUIER² | CLAIRE MORAND² | THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR⁶ | PASCAL AUQUIER²

1 Fédération des Hôpitaux de Polyhandicap et Multihandicap Hôpital San Salvador, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Hyères; **2** Self-Perceived Health Assessment Research Unit, School of Medicine, Aix-Marseille Université, Marseille; **3** Groupe de Recherche de Psychologie Sociale (GRPS), Université Lyon 2, Lyon; **4** Union Générale Caisse Assurance Maladie (UGECAM), Ile de France; **5** Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, Paris; **6** Service de Neuropédiatrie et Polyhandicap Pédiatrique, Hôpital Trousseau, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Paris, France.

Correspondence to Marie-Christine Rousseau at Hôpital San Salvador (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), BP 30 080, 83 407 Hyères Cedex, France.
E-mail: marie-christine.rousseau@ap-hp.fr

PUBLICATION DATA

Accepted for publication 15th February 2017.

Published online

ABBREVIATIONS

HCW Health care worker
QoL Quality of life

AIM Individuals with severe and complex disabilities, defined by a combination of profound intellectual impairment and serious motor deficit resulting in extreme dependence, often remain in hospital or at residential facilities. The aim of this study was to identify the determinants of quality of life (QoL) of 238 health care workers (HCWs) caring for individuals with severe and complex disabilities.

METHOD We conducted a cross-sectional study. The recruitment of the HCWs was performed in five French centres specializing in patients with severe and complex disabilities. The selection criteria were age above 18 years, being an institutional referent HCW (a resource person coordinating various issues for or about the patient), and agreeing to participate. Sociodemographic, health, professional variables, and psycho-behavioural (QoL, burn-out, and coping strategies) data were collected.

RESULTS Of the 362 eligible HCWs, 65.7% returned the questionnaires. The scores of the physical and social dimensions of QoL were significantly lower, and the score of the psychological dimension significantly higher, than those of a comparison group. The main factors modulating QoL were age, financial difficulties, nature of coping strategy, and burn-out.

INTERPRETATION This research provides preliminary evidence that caring for patients with severe and complex disabilities affects the QoL of HCWs. These results support the need for optimization of the work environments for HCWs.

Polyhandicap is a condition of severe and complex disabilities corresponding to a chronic disorder occurring in an immature brain, leading to a combination of a profound intellectual impairment and a serious motor deficit, and resulting in an extreme restriction of autonomy and communication.¹ This definition was adopted by the French scientific community and by French law (number 89-798, 27 October 1989, health policy of care disability). The term polyhandicap is close to the notion of profound intellectual and multiple disabilities, which is used in other countries but does not systematically refer to a disorder affecting an immature brain. These polyhandicap patients are completely dependent on human and technical assistance.² In many cases, these patients remain in hospital or at residential facilities throughout their lives, and most (up to 60%) of them die in specialist rehabilitation centres.¹

Caring for persons with severe and complex disabilities requires being able to cope with completely dependent patients and to address ethical and distressing concerns.

Psychological distress, stress, burn-out, and quality of life (QoL) have previously been described in different specific categories of health care workers (HCWs), such as those working in critical care units,³ oncology,⁴ among individuals with dementia,⁵ obstetric nurses,⁶ neonatal units,⁷ and mental health nurses.⁸ Few data are related to HCWs working in disability institutions.^{9–11} We hypothesized that these HCWs, dedicated to providing care for patients with severe and complex disabilities, have to face a specific context that includes frequent physical tasks because of the complete physical dependence of the patients (e.g. frequent moves between places), personal issues and difficult family situations, and restricted

feedback and recognition of the care due to limitations of communication with the patient and family distance. Knowledge about QoL and its determinants for these HCWs is lacking. Several of these determinants might assist health establishment managers and care teams in choosing appropriate targeted actions.

The aims of this study were as follows: (1) to assess the QoL of a large French cohort of HCWs caring for individuals with severe and complex disabilities in five specialized centres; (2) to measure their QoL against a French age- and sex-matched comparison group; and (3) to identify the potential determinants of QoL.

METHOD

Design and settings

We conducted a cross-sectional study. The recruitment of HCWs was made in five French centres specializing in caring for patients with severe and complex disabilities through the French national polyhandicap cohort. Four of the five centres receive inpatients needing heavy medical care for long durations (many days, months, and sometimes years) through conventional hospitalization stays (specialized re-education centres) and the fifth centre receives inpatients and outpatients needing less heavy medical care (a residential facility).

General organization of the cohort

This cohort was constituted on 1 March 2015, and involved inpatients with severe and complex disabilities who were cared for at five centres, including four re-education centres and one residential facility. The general aim of the cohort study was to identify the impact of potential (socioeconomic, environmental, epidemiological) determinants on the health status of the patients and the daily life of their (natural and institutional) caregivers (NCT02400528). Three different populations were eligible: (1) patients with severe and complex disabilities defined by the combination of motor deficiency (tetraparesia, hemiparesis, paraparesia, extra pyramidal syndrome, cerebellar syndrome, neuromuscular problems) and profound intellectual impairment (IQ<40) associated with everyday life dependence (Functional Independence Measure [FIM]<55), and restricted mobility (Gross Motor Function Classification System levels III–V); (2) familial referents of the included patients (French legal definition of this kind of patient, represented by parents in most cases, or siblings, or others); and (3) institutional HCWs of the included patients. The present study focused on the institutional referent HCWs. In each centre, members of the steering committee who led the survey (consisting of physicians caring for persons with severe and complex disabilities, epidemiologists, and psychologists) held meetings with all HCWs to explain the objectives and modalities of the study.

Selection criteria

The selection criteria for HCWs were as follows: age above 18 years; being an institutional referent HCW of at

What the paper adds

- Quality of life (QoL) of health care workers caring for individuals with severe and complex disabilities.
- Determinants of QoL for health care workers include age, financial difficulties, nature of coping strategy and burn-out.

least one patient who was included in the cohort of patients with severe and complex disabilities (a referent HCW is designed by the health care team for each patient; the referent HCW is the resource person who has to coordinate various issues for and about the patient, such as management care, family contact, administrative and social issues); and agreeing to participate. The non-inclusion criterion was refusal to participate.

Data collection

A self-report booklet was given to each referent HCW volunteering to participate. No specification was given about where they had to fill out the booklet (at the hospital or not). The booklet included the following data: (1) Sociodemographics and health: sex, age, marital status, children, educational level, perceived financial situation, notion of a disabled person living at home, and chronic disease(s). (2) Professional situation: job categories (technical: nurses, physiatrists, psychomotor therapists; basic care: nurse aide; education care: educators), work schedule (full-time, part-time), years of experience in care for patients with severe and complex disabilities, years of experience in the present centre, notion of specific professional formation for patients with severe and complex disabilities, and nature of the centre (re-education centre, residential facility). (3) Psycho-behavioural data: QoL, burn-out, and coping strategies were assessed using self-administered standardized questionnaires. All the details are provided in Appendix S1 (online supporting information).

Ethics

Regulatory monitoring was performed in accordance with the French law that requires the approval of the French ethics committee (Comité de Protection des Personnes Sud Méditerranée V, 20/10/2014, reference number 2014-A00953-4-4). A written consent form was collected for each participant.

Statistics

The quantitative data are expressed as the means and standard deviations (SD) or the medians and interquartile ranges, and the qualitative data are expressed as numbers and percentages. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) scores of the HCWs were measured against those obtained from a French age- (six classes) and sex- (females/males) matched comparison group from a sample of 16 392 healthy individuals.

The burn-out total score was computed using the scoring of the developers. The scores of coping were provided in four scores corresponding to a four-factor structure. Comparisons of the mean QoL scores between the different subgroups

(sex, marital status, children, educational level, self-perceived financial status, living with a person with disability, chronic disease[s], job categories, work schedule, and nature of the structure) were performed using Student's *t*-tests and analysis of variance. Associations between the QoL scores and the continuous variables (age, years of care experience of patients with severe and complex disabilities, years of experience in the present centre, coping scores, and burn-out total score) were analysed using Pearson's correlations. Multivariate analyses using multiple linear regressions were performed to identify the variables linked to the QoL scores. In the models, each QoL dimension score was considered to be a separate dependent variable. The independent variables relevant to the models were selected from the univariate analysis, based on a threshold *p*-value of less than or equal to 0.20. The final models produced standardized beta coefficients, which represent a change in the standard deviation (SD) of the dependent variable (QoL score) resulting from a change of one SD in the various independent variables. Independent variables with higher standardized beta coefficients were those with a greater relative effect on QoL. The statistics were analysed with SPSS software (IBM SPSS PASW Statistics Inc., Chicago, IL, USA). All tests were two-sided. The threshold for statistical significance was set at *p* < 0.05.

RESULTS

General characteristics of the sample

Between March 2015 and February 2016, a total of 335 questionnaires (with a prepaid return envelope) were proposed to referent HCWs of the five centres. During this period, 238 HCWs returned the questionnaires: the response rate was 65.7% (from 50%–80% according to the centre; the residential facility had the lowest participation rate). The 97 non-participants did not differ from the 238 participants in terms of their mean age and sex.

The participants were between the ages of 21 to 62 years, and 183 (79%) of them were females. Eight per cent reported living with a person with a disability. Twenty per cent mentioned having at least one chronic disease: 10 (20%) cardiovascular disease, 10 (20%) asthma, eight (16%) musculoskeletal troubles, five (10%) immune diseases, four (8%) thyroid problems, three (6%) diabetes, and 10 (20%) other health problems. Most (71%) of the HCWs were classified in the category of basic care (nurse assistants), 18% in the technical care category (nurses, physiatrists, psychomotricians), and 10% in the education category (educators). The median experience in the present structure and the median experience around persons with severe and complex disabilities were 8 years (interquartile range 4–16y) and 10 years (interquartile range 5–19y) respectively.

The main characteristics are summarized in Table S1 (online supporting information).

QoL, burn-out, and coping strategies

The QoL scores are provided in Figure 1. Of the three dimensions of the WHOQOL for which French norms are available compared with age- and sex-matched healthy

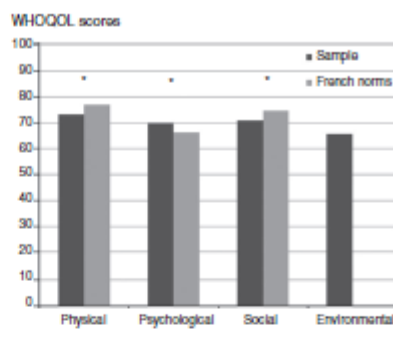


Figure 1: Comparisons of World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) scores between the participants and French age- and sex-matched norms.²⁸ The higher the scores, the higher the quality of life. **p* < 0.05.

individuals, the scores of the physical and social dimensions among the participants were significantly lower, and the score of the psychological dimension was significantly higher. Forty-two per cent of the HCWs reported a high burn-out level according to the Maslach Burnout Inventory. The strategies that were based on social support and avoidance were the least used, and the strategies based on problem-solving were the most-used. Details are provided in Table S1.

Factors modulating the QoL of HCWs

The results for the factors modulating the QoL of the HCWs from the univariate analysis are provided in Table SII (online supporting information). Being older correlated with a lower physical and psychological QoL. Non-single participants reported higher social and environmental QoL scores than single participants. A self-perception of financial difficulties, living with a person with a disability, suffering from a chronic disease, and working part-time were associated with lower QoL scores. The QoL scores did not differ according to sex, children, educational level, and job category. The QoL scores did not correlate with the experience in the specialized structure and the experience among patients with severe and complex disabilities. The use of problem-solving and positive thinking were positively associated with higher QoL scores. High burn-out was negatively correlated with all of the scores.

After adjustment (see Table I), the factors modulating the QoL were as follows. (1) Alteration of the physical QoL dimension: being older ($\beta = -0.176$, *p* = 0.003), reporting financial difficulties ($\beta = -0.161$, *p* = 0.006), living with a disabled person ($\beta = -0.152$, *p* = 0.01), having a chronic disease ($\beta = -0.146$, *p* = 0.014), part-time work schedule

Table 1: Determinants of health care workers quality of life (multivariate analysis)

	Physical		Psychological		Social		Environment	
	β	p	β	p	β	p	β	p
Age	-0.176	0.003	-0.203	0.002	-0.052	0.458		
Marital status (0 single, 1 not single)			0.011	0.857	0.083	0.378	0.026	0.658
Children (0 no, 1 yes)			0.130	0.057				
Financial difficulties (0 no, 1 yes)	-0.161	0.006	-0.209	<0.001	-0.111	0.116	-0.442	<0.001
Disabled person at home (0 no, 1 yes)	-0.152	0.010	-0.006	0.923			0.085	0.144
Personal chronic diseases (0 no, 1 yes)	-0.146	0.014	-0.047	0.415				
Job categories								
Educator (0)								
Technical care (1)			-0.255	0.008				
Medical care (2)			-0.083	0.385				
Work schedule (0 full-time, 1 part-time)	-0.166	0.006	-0.083	0.178			-0.100	0.093
Nature of structure (0 re-education, 1 residential facility)							-0.159	0.006
Coping								
Social support					0.103	0.152		
Problem-solving	0.104	0.148	0.070	0.321	0.010	0.904	0.006	0.929
Avoidance			-0.305	<0.001	-0.153	0.007		
Positive thinking	0.059	0.390	0.306	<0.001	0.118	0.150	0.116	0.092
Burn-out								
Total score	-0.383	<0.001	-0.121	0.081	-0.119	0.122	-0.221	0.001

β , beta standardized coefficient. Values in bold type, $p < 0.05$.

($\beta = -0.166$, $p = 0.006$), and burn-out ($\beta = -0.333$, $p < 0.001$). (2) Alteration of the psychological QoL dimension: being older ($\beta = -0.203$, $p = 0.002$), reporting financial difficulties ($\beta = -0.209$, $p < 0.001$), technical care category ($\beta = -0.255$, $p < 0.008$), use of avoidance as a coping strategy ($\beta = -0.305$, $p < 0.001$), and the non-use of a positive thinking strategy ($\beta = -0.306$, $p < 0.001$). (3) Alteration of the social QoL dimension: use of avoidance as a coping strategy ($\beta = -0.153$, $p = 0.037$). (4) Alteration of the environmental dimension: reporting financial difficulties ($\beta = -0.442$, $p < 0.001$), working in a residential facility ($\beta = -0.159$, $p = 0.006$), and burn-out ($\beta = -0.221$, $p < 0.001$). Marital status, having children, and use of social support and problem-solving for coping were not associated with the QoL scores.

DISCUSSION

While stress and burn-out of HCWs have largely been explored in the literature,^{6-10,12,13} there are few studies about the QoL of HCWs. A survey among nurses caring for children in a persistent vegetative state showed that they were enduring conflicting emotions and were suffering mental distress.¹⁴ Other studies have shown a deterioration of QoL in general and in psychiatric nurses.^{8,15} Several studies have been performed on natural caregivers of patients with cerebral palsy.^{16,17} In this work, we assessed, for the first time, the QoL in a sample of French HCWs caring for patients with severe and complex disabilities.

The first interesting finding of our study is the combination of the negative and positive aspects of caring on the QoL of HCWs. First, our study reported a significant lower physical score than the French comparison group. Even if the centres dedicated to these patients are specifically equipped to face dependency, with an average

patient/health worker ratio close to 1/1, the complete dependence of the patients leads to heavy care, with a need to mobilize the patients several times each day (caring, moving, positioning patients in orthotic devices, etc.). Musculoskeletal damage, reported by a fifth of our participants, has been previously well documented among health workers caring for dependent persons.¹⁸ Care of these highly dependent patients probably requires more important technical (patient transfer aids) and human aid (higher HCW/patient ratio).

Second, our study showed a higher psychological QoL for our institutional caregivers compared with French norms. While these HCWs are faced with individuals with very precarious health and social conditions, we hypothesize that working near persons with severe and complex disabilities may help to 'grow in a variety of ways', relativize the annoyances of everyday life, and contribute to feeling their actions as being meaningful, contributing to a satisfactory self-esteem and psychological well-being. The positive effect of caregiving for the natural (non-institutional) caregivers was also described.

Third, the social QoL score of our sample was lower than the comparison group. Some hypotheses should be mentioned. Working near people with very little communication ability, unable to express their approval or disapproval, their feelings or their contentment, may generate a feeling of frustration for the HCW. Caring for a person with severe and complex disabilities is probably a difficult experience to share with the social circle owing to the stigma.¹⁹ The patient with severe and complex disabilities remains stigmatized in our society because of the incurability of these disabilities in a society marked by the medical model of healing and the dimorphic appearance of the patients (joint deformities, major scoliosis, and atypical appearance) that may contribute to a negative impact on

the social dimension. Understanding the mechanisms of stigmatization may define actions to fight against it. The recovery model developed in psychiatry might be rewarding in this area because it represents an alternative to the dominant medical model, by supporting most of the 'anti-stigma' measures with a coherent, optimistic perspective.

The second part of our findings relates to the QoL determinants. A study of the determinants of QoL may be useful in identifying HCWs requiring more attention in their management. For the sociodemographic and socio-economic determinants, the self-perception of financial difficulties is a strong factor in the modulation of the QoL,²⁰ compared with other traditional indicators. The specificity of our sample, including only workers, makes it relatively homogeneous; sex, marital status, and educational level, often identified as QoL determinants,¹⁵ were less discriminant in this specific case. Older age was significantly associated with worse physical and psychological QoL dimensions, consistent with the literature. As expected, suffering from a chronic disease altered the physical QoL. The physical dimension was also deteriorated for the individuals (more than 7% in the present study) who mentioned they lived with a person with a disability, which may be explained by the dual (institutional and natural) role. For the professional factors, the experience of individuals with severe and complex disabilities and/or the duration of work in the present structure were not linked with the self-reported QoL, while some studies previously demonstrated that nurses who have a friendship network of a high density in their workplace experience a lower level of stress.²¹ As documented previously,²² working part-time was linked to a lower QoL. Working part-time is sometimes associated with a lower income and is the consequence of a busy family occupation.

More interestingly, the nature of the coping strategies used played a consequential role in the QoL modulation of the individuals. Using active coping strategies, such as positive-thinking, was associated with a higher QoL, while using coping strategies based on avoidance was associated with a lower QoL. A systematic assessment of the coping styles is encouraged to identify individuals who do not use healthy coping strategies. Psychological interventions, such as cognitive training and psychosocial support, psychoeducation and cognitive behavioural therapy, may serve as important additions to rehabilitation and maintain a stable QoL.²³ The important proportion of individuals with a high level of burn-out should alert us and future studies should explore this and its determinants more specifically. The feedback to health managers and health care decision makers will be essential in choosing ways of implementing, organizing, and providing new management strategies.

Strengths and limitations

The representativeness of our sample should be discussed. The French population of HCWs is not homogeneous. We are not aware of any other study, and

at a national level. Our population of HCWs were mostly female, as nurses and nurses' assistants are usually female professions. The age range and sex ratio were in accordance with the French worker population (Age et conditions de travail dans les établissements de santé Insee 2006, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1371967?sommaire=1372045>). They were mostly full-time HCWs and experienced care workers. The similarity in age and sex ratios between the participants and the non-participants ensured a satisfactory picture of French HCWs in the field of patients with severe and complex disabilities.

Some determinants, such as the severity and complexity of the disabilities and the patient's age, were not assessed and should be taken into account in future studies. It has been shown that emotional status, emotional intelligence, and spirituality may modulate self-reported QoL.

Further exploration should be performed to explain the low response rate in the residential facility compared with the other centres and, especially, to understand whether these findings are linked to the absenteeism rate.

Longitudinal studies provide more valid information than cross-sectional studies and are necessary to more accurately determine the weights of the potential determinants of QoL. The selection process of the candidate variables for the multivariate models was based on an arbitrary threshold *p*-value (0.20). Lower thresholds should fail to identify the variables known to be important, and higher thresholds may include variables that are of questionable importance.²⁴

Lastly, future research should examine the specific mechanisms of the interconnections within a dyad, composed of the HCW and the patient and/or the main familial or institutional caregiver. Actor-partner interdependence models may determine how parameters among each member of the dyad are influenced, not only by internal factors but also by factors related to the other member of the dyad.

CONCLUSION

This research provides preliminary evidence that caring for patients with severe and complex disabilities has a negative and positive impact on the QoL of an HCW. The results support the need for progress in specialized centres to optimize adaptation of the work environments for HCWs caring for such dependent patients, the need to maintain a high staff/patient ratio around these specific patients, and the need to implement targeted actions to support HCWs.

ACKNOWLEDGEMENTS

This work was financially supported by French PREPS (Programme de recherche sur la performance du système de soins, year 2013) and the French Institute National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM, year 2013): Grant DGOS and INSERM. The sponsor was represented by Assistance Publique, Hôtel-Dieu de Paris, and the French Republic.

et al. 5



5

/ 7



to Latif Abdallah Aden and Daniel Willocq for their logistical support. The authors have stated that they had no interests which might be perceived as posing a conflict or bias.

SUPPORTING INFORMATION

The following additional material may be found online:

Appendix S1: Details and references for the psycho-behavioural data.

Table S1: Sociodemographic and professional characteristics of health care workers.

Table SII: Relationships between quality of life scores and characteristics of the health care workers (univariate analysis).

REFERENCES

- Rasmussen MC, Mathias S, Blose C, et al. Autologous conditioned serum and causes of death in a population of 113 patients with polytrauma cared for at specialist rehabilitation centres. *Injury* 2015; 29: 407-42.
- Bilteux de Villeneuve T, Blose C, Akoué A, Inpet A, Humbertaud E, Mathias S. Concomitance à la lésion céphalo-cervicale à lésions polytraumatiques. *Ann Thorac Pulm* 2012; 16: 14-27.
- Bellegarda G, Gineza G, Senguer J, Bayes C, Latorre-Michel MP. Organizational factors impacting job stress and mental quality of life in emergency and critical care units. *Int J Nurs* 2015; 28: 157-67.
- Ko W, Kwon-Larson N. Some links of nurses in emergency emergency units. *Int J Nurs* 2014; 26: 159-64.
- Hendrick TJ, Schoonhoven L, van Gool BG, Koopmans RT, Gerritsen DE. Nursing staff stress from challenging behaviour of residents with dementia: a conceptual analysis. *Int Nurs* 2016; 43: 107-14.
- Norwood B, Lightfoot N, Carter L, et al. The relationship between quality of work life and location of care-taking among chronic nurses in urban northeastern Ontario, Canada: a population-based cross-sectional study. *Int J Nurs* 2015; 28: 171-86.
- Hernandez S, Casado Carbonero S, Moreno Serrano MA, Moreno Martín MA, De La Cruz Berrojo J, Pérez Alonso CR. Study of anxiety levels in neonatal unit staff (in Spanish). *An Pediatr* 2012; 77: 22-27.
- Shiao JS, Tseng Y, Hsieh YT, Hsu JT, Chang Y, Guo YL. Anxiety symptoms of general and pediatric hospitals in Taiwan. *Int Arch Occup Environ Health* 2010; 83: 823-32.
- Shannon P, Hannon C. "Burnout" amongst direct care workers in services for adults with intellectual disability: a systematic review of research findings and individual narrative data. *J Appl Res Intellect Disabil* 2007; 20: 131-44.
- Whittington A, Blose J. The experience of residential care staff working with the challenging behaviour of people with learning disabilities. *Int J Clin Psychol* 2005; 44: 59-70.
- Lin LP, Wu TY, Lin JD. Comparison of job burnout and life satisfaction between native and foreign female direct care workers in disability institutions. *Work* 2015; 52: 801-09.
- Chang MC, Harding C. Investigating burnout and psychological well-being of staff working with people with intellectual disability and challenging behaviour: the role of personality. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008; 22: 549-60.
- Harding CP, Hone S, Mitchell G. Burnout in direct care staff in intellectual disability services: a factor analytic study of the Maslach Burnout Inventory. *J Intellect Disabil Res* 2004; 48: 268-73.
- Maragiotou BA, Risher AM. The experience of pediatric nurses caring for children in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Crit Care Med* 2007; 8: 440-46.
- Sale M, Gekhter R, Mikosic M, Jurek K, Maragiotou J. Shift work, quality of life and work ability among Croatian hospital nurses. *Adv Nurs* 2013; 37: 379-84.
- Tranquero E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-perceived social and psychological impact of the child's difficulties. *J Intellect Disabil Res* 2003; 47: 185-99.
- Majumder A, Senell M, Law M, Poulis C, Rosenbaum P. Influence of fathers in families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 1203-07.
- Rasmussen K, Jørgensen R, Dethlefsen TH. Association between extensive musculoskeletal pain and stress in the family doctor (GP) and specialist multi-professional team in 74 Norwegian youth with cerebral palsy. *Cereb Child Dis* 2016; 43: 715-41.
- Jooss A, Coudry D. In the mind of another dance and acute psychiatric inpatient care: an exploratory study. A report on phase care service team. *J Psychiatr Ment Health* 2008; 15: 549-57.
- Rasmussen K, Bayes L, Akoué P. The role of stable housing as a determinant of poverty-related quality of life in vulnerable individuals. *Int J Qual Health Care* 2015; 27: 116-60.
- Shin SY, Lee SG. Effect of hospital workers' friendship networks on job stress. *PLoS ONE* 2016; 11: e0144438.
- Kim B, Kim W, Choi H, Kim C, Kim Y. Health-related quality of life and related factors in full-time and part-time workers. *Korean J Fam Med* 2013; 23: 197-204.
- Reale FW, Hobson W, Hildebrand K, et al. Enhancing quality of life and success of informal caregivers of high-grade glioma patients: a randomized controlled trial. *J Neurooncol* 2013; 111: 103-11.
- Reid RJ, Ains AA. Comparison of coping style in forward progression. *J Am Stat Assoc* 1973; 78: 46-51.
- Rasmussen C, Espelund ML, Bayes S, Collin JP, Bédaride S. The WHOQOL-BREF questionnaire: French adult population norms for the physical health, psychological health and social relationship dimensions. *Rev Epidemiol Santé Publique* 2010; 58: 33-39.

RESUMEN

IMPACTO DE CUIDAR DE PACIENTES COM DEFIÊNCIAS GRAVES E COMPLEXAS NA QUALIDADE DE VIDA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE: DETERMINANTES E ESPECIFICIDADES

OBJETIVO Las personas con discapacidades severas y complejas, definidas por una combinación de deficiencia intelectual y déficit motor grave que resulta en una extrema dependencia, a menudo permanecen en el hospital o en centros de atención residencial. El objetivo de este estudio fue identificar determinantes de la calidad de vida de 238 trabajadores de la salud que cuidan a individuos con discapacidades severas y complejas.

MÉTODO Se realizó un estudio transversal. El reclutamiento de los trabajadores de la salud se realizó en cinco centros franceses especializados en pacientes con discapacidades severas y complejas. Los criterios de selección fueron: mayores de 18 años, ser un trabajador de la salud actuando como referente institucional (un referente que coordina varias actividades para o sobre el paciente), y aceptar participar. Se colectó las siguientes variables: características socio-demográficas, estado de salud, variables profesionales y psico-conductuales (calidad de vida, nivel de agotamiento [burnout], y las estrategias para afrontar el estrés [coping]).

RESULTADOS De los 382 trabajadores de la salud elegibles para el estudio, el 65,7% devolvió los cuestionarios. Las puntuaciones de las áreas físicas y sociales de la calidad de vida de los trabajadores de la salud fueron significativamente menores, y la puntuación psicológica significativamente mayor, que las de un grupo de comparación. Los factores principales que modulan la calidad de vida de los trabajadores de la salud fueron: la edad, las dificultades financieras, la naturaleza de la estrategia de afrontamiento del estrés y el nivel de agotamiento.

INTERPRETACIÓN Este estudio proporciona evidencia preliminar de que el cuidado de pacientes con discapacidades severas y complejas afecta la calidad de vida de los trabajadores de la salud. Estos resultados respaldan la optimización de los entornos de trabajo para los trabajadores de la salud.

RESUMO

IMPACTO DE CUIDAR DE PACIENTES COM DEFIÊNCIAS GRAVES E COMPLEXAS NA QUALIDADE DE VIDA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE: DETERMINANTES E ESPECIFICIDADES

OBJETIVO Indivíduos com deficiências graves e complexas, definidas como a combinação entre deficiência intelectual profunda e déficit motor grave, resultando em dependência extrema, geralmente permanecem em hospitais ou em residências institucionais. A meta deste estudo foi identificar os determinantes de qualidade de vida (QoL) de 238 trabalhadores da saúde (HCWs) envolvidos no cuidado de pessoas com deficiências graves e complexas.

MÉTODO Foi conduzido um estudo transversal. Os HCWs foram recrutados em cinco centros franceses especializados em pacientes com deficiências graves e complexas. Os critérios de inclusão foram idade acima de 18 anos, ser um HCW de referência institucional (ser uma pessoa de referência para a coordenação de assuntos diversos relacionados ao paciente) e a concordância em participar. Variáveis sócio-demográficas, de saúde, variáveis profissionais e dados psico-comportamentais (QoL, esgotamento-burnout e estratégias de enfrentamento-coping) foram registradas.

RESULTADOS Dos 382 HCWs elegíveis, 65,7% retornaram os questionários preenchidos. As pontuações obtidas para as dimensões física e social do QoL foram significativamente inferiores e a pontuação da dimensão psicológica foi significativamente superior, comparadas a um grupo controle. Os fatores principais na modulação da qualidade de vida foram a idade, dificuldades financeiras, natureza da estratégia de enfrentamento e presença de esgotamento.

INTERPRETAÇÃO Esta pesquisa fornece evidência preliminar que o cuidado de pacientes com deficiências graves e complexas, afeta a qualidade de vida de trabalhadores da saúde. Estes resultados apoiam a necessidade de melhorias no ambiente de trabalho de profissionais de saúde.



7

/ 7



Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

A) Impact polyhandicap sur les aidants familiaux

- Le recrutement et la collecte des données sont finalisés
- La saisie des données et le contrôle qualité des données sont finalisés
- L'analyse des données est partiellement réalisée
- La valorisation des données est en cours

B) Impact du polyhandicap sur les aidants institutionnels

- Le recrutement et la collecte des données sont finalisés
- La saisie des données et le contrôle qualité des données sont finalisés
- L'analyse des données est partiellement réalisée
- La valorisation des données est partiellement réalisée
- Un article scientifique publié portant sur la 1^{ère} partie du recrutement (N=238)
Rousseau MC, Baumstarck K, Leroy T, Khaldi-Cherif C, Brisse C, Boyer L, Resseguier N, Morando C, Billette De Villemeur T, Auquier P. Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities. Dev Med Child Neurol. 2017 Apr 22. doi: 10.1111/dmcn.13428
- Une communication orale a fait l'objet d'une présentation en congrès
Rousseau MC. Qualité de vie des soignants des patients polyhandicapés: déterminants et spécificités. Communication orale à la 32^{ème} SOFMER 2017 Nancy

La partie qui est détaillée ci-dessous n'est pas directement concernée par le présent financement, mais il nous semble indispensable de donner quelques éléments à titre indicatif car l'avancée de ces travaux reste fondamentale pour positionner les travaux portant sur les aidants familiaux et les aidants institutionnels

C) Impact du polyhandicap sur les patients

- Le recrutement et la collecte des données sont finalisés
- La saisie des données et le contrôle qualité des données sont finalisés
- L'analyse des données est partiellement réalisée
- La valorisation des données est partiellement réalisée
- Deux articles scientifiques soumis
- Un article scientifique en cours de finalisation (soumission avril 2018)
- Des communications orales/affichées ont fait l'objet de présentations en congrès nationaux/internationaux)

Rousseau MC. La paralysie cérébrale au fil du temps » : comorbidités des patients polyhandicapés selon le type de prise en charge : résultats d'une enquête nationale. Congrès SFRHE juin 2017 Saint Malo, France

Rousseau MC. Cohorte nationale de patients polyhandicapés: caractéristiques médicales et parcours de soin. Communication orale invitée aux journées Polyhandicap Paralysie cérébrale novembre 2017, Paris, France

Rousseau MC, Baumstarck K, Willocq D, Lenormand S, Brisse C, Khaldi N, Felce A, Morando C, Auquier A, Billette Th. A french national survey of clinical characteristics of severe polyhandicapped patients 32^{ème} SOFMER 2017 Nancy

Tableau de suivi de réalisation des tâches et d'utilisation des ressources

Pour chaque tâche initialement prévue ou décidée en cours de projet, préciser l'état d'avancement de la tâche : réalisée, retardée, révisée, abandonnée.

Impact polyhandicap sur les aidants familiaux		
Tache prévue	Calendrier	Avancée
Autorisations règlementaires	janvier 2014-décembre 2014	Réalisé
Recrutement personnel	Septembre 2014-Janvier 2015	Réalisé
Elaboration des documents de l'étude	Mars 2014-Juil 2014	Réalisé
Organisation générale de collecte données	Mars 2015 et décembre 2016	Réalisé
Recrutement	Juillet 2016-septembre 2016	
Saisie des données	Juillet 2016-Décembre 2016	Réalisé
Contrôle qualité données	Janvier 2017-Mars 2017	
Analyse des données	Décembre 2017	Partielle
Valorisation	Mai 2018	Partielle

Impact du polyhandicap sur les aidants institutionnels (travail non prévu initialement)		
Tache prévue	Calendrier	Avancée
Autorisations règlementaires	janvier 2014-décembre 2014	
Recrutement personnel	Septembre 2014-Janvier 2015	
Elaboration des documents de l'étude	Mars 2014-Juil 2014	Réalisé
Organisation générale de collecte données	Mars 2015-Septembre 2016	Réalisé
Recrutement	Mars 2016 puis Juillet 2016-Décembre 2016	
Saisie des données	Mars 2015 puis Juillet 2016-Décembre 2016	Réalisé
Contrôle qualité données	Janvier 2016 puis Aout 2016-Septembre 2016	
Analyse des données	Avril 2016	Partielle
Valorisation	Janvier 2017	Partielle

IV. Valorisation

A. Liste des livrables externes réalisés

1) Articles publiés et en cours de soumissions à des revues à comité de lecture :

Article publié dans des revues à comité de lecture

Rousseau MC, Baumstarck K, Leroy T, Khaldi-Cherif C, Brisse C, Boyer L, Resseguier N, Morando C, Billette De Villemeur T, Auquier P. Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities. Dev Med Child Neurol. 2017 Apr 22. doi: 10.1111/dmcn.13428

Articles en cours de relecture dans des revues à comité de lecture

Rousseau MC, Baumstarck K, Khaldi-Cherif S, Felce A, Brisse C, Auquier P, Billette de Villemeur T and the French Polyhandicap Group. Health issues in polyhandicapped patients according to age: Results of a large French survey. Soumis à BMC Pediatrics (janvier 2018)

Rousseau MC, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Baumstarck K, Auquier P and the French Polyhandicap Group. Adequacy of care management of French patients with polyhandicap: a cross-sectional study. Soumis à Plos One (janvier 2018)

2) Chapitres d'ouvrage

Livre La personne polyhandicapée La connaître, l'accompagner, la soigner. Rousseau MC. Chap 34. L'impact de la prise en charge des personnes polyhandicapées sur la qualité de vie de leurs aidants professionnels. P 614-618. Ed : Dunod.

3) Thèse en cours

Thèse de Doctorat de Marie-Christine Rousseau, « Caractérisation du polyhandicap : histoire naturelle, épidémiologie, déterminants de sante » EA 3279, Aix-Marseille Université, soutenance prévue en décembre 2018.

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet

Rousseau MC. La paralysie cérébrale au fil du temps » : comorbidités des patients polyhandicapés selon le type de prise en charge : résultats d'une enquête nationale. Congrès SFERHE juin 2017 Saint Malo, France

Rousseau MC. Cohorte nationale de patients polyhandicapés: caractéristiques médicales et parcours de soin. Communication orale invitée aux journées Polyhandicap Paralysie cérébrale novembre 2017, Paris, France

Rousseau MC, Baumstarck K, Willocq D, Lenormand S, Brisse C, Khaldi N, Felce A, Morando C, Auquier A, Billette Th. A french national survey of clinical characteristics of severe polyhandicapped patients 32ème SOFMER 2017 Nancy

Rousseau MC. Qualité de vie des soignants des patients polyhandicapés: déterminants et spécificités. Communication orale à la 32ème SOFMER 2017 Nancy

C. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Aucune

D. Liste des communications au grand public

Rousseau MC -communication orale « séminaire de mi-parcours de l'appel à projet IRESP 2013 »
présentation de l'état d'avancement du projet de recherche : Familles-PLH. Paris 23 octobre 2016.

Rousseau MC -Communication orale au groupe de recherche CERE du Comité d'Études, d'Education et de
Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées. Paris 6 octobre 2016.

Rousseau MC -Conférence sur la santé de aidants : problèmes rencontrés, hygiène de vie, prévention le 22
mars 2017 pour l'ADAPEI Var-Méditerranée.
