

Appel d'offres APF, 1997

## **QUALITE DE VIE DES PERSONNES HANDICAPEES A DOMICILE : IMPACT DE L'ACTION D'UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE DE SOUTIEN**

G. KEMOUN , AC LEFEBVRE-DONZE, E. MAGNIER

### SOMMAIRE

#### INTRODUCTION

#### 1 - OBJECTIFS

#### 2 - MATERIEL ET METHODES

#### 3 - RESULTATS

##### 3.1 - Déficiences

##### 3.2 - Incapacités

##### 3.3 - Handicap

##### 3.4 - Facteurs environnementaux

##### 3.5 - Qualité de vie

##### 3.6 - Personnalité : le test de Rorschach

##### 3.7 - Evaluation du service

##### 3.8 - Les corrélations

##### 3.8.1 - Incapacité, handicap, dépression, qualité de vie

##### 3.8.2 - En fonction de la personnalité

##### 3.9 - Analyse Factorielle

#### 4 - DISCUSSION

#### CONCLUSION

#### Bibliographie

### INTRODUCTION

Partant du principe que les personnes handicapées doivent avoir le choix de vivre chez elles, il apparaît qu'actuellement ce choix n'existe pas véritablement. Le dispositif de soutien à domicile est fragmentaire, peu coordonné, souvent rigide et compliqué, là où un ensemble de moyens continus et souples est nécessaire. Les cloisonnements du secteur médical et social sont l'obstacle majeur à une évolution positive. Il est fortement probable que le soutien à domicile aura une incidence favorable sur le plan économique, social et familial. Enfin on pressent que la vie à domicile améliore la qualité de vie en permettant une plus grande autonomie : la personne handicapée est acteur et non plus assistée. Cette autonomie engendre des échanges économiques non négligeables. Une vie indépendante, librement choisie, est un facteur de prévention important en diminuant les complications psychosomatiques de toutes sortes et leurs conséquences financières.

La Qualité de Vie est une notion Subjective, Multifactorielle et Individuelle [11] ; subjective car elle est un jugement sur notre propre vie, multifactorielle car elle dépend de l'interaction complexe qui existe entre le sujet et son environnement. Son évaluation souffre de la non définition de la Qualité de Vie et de l'amalgame que l'on fait parfois entre Qualité de Vie, Conditions de Vie, et les notions de Déficience, d'incapacité, et de Handicap ; cela grève la précision des informations recueillies. Il semble qu'il faille différencier 2 concepts : la Qualité de Vie et les Conditions de Vie.

Les conditions de vie peuvent être définies et évaluées de façon relativement strictes dans leur qualité avec un bon consensus car elles sont les mêmes pour tout le monde, seule leur importance quantitative propre variant pour chacun. Ce sont :

Les facteurs Physiques : santé physique, autonomie, potentialités

Les facteurs Psychologiques : humeur, personnalité, motivations, aspirations

Les facteurs Socio-Familiaux : relations et activités sociales, emploi, rôle dans la cellule familiale, relations amoureuses et/ou conjugales, activité sexuelle

Les facteurs Matériels et Environnementaux : possibilités financières, habitat, milieu rural ou urbain, transport

La qualité de vie par contre ne peut être évaluée que par la personne elle-même car interviennent des notions insondables du domaine de l'inconscient, de la religion, de l'éthique, de la philosophie, en plus d'une pondération personnelle des conditions de vie. Elle ne peut se mesurer que par référence à la définition intime de la qualité de vie de la personne. Aussi est elle éminemment personnelle et variable.

Une enquête a été débutée en 1996 afin d'évaluer l'impact de l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire de soutien sur les personnes handicapées, à travers l'évaluation de leur qualité de vie. Les moyens d'action de l'équipe sont les suivants :

Evaluer les capacités fonctionnelles de la personne en situation réelle et prendre connaissance de son environnement technique, architectural, social et familial.

Conseiller l'essai et le choix d'aides techniques spécifiques.

Adapter le domicile, en proposant l'aménagement de l'environnement favorisant l'autonomie de la personne.

Informar la personne sur la réalisation, les démarches administratives, les possibilités d'aides humaines et financières qu'elle peut solliciter auprès des organismes dont elle dépend.

Orienter vers les organismes techniques spécialisés, les partenaires locaux, les mouvements associatifs, les travailleurs sociaux...

Accompagner les personnes dans leur projet.

Coordonner les actions avec tous les partenaires.

## 1 - OBJECTIFS

L'étude prospective qui a été débutée en janvier 1996 a pour buts essentiels :

1. D'obtenir le descriptif le plus détaillé possible d'une population de personnes lourdement handicapées à domicile.
2. De tenter d'établir diverses corrélations entre certains facteurs caractéristiques comme la dépression, le handicap, l'incapacité, la personnalité...
3. D'essayer de dégager des facteurs prédictifs de handicap et de qualité de vie, ce qui permettrait peut-être de mieux orienter la prise en charge.
4. Enfin, d'étudier l'impact de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien à domicile.

Les hypothèses sont que :

1. Toute personne handicapée devrait pouvoir retourner à domicile si elle le désire.
2. Il n'y aurait pas de corrélation obligatoire entre déficience et incapacité d'une part et handicap et qualité de vie d'autre part.
3. Les facteurs d'environnement et la personnalité seraient prédictifs dans une certaine mesure du handicap et de la qualité de vie.

4. L'action d'une équipe pluridisciplinaire d'aide au domicile devrait réduire le handicap et améliorer la qualité de vie de ces personnes.

## 2 - MATERIEL ET METHODES

Le contact avec les personnes s'est fait à partir des fichiers de l'ESVAD de la délégation APF du Nord. Ces sujets avaient pris contact avec cet organisme dans le but de résoudre un problème technique ou social au domicile (accessibilité et adaptation du logement notamment). Ils avaient pris connaissance de l'existence de cette équipe spécialisée, soit par le biais de l'APF (un peu plus de 40% des sujets inclus faisant partie de l'association), soit simplement par le bouche à oreille (grâce à des auxiliaires de vie ou des proches qui en avaient eux-mêmes entendu parler...).

L'objectif initial était d'inclure 100 personnes handicapées vivant à domicile dans la communauté urbaine de Lille comptant 1.067.345 habitants (données INSEE 1990). 115 personnes ont effectivement été contactées par téléphone, après qu'elles ont sollicité l'équipe pluridisciplinaire pour une intervention technico-sociale.

Finalement, 84 sujets ont pu être inclus pour la première partie de l'enquête, 48 hommes et 36 femmes, de 43 ans de moyenne d'âge, comprenant 57 % de lésions cérébrales (sclérose en plaques, infirmité motrice cérébrale, maladie de Friedreich, traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral,...), 28 % de lésions médullaires et neuromusculaires (blessé médullaire, maladie de Charcot,...), et 7 % de lésions ostéo-articulaires (polyarthrite rhumatoïde,...).

A 1 an, 72 personnes ont été revues, 38 hommes et 34 femmes.

Le questionnaire exhaustif utilisé a été construit autour de la classification internationale des handicaps. Avec près de 300 items associant des questions ouvertes, à choix multiple, des échelles analogiques visuelles et des outils validés par ailleurs, il inclut l'étude des déficiences, incapacités (MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle) [10], handicaps (RNLI : Reintegration to Normal Life Index) [22,23], facteurs environnementaux, ainsi que de la qualité de vie (ISPN : Indice de Santé Perceptuelle de Nottingham [2] et SEIQoL : Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life [12,14]) et de la personnalité (test de RORSCHACH).

L'évaluation de chaque personne est réalisée par un ergothérapeute et une psychologue au cours de 2 entretiens différents et à 2 reprises (avant et après l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire à environ 1 an d'intervalle). Le recueil des données s'est étalé de janvier à décembre 1996 pour la 1ère phase et de janvier 1997 à mars 1998 pour la 2ème phase. Il est à noter les difficultés parfois rencontrées pour fixer le 2ème rendez-vous en rapport avec la longueur alors connue de l'entretien nécessaire à l'enquête.

Le traitement statistique a reposé sur des techniques univariées pour l'analyse descriptive des variables quantitatives et qualitatives, et pour évaluer la progression à un an (test T de Student pour séries appariées, tables de contingences). Par ailleurs, l'analyse des liens entre les différentes variables a fait appel aux coefficients de corrélation de PEARSON, à des analyses univariées (ANOVA) et à des analyses factorielles multivariées (matrice des corrélations et analyse en composantes).

## 3 - RESULTATS

### 3.1 - Déficiences

93 % présentent un déficit moteur.

Il existe une incontinence anale dans 33 % des cas et une incontinence urinaire dans 48 % des cas.

45 % ont eu une ou des escarres.

71 % ont des limitations articulaires.

Plus d'1 sujet sur 2 a des douleurs au moins 1 fois par jour et plus d'1 sur 3 la cote à plus de 5/10. Près d'1 sujet douloureux sur 2 observe un retentissement sur l'humeur et les actes de la vie quotidienne. Enfin, 46 % des sujets douloureux ne bénéficient pas de prise en charge de leur douleur.

Les traitements utilisés sont médicaux dans 54 % des cas, inefficaces dans 63 %.

A 1 an, 72 personnes ont été revues :

- 5 sont décédées : 3 personnes atteintes de maladie de Charcot et 2 personnes atteintes de pathologie neurologique périphérique

- 4 sont perdues de vue : déménagement, non joignable

- 3 ont refusé.

Les caractéristiques démographiques, les déficiences et les facteurs environnementaux n'ont pas ou peu varié à 1 an, et en tout cas pas de manière significative.

La CES-D (questionnaire de dépression) [8] montre que 38 personnes étaient déprimées à J0 et 24 à 1 an (12 perdues de vue). 14 patients initialement dépressifs à J0 ne le sont plus à 1 an, 6 patients initialement non dépressifs à J0 le sont à 1 an. Par ailleurs, il existe une différence remarquable sur l'évolution du statut thymique selon le sexe, avec une amélioration significative chez les hommes et l'absence d'amélioration chez les femmes.

### 3.2 - Incapacités

98 % ont des troubles de la marche.

La mesure d'indépendance fonctionnelle obtenait un score global à J0 de  $81,52 \pm 22,10$  (de 43 à 121) et à 1 an de  $80,92 \pm 22,62$  (de 43 à 121). La différence n'est pas significative ( $p=0,151$ ) de même que pour les scores des rubriques composant cette échelle

### 3.3 - Handicap

Le score obtenu à l'Index de Réintégration à la Vie Normale (RNLI) est à J0 de  $52,69 \pm 21,62$  (de 17 à 97) sur 100, et à 1 an, de  $59,64 \pm 22,64$  (de 24 à 96). Cette amélioration dans la perception du handicap apparaît significative ( $p=0,0008$ ).

Autre repère, seulement 45 % des sujets de l'enquête ont effectivement des relations sexuelles.

### 3.4 - Facteurs environnementaux

Les relations sociales ont diminué dans 40 %.

Seulement 38 % accèdent seuls à leur logement. La cuisine est présente dans 100 % des cas, mais n'est utilisable que dans 55 % des cas. 83 % ont une baignoire, qui n'est utilisable que dans 28 % des cas.

Le moyen de locomotion utilisé est : le fauteuil roulant manuel aidé dans 43 %, le fauteuil roulant manuel dans 38 %, la marche aidée dans 23 %, le fauteuil roulant électrique dans 14 %, la marche seul dans 7 %

Les déplacements se font toujours accompagnés dans 62 %.

Les lieux publics sont jugés accessibles dans 26 % des cas en ce qui concerne les

administrations, 71 % des cas en ce qui concerne les grands magasins, et 19 % des cas en ce qui concerne la voirie.

Sur le plan professionnel, le nombre d'inactifs autre que retraités passe de 33 % des cas avec l'affection à 74 % actuellement, avec uniquement 7 % des personnes en activité professionnelle, 5 % d'étudiants et 14 % de retraités.

Une aide bénévole est dispensée dans 90 %.

L'aide rémunérée est moins fréquente puisque 47 % n'en bénéficient pas. Elle est représentée par une aide ménagère dans 31 %, un auxiliaire de vie dans 17 % et d'un autre type d'aide dans 5 % (dont le voisinage). La prise en charge est assurée par le patient lui-même dans 23 %, directement par le service social dans 36 %, ou par le biais d'allocation (ACTP) dans 36 %, enfin par une compagnie d'assurance dans 5 %.

Le nombre moyen d'heures d'aide qu'elle soit rémunérée ou non est de 6 h 52 mn/jour (les extrêmes étant 0 et 18 h).

La fréquence des soins médicaux est d'une fois ou plus par semaine dans 17 % et d'une à 3 fois par mois dans 62 %.

Cette population a recours à des soins infirmiers dans 28 % des cas, à des soins de kinésithérapie dans 83 % des cas.

28 % des sujets ont régulièrement des activités de loisirs, rarement dans 5 %. Le sport n'est pratiqué régulièrement dans aucun des cas, rarement dans 2 % des cas.

### 3.5 - Qualité de vie

Pour l'ISPN on retrouve un score global moyen de 15,86/38 à J0, qui s'améliore significativement à 1 an ( $p = 0,009$ ). Il existe une grande variabilité interindividuelle tant pour le score global que pour les différentes dimensions de cette échelle. Le score global apparaît modérément altéré et s'améliore de façon significative ( $p=0,009$ ). La mobilité est la dimension la plus altérée, mais s'améliore de façon significative ( $p=0,009$ ). Les réactions émotionnelles semblent également s'améliorer de façon significative ( $p=0,038$ ). Les autres scores révèlent une tendance à l'amélioration mais qui reste non significative.

En ce qui concerne le SEIQoL, le score obtenu est de 55,83/100 à J0 avec une discrète amélioration à un an, qui reste non significative. De la même façon, le résultat moyen à l'échelle visuelle analogique est de 51,33/100 avec une amélioration non significative. Sur le plan qualitatif, le domaine le plus important est représenté par la famille et le couple dans 52 % des cas, les relations sociales dans 21 % des cas, la santé dans 13 % des cas, les loisirs dans 7 % des cas, l'argent dans 5 % des cas, la liberté et les activités bénévoles dans chacune 2 % des cas.

### 3.6 - Personnalité : le test de Rorschach

La méthode d'Exner [5] permet de déterminer un psychogramme formel qui regroupe 6 traits pathologiques pour lesquels on note l'absence, la tendance ou la présence avérée.

Parmi les traits pathologiques, 2 se manifestent principalement, d'une part la dépression avec une tendance chez 45 % des patients et une présence avérée chez 36 %. C'est surtout le déficit de coping qui se manifeste avec une tendance chez 31 % des patients et une présence avérée chez 47,5 %. On notera tout de même une tendance pour le trait schizophrénique chez 24 % des personnes.

L'humeur dépressive ou la tendance dépressive peut être expliquée par l'existence d'une image défavorable de soi-même, d'une vision de soi pessimiste et même souvent

morbide (éléments vus dans le test comme étant cassés, morts, abîmés). Cette image très négative est sans doute en relation avec le handicap et des souffrances psychologiques intenses. La plupart des patients dont l'humeur est dépressive ont également une grande préoccupation corporelle due à leur handicap.

La qualité de la perception interpersonnelle peut également expliquer l'humeur dépressive des patients handicapés. En effet, les représentations humaines des patients dépressifs dans le test de Rorschach sont minimales, et sont rarement compensées par des représentations vivantes animales. Ceci signifie que les sujets handicapés ont un manque d'intérêt pour autrui. D'ailleurs, ils présentent tous un déficit des relations humaines fondées sur des expériences concrètes et réelles (moins ils ont d'expériences relationnelles, plus ils marquent leur désintérêt vis à vis d'autrui).

Enfin, la tendance schizophrène semble souvent en relation avec une humeur dépressive. La schizophrénie est donc corrélée à une vision de soi morbide, peut-être même parfois morcelée, et à l'auto-agressivité.

### 3.7 - Evaluation du service

A l'issue de l'enquête nous avons voulu évaluer les caractéristiques des demandes qui ont été effectuées par les personnes, et leur ressenti vis à vis de l'action de l'équipe pluridisciplinaire.

- Les demandes concernaient le bâti dans 44 % des cas, les aides techniques dans 64 % des cas, une assistance sociale dans 100 % des cas, et un recours à des aides humaines dans 6 % des cas.

- Les objectifs fixés au départ ont été estimés atteints dans 45 % des cas, non atteints dans 36 % des cas, et atteints partiellement dans 19 % des cas.

Les raisons d'un résultat partiel ou absent sont l'abandon du projet dans 55 % des cas, l'attente de financements dans 30 % des cas. La finalisation est en cours dans les 15 % restants.

Les objectifs initiaux n'ont pas été modifiés dans 79 % des cas, modifiés complètement dans 21 % des cas.

- Les réponses à la question "Qu'est ce que l'équipe vous a apporté ?" sont détaillées dans le tableau ci-dessous.

Items ratio

Evaluation 69 %

Conseils aides techniques 72 %

Conseils adaptation logement 50 %

Informations sur les procédures 54 %

Informations sur le handicap 24 %

Orientation 26 %

Accompagnement 49 %

Coordination 33 %

- La satisfaction générale du service offert par l'équipe est évaluée sur une échelle analogique visuelle. L'indice de satisfaction est estimé à  $62,36 \pm 28,58$  (de 10 à 99).

### 3.8 - Les corrélations

### 3.8.1 - Incapacité, handicap, dépression, qualité de vie

Des corrélations ont été recherchées entre les échelles de qualité de vie, de dépression, de handicap et d'incapacité.

#### 3.8.1.1 - Handicap et qualité de vie

Les échelles de handicap et de qualité de vie sont fortement corrélées positivement ( $p < 0,0001$ ). Deux dimensions apparaissent prédominantes : les réactions émotionnelles et l'isolement social.

#### 3.8.1.2 - Qualité de vie et dépression

La qualité de vie est fortement corrélée négativement à la dépression ( $p < 0,0001$ ). Nous confirmons donc que la survenue d'éléments dépressifs grèvent considérablement l'obtention d'une bonne qualité de vie.

Par ailleurs, deux dimensions de l'ISPN apparaissent fortement corrélées à la dépression : les réactions émotionnelles et l'isolement social.

#### 3.8.1.3 - Qualité de vie et incapacité

Il n'existe pas de corrélation entre l'échelle d'incapacité et les échelles de qualité de vie ( $p = 0,86$  et  $p = 0,64$  respectivement pour le SEIQoL et l'ISPN).

De ce fait, nous pouvons dire que l'importance de l'incapacité n'est pas prédictive de la qualité de vie.

#### 3.8.1.4 - Handicap et dépression

L'échelle de handicap est fortement corrélée négativement à l'échelle de dépression ( $p = 0,003$ )

#### 3.8.1.5 - Handicap et incapacité

Le handicap, contrairement à la qualité de vie, est fortement corrélé positivement à l'incapacité ( $p = 0,0001$ ).

#### 3.8.1.6 - Incapacité et dépression

L'échelle de dépression n'apparaît pas corrélée à l'échelle d'incapacité ( $p = 0,83$ ).

### 3.8.2 - En fonction de la personnalité

Des corrélations ont ensuite été recherchées avec les indices de personnalité du Rorschach :

Parmi les indices spéciaux on retrouve une très forte corrélation entre le déficit de "coping" et la qualité de vie d'une part et entre le déficit de "coping" et l'échelle de dépression d'autre part. Ces capacités d'adaptation vis à vis du handicap semblent donc, sur le plan individuel, un facteur fondamental prédictif de la qualité de vie dans cette population.

Par ailleurs, on retrouve une corrélation entre l'indice de schizophrénie et la qualité de vie d'une part ( $p = 0,036$ ) et entre l'indice de schizophrénie et l'échelle de dépression d'autre part ( $p = 0,007$ ).

On retrouve une corrélation entre l'échelle de dépression et l'indice spécial de dépression de test de Rorschach, malgré la différence d'évaluation des deux outils. La CES-D évalue la dépression consciente, en se référant à la symptomatologie dépressive. Le test de Rorschach évalue la dépression plus inconsciente en incluant un indice d'égoïsme qui, dans ce cas là, sera bas avec une nécessité de réassurance et de redéfinition de l'image de soi. Cette différence sur le fond et la forme de l'évaluation donne une explication potentielle quant à la variation de la corrélation entre les deux échelles à un an d'intervalle.

### 3.9 - Analyse Factorielle

L'analyse en composante principale a porté sur 12 variables (score du SEIQoL, échelle analogique visuelle, score global d'ISPN, 6 domaines de l'ISPN, CES-D, MIF, RNLI).

Cette analyse révèle que 83 % de l'information est contenue dans les deux premiers axes. Ces axes orthogonaux par définition mesurent des phénomènes particulièrement corrélés aux variables qu'ils contiennent.

Le premier axe est construit à partir du score global de l'ISPN, du score douleur de l'ISPN, de la CES-D, du score réaction émotionnelle, du score sommeil, du score tonus et du RNLI, par ordre décroissant d'importance, évaluation plus objective médico-sociale des conditions de vie.

L'axe numéro 2 est porté par les variables isolement social, score du SEIQoL, CES-D, réactions émotionnelles, échelle analogique, tonus, par ordre décroissant d'importance, évaluation plus subjective de la qualité de vie.

On notera l'existence d'un troisième axe contenant 14 % des informations et construit uniquement avec les variables MIF et le score mobilité de l'ISPN.

Les 2 premiers axes sont indépendants et mesurent donc des phénomènes indépendants. Le premier axe peut être considéré comme l'axe de l'objectivité, qui va évaluer et être le reflet des conditions de vie de la personne, mettant en évidence l'importance du handicap, des phénomènes douloureux et des déséquilibres thymiques et émotionnels. Le deuxième axe serait plus l'axe de la subjectivité, avec l'évocation de la qualité de vie ressentie, mais également de la sensation d'isolement et du manque de sollicitations affectivo-émotionnelles.

## 4 - DISCUSSION

La douleur est un symptôme très fréquemment rencontré, dans plus de 90 % des cas. Ce chiffre est relativement plus élevé que les données habituelles de la littérature [21,3]. Seulement un peu plus de la moitié des patients douloureux prend un traitement, toujours médical et celui-ci n'est efficace que dans environ 1/3 des cas. Devant ce constat, une meilleure prise en charge des phénomènes douloureux devrait être envisagée, notamment en ayant peut-être plus facilement recours à la neurostimulation et à la chirurgie de la douleur.

Sur le plan psychologique, la symptomatologie dépressive est présente dans 33 % des cas (28 sujets) et concerne une majorité de scléroses en plaques, de tétraplégiques traumatiques et de traumatisés crâniens. Dans la littérature on retrouve de nombreux articles sur la dépression dans des pathologies chroniques comme l'accident vasculaire cérébral, le traumatisme médullaire ou la sclérose en plaques ; les résultats sont très variables puisque l'incidence varie de 15 % à 50 %, cependant la moyenne se situe vers 30 %, ce qui est proche de nos résultats [1,9,18,19].

Le score moyen de la MIF est de 81,52/126, les personnes sont donc globalement dépendantes. Cependant il existe de grandes variations (43 à 121) et ceci est surtout lié à la diversité des pathologies rencontrées (blessés médullaires tétraplégiques ou pathologies rhumatologiques). C'est le domaine de la mobilité qui est le plus atteint en moyenne avec un score de 2,99/7 (alors qu'il semble bien que la mobilité a une importance majeure dans la qualité de vie comme le constate Pell dans une étude portant sur des personnes amputées [15]). Par contre, il n'y a, d'après nos résultats, quasiment pas de problèmes de communication ou de conscience du monde extérieur. Une évaluation de l'incapacité chiffrée peut être intéressante en dehors du milieu rééducatif car elle peut permettre de quantifier la charge en soins nécessaire. Ainsi, Granger et al retrouvent dans une cohorte de 24 patients suivis pour sclérose en plaques, qu'une diminution de 1 point de la MIF équivaut à 3,38 mn d'aide par une tierce personne, par jour, en plus [10]. L'absence de variation de la MIF à un an s'explique par la faible évolutivité clinique et fonctionnelle de cette population sur un laps de temps court.

Le RNLI global est de 52,69/100. Il montre un handicap résultant moyen mais avec une répartition également très dispersée puisque les extrêmes vont de 16,9 à 96,8. Plus de 1/3 des sujets jugent leurs revenus insuffisants. Comme le montrent Tate et al dans un groupe de blessés médullaires, le manque d'argent est corrélé à un handicap plus important [20]. Les souhaits s'orientent avant tout vers le mythe de la guérison ou de la marche. Des moyens financiers suffisants seraient surtout utilisés pour un domicile adapté. L'amélioration significative du handicap à un an s'explique par l'intervention de l'équipe avec une action sur l'environnement matériel, mais aussi social et par son impact sur l'équilibre thymique et émotionnel.

En ce qui concerne l'environnement, la famille a un rôle prépondérant même si 23 % des patients vivent seuls. Les relations sociales sont transformées ou même diminuées le plus souvent par la survenue de l'affection. Elles ne sont jamais augmentées. Or, Newsom et al dans une enquête sur 4 734 sujets de plus de 65 ans, retrouvent une corrélation positive entre un support social faible, des symptômes dépressifs importants et une pauvre qualité de vie [13]. Evans et al ont recherché les facteurs prédictifs de satisfaction des soins après accident vasculaire cérébral : si les personnes qui aident le patient à domicile sont déprimées, ont des dysfonctionnements familiaux, et ce, d'autant qu'elles ne sont pas mariées avec celui-ci et qu'elles ne connaissent que modérément les soins à apporter, il s'avère que le patient sera plus à risque d'insatisfaction [4]. Il conclut donc sur l'importance de prendre en compte ceux qui donnent les soins afin de les éduquer sur les soins à apporter au patient, traiter leur dépression et limiter les problèmes familiaux. Le lieu de vie habituel est un logement individuel en tant que propriétaire dans plus de 40 % des cas. Le problème d'accessibilité se pose en premier lieu. En effet seulement un peu plus de 1/3 d'entre eux accèdent seuls à leur logement. La raison principale en étant l'incapacité. Le moyen de locomotion dans l'appartement est le plus souvent le fauteuil roulant. Les logements ne répondent que rarement aux recommandations d'accessibilité données. La majorité des personnes (76 %) vit en milieu urbain, ce qui semble-t-il est un facteur de meilleur pronostic quant à la mobilité dans la communauté par rapport à l'habitat rural [17]. Les lieux publics restent globalement peu accessibles et notamment la voirie (inaccessible dans 2/3 des cas) et les banques.

Sur le plan professionnel, on passe de 33 % (avant l'affection) à plus de 70 % d'inactifs (situation actuelle). La raison majeure est l'incapacité. Beaucoup d'auteurs ont également étudié l'emploi des personnes handicapées. Ainsi, Ravaud et al constatent que le milieu ordinaire de travail peine à atteindre l'objectif fixé de 6 % de l'effectif total des entreprises et que la moyenne de durée du chômage est double de celle de la population générale [16]. Pour eux, les problèmes majeurs sont "la sous-qualification moyenne de cette population, les barrières psychosociologiques persistantes et les conditions de ressources ou de fiscalité peu incitatives au travail".

L'analyse du recours à un soutien médico-social montre que les aides à domicile sont très fréquentes. Les aides bénévoles sont quasiment constantes (90 %), les aides rémunérées sont utilisées dans 52 % des cas et sont surtout représentées par les aides ménagères (30 %), elles ne sont à la charge du sujet que dans 22 % des cas. Le nombre d'heures moyen d'aide journalière est considérable (6 h 52 mn) mais avec des extrêmes très variables (0 à 18 h). Fabre et al considèrent qu'une aide est lourde (cotation 1/7 dans son échelle) si sa durée excède 3 h/j [6]. Les besoins de santé restent considérables puisque 97 % voient régulièrement leur médecin généraliste et 52 % leur spécialiste. Les soins médicaux sont prodigués plus d'une fois par mois dans près de 80 % des cas. 28 % nécessitent un passage infirmier à la fréquence de 7,3 fois par semaine et 83 % bénéficient de kinésithérapie à la fréquence moyenne de 4 fois par semaine. Les autres besoins sont essentiellement en orthophonie.

Les aides techniques sont essentiellement constituées par des aides au déplacement ou à la posture (comme le fauteuil roulant (FR) dans 88 % avec un coussin anti-escarre chez 70 % des sujets ayant un FR, les cannes et le déambulateur) et par des aides à la toilette ou l'hygiène sphinctérienne (fauteuil ou siège de douche, rehausse WC, chaise-percée, urinal...). Enfin, il peut s'agir d'un lit adapté dans 26 % des cas (celui-ci étant le plus souvent électrique).

Seulement 28 % pratiquent régulièrement une activité de loisir, son absence est le plus souvent liée à l'inexistence antérieure de celle-ci ou par incapacité. Beaucoup souhaiteraient en pratiquer et de nature très diverse (sorties, jeux, passions..)

Seulement 2,4 % des sujets pratiquent une activité sportive et de toutes façons rarement (tir à l'arc). L'absence de ce type d'activité est avant tout dû à l'incapacité (plus de la moitié des sujets). Beaucoup voudraient aussi en pratiquer (les plus souvent citées sont la natation ou le tir).

L'évaluation de la personnalité et de son implication a été particulièrement intéressante. Le RORSCHACH permet de mettre en évidence 2 signes pathologiques importants qui sont la tendance dépressive et le déficit de coping c'est à dire l'absence de ressources suffisantes pour organiser son comportement de manière adaptée face à des événements stressants. Tout d'abord, l'humeur dépressive ou la tendance dépressive (présente dans 80 % des cas) peut être expliquée par l'existence d'une image défavorable d'eux-mêmes, d'une vision de soi pessimiste et même souvent morbide. La plupart des sujets dont l'humeur est dépressive a également une grande préoccupation corporelle liée à son handicap. La qualité de la perception interpersonnelle (nous avons vu que 90 % présentent une perte d'intérêt vis à vis d'autrui) peut également expliquer l'humeur dépressive des patients handicapés. D'ailleurs, beaucoup présentent un déficit des relations humaines, fondées sur des expériences concrètes et réelles (moins ils ont d'expériences relationnelles, plus ils marquent leur désintérêt vis à vis d'autrui). Le déficit de coping, quant à lui, est présent de façon avérée dans 47,5 % des cas. Il est lié à une incapacité à mettre en place des stratégies de comportement face à des événements stressants. En outre, 30 % présentent une tendance au déficit de coping et ont donc des difficultés dans l'élaboration de ce type de stratégies face au stress. Ce type de trouble plus léger serait à mettre en rapport avec un problème de disponibilité des ressources. Ces résultats suggèrent que la plupart de ces sujets a été confrontée à des

événements stressants répétés et que la situation de handicap elle-même procure un état de stress et de tension pouvant être à l'origine d'un épuisement des capacités d'adaptation ou de coping ou en tous cas de les rendre moins utilisables. Le déficit des stratégies de coping était initialement corrélé et demeure corrélé à 7 scores de la première étape qui sont les suivants : le score global du SEIQoL, l'échelle visuelle analogique, le nombre de réponses positives à l'échelle de qualité de vie ISPN, aux domaines réactions émotionnelles, tonus, et sommeil de l'ISPN, ainsi qu'à l'échelle de dépression CES-D. Dans la deuxième partie de la recherche à 1 an vient s'ajouter le domaine isolement social de l'ISPN corrélé à ce déficit de stratégies de coping. La mise en place de stratégies de coping se remarque dans de nombreux domaines de la vie quotidienne, aussi bien en ce qui concerne la gestion du stress au moyen d'activités de loisirs de détente ou de relaxation, que dans les activités cognitives de coping permettant de combattre la source de stress et l'émotion qui en découle. Le déficit de ces stratégies de coping conduit l'individu à souffrir d'un état de tension générale, et entraîne une mauvaise adaptation à l'environnement. Ce déficit est souvent marqué par une incapacité à évaluer la source de stress (qui correspond dans cette recherche au handicap physique) et à mettre en place des stratégies de résolution de problème afin d'optimiser une adaptation (qui correspondrait ici à une acceptation du handicap physique) . Les corrélations entre les scores obtenus aux échelles et les traits de déficit de coping sont donc très importantes, ceci d'autant plus qu'elles demeurent stables entre les deux parties de la recherche. Ainsi les sujets qui souffrent d'un déficit de coping ne peuvent accéder à une bonne qualité de vie et montrent des signes importants de réactions émotionnelles (tension), d'isolement social, de troubles du tonus et du sommeil, et d'une humeur dépressive.

La qualité de vie apparaît moyenne. Son évaluation s'est faite au moyen de deux échelles de construction et de forme différentes. D'un côté on a un questionnaire péremptoire balayant l'ensemble des conditions de vie (ISPN) et de l'autre une procédure où chaque personne va déterminer et être amenée à pondérer ce sur quoi elle va s'évaluer (SEIQoL). Ces deux modes d'évaluation peuvent être considérés comme complémentaires en envisageant d'un côté une évaluation de la qualité de vie plus objective et consciente et de l'autre une évaluation de la qualité de vie plus subjective et inconsciente. Les différents scores sont corrélés entre eux positivement et de façon significative, confirmant la bonne cohérence de l'évaluation. On met en évidence, sur le plan qualitatif, l'importance des réactions émotionnelles et de la vie relationnelle.

Au total, l'incapacité, au contraire du handicap, n'est pas prédictive de la qualité de vie. Ce résultat est en accord avec un grand nombre d'auteurs comme Fuhrer et al qui montrent dans une population de traumatisés médullaires que le degré de satisfaction est lié au handicap mais pas aux déficiences ni aux incapacités [7]. On sait maintenant que les conditions de vie correspondent à l'interaction des capacités de chacun avec de nombreux facteurs environnementaux et qu'elles conditionnent le handicap d'une part et la qualité de vie d'autre part. Parmi ces facteurs, les facteurs thymiques et psychologiques tiennent une place fondamentale. On a souvent évoqué l'impact des phénomènes anxieux ou dépressifs mais beaucoup moins le retentissement de la personnalité ou du "coping" qui correspond au comportement d'adaptation de chacun. D'une manière générale, les résultats de la recherche après une année montrent une légère amélioration de la qualité de vie et une diminution de l'humeur dépressive essentiellement chez les hommes. Ceci suggère donc que l'impact d'une équipe pluridisciplinaire est donc bénéfique mais semble insuffisante afin d'optimiser la qualité de vie des personnes handicapées physiques. Cette recherche montre également la nécessité de la prise en charge de la personne handicapée en tenant compte de ses traits de personnalité. L'ensemble de ces résultats suggère qu'il existe un grand nombre de facteurs qui influencent l'adaptation du sujet handicapé, et l'acceptation du handicap et plus précisément qui déterminent les stratégies d'ajustement face aux événements stressants causés par le handicap physique. L'étude de la personnalité d'un sujet nécessite une analyse qualitative au moyen d'épreuves projectives ou psychotechniques,

mais il semble également nécessaire d'évaluer d'autres données telles que l'estime de soi, la vulnérabilité psychique, le type de coping utilisé. La mise en échec des stratégies d'ajustement au stress doit être éclaircie et une prise en charge complète viserait à éduquer les sujets afin qu'ils s'ajustent de manière efficace au stress. Ainsi, les stratégies de coping ne seraient-elles pas la clef de l'adaptation et donc de l'acceptation du handicap si souvent en échec ? Par ailleurs, les traits dépressifs font-ils partie de leur personnalité ou découlent-ils de l'échec d'adaptation à l'environnement ? En éduquant les personnes handicapées à utiliser des stratégies de coping efficaces, il serait donc possible d'agir sur leur qualité de vie, sur leur humeur dépressive si souvent mise en évidence, mais également sur leur isolement social ou leur tension émotionnelle (stratégies actives, passives, centrées sur l'émotion, centrées sur le problème). En effet, l'apprentissage d'un coping adéquat nécessite la mise en place d'activités collectives (loisirs, relaxation...) et le contrôle des émotions et des événements. Cela permettrait également aux individus d'être plus forts psychologiquement, notamment plus optimistes et aurait donc non seulement un rôle curatif mais aussi préventif dans l'évolution des événements de vie. Des stratégies de coping efficaces entraînent de l'optimisme, une meilleure estime de soi, une vulnérabilité psychique moindre, moins de traits dépressifs... et une meilleure qualité de vie...

## CONCLUSION

L'échantillon de population étudiée présente des pathologies à nette prédominance neurologique qui sont, en général, à l'origine de handicaps très lourds et d'un important degré de dépendance.

Ces personnes sont le plus souvent peu actives et socialement mal insérées. Elles n'ont que rarement des activités de loisirs, alors qu'elles les considèrent comme très importantes. Elles sont constamment confrontées à des problèmes d'accessibilité que ce soit dans le logement ou à l'extérieur.

La famille reste un élément majeur de soutien.

Une partie de nos hypothèses initiales se trouve être confirmée puisque l'on retrouve des corrélations entre la qualité de vie et le handicap mais pas entre la qualité de vie et l'incapacité. De la même façon, la dépression est corrélée à la qualité de vie et au handicap.

Par conséquent, pour un même niveau d'incapacité, on peut constater un handicap et une appréhension de la qualité de vie très variables ce qui montre l'importance des facteurs d'environnement et de la personnalité dans la perception de la qualité de vie. Ce constat pourrait nous orienter vers une meilleure prise en charge de ces personnes en prenant plus en compte ces éléments.

Par ailleurs, évaluer l'intérêt de l'action d'une équipe pluridisciplinaire a permis de mettre en évidence l'impact positif sur le handicap et la dépression, mais à moindre degré sur la qualité de vie. Les facteurs thymiques et psychocomportementaux sont fondamentaux pour le handicap et la qualité de vie, mais l'enquête a également conduit les personnes à jeter un regard critique sur leur vie, ce qui a parfois pu être déstabilisant. Aussi, les stratégies de réadaptation et/ou de soutien des personnes handicapées devraient elles comporter plus souvent, sinon systématiquement, des interventions psycho-éducatives.

## BIBLIOGRAPHIE

- 1 - ANGELERI F., ANGELERI V.A., FOSCHI N., GIAQUINTO S., NOLFE G. The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke* 1993, 24 : 1478-1483.
- 2 - BUCQUET D., CONDON S. L'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham, version française. In the "European guide to the Nottingham healthy profile", 1992 : 105-182.
- 3 - CAIRNS D.M., ADKINS R.H., SCOTT M.D. Pain and depression in acute traumatic spinal cord injury : Origins of chronic problematic pain ? *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1996, 77 : 329-335.
- 4 - EVANS R.L., BISHOP D.S., HASELKORN J.K. Factors predicting satisfactory home care after stroke. *Arch. phys. Med. Rehabil.* 1991, 72 : 144-147.
- 5 - EXNER J.E. Manuel de cotation du Rorschach pour le système intégré. Frison-Roche ed., 1993.
- 6 - FABRE G., MONSIEUR E., GUILLAUME S. Evaluation de la qualité de vie en rééducation neurologique. Proposition d'un protocole. In *Rééducation* 1992, Masson ed., Paris, 1992 : 308-313.
- 7 - FUHRER M.J., RINTALA D.H., HART K.A., CLEARMAN R., YOUNG M.E. Relationship of life satisfaction to impairment, disability, and handicap among persons with spinal cord injury living in the community. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1992, 73 : 552-557.
- 8 - FUHRER R., ROUILLON F. La version française de l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale). Description et traduction de l'échelle d'autoévaluation. *Psychiatr. et Psychobiol.* 1989, 4 : 163-165.
- 9 - GILCHRIST A.C., CREED F.H. Depression cognitive impairment and social stress in multiple sclerosis. *J. Psychosom. Res.* 1994, 38 : 193-201.
- 10 - GRANGER C.V., COTTER A.C., HAMILTON B.B., FIEDLER R.C., HENS M.M. Functional assessment scales : a study of persons with multiple sclerosis. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1990, 71 : 870-875.
- 11 - MARTIN-HUNYADI C., KUNTZMANN F. Evaluation de la qualité de vie chez le sujet âgé. In "Evaluation de la qualité de vie". Masson ed., Paris 1993 : 205-209.
- 12 - MCGEE H.M., O'BOYLE C.A., HICKEY A., O'MALLEY K., JOYCE C.R.B. Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological Medicine* 1991, 21: 749-759
- 13 - NEWSOM J.T., SCHULZ R. Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. *Psychol. Aging* 1996, 11 : 34-44.
- 14 - O'BOYLE C.A., MCGEE H., HICKEY A., O'MALLEY K., JOYCE C.R.B. Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. *Lancet* 1992,339: 1088-1091
- 15 - PELL J.P., DONNAN P.T., FOWKES F.G.R., RUCKLEY C.V. Quality of life following lower limb amputation for peripheral arterial disease. *Eur. J. Vasc. Surg.* 1993, 7 : 448-451.
- 16 - RAVAUD J-F., VILLE I., JOLIVET A. Le chômage des personnes handicapées : l'apport d'une explication en termes de discrimination à l'embauche. *Arch. Mal. Prof.*, 1995, 56(6), 445-454.
- 17 - RINTALA D.H., WILLEMS E.P. Behavioural and demographic predictors of postdischarge outcomes in spinal cord injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1987, 68 : 357-362.
- 18 - STEWART A.L., GREENFIELD S., HAYS R.D., WELLS K., ROGERS W.H., BERRY S.D., MCGLYNN E.A., WARE J.E. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the medical outcomes study. *JAMA* 1989, 262 : 907-913.
- 19 - TATE D., FORCHHEIMER M., MAYNARD F., DIJKERS M. Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *Am. J. Phys. Rehabil.* 1994, 73 : 175-183.
- 20 - TATE D.G., FORCHHEIMER M., DAUGHERTY J., MAYNARD F. Determining differences in post-discharge outcomes among catastrophically and noncatastrophically sponsored outpatients with spinal cord injury. *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 1994, 73 : 89-97.
- 21 - THOMPSON A.J. Multiple sclerosis : symptomatic treatment. *J. Neurol.* 1996, 243 : 559-565.
- 22 - WOOD DAUPHINE S.L., OPZOOMER M.A., WILLIAMS J.I., MARCHAND B., SPITZER W.O. Assessment of global function: the Reintegration to Normal Living Index. *Arch.*

Phys. Med. Rehabil. 1988, 69 : 583-590

23 - WOOD DAUPHINE S.L., WILLIAMS J.I.. Reintegration to normal living as proxy to quality of life. Journal of chronic. diseases 1987, 40 : 491-499



- 1 - Médecin Chef, "ELAN" : Service de Rééducation Fonctionnelle et de Réentraînement à l'Effort - WATTRELOS - 59
- 2 - Psychologue, "ELAN" : Service de Rééducation Fonctionnelle et de Réentraînement à l'Effort - WATTRELOS - 59
- 3 - Ergothérapeute, ESVAD - DomiFacile, APF - LILLE - 59