

# Qualité de vie de la population paralysie Cérébrale en Bretagne

P Gallien, B Nicolas, A Durufle,  
A Colin, S Achille-Fauveau  
Réseau BreizhPC  
Pôle St Hélier, Rennes

# [ Méthodologie ]

---

- Contact par voie postale des usagers du réseau
- Questionnaires portant
  - sur leur mode de vie
  - leur perception de la qualité de vie (SF36)

- 
- 800 usagers ont été contactés
  - 173 ont répondu:
    - Age moyen : 42+/-13
  - Lieu de résidence :
    - Domicile parents :21%
    - Domicile seul ou en couple : 42%
    - Structure : 37%
  - Célibataire :143
  - Vie en couple: 19
  - Séparés 5, veufs 2



- Niveau d'étude

- Primaire: 38

- Collège: 25

- Lycée: 14

- BAC : 12

- BAC +2 : 20

- Activité professionnelle : 36

- 
- Satisfaction vis-à-vis des activités de loisirs sur une échelle de 0 à 10 :  
6,9 +/-2,4 sans aucune influence du niveau de handicap
  - Sensation d'isolement social : 25% de la population



- Classification GMFCS
- 1: 11
- 2: 29
- 3: 51
- 4: 56
- 5: 26

# [ Principaux symptômes ]

- Douleurs 76,4%
- Troubles visuels 47,4%
- Troubles de la communication 47%
- Troubles du transit 45%
- Troubles urinaires 37%
- Troubles de la déglutition 35%
- Troubles du sommeil 26%
- Epilepsie 24,3%
- Troubles de l'alimentation 19,7%
- Troubles auditifs 11,6%
- Troubles respiratoires 10,9%
- Troubles de la sexualité 10%

# [ Quel suivi? ]

---

- Médical: 94%
- Paramédical: 90%
  - Kinésithérapeute: 96,6%
  - Infirmière: 50%
  - Ergothérapeute: 44,8%
  - Orthophonie: 20,5%
  - Psychomotricité: 17,8%
  - Orthoptie: 9%

Satisfaction : 63,3%

# Population retenue (SF 36 disponible)

- 115 patients âge moyen 42 ans +/-13 (20 à 75)
- Classification GMFCS
  - 1: 10 (11)
  - 2: 19 (29)
  - 3: 33 (51)
  - 4: 29 (56)
  - 5: 6 (26)

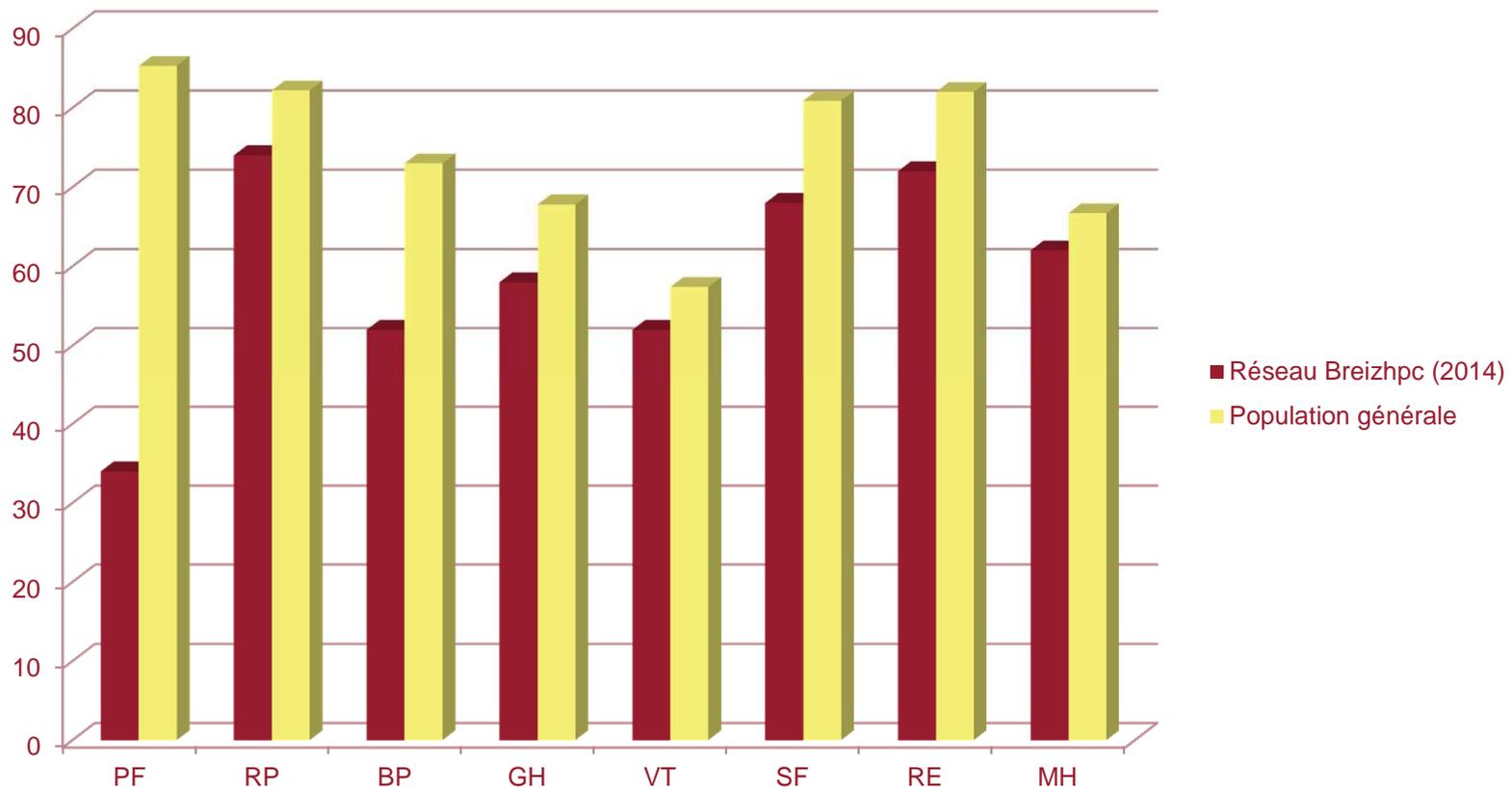
# La SF 36: les concepts

- **Activité physique PF**
  - Mesure les limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets et les efforts physiques importants et modérés
- **Limitations dues à l'état physique RP**
  - Mesure de la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes: mesure les limitations de certaines activités ou la difficulté pour les réaliser
- **Douleurs physiques BP**
  - Mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée
- **Santé perçue GH**
  - Autoévaluation de la santé en général, résistance à la maladie

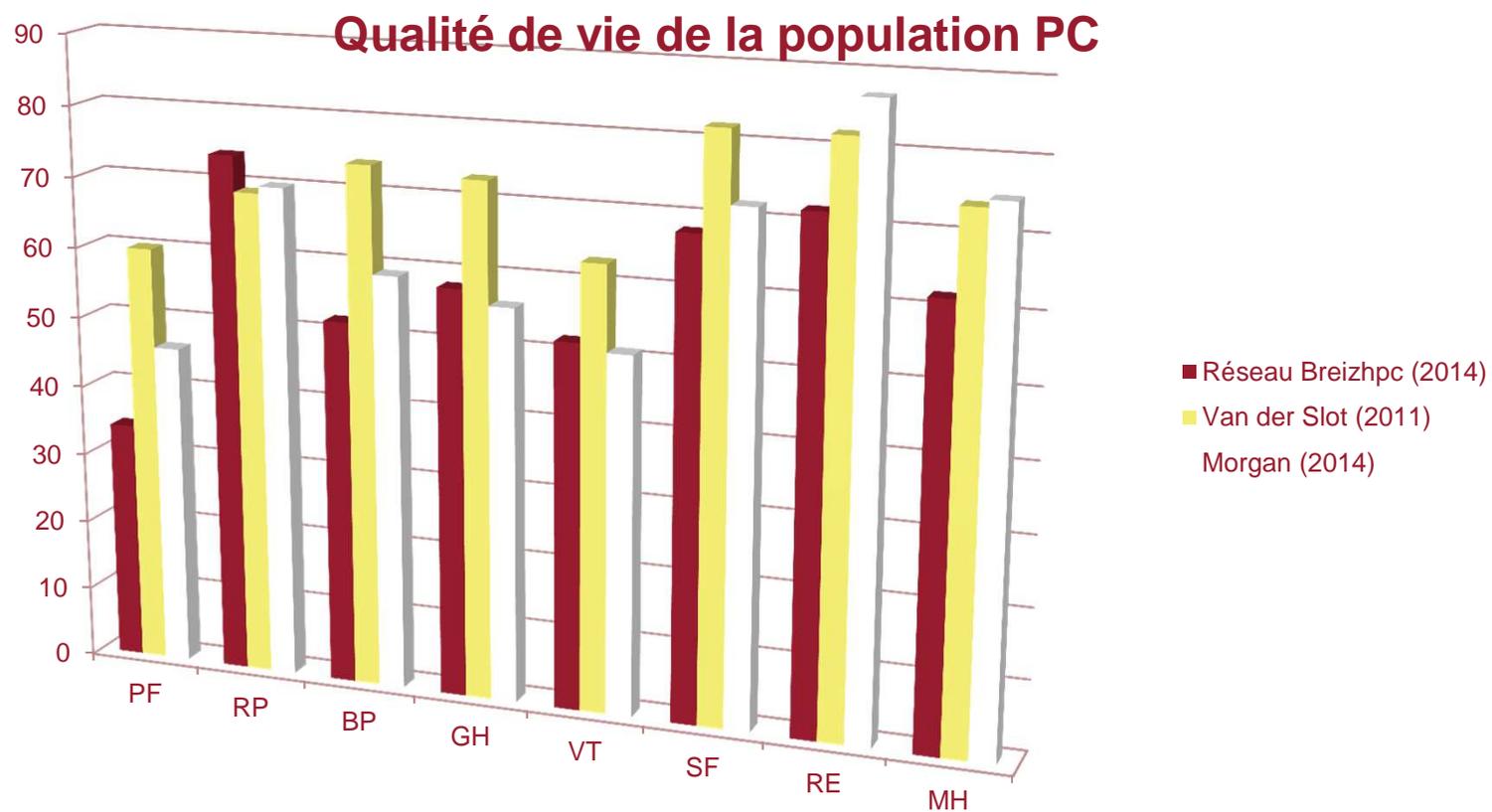
# La SF 36: les concepts

- Vitalité VT:
  - Autoévaluation de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue
- Vie et relations avec les autres SF:
  - Mesure les limitations des activités sociales dues aux problèmes de santé physique et psychique
- Santé psychique MH:
  - Autoévaluation de la santé psychique: anxiété, dépression, bien-être
- Limitations dues à l'état psychique RE:
  - Mesure de la gêne due aux problèmes psychiques dans les activités quotidiennes: temps passé au travail moins important, travail bâclé
- Evolution de la santé perçue HT:
  - Evolution de la santé perçue comparée à un an avant

# Qualité de vie : diminution par rapport à la population générale



## Qualité de vie comparée de trois population : néerlandaise, australienne et bretonne

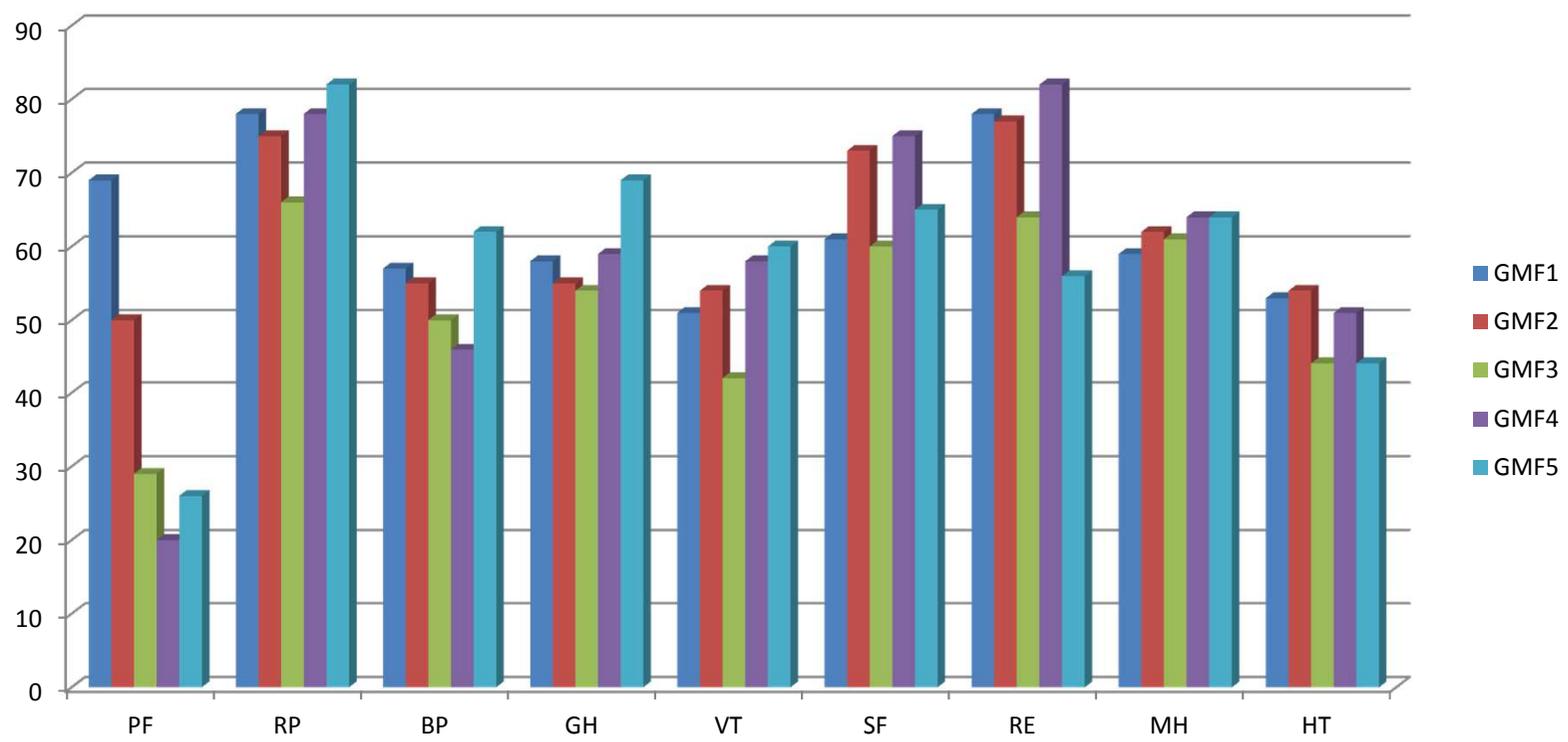


# Des populations différentes

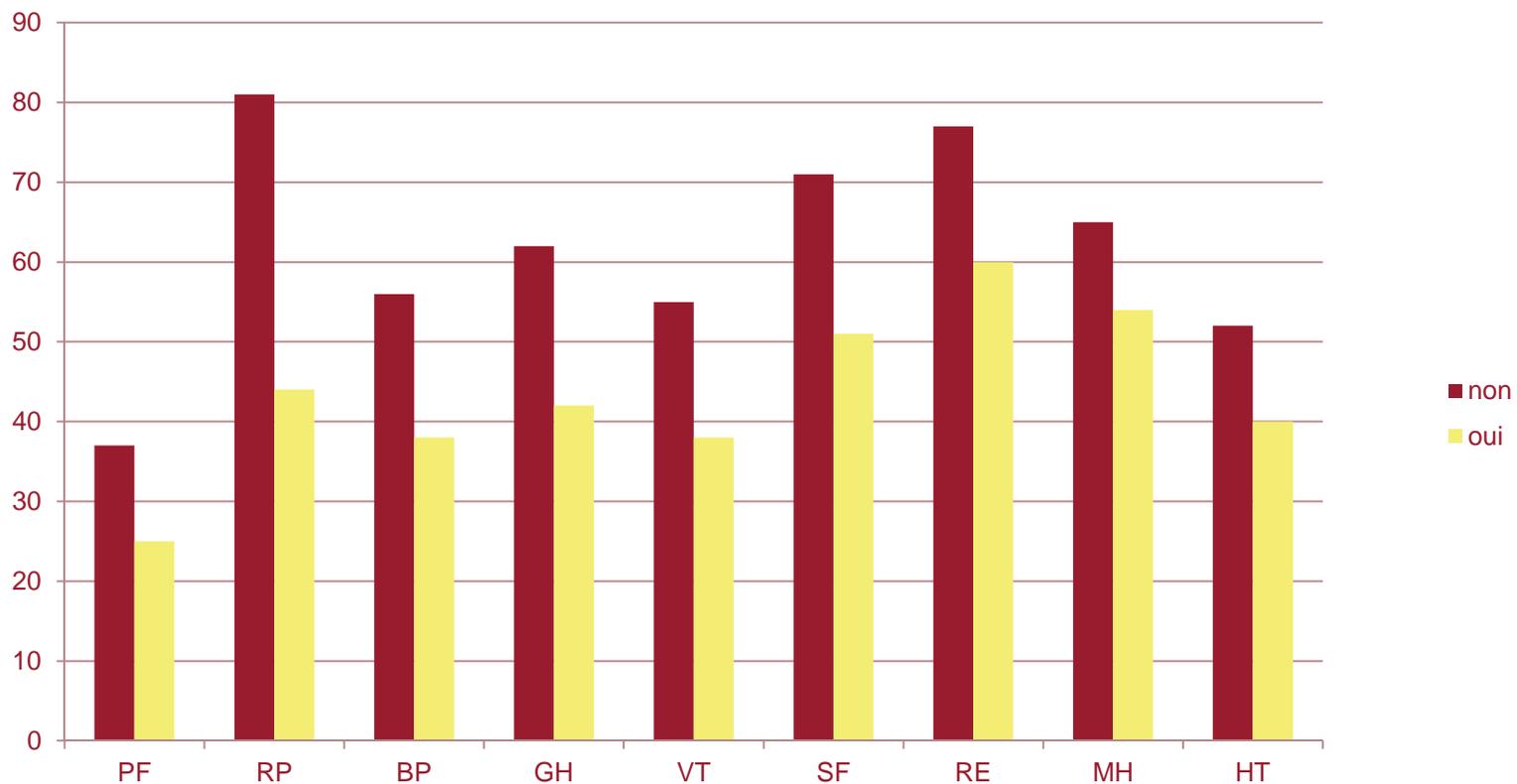
	Breizh	Netherland	Australia
<b>Nombres</b>	115	56	34
<b>Age moyen</b>	42	36,4	44,2
<b>Vie en couple</b>	16,5%	26,7%	
<b>Taux d'emploi</b>	31%	54%	
<b>GMF 1</b>	10	13	5
<b>GMF 2</b>	19	28	14
<b>GMF 3</b>	33	11	15
<b>GMF 4</b>	29	4	0
<b>GMF 5</b>	6	0	0

# Impact du handicap moteur

Influence du handicap

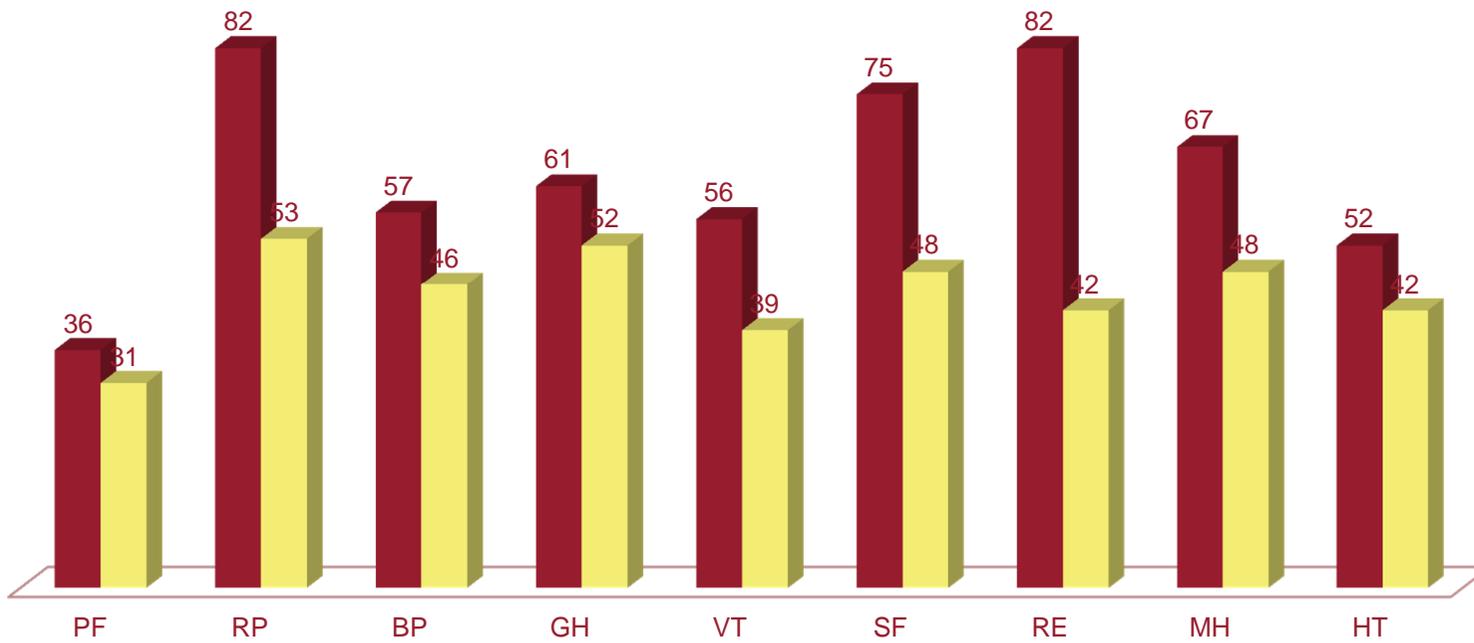


# Difficultés de déplacement (20%)

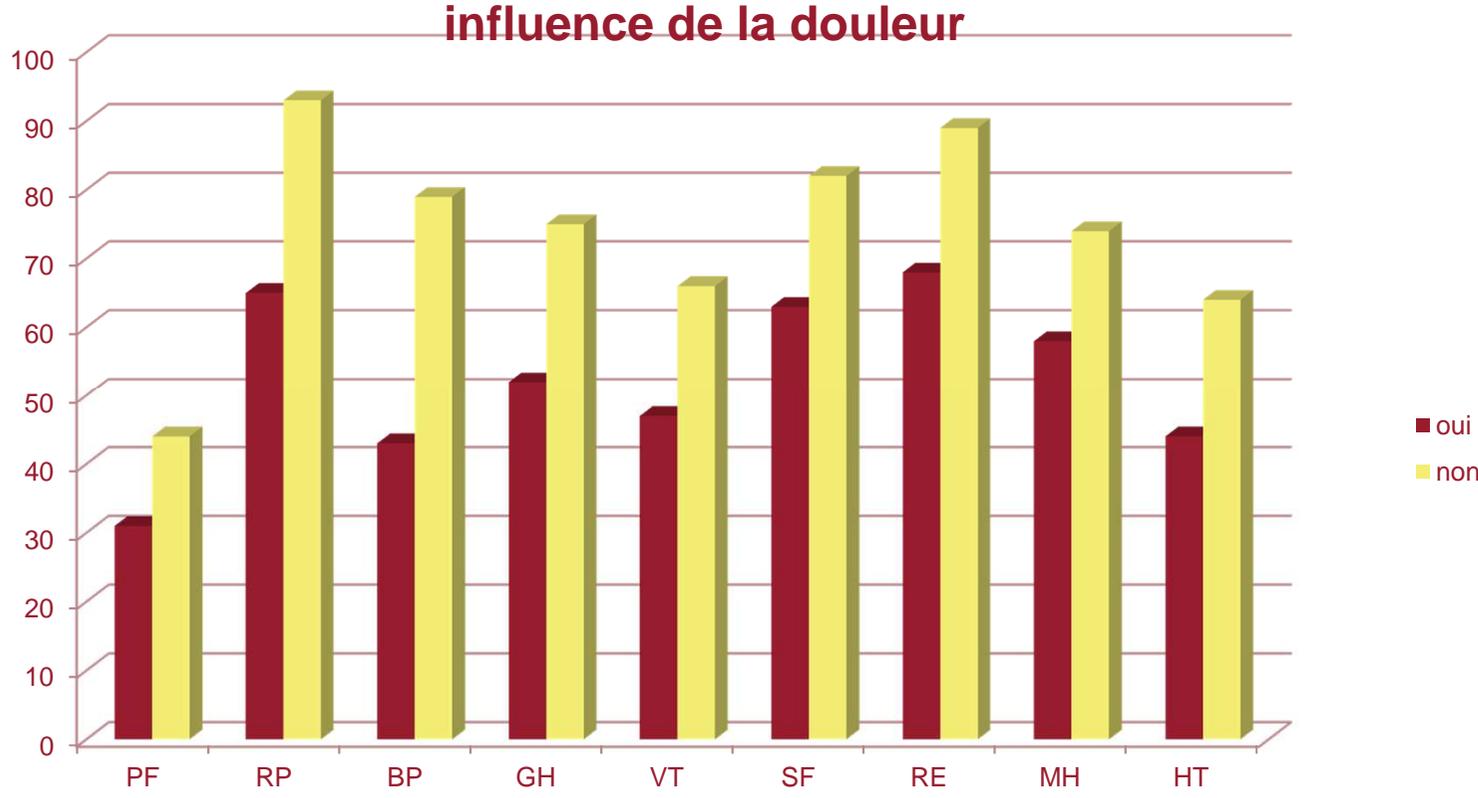


## Sentiment d'isolement

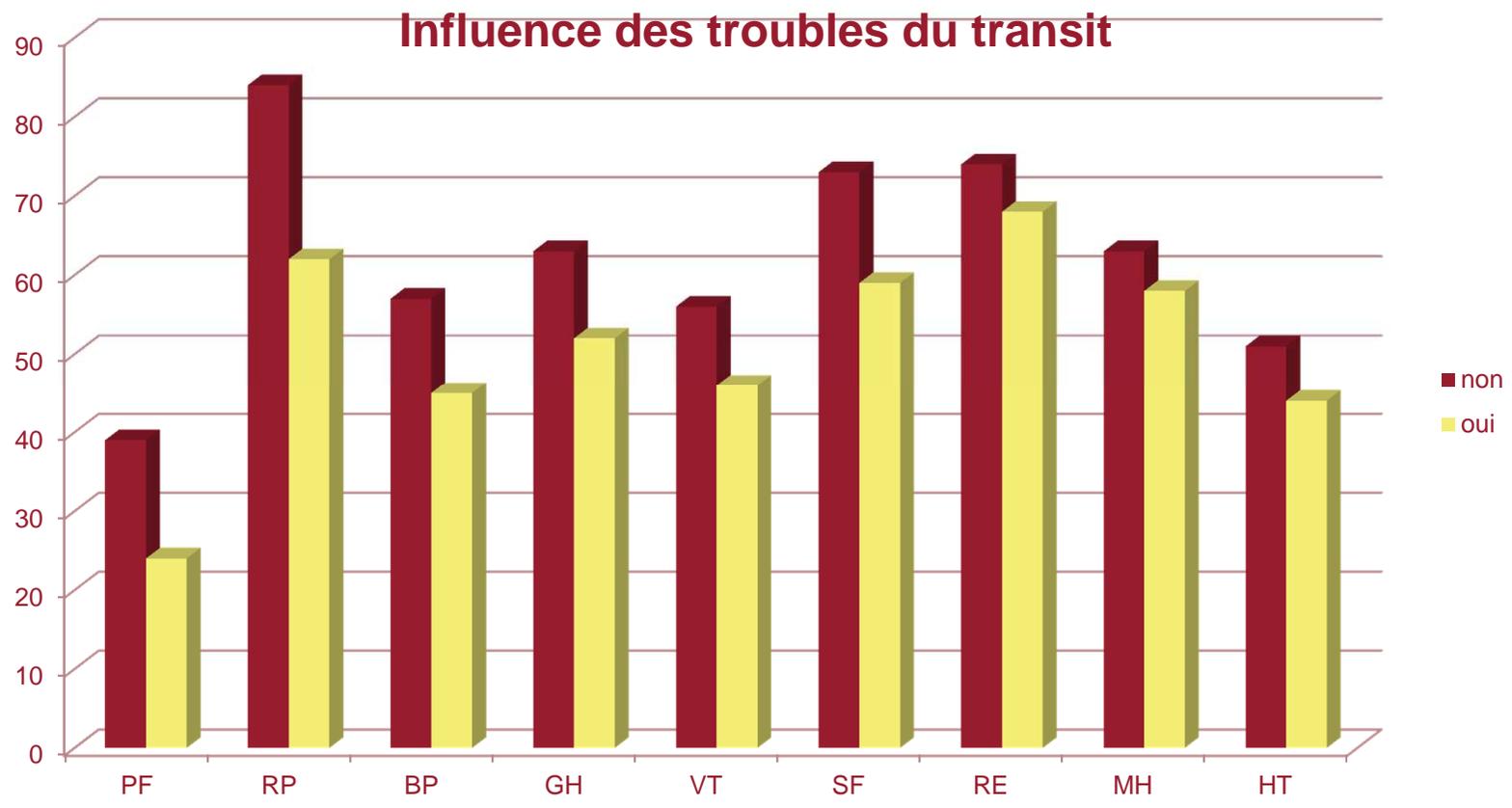
■ non ■ oui



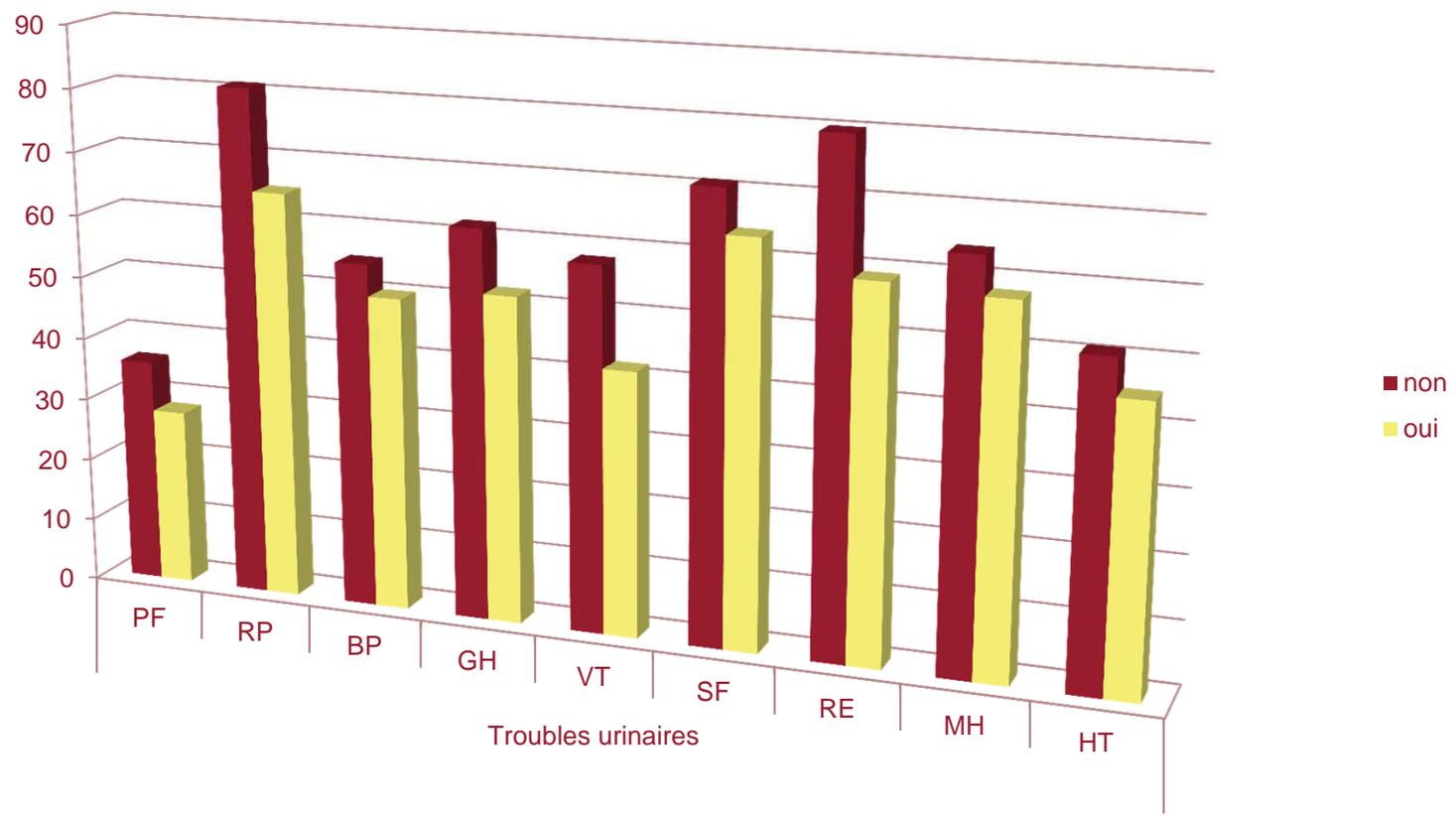
# [ Douleurs chroniques: 76,4% ]



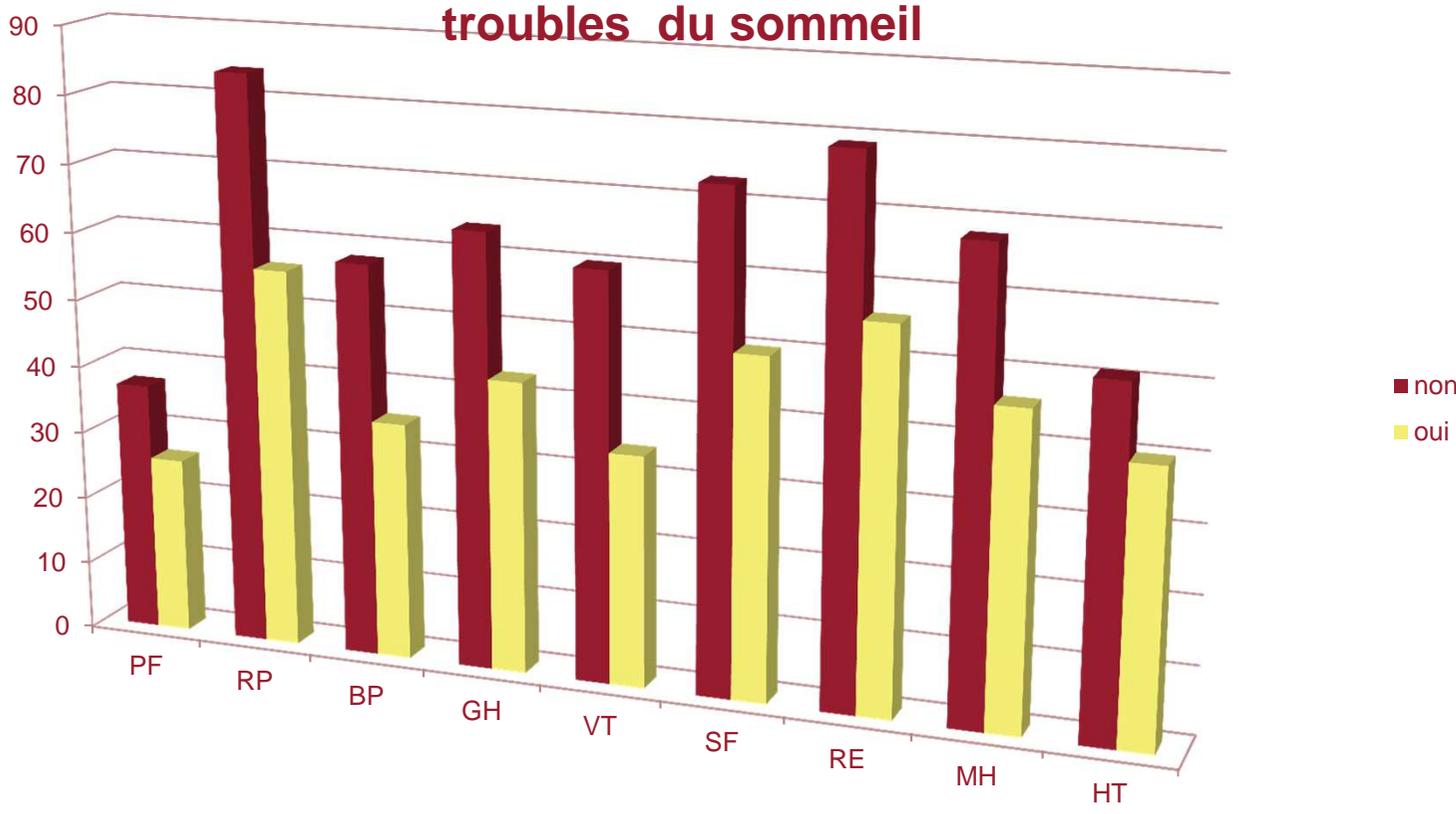
# Troubles du transit: 45%



# Troubles urinaires 37%



# Troubles du sommeil: 26%



# Conclusion

- Confirment les études préalables
- Impact fort de certains paramètres
  - Sociaux
  - médicaux

# [ Au niveau social ]

---

- Problème de l'isolement
- Des difficultés de déplacement
- Des revenus financiers

# [ Au niveau médical ]

---

- Gestion de la douleur, des troubles du sommeil
- Attention à la banalisation des troubles urinaires, du transit