

---

# Adéquation de l'environnement aux besoins spécifiques de jeunes adultes avec paralysie cérébrale : données de l'étude européenne SPARCLE3

Célia Perret\*<sup>1</sup>, José Joaquim Marques Alvarelhão<sup>2</sup>, Lindsay Pennington<sup>3</sup>, Virginie Ehlinger<sup>1</sup>, Carine Duffaut<sup>1</sup>, Catherine Arnaud<sup>1</sup>, and Nicolas Vidart D'egurbide Bagazgoitia\*<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations – Université Toulouse III - Paul Sabatier, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale – France

<sup>2</sup>School of Health Sciences, University of Aveiro – Portugal

<sup>3</sup>Newcastle University [Newcastle] – Royaume-Uni

## Résumé

*Introduction.* Les modèles conceptuels du handicap reconnaissent le rôle majeur de l'environnement comme facilitateur ou barrière dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne ou des rôles sociaux significatifs pour les individus. Une mesure pertinente de l'environnement est donc nécessaire pour permettre d'en étudier l'impact sur l'inclusion sociale des individus en situation de handicap. Whiteneck et al. (1) recommandent notamment de prendre en compte la notion de besoins individuels qui sont fortement liés au(x) déficience(s) et peuvent influencer la perception de l'environnement. L'objectif de cette étude est de décrire la satisfaction des besoins environnementaux physiques, sociaux et attitudinaux de jeunes adultes européens avec paralysie cérébrale (PC) à partir du questionnaire "European Adults Environment Questionnaire" (EAEQ) nouvellement développé sur la base de la classification environnementale de la CIF, et mesurant l'adéquation de l'environnement aux besoins spécifiques de chaque individu.

*Méthodes.* Cette étude transversale incluait 357 jeunes adultes avec PC, âgés de 19 à 28 ans, vivant dans 6 régions européennes. L'EAEQ a été utilisé pour mesurer l'adéquation de l'environnement de proximité aux besoins spécifiques exprimés par ces jeunes. Pour chaque facteur environnemental considéré, la proportion de besoin non satisfait est décrite selon le sexe, la sévérité des déficiences motrices, le pays de résidence et les caractéristiques du lieu de vie.

*Résultats.* Les participants étaient pour 56% des hommes ; 38% avaient une restriction de mobilité sévère (GMFCS IV-V) ; 44.8% vivaient dans une ville moyenne (entre 3 000 et 200 000 habitants). Quel que soit l'item des domaines de l'environnement physique à la maison et sur le lieu de vie (école, travail, accueil de jour), plus de 84% des participants rapportaient un besoin satisfait. Ce pourcentage était plus faible pour le domaine de l'aménagement de l'espace public (64,7%-76,9%). Les besoins de soutien de la part des proches étaient majoritairement satisfaits, contrairement à ceux fournis par des personnes extérieures à l'environnement social de proximité des individus. Les besoins non satisfaits étaient globalement plus fréquents chez les femmes, les personnes dont la mobilité était

---

\*Intervenant

réduite, et chez ceux résidant dans une ville moyenne, avec une variabilité en fonction du pays.

*Discussion.* Les résultats montrent que l'adéquation de l'environnement aux besoins spécifiques de jeunes adultes avec PC varie selon les domaines de l'environnement évalué et est fortement altérée par la sévérité de leurs déficiences et leur lieu de vie. Cette mesure novatrice de l'environnement perçu permettra ensuite de s'intéresser à l'impact d'un environnement inadapté au besoin sur la participation et la qualité de vie de ces jeunes adultes avec PC.

(1) Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. Arch Phys Med Rehabil. 1 nov 2009;90(11, Supplement):S22-35.