

ANR 2007

Suivi d'une population d'accidentés de la route  
dans le Rhône : une étude de cohorte sur le  
devenir des victimes après accident (ESPARR)

DECISION ATTRIBUTIVE DE SUBVENTION N° 0766C0221 (INRETS),  
0766C0222(HCL), 0766C0223 (Université Bordeaux)

Agence Nationale de la Recherche  
Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie  
Programme PREDIT « Transports Surs Fiables et Adaptés »

Numéro ADEME : 0766C0221  
Numéro ANR : ANR-07-TSFA-007-01

Note d'avancement Octobre 2008

AUTEURS

Martine HOURS<sup>1</sup>, Pierrette CHARNAY<sup>1</sup>, Dominique BOISSON<sup>2</sup>, Etienne JAVOUHEY<sup>1,2</sup>, Jean Michel MAZAUX<sup>3</sup>, Jacques LUAUTE<sup>2</sup>, Pierre-Olivier SANCHO<sup>2</sup>, Daniel FLORET<sup>1,2</sup>, Bernard LAUMON<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> UMRESTTE, Unité Mixte de Recherche Transports Travail et Environnement, UMR n°9002, INRETS/Université Lyon 1, InVS

<sup>2</sup> Hospices Civils de Lyon

<sup>3</sup> Université Victor Segalen Bordeaux 2

## Rappel des objectifs du programme proposé

Evaluer les conséquences de l'accident, sur la victime et sa famille (fonctionnelles, sociales, professionnelles, financières)

Identifier les facteurs pronostiques d'un mauvais devenir et ainsi mieux définir le blessé grave.

Proposer des pistes de prévention des conséquences par des mesures adaptées de prise en charge.

Étudier plus particulièrement le devenir de certains groupes d'accidentés :

- les sujets ayant eu un traumatisme grave <sup>52</sup>,
- les sujets ayant eu un traumatisme crânien (toute gravité confondue) ;
- les sujets les plus jeunes pour lesquels l'accident, même un traumatisme crânien léger, peut entraîner des conséquences sur les acquisitions futures et donc perturber son développement ;
- les sujets âgés pour lesquels l'accident pourrait être une marche vers la dépendance.

Avoir une connaissance chiffrée de la réalité en matière de conséquences des accidents de la route (et non à partir de données empiriques, ou affectives)

## 1. Rappel de la méthodologie

La cohorte fait l'objet à chaque étape d'une investigation par un auto-questionnaire adressé à tous les sujets, qui comprend une partie développée par l'équipe de recherche, et une autre partie constituée par des questionnaires standardisés.

### a. Inclusion : 1373 personnes constituent la cohorte ESPARR

Afin d'être représentatif de la population des accidentés du Rhône, la phase d'inclusion a été organisée de façon à couvrir une année complète. Elle s'est déroulée du 1er novembre 2004 au 31 octobre 2005. Quelques cas graves ont été rencontrés en début d'année 2006.

Les données recueillies au moment de l'inclusion sont des données démographiques, des données sur l'accident, sur les lésions initiales, des données professionnelles ou scolaire, des données antérieures à l'accident (état de santé, habitudes sociales, de loisirs), la recherche d'un état dépressif préexistant...

### b. Suivi à 6 mois

Les patients de la cohorte ont reçu, 6 mois après l'accident soit du 1er avril 2005 au 1er juillet 2006, un auto-questionnaire qui explore les hospitalisations et la prise en charge médicale, ainsi que la qualité des soins, l'état de santé, le retour à une vie professionnelle ou scolaire, le STRESS POST TRAUMATIQUE

### c. Suivi à 1 an

Il s'est déroulé entre le 1er octobre 2005 et le 1er juillet 2007 est constitué de deux parties distinctes, un auto-questionnaire, une visite avec nos neuropsychologues pour les sujets ayant eu un Mais  $\geq 3$  ou un TC PC de gravité AIS 2, et un examen clinique au cours duquel un examen neurologique et fonctionnel est réalisé (Remplissage de la MIF) destiné aux seuls sujets ayant eu un M-AIS  $\geq 3$ .

L'auto-questionnaire postal destiné à tout le monde comprend le bilan sur l'état de santé à un an, des informations sur l'habitat actuel, la situation professionnelle ou scolaire, l'environnement affectif, les répercussions financières, les traitements médicamenteux, la qualité de vie, le stress post traumatique,

### d. Suivi à 3 ans

Le suivi à trois ans est en cours depuis octobre 2007 et se terminera en juin 2009. Il est organisé sur les mêmes modalités que le suivi à un an (autoquestionnaire et visites médicales pour les plus graves). Parallèlement, le retentissement de l'accident sur la famille est mesuré lors du suivi à trois ans.

Ce rapport d'avancement fait le point les six premiers mois du suivi à trois ans (élaboration du questionnaire pour la famille, recueil des données auprès des patients et de chaque personne de la cellule familiale), et des analyses des données collectées antérieurement.

## 2. Le recueil à trois ans

### a. Elaboration du questionnaire famille

Notre étude propose d'étudier le poids de la prise en charge d'un blessé, son impact sur la relation familiale, les facteurs pouvant déterminer leurs capacités d'adaptation, la qualité de vie des proches, mais aussi de valider une méthode, des outils de mesure dans une telle population, en comparant les résultats avec ceux obtenus auprès des blessés eux-mêmes.

Collaboration avec le laboratoire Santé Individu Société

L'auto questionnaire proposé aux « proches » du blessé a été réalisé en collaboration avec le Laboratoire SIS (Santé Individu Société de l'Université Lumière de Lyon 2) qui a des compétences

dans l'utilisation et l'analyse des échelles de mesure du fardeau familial, et testé par les familles de l'UNAFTC.

Contenu du questionnaire :

- Cet auto-questionnaire permet de recueillir des informations sur la perception que l'entourage a des comportements de l'accidenté.
- Dans ce questionnaire, nous avons aussi souhaité évaluer le fardeau familial représenté par la prise en charge du blessé, la qualité de vie des « aidants », ainsi que la charge ressentie par l'entourage.
  - L'échelle de Zarit, outil traduit et validé en français par une équipe canadienne, dans des populations d'aidants de personnes âgées, et de malades atteints d'Alzheimer est apparue fiable et d'utilisation facile dans la population des proches d'accidentés de la cohorte ESPARR. En effet, ce test évalue la surcharge de travail et ses répercussions sur l'état d'esprit d'une personne prenant soin d'un parent et peut autant convenir à la famille d'une personne accidentée que d'une personne handicapée. Testée par les familles de l'UNAFTC, l'échelle de Zarit correspond parfaitement à leurs préoccupations. Outre son intérêt en épidémiologie descriptive, cet outil se prête par ailleurs facilement aux analyses statistiques grâce à un score quantitatif synthétique.
  - Les échelles de Qualité de vie sont nombreuses. Leurs items sont tjrs un peu les mêmes et ne prennent pas en compte tt la dimension de la vie intime des personnes. Pour l'échelle de Glzman, elle pourrait être utilisée comme une échelle standard, en reprenant les questions. Il est convenu de demander l'avis de Mme Glzman pour l'utilisation de l'échelle dans ce cadre et avec les modifications nécessaires.
  - Nous avons choisi de mesurer la charge ressentie par l'entourage au moyen d'une échelle visuelle analogique. La même échelle présente dans le questionnaire de l'accidenté, permet d'évaluer la charge que le patient pense représenter pour son entourage. Des corrélations entre les réponses patient/proches pourront être ainsi faites. Ces échelles visent à recueillir des informations reproductibles, valides. Elles sont couramment utilisées dans les mesures de la douleur et recommandée par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). L'EVA a été utilisée pour quantifier des symptômes fonctionnels liés à des pathologies autres que la douleur (l'hypertrophie de la prostate, risques sanitaires). Des études antérieures ont démontré que les échelles visuelles analogiques (EVA) sont des instruments valides et fiables.

## b. Organisation du recueil auprès des patients

Le suivi à trois ans est en cours depuis octobre 2007 et se terminera en juin 2009.

Il est organisé sur les mêmes modalités que le suivi à un an avec :

- Une investigation par auto questionnaire pour tous.

En fonction des modalités de suivi et de la gravité initiale de la lésion, nous avons choisi, lors du suivi à trois ans, de proposer plusieurs types de questionnaires. En effet les patients participant à la cohorte et présentant des blessures légères ont du mal à accepter de compléter un questionnaire long. Aussi pour obtenir le maximum de participation, nous leur avons proposé un questionnaire très court qui nous permet d'avoir des informations sur leur état de santé. Si celui-ci s'est dégradé du fait de l'accident, alors nous leur proposons le questionnaire général.

De même pour les blessés les plus graves, il leur est proposé le questionnaire complet, mais en cas de refus (manque de temps, ou autre), nous préférons avoir les informations contenues dans le questionnaire court.

Cet auto-questionnaire général comprend une partie développée par l'équipe de recherche sur le modèle de celui utilisé à un an, et une autre partie constituée par des questionnaires standardisés, permettant de faire le point sur les séquelles fonctionnelles, la qualité de vie et l'existence d'une dépression.

Il renseigne sur :

- l'état de santé global (élément du questionnaire court)

- la vie familiale et sociale sur sujet
- les aides mises en place
- La répercussion sur les ressources et difficultés financières dues à l'accident et délai d'indemnisation

Il comprend diverses échelles de mesures validées:

- Echelle visuelle analogique d'évaluation de la charge
- Echelle de qualité de vie de WhoQol pour les adultes
- Echelle de qualité de vie « Child Health Questionnaire » pour les enfants
- Echelle NRS-R permettant d'inventorier les déficits cognitifs et neurocomportementaux
- Echelle MIF permettant de mesurer l'indépendance fonctionnelle des sujets.
- Echelle de Goldberg (General Health Questionnaire) en 12 items pour la mesure de la dépression.

- **Une investigation clinique**

L'évaluation fonctionnelle et cognitive est réalisée comme lors de la visite à un an par les cliniciens (médecins et neuropsychologues).

Lors du suivi trois ans nous avons privilégié les visites médicales réalisées au domicile du patient ou dans le centre médical de l'INRETS.

Sont concernés par ces visites :

- les patients traumatisés graves (ayant au moins une lésion AIS  $\geq 3$ ) : examen médical et examen neuro psychologique
- les patients traumatisés crâniens (présentant au moins une lésion à la tête AIS 2 et plus : examen neuro psychologique
- les patients TC légers identifiés souffrant de Syndrome post commotionnel à un an, sont insérés dans le cursus des évaluations neuropsychologiques ; un groupe de comparaison ne présentant pas de syndrome post commotionnel à un an suit le même cursus : l'objectif étant de voir si le fait de présenter un SPC en suite immédiate de l'accident, favorise l'installation de troubles repérés par la NRS.

### c. Difficultés rencontrées

- **Perdus de vue**

Trois ans après l'accident, et malgré les contacts réguliers pris avec chacun (entretiens 6 mois, un an après l'accident, lettres d'information régulières sur l'état d'avancement, organisation de colloques), nous sommes confrontés à des personnes injoignables, perdues de vue. Aussi avons-nous mis en place une collaboration avec la CPAM afin d'obtenir les dernières adresses enregistrées pour ces patients, et retournons régulièrement interroger les informations hospitalières pour avoir connaissance d'une nouvelle visite ou hospitalisation.

209 coordonnées ont été demandées à la CPAM afin de compléter nos informations.

Pour certains, il nous sera nécessaire d'interroger les communes de naissances, afin d'apprendre un éventuel décès. Nous avons pu obtenir les codes des communes par les services hospitaliers.

- **Les patients gravement atteints MAIS 4 ou plus**

Certains patients avaient accepté d'intégrer le projet lors de leur passage initial en centre hospitalier, puis se sont désistés.

Lors du suivi à trois ans, un effort particulier est fait pour retrouver ces patients et obtenir, sinon qu'ils acceptent de réintégrer le suivi, au moins d'avoir des nouvelles de leur santé. Il en est de même pour ceux qui refusent de continuer lors du premier contact à trois ans : le coordinateur motive leur participation et essaie d'obtenir quelques informations.

### d. Organisation du recueil auprès des familles

Le suivi famille est réalisé en collaboration avec le Laboratoire SIS (Santé Individu Société de l'Université Lumière de Lyon 2), sur la base d'une convention de collaboration.

Cette recherche ne concerne que les blessés les plus graves (M-AIS 4 et 5) de la cohorte ESPARR et leur famille, participant encore au suivi lors de l'évaluation à trois ans, soit 65 sujets (61 Adultes et 4 enfants de moins de 16 ans) et leur famille (1 à 5 personnes de plus de 14 ans, par sujet). Parmi ces 65 victimes, 57 ont eu un traumatisme crânien dont 40 TC de

gravité AIS 3 ou plus, une quinzaine des lésions locomotrices majeures et 8 des lésions médullaires.

Nous espérons une population d'environ 195 « proches » des accidentés.

Définition de la notion de la famille : être lié à la personne par un lien affectif autre qu'amical et avec une notion de quotidienneté dans ce rapport. Typologie familiale d'Olson.

### Objectifs

Les objectifs principaux sont :

- 1 d'évaluer le poids de la prise en charge d'un proche accidenté par la mesure du « fardeau familial »
- 2 d'évaluer la qualité de vie de chaque personne proche de la victime depuis l'accident et de croiser avec les résultats de la mesure du fardeau.
- 3 de comparer les résultats obtenus auprès des proches par l'intermédiaire du questionnaire fermé basé sur des échelles validées, avec une expression libre du ressenti.
- 4 d'évaluer la vision de la victime et de ses proches en matière de charge qu'il peut représenter, et effectuer les corrélations avec le ressenti de la famille.

### Organisation :

Le contact avec les proches se découpe en plusieurs étapes :

- Lors de l'entretien réalisé avec le patient 3 ans après l'accident, il lui est demandé s'il accepte que l'équipe puisse se mettre en relation avec les membres de sa famille proche. S'il accepte, il lui est demandé de bien vouloir transmettre les coordonnées des membres de sa famille qui seraient à contacter.
- Il est envoyé à chaque personne mentionnée l'auto questionnaire famille accompagné d'un courrier explicatif, leur précisant que cette première approche sera suivie d'un entretien libre par téléphone et d'un consentement à participer.
- L'auto questionnaire une fois complété et retourné à l'UMRESTTE est anonymisé.
- Un entretien libre du vécu est proposé à chaque membre de la famille, permettant de mettre en correspondance les informations obtenues par l'approche quantitative.

### 3. Etat d'avancement du suivi à trois ans pour les 1373 patients

- Parmi les 664 MAIS = 1, 367 MAIS 1 ont participé à ce jour au suivi à trois ans, et ont complété le questionnaire sur leur état de santé, 2 sont décédés (cause indépendante de l'accident), soit 55 % de réponses à trois ans (mais rappelons que la phase de suivi n'est pas terminée).
- Parmi les 356 MAIS = 2
  - 144 présentaient un TC/PC (rencontre avec le neuro psy et le questionnaire long) : 49 patients ont bénéficié d'une investigation complète (questionnaire et visite) (34%), 13 n'ont rempli que le questionnaire complet (refus de la visite)(9%), 25 n'ont pas pu être contactés : plus de téléphone, adresse inconnue (17%), 13 ont refusé dont 11 depuis le suivi à un an (9%). avaient eu un TC sans perte de connaissance (questionnaire sur l'état de santé seul) : 6 ont eu un examen complet (appartiennent au tirage au sort SPC), 21 sujets ont répondu au questionnaire sur l'état de santé, 1 est à l'étranger, 2 ont refusé. Soit 49% de participation.
  - 157 n'ont pas eu de TC ; il leur était proposé le questionnaire sur l'état de santé : 88 sujets ont répondu, 18 sont injoignables, et 8 ont refusé. Soit 56% de réponses.
  - Pour les 112 autres personnes, la procédure de contact est en cours.
- Parmi les 269 MAIS 3, 112 ont bénéficié d'une visite complète (42%), 14 ont refusé la visite mais complété le questionnaire (5%), 9 n'ont répondu qu'au questionnaire sur leur état de santé (3%), 21 ont refusé (8%), 27 sont injoignables à ce jour (NPAI - plus de téléphone - pas de réponses aux courriers), 1 est décédé dès le suivi un an, 1 ne parle plus français depuis son accident, 1 est à l'étranger
  - 83 restent à contacter ou sont en cours
- Parmi les 85 ais 4 et +inclus,
  - 20 personnes avaient été perdues de vue lors du suivi à un an (refus à postériori ou non retrouvables dans les suivis précédents).
    - Ces personnes bénéficient toutes lors du suivi à trois ans d'un nouveau contact.
    - 6 ont accepté de donner des nouvelles de leur santé
    - 1 personne a accepté une visite complète
  - 58 ont été contactés à ce jour
    - 32 ont eu la visite complète (55%)
    - 3 ont refusé la visite mais complété le questionnaire
    - 13 ont refusé de poursuivre
    - 7 sont NPAI ou injoignables
    - 1 est décédé
    - 1 est dans le coma
    - 1 est en attente de retour de questionnaire
  - 27 restent à voir

A ce jour :

- 55% pour les patients MAIS 1 ou 2 sans TC PC
- 45 % des patients MAIS 3 ou plus ont eu une visite complète ou le questionnaire long seul.

#### 4. Etat d'avancement du recueil auprès des familles

85 patients MAIS  $\geq 4$  ont été inclus dans la cohorte ESPARR.

Lors du suivi 3 ans, seules 68 personnes répondaient aux critères pour participer au suivi famille, 63 adultes et 5 enfants (En effet, n'ont pas été prises en compte les familles des personnes décédées, ayant refusé, ayant déménagé à l'étranger, NPAI ou injoignables au moment de la mise en place de cette étude).

58 d'entre elles ont déjà contactées : 25 ne peuvent participer car ils n'ont pu être rencontrés par l'équipe lors de la visite 3 ans (refus, NPAI, coma, etc), 21 ont donné des coordonnées de proches, 11 ont passé la visite des trois ans mais sont en attente de réponse pour la famille, 1 personne a refusé de transmettre les coordonnées de proches.

27 restent à voir.

Les questionnaires ont été envoyés à chaque personne indiquée, soit 41 « proches ».

15 questionnaires « famille » ont été retournés correspondant à 8 patients.

Des relances sont en cours.

#### 5. Contrôle de qualité des données

Dans un même temps, un travail de contrôle de la qualité de la base de données des informations obtenues à un an a été fait.

Enfin, nous avons poursuivi la vérification des informations concernant les lésions des patients par un recoupement avec les données du registre et par une recherche d'informations supplémentaires (scanner, pertes de connaissances) dans les services : nous avons été amenés à corriger certaines informations en ce qui concerne la gravité et la présence ou non de TC et PC.