



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THESE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de
Médecine spécialisée

Par

Hélène GUESDON

le 02 avril 2010

**DEVENIR MEDICAL, FAMILIAL ET SOCIOPROFESSIONNEL D'UNE
COHORTE DE PATIENTS PARAPLEGIQUES D'ORIGINE TRAUMATIQUE :
ETUDE RETROSPECTIVE A PLUS DE 4 ANS DE L'ACCIDENT.**

Examineurs de la thèse :

Monsieur PAYSANT J.	Professeur	Président
Monsieur MARCHAL J.C.	Professeur	Juge
Monsieur HUBERT J.	Professeur	Juge
Monsieur LE CHAPELAIN L.	Docteur en médecine	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1
FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen Mission « sillon lorrain » : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen Mission « Campus » : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « Recherche » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :
- 1^{er} Cycle :
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et
 universitarisation études para-médicales »
- 2^{ème} Cycle :
- 3^{ème} Cycle :
 « *DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques* »
 « *DES Spécialité Médecine Générale* »
- Filières professionnalisées :
- Formation Continue :
- Commission de Prospective :
- Recherche :
- DPC :

Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ
Professeur Bernard FOLIGUET
M. Christophe NEMOS

Professeur Marc DEBOUVERIE

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
Professeur Francis RAPHAËL
M. Walter BLONDEL
Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
Professeur Didier MAINARD
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jean BEUREY
Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT
Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS
Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gabriel FAIVRE - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET
Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET – Christian JANOT - Jacques LACOSTE
Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE
Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ - Pierre MATHIEU
Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL - Jean PREVOT
Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT
Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ
Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIÉWSKI

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON – Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUSSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD – Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE – Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD – Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS – Professeur Gisèle KANNY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN – Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET – Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

=====

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT – Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

=====

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

=====

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Nicole LEMAU de TALANCE

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIERE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS – Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteur Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

4^{ème} sous-section : (*Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie*)

Docteur Patrick ROSSIGNOL

50^{ème} Section : RHUMATOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteur Anne-Christine RAT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale*)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS
Madame Natalia DE ISLA – Monsieur Pierre TANKOSIC

66^{ème} section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel BOULANGE
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean FLOQUET - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – - Professeur Guy PETIET
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jacques ROLAND - - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)*

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Monsieur le Professeur Jean Paysant

Professeur des Universités Praticien Hospitalier (Médecine Physique et de Réadaptation).

Nous avons été très sensibles à la qualité de votre enseignement tout au long de notre formation. Que ce travail soit le témoignage de notre reconnaissance.

Monsieur le Professeur Jean-Claude Marchal

Professeur des Universités Praticien Hospitalier (Neuro-chirurgie).

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail, soyez assuré de notre profonde reconnaissance.

Monsieur le Professeur Jacques Hubert

Professeur des Universités Praticien Hospitalier (Urologie).

Nous vous remercions très sincèrement d'avoir participé à notre formation dans le domaine de la Neuro-urologie. Veuillez trouver ici le témoignage de notre profonde gratitude.

Monsieur le Docteur Loïc Le Chapelain

Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation au Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Lay-Saint Christophe.

Nous te remercions d'avoir accepté de faire partie du jury et de t'être investi dans ce travail et plus généralement pour ta participation à notre formation dans le domaine de la rééducation neurologique.

Monsieur le Professeur Jean-Marie André

Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation.

Chevalier de l'Ordre National de la Légion d'Honneur.

Nous vous remercions très sincèrement pour la clarté de votre enseignement et la pertinence de votre jugement tout au long de notre formation.

Que ce travail soit l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

En hommage à Monsieur le Professeur Olivier Dizien

Qui a suscité notre vocation pour la spécialité de Médecine Physique et de Réadaptation.

Monsieur le Docteur Gilles Bosser

Médecin Cardiologue à la section hospitalière A de Brabois de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation.

Merci de nous avoir aidé dans la compréhension des statistiques et d'avoir accepté de participer à ce travail en réalisant l'analyse des résultats.

Nous tenons également à remercier Chantal Mihe-Klein pour le temps passé à essayer de contacter les patients, Hélène Antoine pour sa précieuse aide informatique, Agnès Gallas et Anne-Marie Barbier pour leurs conseils avisés sur l'aide sociale apportée aux patients et l'équipe de Réédoc pour sa disponibilité.

Merci d'avoir participé à notre formation en nous faisant partager vos connaissances et vos expériences dans les différents domaines de la Médecine Physique et de Réadaptation.

A Mme le Docteur Anne Vielh-Benmeridja, à Mme le Docteur Emmanuelle Blangy, à Mme le Docteur Katharina Demet-Ueberham, à Mr le Docteur Didier Fort, à Mme le Docteur Sylvie Ragot, à Mme le Docteur Sandrine Regef, médecins au Centre de Réadaptation de Flavigny sur Moselle de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation.

A Mme le Docteur Marielle Braun, Mme le Docteur Agnès Finance, Mr le Docteur André Grau, médecins de Médecine Physique et de Réadaptation au Centre Hospitalier de Verdun.

A Mr le Docteur Jean-Marie Beis, à Mme le Docteur Alice Fraser, à Mr le Docteur Loïc Le Chapelain et à Mme le Docteur Marie-Odile Thisse, médecins de Médecine Physique et de Réadaptation au Centre de Réadaptation de Lay-Saint Christophe de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation.

A Mr le Docteur Noël Martinet, à Mr le Docteur Bertrand Brugerolle, à Mr le Docteur Richard Chomiki, à Mme le Docteur Anne Foisneau-Lottin, à Mme le Docteur Cécile Frenay, à Mme le Docteur Sylvie Henry-Catala, à Mme le Docteur Isabelle Loiret et à Mme le Docteur Myriam Saint Eve, médecins de Médecine Physique et de Réadaptation au Centre de Réadaptation Fonctionnelle Louis Pierquin de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation.

A Mme le Docteur Andrée Tessier, à Mr le Docteur Olivier Aubert, à Mme le Docteur Catherine Bertossi, à Mme le Docteur Patricia Jeanclaude, à Mme le Docteur Caroline Jeansolin, à Mme le Docteur Séverine Maiaux, à Mr le Docteur Philippe Meyer, à Mme le Docteur Christine Régent, à Mr le Docteur Guy Vançon, à Mr le Docteur François Viennot, médecins au Centre Jacques Parisot de Bainville sur Madon et au Centre Florentin à Nancy.

A Mme le Docteur Marie-Geneviève Vassé, à Mme le Docteur Anne Chodek-Hingray, à Mr le Docteur Jean-Marie Galas, médecins de Médecine Physique et de Réadaptation à la section hospitalière A de l'Hôpital Brabois de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

Nous remercions toutes les équipes d'infirmiers (ères), d'ergothérapeutes, de kinésithérapeutes, de professeurs d'activité physique adaptée, d'orthophonistes, de neuropsychologues, d'orthoprothésistes, d'assistantes sociales, de psychomotriciens, de formateurs professionnels et de secrétaires qui nous ont accompagnées tout au long de notre formation.

Aux médecins et à l'équipe du Secteur 1 du service d'Hématologie.

Aux médecins et aux équipes du service de Neurologie.

Merci d'avoir participé à notre formation.

A mes co-internes :

Axelle, Fabien, Emilie, Mathilde, la bande de Verdun : Imane, Marine, Marie, Marie-Julie, Claire, Ana, Jean et Jean-Philippe.

Et à ceux de MPR : Magali, Nicolas, Emilie, Jessica, Cristina, Baptiste, Matthieu, Julia, Nathalie, Séverine et Gabrielle.

Merci pour tous ces moments partagés.

Merci à Amélie pour son aide efficace et son soutien tout au long de notre formation et particulièrement pour ce travail. Merci à sa maman pour les relectures.

A mes grands-parents,

A mes parents, merci d'avoir cru en moi et de toujours m'avoir apporté votre aide et votre soutien.

A mon frère Bertrand et ma sœur Cécile, merci pour votre soutien et votre présence
Cécile, merci pour ta disponibilité et ta précieuse aide informatique.

A Sylvie, Emilie, son futur petit frère et François, notre famille s'est agrandie, merci pour tous ces moments que nous avons partagés.

A Mya, tu as toujours été là, merci.

A Chloé, ta marraine sera maintenant plus disponible.

A Florian et Marine, Caroline et Samuel, Pierre-Marc et Brigitte, merci pour tous ces bons moments passés ensemble.

A Pascale, merci pour votre soutien.

A mes amis.

Avec toute mon affection.

A Aurélien, merci infiniment pour ton aide, ta patience et ta compréhension.

A Maxime, tellement sage pendant ses 2 premiers mois, à qui je vais enfin pouvoir me consacrer pleinement.

Avec tout mon amour.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

SOMMAIRE

INTRODUCTION	19
PARTIE 1 : DE LA LÉSION MEDULLAIRE A LA PARTICIPATION SOCIALE DU PARAPLEGIQUE	20
1. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES	20
2. CLASSIFICATION NEUROLOGIQUE DES LESIONS MEDULLAIRES.....	22
3. DEFICIENCES MEDICALES, COMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS	24
3.1. Déficiences neurologiques.....	24
3.2. Déficiences neurovégétatives.....	25
3.3. Syndrome de myélopathie ascendante post-traumatique.....	26
3.4. Déficiences psychologiques.....	27
3.5. Déficiences orthopédiques.....	29
3.6. Déficiences cutanées.....	31
3.7. Déficiences digestives.....	32
3.8. Déficiences vésico-sphinctériennes	34
3.9. Déficiences génito-sexuelles.....	40
3.10. Déficiences respiratoires.....	43
3.11. Maladie thrombo-embolique	43
3.12. Douleurs	44
3.13. Fatigue.....	47
4. CONSEQUENCES MEDICALES DU VIEILLISSEMENT	49
5. FONCTIONNEMENT ET PARTICIPATION	54
6. EVOLUTION SOCIETALE ET LEGISLATION SOCIALE	56
6.1. Historique.....	56
6.2. Maison Départementale des Personnes Handicapées.....	60
6.3. Revenus des personnes adultes handicapées.....	61
6.4. Formation professionnelle.....	66
6.5. Obtention du permis de conduire B aménagé.....	67
PARTIE 2 : DESCRIPTION D'UNE COHORTE DE PATIENTS PARAPLEGIQUES D'ORIGINE TRAUMATIQUE A PLUS DE 4 ANS DE L'ACCIDENT	68
1. MATERIEL ET METHODES	68
1.1. Objectifs.....	68
1.2. Population	68
1.3. Méthode d'observation.....	69
1.3.1. Procédure.....	69
1.3.2. Questionnaire	70
1.4. Méthode d'évaluation statistique.....	74

2.	RESULTATS	76
2.1.	<i>Population</i>	76
2.2.	<i>Données médicales</i>	79
2.2.1.	Données générales	79
2.2.2.	Déficiences neurologiques sensibles et motrices	82
2.2.3.	Déficiences psychologiques	83
2.2.4.	Déficiences orthopédiques.....	84
2.2.5.	Déficiences cutanées	85
2.2.6.	Déficiences digestives	86
2.2.7.	Déficiences vésico-sphinctériennes	87
2.2.8.	Déficiences génito-sexuelles	91
2.2.9.	Bilan des douleurs	93
2.2.10.	Autres déficiences et traitements généraux.....	96
2.2.11.	Evaluation des incapacités.....	97
2.2.12.	Evaluation des handicaps.....	98
2.2.13.	Evaluation de la santé perçue	99
2.2.14.	Consommation de soins.....	101
2.3.	<i>Contexte socio-familial</i>	103
2.4.	<i>Contexte environnemental</i>	106
2.5.	<i>Contexte socioprofessionnel</i>	111
3.	DISCUSSION DES RESULTATS	115
3.1.	<i>Critiques méthodologiques</i>	115
3.1.1.	Biais de recrutement	115
3.1.2.	Limites liées au mode de recueil des données et aux outils utilisés.....	116
3.1.3.	Limites en rapport avec les réponses données	117
3.2.	<i>Comparaison avec la série nancéenne de 1986</i>	118
3.2.1.	Comparaison des 2 populations.....	119
3.2.2.	Comparaison des prises en charge initiales	120
3.2.3.	Devenir médical	122
3.2.4.	Consommation de soins.....	128
3.2.5.	Aides techniques.....	128
3.2.6.	Devenir familial et socioprofessionnel	129
3.3.	<i>Comparaison par rapport aux recommandations et à la législation</i>	132
3.3.1.	Aspects médicaux.....	132
3.3.2.	Aspects professionnels	135
3.3.3.	Loisirs et sports	137
3.3.4.	Accessibilité	139
	CONCLUSION	141
	BIBLIOGRAPHIE	143
	GLOSSAIRE	151
	TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX	154
	ANNEXES	155

INTRODUCTION

L'amélioration de la prise en charge initiale et la meilleure gestion des complications a permis un allongement significatif de l'espérance de vie des blessés médullaires.

De nouveaux problèmes se posent alors :

- l'apparition de complications médicales à moyen et long termes nécessitant une évolution des pratiques de suivi,
- l'évolution des handicaps liés au vieillissement.
- le retentissement des incapacités sur le plan personnel et socioprofessionnel,

En 1960, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini la Réadaptation comme « l'application coordonnée et combinée de mesures sur le plan médical, social, psychique, professionnel et scolaire, pouvant contribuer à ramener le patient à sa situation optimale dans la société et de l'y maintenir ».

Le rôle des médecins et des thérapeutes n'est donc pas seulement de prévenir et de traiter les complications médicales mais également de compenser les limitations d'activité et les restrictions de participation afin de permettre à ces personnes de retrouver une qualité de vie satisfaisante et de bénéficier pleinement de ce gain d'espérance de vie. La notion de qualité de vie intègre des notions médicales mais aussi de participation sociale. Il ne s'agit plus alors de « patients » mais de personnes en bonne santé avec des incapacités nécessitant une réadaptation adaptée afin de formuler puis de mettre en place leur projet de vie.

Dans une première partie, ce travail abordera les données épidémiologiques concernant les blessés médullaires puis les conséquences médicales et les complications liés à une paraplégie d'origine traumatique et enfin les recommandations actuelles pour le suivi de ces patients et le contexte législatif les concernant.

Dans une deuxième partie, une étude rétrospective d'une cohorte continue de patients paraplégiques d'origine traumatique suivi au centre de Médecine Physique et de Réadaptation de Lay Saint Christophe .décrira l'état de santé, les conditions de vie et la perception du handicap de 46 patients à plus de 4 ans de leur accident.

Les résultats seront comparés à la fois à une série nancéenne de patients paraplégiques d'origine traumatique datant de 1986 et aux recommandations actuelles.

PARTIE 1 : DE LA LESION MEDULLAIRE A LA PARTICIPATION SOCIALE DU PARAPLEGIQUE

1. DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

En 1999, une enquête sur les handicaps, les incapacités et la dépendance (Enquête H.I.D.) a été menée par l'Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE), en France métropolitaine, auprès de personnes vivant à domicile [1]. Elle a permis d'estimer la proportion des personnes souffrant de déficiences motrices à 13,4% de la population, soit plus de 8 millions de personnes si l'on inclut les atteintes motrices quelle que soit leur gravité. Les personnes tétraplégiques, paraplégiques et hémiparaplégiques représentent 9% des personnes déficientes motrices (moins de 1% de la population générale).

En France, le traumatisme représente 70% des étiologies de paraplégie. L'incidence des lésions médullaires traumatiques est de 1200 nouveaux cas par an, soit environ 19,4 nouveaux cas par million d'habitants. La prévalence était autour de 50 000 en 2000 [2].

A la fin des années 70, 70 à 80% des paraplégies étaient d'origine traumatique dont 45% étaient dues à un Accident de la Voie Publique (AVP). Les deux autres causes principales étaient les accidents de travail et les accidents de loisirs (environ 25%) [3]. Actuellement, la principale cause des lésions médullaires reste les AVP malgré les campagnes de prévention routière, devant les chutes, les agressions et les accidents de sport.

L'étiologie traumatique explique que l'âge moyen des blessés médullaires traumatiques est de 35-40 ans, que l'incidence la plus élevée est retrouvée chez les 15-25 ans et que cette population comporte une majorité d'hommes.

L'amélioration de la prise en charge initiale et la meilleure gestion des complications a permis un allongement de la durée de vie des personnes blessées médullaires. Partant d'un taux de mortalité à la phase aiguë estimé entre 60 et 80% lors de la 2^{ème} Guerre Mondiale, la mortalité a considérablement été réduite (6% en 1980). Cependant, il existe toujours une diminution de l'espérance de vie par rapport à la population générale, même pour les paraplégiques ayant une récupération neurologique quasi-complète (ASIA D) [4, 5].

De plus, l'augmentation de l'espérance de vie des blessés médullaires a atteint un plateau et ne semble pas être en mesure de rejoindre celle de la population générale.

L'espérance de vie post-traumatique, tétraplégiques et paraplégiques confondus, est de 39 ans pour un âge moyen au moment du traumatisme de 25 ans alors que l'espérance de vie à 25 ans est de 45,7 ans dans la population générale.

Les facteurs qui influencent le plus l'espérance de vie des personnes blessées médullaires traumatiques peuvent être regroupés en quatre catégories [5-8] :

- les facteurs physiques : sexe, niveau neurologique, caractère complet ou non de l'atteinte, complications secondaires (escarres, fractures, amputations, infections) et nécessité de réhospitalisations, déficit cognitif associé, âge de survenue, degré d'autonomie, maladies chroniques associées (diabète, insuffisance respiratoire, maladies cardiovasculaires)
- les facteurs comportementaux : éthylisme, tabagisme, polymédication pour la spasticité, la douleur, les troubles du sommeil et les symptômes dépressifs
- les facteurs psychologiques : syndrome dépressif, maladie psychiatrique
- les facteurs environnementaux : revenus, entourage familial et social.

Il semble que plus le délai par rapport au traumatisme est important, plus les personnes ayant survécu ont des chances de vivre longtemps et plus les causes de décès se rapprochent de celles de la population générale.

Les principales causes de décès chez les personnes blessées médullaires sont les pathologies respiratoires notamment infectieuses, cardio-vasculaires, cancéreuses, urinaires et le suicide. La principale cause chez le paraplégique complet est la septicémie et chez le paraplégique incomplet les causes cardiovasculaires. Si le nombre de décès liés à toutes les complications médicales est en baisse depuis 30 ans, celui des suicides est en augmentation [4, 9].

La prise en charge par des centres spécialisés dès la phase initiale de la lésion médullaire assortie d'un suivi tout au long de la vie du patient constitue un facteur clé du pronostic, permettant de diminuer la morbi-mortalité et d'améliorer la qualité de vie [2].

2. CLASSIFICATION NEUROLOGIQUE DES LÉSIONS MÉDULLAIRES

Une paraplégie est un déficit sensitif et/ou moteur dû à une lésion des segments médullaires inférieurs à C8 entraînant une atteinte du tronc, des membres inférieurs et des systèmes vésico-sphinctériens et digestifs.

Les Normes Internationales de Classification Neurologique des Lésions Médullaires : ASIA-ISCOS (American Spinal Injury Association and International Spinal Cord Society) permettent de définir le niveau neurologique à partir de l'analyse de la motricité et de la sensibilité [10]. (Annexe 1)

Cette classification évalue :

- dix muscles clés de C5 à T1 puis de L2 à S1 selon la classification internationale (de 0 : absence de contraction volontaire à 5 : motricité normale) avec un score maximal de 100
- la sensibilité au tact et à la piqure (cotée 0 : absente, 1 : diminuée, 2 : normale) au niveau des points clés de chacun des 28 dermatomes de C2 à S4-S5 avec un score maximal de 112 à la piqure et au tact. La sensibilité profonde n'est pas prise en compte dans la classification.

Le niveau neurologique est défini par le métamère le plus caudal au sein duquel les fonctions sensitives et motrices sont normales.

Le niveau moteur est défini par le métamère le plus distal dont le muscle clé a une cotation au moins égale à 3, si les muscles du métamère supérieur ont une force musculaire cotée à 5. L'atteinte pouvant être asymétrique, on définit les niveaux moteurs et les niveaux sensitifs droits et gauches.

Le score de déficiences ASIA apporte des précisions sur le caractère complet ou non de l'atteinte :

- A = complète : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5
- B = incomplète : la sensibilité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5 mais absence de motricité
- C = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3
- D = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3
- E : la sensibilité et la motricité sont normales.

3. DEFICIENCES MEDICALES, COMPLICATIONS ET RECOMMANDATIONS

3.1. Déficiences neurologiques

La spasticité apparaît après la phase de choc spinal au niveau des segments médullaires sous-lésionnels préservés. Elle est due à l'hyperexcitabilité de l'arc réflexe myotatique et se traduit par une augmentation vitesse-dépendante du réflexe d'étirement associée à une exagération des réflexes tendineux [11].

Elle a deux composantes :

- l'hypertonie spastique : évaluée par l'Echelle d'Ashworth Modifiée (MAS) [12]. (Annexe 2)
- les spasmes ou contractures : mouvements brusques en flexion ou en extension, spontanés ou déclenchés par des stimuli variés (changement de position, effleurement, stimulation nociceptive, infection urinaire, constipation, effort, froid, chaleur...) [13]. Ils sont évalués par l'Echelle de Penn [12]. (Annexe 2)

Présente chez 50 à 80% des blessés médullaires, 40% d'entre eux la considèrent comme un des obstacles majeurs à leur réintégration [13, 14]. Si la spasticité peut avoir des effets bénéfiques : maintien du tonus, de la masse musculaire et de la circulation sanguine, elle est souvent responsable de douleurs, de fatigue, de déformations et d'une diminution de l'autonomie dans les activités quotidiennes et professionnelles. Cependant, il n'a pas été constaté de lien entre le score d'Ashworth aux membres inférieurs et la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) [12, 13].

Avant de débiter une thérapeutique anti-spastique, il faut s'intéresser à la perception de la spasticité, à l'inconfort ressenti mais aussi au retentissement fonctionnel et situationnel. En effet, une spasticité importante peut ne pas engendrer de retentissement important en fonction des activités du patient. Les activités de la vie quotidienne les plus perturbées par la spasticité, et particulièrement par les spasmes, sont les changements de position et les transferts [13, 15].

RECOMMANDATIONS (SCIRE - 2006, HAS - 2007, AFSSAPS - 2009) [2, 14] :

Le traitement non médicamenteux de la spasticité comporte des thérapeutiques :

- *ayant des effets à court terme : mobilisations passives, verticalisation prolongée, balnéothérapie, marche par stimulation électrique fonctionnelle, électrostimulation, NeuroStimulation Electrique Transcutanée (TENS), vibrostimulation pénienne et rectale*
- *ayant des effets à moyen terme : stimulation médullaire et myélotomie longitudinale.*

Les traitements médicamenteux comprennent le baclofène per os ou intra-thécal pour la spasticité généralisée et la toxine botulique pour la spasticité localisée.

Les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) citent également le dantrolène, le tétrazépam, le diazépam et la gabapentine dans les possibilités thérapeutiques.

En juin 2009, l'AFSSAPS (Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) a publié un arbre décisionnel pour le traitement médicamenteux de la spasticité. (Annexe 3)

3.2. Déficiences neurovégétatives

Les patients dont le niveau neurologique est situé au dessus de T6 peuvent présenter des troubles neurovégétatifs [11, 16] :

- Baisse de la tension artérielle par diminution de l'activité sympathique de base
- Hypotension orthostatique par interruption des voies efférentes sympathiques
- Bradycardie avec risque d'arrêt cardiaque plus particulièrement lors des 2 premières semaines post-traumatiques
- Hyperréflexie autonome se traduisant par des troubles cardio-vasculaires avec hypertension artérielle et bradycardie, des céphalées pulsatiles, une hypersudation, une mydriase, une horripilation et une pâleur cutanéomuqueuse. Le facteur déclenchant est le plus souvent un stimulus nociceptif dans le territoire sous-lésionnel. Les principales complications sont la survenue d'une crise comitiale, d'une hémorragie méningée, d'un œdème pulmonaire qui peuvent entraîner le décès
- Troubles de la thermorégulation.

RECOMMANDATIONS (HAS - 2007) [2]:

- *Le traitement de l'hypotension orthostatique repose sur un traitement par sympathomimétiques (midodrine) ou par minéralocorticoïdes.*
- *Le traitement de l'hyperréflexie autonome peut comporter des inhibiteurs calciques et/ou des inhibiteurs de l'enzyme de conversion.*

La prise en charge non médicamenteuse comporte le port de bas de contention et d'une sangle abdominale lors des levers pour lutter contre les troubles tensionnels ainsi que la verticalisation progressive sur plan incliné [16].

3.3. Syndrome de myélopathie ascendante post-traumatique

Ce syndrome peut être secondaire à :

- une cavité syringomyélique dans 43% des cas (collection liquidienne à l'intérieur de la moelle épinière)
- une atrophie cordonale étendue dans 26% des cas
- une myélomalacie dans 21% des cas (nécrose œdémateuse de la substance grise) [17].

On distingue 2 types de syringomyélie :

- le kyste : lésion intramédullaire focale, arrondie, aux contours bien définis, confinée à l'étage où la protrusion osseuse dans le canal vertébral est maximale
- le syrinx : lésion intramédullaire tubulaire et effilée à l'une ou aux deux extrémités, aux contours bien définis, s'étendant au-delà de la zone où la protrusion osseuse dans le canal vertébral est maximale ; l'étendue de la lésion doit être d'au moins deux niveaux.

Son incidence varie entre 3,5 et 28 %. Le délai d'apparition varie de quelques semaines à plusieurs années (deux mois à 30 ans) après le traumatisme. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) constitue l'examen de référence Gold Standard pour le diagnostic [18].

La syringomyélie se manifeste par l'apparition d'un déficit sensitivo-moteur dans les derniers métamères sains, en sous-lésionnel par des douleurs neuropathiques, des modifications du fonctionnement vésico-sphinctérien ou de la spasticité [11].

Le traitement chirurgical associe arachnoïdolyse, drain kysto-sous-dural et plastie durale suspendue. Il est proposé en cas de dégradation neurologique sus-jacente à la lésion initiale ou lors de l'apparition de douleurs [19].

3.4. Déficiences psychologiques

Après le traumatisme, le patient doit prendre conscience de la modification de son image corporelle par rapport à « l'image idéale de soi » qu'a chaque individu. Cette modification est ressentie dans la perception de son corps, au travers des déficiences et incapacités et au travers du regard des autres.

Dans une première phase, les patients réagissent souvent par différents mécanismes de défense :

- Evitement : le patient ne pose aucune question ou alors évite d'interroger les personnes pouvant lui apporter des réponses. Il formule les questions de façon à ne pas obtenir les réponses redoutées et élude la question du pronostic.
- Dénier : le patient n'accepte pas les explications médicales, il présente des difficultés à accepter son nouvel état physique.
- Colère : expression verbale ou comportementale motrice.

Une fois ces mécanismes de défense surmontés, la personne peut débiter un travail de deuil. Celui-ci est influencé par la personnalité du patient, de son entourage, par les complications associées. Il comporte plusieurs étapes :

- Phase de surinvestissement de l'« objet » perdu : le patient se focalise sur les déficits, les incapacités et les handicaps associés. Il présente souvent des symptômes dépressifs.
- Phase de « désinvestissement » d'une partie de soi
- Phase de reconstruction identitaire favorisée par la rééducation et la réadaptation.

Le passage par ces différentes étapes et notamment l'apparition de symptômes dépressifs semblent nécessaires pour permettre l'adaptation à la nouvelle situation [20].

En plus de sa nouvelle image corporelle, le patient doit accepter les modifications de son rôle au sein de la famille et/ou de la société. En effet après l'accident, le conjoint peut se trouver amené à prendre en charge la famille sur le plan des tâches ménagères ou sur le plan financier. Un nouvel équilibre familial doit être trouvé en tenant compte des souffrances éprouvées par les proches et du sentiment d'impuissance souvent ressenti.

Si la majorité des patients arrive à accepter leur nouvel état de santé sur le plan psychologique, environ 20 à 35% des patients présentent des symptômes anxieux et 15 à 30% un syndrome dépressif post-traumatique [21-23]. Les facteurs de risque de syndrome dépressif semblent être la prise de toxiques et d'alcool préexistant au traumatisme, les antécédents psychiatriques, notamment les tentatives d'autolyse et les difficultés sociales avant l'accident [20].

Le taux de suicide chez les blessés médullaires est plus élevé que dans la population générale, particulièrement important pendant les 4 premières années après le traumatisme [21-23]. Les facteurs de risque de suicide sont les antécédents de tentatives d'autolyse, un syndrome dépressif, l'éthylisme, des difficultés professionnelles et financières [23].

Les symptômes anxieux et dépressifs peuvent amener à négliger les mesures préventives et entraîner des complications secondaires. La consommation de substances illicites, également en lien avec une mauvaise adaptation psychologique, peut, elle aussi, amener à négliger la prévention des complications. Enfin, les personnes présentant des symptômes anxieux et/ou dépressifs ont souvent une moins bonne intégration sur le plan socioprofessionnel et des loisirs.

La personnalité pré-morbide influence la mise en place ou non de stratégies de coping par le patient. L'absence de recours au coping, qui concerne près de la moitié des patients, est responsable de réponses inadaptées aux événements stressants et d'une diminution des capacités d'adaptation [24].

RECOMMANDATIONS (SCIRE— 2006 et HAS - 2007) [2, 22]:

La prise en charge des syndromes dépressifs repose sur :

- *les thérapies cognitivo-comportementales de groupe*
- *le traitement pharmacologique associé ou non à une psychothérapie*
- *l'activité physique régulière et les massages afin de diminuer le stress*
- *un suivi médical régulier.*

3.5. Déficiences orthopédiques

▪ Rétractions musculo-tendineuses

Favorisées par les troubles du tonus et la station prolongée en position assise, les rétractions musculo-tendineuses entraînent des limitations d'amplitudes articulaires. Elles prédominent sur les fléchisseurs de hanche et de genou chez les patients paraplégiques qui ont une station assise prolongée.

▪ Para-ostéo-arthropathies neurogènes (POAN)

Ces ossifications ectopiques se rencontrent dans les atteintes neurologiques. En cas de paraplégie, elles se situent le plus souvent au niveau des tissus périarticulaires de la hanche ou du genou. Leur physiopathologie n'est pas encore bien déterminée. Sont considérés comme facteurs favorisant les microtraumatismes, des anomalies des taux de parathormone et de calcitonine, des prédispositions génétiques [25].

Les symptômes sont le plus souvent des signes inflammatoires locaux à un stade précoce puis des limitations d'amplitudes articulaires. Elles sont parfois de découverte fortuite. L'augmentation des phosphatases alcalines sériques pourrait permettre de réaliser le diagnostic et le suivi [25].

Chez les patients paraplégiques, leur incidence est évaluée entre 10 et 78% selon les méthodes diagnostiques utilisées [26]. Leur incidence semble plus élevée chez les hommes âgés de 20 à 30 ans ayant une atteinte motrice complète (ASIA A ou B) [25].

RECOMMANDATIONS (SCIRE - 2006 et HAS - 2007) [2, 26] :

- *Le traitement préventif des POAN repose sur la prise précoce d'anti-inflammatoires.*

Van Kuijk et al. recommandent la prise d'Indométacine 75mg une fois par jour [27]. Lorsque la POAN est installée, le traitement curatif est chirurgical, permettant une amélioration significative des amplitudes articulaires et de la MIF [28].

▪ Déminéralisation sous-lésionnelle et fractures

La perte osseuse est importante dans la première année suivant le traumatisme, particulièrement au niveau des os longs situés en territoire sous-lésionnel. Les mécanismes de l'ostéoporose neurologique sont à la fois la diminution de l'activité ostéoblastique due à l'immobilisation et l'augmentation de l'activité ostéoclastique due à la lésion médullaire. Les facteurs favorisant la perte osseuse sont les lésions complètes, l'augmentation du délai post-traumatique, l'éthylisme [29].

La déminéralisation sous-lésionnelle peut être à l'origine de fractures spontanées ou survenant pour des traumatismes peu importants. Les causes les plus fréquentes sont les chutes de fauteuil roulant et les traumatismes lors de transferts (torsion ou impact sur les membres inférieurs). Les sites de fractures les plus fréquents sont l'extrémité distale du fémur et proximale du tibia. Le risque de complications médicales (pseudarthrose, escarre, augmentation de la spasticité, douleurs, hyperréflexie autonome) dans les suites des fractures est élevé (53%) [30].

L'introduction précoce d'un traitement anti-ostéoporotique est donc nécessaire [29-31].

RECOMMANDATIONS (SCIRE - 2006) [31]:

- *Le dépistage des patients présentant une ostéoporose doit être précoce.*
- *Le traitement préventif de l'aggravation de la perte osseuse repose sur les biphosphonates per os.*
- *Il n'existe pas de preuve d'efficacité des thérapeutiques non pharmacologiques (activité physique, verticalisation...).*

Plus récemment, Biering-Sørensen et al., dans une revue de la littérature [29], n'ont pas retrouvé d'effet protecteur du port du poids du corps par les membres inférieurs lors de séances de mise en charge thérapeutique après la première année post-traumatique alors qu'un programme intensif de verticalisation précoce pourrait éviter la perte osseuse. L'électrostimulation ne semble être efficace que si elle est poursuivie régulièrement, la perte osseuse reprendrait à l'arrêt des séances. Cependant la qualité méthodologique des études ne lui permet pas de conclure à une indication de ces techniques.

3.6. Déficiences cutanées

▪ Escarres

Situées en zones où les reliefs osseux font saillie (sacrum, ischion, trochanter, malléoles, talons...), les escarres sont provoquées par la pression exercée sur la peau et les tissus mous entre l'os et un plan dur (lit, fauteuil). Elles peuvent apparaître en quelques heures. Il existe différents facteurs favorisant leur survenue :

- Facteurs mécaniques : friction, macération (incontinence urinaire et fécale, hypersudation...), pression et durée pendant laquelle cette pression est exercée, cisaillement
- Facteurs modifiant la qualité du collagène : âge, dénutrition, diabète, déshydratation, tissu cicatriciel (antécédent d'escarre)
- Facteur altérant la perfusion tissulaire : anémie, hypotension artérielle, hypoxie et artérite
- Autres facteurs de risque : syndrome dépressif, troubles de la conscience et troubles cognitifs, obésité, tabagisme, immobilisation.

Compte tenu des mauvaises capacités de cicatrisation liées aux troubles vasomoteurs, les escarres nécessitent un programme d'éducation afin d'instaurer une surveillance cutanée quotidienne et des mesures de prévention (vérification de l'installation, auto-soulèvements, précautions lors des transferts...).

En cas d'escarre, les soins locaux et la suppression de l'appui doivent être précoces. Une couverture chirurgicale par lambeau musculo-cutané peut être proposée si l'évolution n'est pas favorable ou afin de diminuer les délais de cicatrisation. Cela entraîne souvent des hospitalisations de plusieurs mois avec un retentissement important sur le plan social et professionnel.

RECOMMANDATIONS (HAS - 2007) [2] :

Tous les traitements locaux des escarres sont susceptibles d'être prescrits. Ces traitements agissent à divers stades du traitement de l'escarre :

- *détersion, désinfection : agents de détersion, hydrogels, alginates, hydrocolloïdes et pansements à base de charbon activé*
- *bourgeonnement et épidermisation : hydrocellulaires, hydrocolloïdes, interfaces, tulles*
- *plaies exsudatives : alginates, hydrocellulaires, hydrofibres.*

▪ Oedèmes

Ils sont fréquents à la phase initiale par diminution du retour veineux liée à l'absence d'activité musculaire des membres inférieurs. En cas d'asymétrie, il faut éliminer une thrombose veineuse profonde.

3.7. Déficiences digestives

Les troubles fonctionnels digestifs sont fréquents à type d'alternance de diarrhées et de constipation, de distension abdominale, de ralentissement du transit. Les troubles ano-rectaux sont présents chez environ 60% des patients paraplégiques, leur fréquence augmente avec l'ancienneté du traumatisme, notamment l'incontinence anale [32, 33].

- *Si la lésion médullaire respecte les centres sacrés (S2, S3 et S4), ceux-ci fonctionnent par activité réflexe, sans contrôle du centre défécatoire situé au niveau du tronc cérébral ni des centres corticaux. La perception du besoin est absente. La continence repose sur l'hypertonie du sphincter anal. On peut utiliser l'augmentation de la pression intra-rectale ou le réflexe ano-rectal par étirement du sphincter anal pour assurer la vidange de l'ampoule rectale. Le temps nécessaire à la défécation est important, estimé entre 15 et 90 minutes dans l'étude de Damphousse et al. [32].*
- *Si au contraire la moelle sacrée est détruite, il ne peut y avoir de fonctionnement réflexe. De plus, le tonus anal est aboli, entraînant des problèmes de continence.*

L'incontinence anale concerne 50 à 70% des blessés médullaires. Il ne semble pas y avoir de facteurs prédictifs pour un patient donné mais sa prévalence augmente avec l'âge, le niveau médullaire et le caractère complet de la lésion [32].

Ces troubles digestifs (notamment la lenteur de la défécation et l'incontinence anale) ont un retentissement important. Dans l'étude de Han et al., deux tiers des patients notent une diminution de la fréquence de leurs sorties en raison des troubles digestifs et la moitié une diminution de leur qualité de vie [34]. Dans l'étude de Damphousse et al., deux patients n'ont pas souhaité le rétablissement de la continuité digestive après des colostomies réalisées pour favoriser la cicatrisation d'escarres, arguant d'une amélioration de leur qualité de vie avec la stomie [34].

RECOMMANDATIONS (HAS - 2007) [2] :

- *Le traitement de la constipation haute repose sur les laxatifs, les lavements osmotiques ou par voie basse.*
- *Le traitement de la dyschésie ano-rectale comporte la facilitation de la défécation réflexe par laxatifs par voie rectale.*
- *Le traitement des hémorroïdes et fissures anales repose sur les topiques, avec ou sans corticoïdes ou les anesthésiques.*
- *Le traitement des douleurs abdominales et ballonnements comprend les traitements antispasmodiques et le charbon activé.*
- *Le traitement des gastrites et ulcères gastro-duodénaux repose sur les inhibiteurs de la pompe à protons et les antiacides associés aux pansements gastriques.*

3.8. Déficiences vésico-sphinctériennes

Les patients paraplégiques présentent habituellement des neuro-vessies dites « centrales » ou « réflexes ». En dehors des atteintes avec destruction complète de la moelle sous la lésion ou des atteintes de la queue de cheval, les centres mictionnels situés au niveau sacré (S3, S4 et S5) conservent leur activité par arc réflexe, entraînant des contractions détrusorienne involontaires (hyperactivité détrusorienne) non coordonnées avec l'ouverture du sphincter urétral (dyssynergie vésico-sphinctérienne).

Il n'y a plus de sensibilité au niveau vésical, la sensation de besoin peut s'exprimer par une hyperréflexie autonome lorsque la lésion est supérieure à T6 ou par une sensation de pesanteur sus-pubienne dans les atteintes médullaires situées en-dessous de T10.

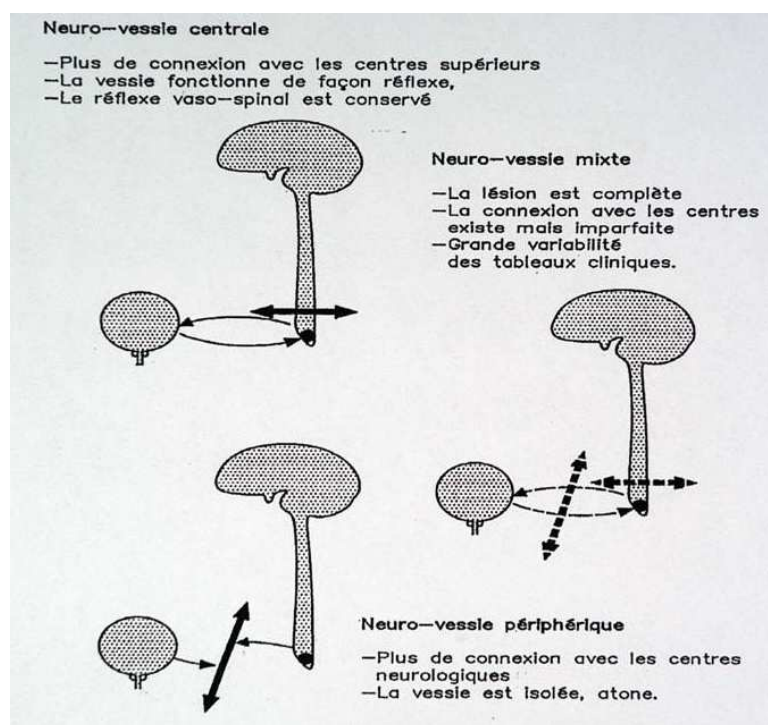


Figure 1 : Les différents schémas lésionnels des neuro-vessies

En cas de destruction des centres sacrés, la vessie est dite « périphérique », elle ne présente plus d'activité contractile en raison de l'interruption de l'arc réflexe. De même, l'activité du sphincter strié est abolie. Il existe donc une rétention urinaire avec des fuites par insuffisance sphinctérienne.

Les complications génito-urinaires constituent les principales causes de décès des personnes blessées médullaires. Il existe différents risques évolutifs dans le cadre des vessies neurologiques [35] :

- Infections de l'appareil uro-génital

Les patients paraplégiques présentent une bactériurie chronique asymptomatique ne nécessitant pas de prise en charge ou de bilan biologique particulier. Il existe cependant un risque d'infections urinaires symptomatiques, apyrétiques ou fébriles (pyélonéphrite, prostatite, orchi-épididymite) voire de septicémies.

L'existence d'un résidu post-mictionnel chez les patients n'utilisant pas de cathétérisme pour la vidange vésicale favorise les infections de l'appareil urinaire. Celles-ci favorisent à leur tour les lithiases et peuvent entraîner en cas de retard de traitement une dégradation de la fonction rénale.

- Reflux vésico-rénal

Il est lié principalement à un défaut de compliance vésicale ou à une dyssynergie vésico-sphinctérienne avec l'apparition de hautes pressions vésicales. Il entraîne des risques d'infections urinaires hautes et à long terme de dégradation de la fonction rénale avec urétéro-hydronéphrose.

- Lithiases de l'appareil urinaire

L'incidence des lithiases rénales est de 0,69 à 2 épisodes pour 1000 personnes par an. Chez les personnes blessées médullaires, l'incidence est estimée à 31 épisodes pour 1000 personnes par an durant les 3 premiers mois puis elle diminue progressivement pour atteindre 4 cas pour 1000 personnes par an. Les lithiases sont très souvent d'origine infectieuse. Les principaux facteurs de risque sont un antécédent d'entérocystoplastie ou de dérivation urinaire transintestinale [35].

La prévalence des lithiases vésicales dépend du mode mictionnel (cathétérisme permanent), des antécédents chirurgicaux des patients (agrandissement de vessie) et de l'existence ou non d'un résidu post-mictionnel [35].

L'examen diagnostique de référence est le scanner spiralé sans injection (sensibilité : 96-100%, spécificité : 96-100%). Ses avantages sont la possibilité de mettre en évidence les lithiases de petites tailles (2mm), radio-transparentes ou en regard des reliefs osseux, la rapidité de réalisation et l'absence d'injection de produit de contraste. En permettant d'obtenir des informations plus précises, il oriente la prise en charge thérapeutique. Cependant, il présente un taux d'irradiation plus important que l'urographie intraveineuse, comportant seulement trois clichés [36].

- Insuffisance rénale

Dans les années 1950, près de 50% des patients blessés médullaires développaient une insuffisance rénale. Cette fréquence a nettement diminué grâce au suivi et aux améliorations de la prise en charge neuro-urologique, notamment du mode mictionnel. Mais les différentes complications décrites ci-dessus et certains modes mictionnels les favorisant (cathétérisme intra-vésical, mictions par poussée abdominale) entraînent toujours un sur-risque d'insuffisance rénale terminale par rapport à la population générale. Le sur-risque de dialyse pour les patients blessés médullaires était de 3,5 en Angleterre en 2001 [37].

La fonction rénale ne peut pas être évaluée par la formule de Cokroft qui surestime celle-ci de 20 à 30% chez les personnes paraplégiques. La méthode utilisée en pratique quotidienne est la mesure de la clairance de la créatinine sur les urines de 24 heures mais il existe une variation intra-individuelle et des difficultés liées au recueil en cas de fuites urinaires dont il faut tenir compte lors de l'interprétation des résultats [38]. Elle doit s'associer à un suivi régulier du dosage de la créatininémie.

Chez les patients présentant une fonction rénale altérée, il faut rechercher l'existence d'une protéinurie, qui constitue un signe de gravité.

▪ Tumeurs malignes génito-urinaires

L'incidence des tumeurs est plus élevée dans le cadre des vessies neurologiques et en particulier la proportion de carcinomes épidermoïdes (19 à 52%) y est plus importante que dans la population générale (1,2 à 4,5%) [35, 39]. Elles surviennent généralement après 15 à 20 ans d'évolution. Les données de la littérature sont contradictoires sur les facteurs de risque, il semble toutefois que le cathétérisme permanent en augmente le risque. La cystoscopie avec biopsie, réalisée tous les 2 à 3 ans, est l'examen de référence pour le diagnostic.

Chez les patients ayant une néo-vessie, il existerait un risque de développer à distance un adénocarcinome à la jonction de la muqueuse intestinale et de l'urothélium mais cette population peu importante n'a permis que des études sur de petites séries.

Cette complication pose le problème médico-légal du lien entre la tumeur de vessie et la paraplégie dans le cadre d'un accident avec tiers responsable [40].

➤ Le mode mictionnel a un rôle dans l'apparition des complications :

- Poussée abdominale (manœuvre de Crédé) et/ou percussions sus-pubiennes : risque élevé de complications urologiques (lithiases, bactériurie, insuffisance rénale).
- Cathétérisme intermittent : risque moins élevé de complications lithiasiques et de dégradation de la fonction rénale mais risque plus élevé d'orchi-épididymites et de bactériurie.
- Cathétérisme permanent : risque de lithiases, de bactériurie chronique, de lésions du haut appareil vésical et d'escarres en cas de sonde urinaire à demeure.
- Entérocystoplastie avec ou sans dérivation continente : risque d'urétéro-hydronéphrose en cas de réimplantation urétérale et de retentissements métaboliques (acidose métabolique, carence en vitamine B12, anomalies du bilan phospho-calcique) mais sans conséquence clinique.
- Dérivation urinaire transintestinale non continente : risque de dilatation des cavités pyélo-calicielles, de lithiases du haut appareil urinaire et de dégradation de la fonction rénale. Il faut, en cas de dérivation des urines, s'assurer de l'absence de sténose de la stomie [35].

RECOMMANDATIONS POUR LE SUIVI (GENULF - 2006) [35] :

En 2006, plusieurs services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) et d'Urologie français associés au Groupe d'Etude de Neuro-Urologie de Langue Française (GENULF) ont élaboré des recommandations pour le suivi des neuro-vessies à partir d'une revue exhaustive de la littérature internationale des 30 dernières années selon la méthodologie des niveaux de preuves et de graduation de l'Evidence Based Medecine. (Annexe 4)

Le bilan initial comporte :

- *au cours de l'hospitalisation initiale puis tous les 6 mois durant les deux premières années : une consultation spécialisée avec interrogatoire orienté sur les symptômes vésico-sphinctériens, analyse d'un calendrier mictionnel sur 72h et de questionnaires de symptômes et de qualité de vie*
- *au cours de l'hospitalisation initiale puis dans la première année et deux ans après la sortie : un bilan biologique avec dosage de la créatininémie et de la clairance de la créatinine sur les urines de 24h, un bilan d'imagerie avec scanner abdomino-pelvien avec ou sans injection, urographie intra-veineuse ou échographie vésico-rénale complétée par une radiographie de l'abdomen sans préparation, un bilan urodynamique comportant une débitmétrie si elle est réalisable, une cystomanométrie et une profilométrie urétrale.*

Dans le cadre du suivi, le même bilan est à réaliser tous les 2 ans chez les patients non classés « à risque » et en l'absence de symptômes, le bilan d'imagerie comporte une échographie vésico-rénale complétée par une radiographie de l'abdomen sans préparation. Les réalisations de ce bilan pourront ensuite être espacées.

- *Chez les patients à risque de lithiases urinaires (patients ayant bénéficié d'une dérivation urinaire continente ou non, d'un agrandissement de vessie, patients porteurs d'un cathéter urinaire permanent ou ayant présenté au moins un épisode de lithiase du haut appareil urinaire), un bilan annuel s'impose comportant une consultation neuro-urologique, un scanner abdomino-pelvien sans injection en alternance avec une échographie vésico-rénale associée à une radiographie de l'abdomen sans préparation. Ce bilan est éventuellement complété par une fibroscopie.*

- Chez les patients à risque d'insuffisance rénale (patients réalisant des mictions par poussées abdominales ou percussions sus-pubiennes, patients porteurs d'un cathéter urinaire permanent, patients ayant des pressions intra-vésicales élevées confirmées aux bilans urodynamiques), ou présentant des symptômes d'infections urinaires à répétition, des fuites en dehors des sondages ou des manifestations d'hyperréflexie autonome, un bilan est à réaliser annuellement ; il comporte une consultation neuro-urologique, un calendrier mictionnel sur 72h, une échographie vésico-rénale, un abdomen sans préparation, un dosage de la clairance de la créatinine des 24h et de la créatininémie. Ce bilan est éventuellement complété par la réalisation d'un bilan urodynamique.
- Chez les patients à risque de cancer épidermoïde de la vessie (tous les patients à plus de 15 ans d'évolution, patients porteurs d'un cathéter urinaire permanent, fumeurs) ou présentant une hématurie macroscopique, un bilan comprenant une fibroscopie uréthro-vésicale avec biopsies des zones suspectes et une cytologie est à réaliser tous les 2 à 3 ans.
- Chez les patients n'utilisant pas de cathétérisme pour la vidange vésicale, un résidu post-mictionnel doit être recherché de façon systématique.

RECOMMANDATIONS POUR LE TRAITEMENT (HAS - 2007) [2] :

- Le traitement de l'hypertonie sphinctérienne ou de la dyssynergie vésico-sphinctérienne repose sur les traitements alphabloquants ou sur l'injection de toxine botulique intrasphinctérienne.
- Le traitement de l'hyperactivité du détrusor repose sur les traitements anticholinergiques oraux ou sur l'injection de toxine botulique intra-détrusorienne.
- Le traitement de la nycturie repose sur la desmopressine.

3.9. Déficiences génito-sexuelles

Si la qualité de la relation amoureuse est identique à celle de la population générale, les personnes paraplégiques ont une activité sexuelle moins importante et moins satisfaisante que les personnes valides. Les facteurs psychologiques semblent être plus importants que les facteurs physiques dans l'obtention d'une vie sexuelle épanouie : sentiment que le conjoint est satisfait ou non de l'aspect sexuel de la relation, estime de soi, sentiment d'être attirant [41].

▪ Chez l'homme

L'innervation de l'appareil génital comporte :

- une voie sacrée responsable de l'érection réflexe, impliquant le nerf dorsal de la verge et les métamères S2, S3, S4
- une voie dorso-lombaire responsable de l'érection psychogène, impliquant les nerfs splanchniques, hypogastrique et les métamères D11, D12 [42].
- *Lorsque la lésion est située au-dessus du niveau T10 (intégrité de la double innervation), il existe des possibilités d'érections réflexes, provoquées par un stimulus au niveau de la sphère génitale. Elles permettent généralement les rapports sexuels. Elles peuvent être accompagnées par des manifestations d'hyperréflexie autonome. L'éjaculation est possible [42-44].*
- *Lorsque la lésion entraîne une atteinte des centres sacrés, l'érection est dite psychogène, obtenue par stimulation sensorielle ou cognitive. Elle est souvent de mauvaise qualité. L'éjaculation est possible mais souvent précocement, « baveuse », sans saccade [42, 44].*
- *Lorsque la lésion atteint les centres T12-L1 et les centres sacrés, il n'y a pas de possibilité d'érection, ni d'éjaculation [42, 44].*
- *Lorsque la lésion se situe entre L2 et S2, l'érection peut associer érection réflexe et érection psychogène, elle est souvent de mauvaise qualité. Il existe des possibilités d'éjaculation psychogène, « baveuse », sans saccade [42, 44].*
- *En cas de lésions incomplètes, les tableaux cliniques sont très variables.*

La fertilité est limitée par la dysfonction érectile, les troubles éjaculatoires mais également par une diminution de la qualité du sperme. Différents facteurs participent à cette altération de la qualité du sperme [45, 46] :

- la stase du liquide séminal
- le mode de vidange vésical en particulier le port d'une sonde urinaire à demeure
- la contamination du sperme par les urines
- les infections uro-génitales notamment les orchi-épididymites
- les anomalies histologiques intrinsèques des testicules
- les modifications hormonales par atteinte de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique
- l'hyperthermie scrotale
- la présence d'anticorps anti-spermatozoïdes
- la iatrogénie.

Les techniques d'éjaculation assistée ou de biopsies testiculaires associées à des techniques de procréation médicalement assistée peuvent permettre d'obtenir une grossesse. Les altérations de la spermatogénèse débutent dès les premiers jours. Un recueil précoce du sperme est donc important en vue d'une éventuelle paternité ultérieure [44, 47].

RECOMMANDATIONS (SCIRE - 2006 et HAS - 2007) [2, 48] :

Le traitement de la dysfonction érectile comporte :

- le traitement par inhibiteurs des 5-phosphodiesterases en 1ère intention
- les injections intracaverneuses de prostaglandines
- l'utilisation d'un vacuum associé à des bandes de constriction
- la pose d'une prothèse pénienne en cas d'échec des autres traitements.

Le traitement des troubles éjaculatoires comporte :

- le recours à la vibrostimulation pénienne
- le recours à l'électroéjaculation
- un traitement par midodrine (HAS).

Courtois et al., dans une revue de la littérature réalisée en 2009, précisent que la midodrine per os, en plus du traitement de l'anéjaculation et de l'éjaculation rétrograde, permettrait d'augmenter la sensation d'orgasme et peut-être la qualité du sperme [43].

- Chez la femme

Si la sensibilité des dermatomes T11-L2 est préservée, la vasocongestion génitale psychogène est possible. Cependant moins de 50% des femmes blessées médullaires obtiennent un orgasme [49].

Si les centres sacrés sont atteints, il existe un déficit sensitif complet au niveau des organes génitaux externes et du vagin. L'obtention d'un orgasme est possible par stimulation en zone sus-lésionnelle ou en zone sous-lésionnelle pour 17% des femmes [49].

Il existe souvent une aménorrhée de plusieurs mois dans les suites du traumatisme mais par la suite, la fertilité n'est pas altérée.

Lors de la grossesse, les risques d'infections urinaires, d'anémie et de thromboses veineuses profondes augmentent. La prévention des escarres doit être renforcée et les traitements médicamenteux doivent être adaptés [50].

Si la lésion est située au-dessus de T10, la femme ne peut pas percevoir les mouvements fœtaux, ni les contractions utérines. Une surveillance en milieu hospitalier est donc recommandée à l'approche du terme d'autant que 40% de ces parturientes ont un accouchement prématuré.

Si la lésion est située au-dessus de T6, il existe un risque d'hyperréflexie autonome lors de stimulations en zone sous-lésionnelle (touchers pelviens, distension vésicale, contractions utérines). Une anesthésie péridurale est donc réalisée au moment de l'accouchement par voie basse ou de la césarienne et maintenue 24 à 48 heures [51].

3.10. Déficiences respiratoires

Dans les atteintes au-dessous du myélomère C4, le diaphragme est fonctionnel mais il existe une altération du fonctionnement des muscles intercostaux jusqu'aux atteintes de niveau T12. Le niveau de l'atteinte détermine l'importance du déficit des muscles abdominaux, ayant pour conséquence l'inefficacité des efforts de toux et un retentissement sur la fonction respiratoire avec notamment un syndrome restrictif.

RECOMMANDATIONS (SCIRE - 2006) [52] :

- *La pratique d'une activité physique doit être réalisée au moins 3 fois par semaine pendant 6 semaines à 80% de la fréquence cardiaque maximale pour avoir une répercussion sur la fonction ventilatoire.*
- *En raison de la fréquence des syndromes d'apnée du sommeil et de la répercussion de leur prise en charge sur les comorbidités et la qualité de vie, leur dépistage doit être précoce.*
- *La kinésithérapie respiratoire est efficace en cas d'encombrement bronchique (drainage bronchique et aide à la toux).*

RECOMMANDATIONS (HAS - 2007) [2] :

- *Les patients paraplégiques doivent bénéficier des vaccinations antigrippale et antipneumococcique.*

3.11. Maladie thrombo-embolique

En l'absence de prophylaxie, l'incidence des thromboses veineuses profondes est estimée entre 9 et 100% pendant la prise en charge initiale. Ce risque est maximal pendant les 2 premières semaines puis décroît rapidement. Ces thromboses sont parfois compliquées d'embolie pulmonaire pouvant être une cause de décès précoce [67].

RECOMMANDATIONS (SCIRE - 2006 et HAS -2007) [2, 67] :

- *Un traitement anticoagulant préventif par héparine de bas poids moléculaire doit être prescrit pendant les 2 premiers mois post-traumatiques associé au port de bas de contention ou à une compression pneumatique intermittente des membres inférieurs en dehors des patients présentant une artérite sévère.*
- *Chez les patients à haut risque, la pose d'un filtre cave diminue le risque d'embolie pulmonaire.*

3.12. Douleurs

Des plaintes algiques sont retrouvées chez 70% des patients blessés médullaires, les deux tiers présentent des douleurs chroniques. Celles-ci sont situées principalement aux membres inférieurs, aux membres supérieurs et au tronc et sont, le plus souvent, de type neuropathique [53]. Les données épidémiologiques retrouvent des douleurs neuropathiques chez 40 % des blessés médullaires dont 40 % les qualifient d'intense [54]. Leur fréquence ne semble que peu influencée par le sexe, le niveau et l'aspect complet de l'atteinte [55]. Ces douleurs ont des répercussions sur le sommeil, les activités quotidiennes et professionnelles, l'autonomie et la qualité de vie [53].

L'IASP (International Association for the Study of Pain) décrit trois types de douleurs chez les personnes blessées médullaires [56, 57].

- Les douleurs lésionnelles

Elles peuvent être mécaniques, liées au traumatisme rachidien, parfois au matériel d'ostéosynthèse. Elles peuvent être neuropathiques, radiculaires, concernant un ou deux métamères, apparaissant généralement quelques semaines après la lésion et disparaissant souvent dans l'année suivant le traumatisme [11].

▪ Les douleurs de l'étage sous-lésionnel

Il s'agit de douleurs neurogènes liées à la désafférentation, classiquement brûlures, sensation de compression, fourmillements, décharges électriques... Elles peuvent apparaître à distance du traumatisme. Elles répondent peu aux traitements antalgiques classiques et nécessitent souvent le recours à un traitement antalgique à visée neurogène par antiépileptiques, antidépresseurs, tramadol...

Il peut également s'agir de douleurs liées aux contractures musculaires qui nécessitent un traitement antispastique, particulièrement en cas d'atteinte incomplète.

▪ Les douleurs de l'étage sus-lésionnel

Il s'agit de douleurs nociceptives qui ont les mêmes étiologies que chez les sujets non paraplégiques avec une plus forte incidence des pathologies musculo-squelettiques liées à la sur-utilisation des membres supérieurs.

Il faut également éliminer une douleur irradiée d'une pathologie viscérale sous-lésionnelle ou une syringomyélie en cas de douleur neuropathique d'apparition secondaire.

La recherche d'une étiologie et le traitement des douleurs doivent être précoces afin d'éviter un retentissement fonctionnel.

RECOMMANDATIONS : Douleurs neuropathiques du blessé médullaire (SOFMER – 2008 et HAS – 2007)

Le diagnostic repose sur : [58]

- *le Questionnaire Douleurs Neuropathiques 4 DN4 (Annexe 5),*
- *la Classification de la Spinal Cord Injury Pain Task Force of the International Association of the Study of Pain.*

Les outils d'évaluation sont : [58]

- *l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) ou l'Echelle Numérique (EN), le Questionnaire de la Douleur de Saint-Antoine pour l'évaluation globale*
- *le Neuropathic Pain Symptom Inventory pour la douleur neuropathique.*

Le bilan paraclinique comporte : [18]

- *une IRM médullaire indispensable pour le diagnostic de la syringomyélie post-traumatique*
- *une étude électrophysiologique recommandée dans le diagnostic des mononeuropathies compressives*

Il n'existe pas de recommandation sur l'intérêt et la place des examens complémentaires dans les douleurs radiculaires, les douleurs de désafférentation segmentaire ou centrale, ni dans le syndrome douloureux régional complexe de type 1.

Les facteurs de risque de survenue et de chronicité sont : [54, 59]

- *sur le plan personnel : l'âge avancé au moment de la lésion, la lésion balistique comme cause du traumatisme, le déclenchement précoce des douleurs, la forte intensité initiale, le caractère continu, les comorbidités*
- *sur le plan socio-environnemental : le niveau de dépendance élevé, le faible niveau social, la désinsertion professionnelle, la présence d'un entourage « négatif ».*

Le traitement par voie générale comporte : [2, 60]

- *En 1ère intention : la prégabaline, la gabapentine, les antidépresseurs tricycliques, ou en cas de composante non neuropathique prédominante : le tramadol, seul ou en association avec un antiépileptique*
- *En 2ème intention : les opioïdes forts ou la lamotrigine*
- *En 3ème intention : les cannabinoïdes.*

L'utilisation de la kétamine et de la lidocaïne par voie intraveineuse relève de centres spécialisés.

Il n'y a pas d'indication à une association de plusieurs médicaments initialement mais deux classes thérapeutiques peuvent être associées secondairement, en cas de réponse partielle à un traitement de première ou seconde intention.

Les traitements locorégionaux par blocs sympathiques, anesthésiques, thérapeutiques intrathécaux n'ont pas de niveau de preuve suffisant de leur efficacité [61].

Les traitements par thérapies physiques (stimulation magnétique ou électrique transcrânienne, neurostimulation transcutanée antalgique, acupuncture) n'ont pas de niveau de preuve suffisant de leur efficacité [62].

La prise en charge psychocomportementale a une efficacité reconnue sur les symptômes associés : anxiété, dépression, altération du sommeil et a un bon niveau de preuve scientifique de son efficacité sur la douleur chez des patients douloureux chroniques [63].

Les traitements neurochirurgicaux (stimulation médullaire [64], stimulation cérébrale profonde et stimulation du cortex moteur [65]) n'ont pas de niveau de preuve suffisant de leur efficacité.

Les traitements chirurgicaux sont indiqués dans les douleurs lésionnelles (drézotomie), la syringomyélie post-traumatique (arachnoïdolyse, drainage du kyste, plastie d'agrandissement), les douleurs radiculaires, rachidiennes et tronculaires périphériques (ablation du matériel d'ostéosynthèse, correction de déformations), les compressions tronculaires [19].

Les unités spécifiques de prise en charge de la douleur constituent un lieu de référence. Le médecin de MPR garde un rôle central de coordinateur [66].

3.13. Fatigue

Le patient blessé médullaire présente une fatigue musculaire intrinsèque que la motricité soit absente ou partiellement conservée. On observe une baisse de la puissance et de l'endurance musculaire par modifications histochimiques des fibres musculaires. Les muscles en territoire lésionnel montrent une atrophie neurogène irréversible. Ceux situés en territoire sous-lésionnel ont une composante centrale et une composante périphérique à la fatigue. Cette dernière apparaît à distance et est améliorée par l'électrostimulation [68].

Le patient blessé médullaire présente également une fatigue chronique qui limite les capacités fonctionnelles entraînant souvent une augmentation des aides techniques et humaines nécessaires et contribue à l'altération de la qualité de vie.

Elle est souvent associée à des troubles cognitifs (attention, concentration, mémoire) et favorisée par la sédentarité, les perturbations métaboliques et endocriniennes, la surcharge pondérale, le déconditionnement cardiaque et respiratoire, l'altération des performances physiques, tous liés au vieillissement [69]. Elle est également influencée par la survenue de complications intercurrentes, de réhospitalisations, d'un syndrome d'apnée du sommeil ou d'un syndrome dépressif [68, 69].

Plus complexe que la simple fatigue physique, elle inclut une dimension cognitive et émotionnelle. Les patients l'expliquent par la présence de douleurs chroniques, d'un syndrome dépressif, par les effets secondaires des traitements, les troubles du sommeil, la spasticité, les infections urinaires et la nécessité de planifier toutes leurs activités [69].

La lutte contre le déconditionnement avec renforcement de la musculature sous-lésionnelle et électrostimulation permet de diminuer le sentiment de fatigue mais ces programmes ne sont pas souvent relayés par la pratique d'activités sportives adaptées [68, 69].

4. CONSEQUENCES MEDICALES DU VIEILLISSEMENT

Dans l'enquête H.I.D., 12% des déficiences signalées sont en rapport avec un accident et 26% sont liées au vieillissement. Celui-ci, quand il se surajoute aux déficiences acquises préexistantes, a des répercussions importantes [1]. Krause et Coker ont mis en évidence, 30 ans après le traumatisme, une diminution de la tolérance à la station assise, une augmentation des soins médicaux, une diminution de la qualité de la vie sociale et professionnelle [70]. Chez les paraplégiques, la qualité de vie perçue est stable pendant les cinq premières décennies puis sa dégradation est essentiellement liée à l'âge avancé, aux problèmes de santé, au sentiment de vieillir plus vite que les autres et à la fatigue [71, 72].

Le vieillissement est différent pour chaque personne, il n'existe pas de « normes ». Il est influencé par des facteurs divers : événements de vie (séparation, changement du cadre de vie), modes de vie (sédentarité, isolement social et affectif), morbidités associées (obésité, maladies cardio-vasculaires...) [6]. Le vieillissement précoce est donc difficile à évaluer mais on peut noter par exemple une arthrose précoce des membres supérieurs par sur-utilisation chez les personnes en fauteuil roulant manuel comme chez les travailleurs manuels.

Ce n'est que vers le début des années 90 que l'allongement de l'espérance de vie des blessés médullaires a démasqué les problèmes spécifiques liés au vieillissement. Ceux-ci viennent compliquer les programmes de prévention des complications secondaires des lésions médullaires. En effet, en s'ajoutant aux déficiences acquises, les effets du vieillissement requièrent une adaptation constante des prises en charge proposées.

Les effets du vieillissement sont de différents ordres [71] :

- risque évolutif directement lié à la lésion médullaire (syringomyélie)
- complications secondaires
- vieillissement physiologique qui modifie progressivement les possibilités et par là-même les handicaps de la personne
- vieillissement pathologique (maladies cardio-vasculaires, cancer, diabète, surpoids...)
- modifications de l'environnement (vieillesse voire décès du conjoint, placement en maison de retraite des proches, arrêt des loisirs, modifications des revenus...)
- diminution des capacités adaptatives.

Le vieillissement physiologique a des répercussions sur les différents organes [9] :

- Appareil respiratoire

Il existe une diminution de la compliance pariétale et pulmonaire, une diminution du nombre d'alvéoles, une baisse de la capacité vitale. L'adaptation ventilatoire à l'effort est diminuée. Chez le paraplégique, la stase liée à l'immobilité, les déficits des muscles respiratoires et abdominaux en fonction du niveau lésionnel (syndrome restrictif, moindre efficacité de la toux), le surpoids, les troubles digestifs (distension abdominale) diminuent les capacités d'adaptation à l'effort et augmentent les risques infectieux. Le surpoids est également un facteur de risque d'apnée du sommeil.

- Appareil cardiovasculaire

Comme pour toute personne, le risque d'insuffisance coronarienne augmente avec l'âge. L'influence de l'atteinte neurologique sur ce risque est controversée dans la littérature mais l'inactivité physique et l'obésité fréquentes dans cette population en sont des facteurs de risque avérés. Les hommes paraplégiques ont un risque plus élevé que les femmes de décès lié à une pathologie cardiaque [5].

L'artériopathie oblitérante des membres inférieurs pose surtout le problème du diagnostic. En raison de l'absence des douleurs, celui-ci est souvent fait au stade de nécrose cutanée (stade IV de Leriche et Fontaine).

Le risque de thrombose veineuse profonde, bien que moins important que pendant les premières années post-traumatiques, reste plus élevé que celui de la population générale du même âge.

- Appareil cutané

Le vieillissement cutané associe la sénescence intrinsèque, chronologique, les altérations liées à l'exposition solaire chronique et les modifications cutanées liées à la ménopause chez la femme. Ceci entraîne une diminution de l'épaisseur et de l'élasticité de la peau. Elle devient plus fragile et sa réactivité aux substances irritantes est accrue. Le risque d'escarres semble augmenter avec l'âge.

- Appareil génito-urinaire

Le nombre de complications (infections, lithiases, dégradation de la fonction rénale) a diminué depuis l'instauration des sondages intermittents, cependant il persiste une augmentation de leur risque respectif avec l'âge.

Chez l'homme, l'hypertrophie bénigne de prostate peut modifier l'équilibre vésico-sphinctérien.

L'incidence des adénocarcinomes de prostate semble plus faible dans la population des blessés médullaires que dans la population générale. Ce cancer est toutefois responsable d'une surmortalité chez les blessés médullaires. Le dépistage du cancer de la prostate chez les blessés médullaires est donc recommandé par les sociétés savantes d'urologie pour les patients dont l'espérance de vie est supérieure à 10 ou 15 ans. Il repose sur la réalisation d'un toucher rectal et le dosage annuel des PSA (Prostat Specific Antigen) qui ne sont cependant pas interprétables chez les patients porteurs d'une sonde urinaire à demeure [73].

- Appareil musculo-squelettique

L'ostéoporose physiologique vient aggraver l'ostéoporose neurologique sous-lésionnelle. Le risque fracturaire augmente de 1,7% à 30 ans à 3% à 60 ans.

Les scapulalgies, notamment par conflit sous-acromial avec ou sans rupture de la coiffe des rotateurs, seraient jusqu'à 3 fois plus fréquentes chez les paraplégiques. Les douleurs des mains et des poignets, les douleurs liées au syndrome du canal carpien semblent également être plus fréquentes. Ceci est lié à la propulsion du fauteuil roulant, aux auto-soulèvements et aux transferts, particulièrement en cas de surpoids. Ces douleurs ont un retentissement important sur l'autonomie et les activités quotidiennes.

- Appareil digestif

La fréquence de la constipation augmente avec la durée de la paraplégie.

Les lithiases vésiculaires sont plus fréquentes chez les paraplégiques de niveau supérieur à T10 et, comme pour la population générale, leur fréquence augmente avec l'âge. Le diagnostic en est difficile, il s'agit donc d'un élément à connaître pour les médecins assurant le suivi de ces patients.

- Troubles métaboliques

Le diabète et les dyslipidémies sont plus fréquents chez les sujets paraplégiques. Ces facteurs viennent s'ajouter aux autres facteurs de risque d'athérosclérose et d'insuffisance coronarienne [74].

- Fatigue

La fatigue chronique augmente avec le délai post-traumatique, notamment entre la 15^{ème} et la 20^{ème} année quel que soit l'âge de la personne [69]. Ce sentiment de fatigue est souvent lié au sentiment d'un vieillissement de mauvaise qualité, aggravé par les troubles du sommeil liés à l'âge et par un éventuel syndrome d'apnée du sommeil [68].

- Pathologie tumorale

La pathologie tumorale pose également des problèmes spécifiques de dépistage (difficultés à réaliser une mammographie par exemple), de prescription des chimiothérapies qui sont généralement fonction de la masse musculaire et de la fonction rénale difficiles à évaluer, d'alitement prolongé avec le risque d'escarres... Et il faut rappeler le risque de cancer vésical plus élevé.

Citons également les problèmes bucco-dentaires, les troubles auditifs et visuels liés à l'âge dont le dépistage et la prise en charge sont parfois limités par des problèmes d'accessibilité (barrières architecturales).

Enfin, les médications multiples avec les traitements spécifiques liés à la paraplégie et les traitements liés aux problèmes médicaux généraux entraînent des risques d'effets secondaires et d'interactions qui peuvent être majorés par les troubles de la fonction rénale.

Hitzig et al. ont retrouvé, avec l'augmentation de l'âge, une augmentation de l'incidence des complications cardiaques, respiratoires et de l'hypertension artérielle alors qu'au contraire, l'incidence de l'hyperréflexie autonome, des infections urinaires, des POAN et des symptômes dépressifs a tendance à diminuer [72].

Chez le paraplégique, les déficiences accélèrent le vieillissement et les troubles dégénératifs viennent s'ajouter aux incapacités ayant des conséquences plus importantes que dans la population générale. Leur évolution progressive doit être dépistée pour éviter d'arriver à une situation de handicap trop importante et irréversible.

Il faut également prendre en compte le vieillissement de l'entourage. En effet, cela peut poser le problème du maintien à domicile, en particulier lorsque le paraplégique vit au domicile de ses parents. Ce problème doit être envisagé dès la prise en charge initiale car il est souvent difficile pour ces personnes d'accepter le placement en maison de retraite où ils sont souvent plus jeunes que les autres pensionnaires.

5. FONCTIONNEMENT ET PARTICIPATION

La Classification Internationale des Maladies est basée sur le modèle : signes cliniques/diagnostic/traitement qui est le schéma le plus courant en médecine. Cependant, ce schéma, issu d'un modèle ontologique, ne tient pas compte des conséquences sociales.

En 1980, l'OMS propose une classification internationale des Handicaps (CIH) élaborée par Wood selon le schéma : Déficiences/Incapacités/Handicaps. La déficience est définie comme la perte d'une structure ou d'une fonction, l'incapacité comme une réduction de la capacité à accomplir une activité et le handicap ou désavantage comme la limitation d'un rôle social normal.

Afin de passer d'un modèle médical à un modèle social, l'OMS adopte en 2001 la Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé (CIF), confortant la prégnance des facteurs environnementaux mais considérant particulièrement le caractère d'interaction entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels, personnels et environnementaux [75].

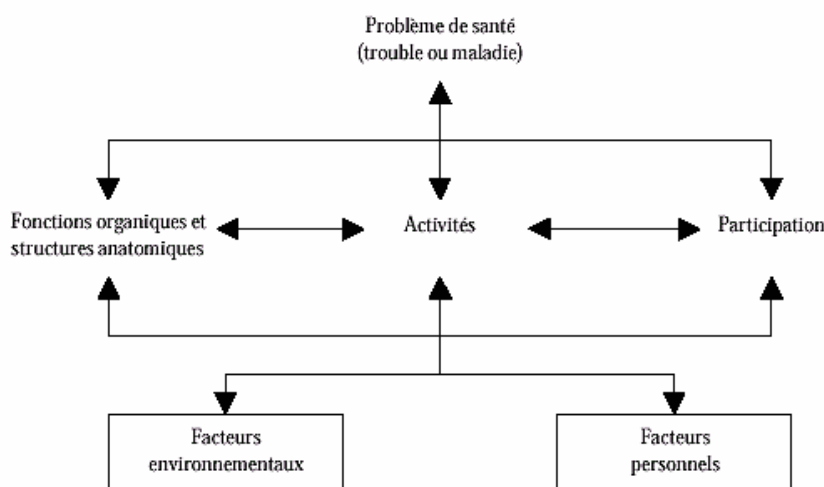


Figure 2 : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - CIF (OMS, 2001)

On y distingue cinq déterminants :

- les fonctions organiques : fonctions physiologiques des systèmes organiques, y compris psychologiques
- les structures anatomiques : parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes
- les activités : exécution d'une tâche

- les participations : participation à une situation de vie réelle
- les facteurs environnementaux qui regroupent un niveau individuel (environnement personnel immédiat) et un niveau sociétal (structures sociales, services et règles de conduite...). Ils peuvent être des barrières ou au contraire facilitateurs.

Les deux premiers niveaux déterminent les déficiences. Les facteurs environnementaux viennent s'ajouter aux déficiences et aux incapacités pour déterminer les handicaps.

Le handicap est défini dans la Loi de 2005, qui s'appuie sur la CIF, comme « une limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La santé ne se résume plus à la maladie mais doit nécessairement avoir un abord social qui permet d'évaluer le fonctionnement des patients. L'objectif de la Médecine Physique et de Réadaptation ne doit pas se limiter à la récupération ou à la compensation des déficiences et à la prévention des complications mais doit permettre aux personnes une réintégration avec une participation active aux activités de la vie quotidienne, familiales, sociales et professionnelles.

Il est donc important de considérer les déficiences des patients au travers de leur devenir médical, leurs activités et participations au travers de leur devenir familial et socioprofessionnel et d'en évaluer le cadre environnemental sans lequel il n'est pas possible de percevoir les handicaps.

Miller et al. ont étudié les facteurs influençant la réintégration à la vie normale des patients paraplégiques [76]. Les principales barrières sont médicales (complications médicales et réhospitalisation) et architecturales (environnement, transports, administrations, centres hospitaliers). Les facteurs favorisant une bonne réintégration sont un bien-être physique et mental, des aides techniques adaptées, l'obtention d'un emploi, la pratique de loisirs. La qualité de vie n'est pas influencée par le niveau ou la sévérité de l'atteinte mais par les restrictions de participations.

La lutte contre les handicaps doit être envisagée sous des abords certes scientifiques mais aussi sociaux et politiques [77].

6. EVOLUTION SOCIETALE ET LEGISLATION SOCIALE

6.1. Historique

Les paraplégiques qui sont « l'archétype » des personnes handicapées ont vu leurs images et représentations, leurs statuts et leurs conditions de prise en charge évoluer au cours de l'histoire.

Au Moyen-Age, les personnes infirmes étaient associées aux personnes pauvres et prises en charge dans les premiers « Hôtels-Dieu ». C'est en 1670 que Louis XIV crée l'Institution des Invalides pour héberger les vétérans devenus inaptes au travail.

En 1790, le principe du devoir d'assistance par la Nation est affirmé pour la première fois devant l'Assemblée. Cent ans plus tard, un congrès de l'assistance se réunit à Paris et rédige une charte de l'assistance. Dans les années qui suivent sera votée une loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables (1905).

En 1898, une loi met à la charge de l'employeur une assurance spécifique permettant le versement d'une indemnisation dans le cadre des accidents du travail.

La Fédération des Mutilés du Travail est créée en 1921. La Loi du 26 avril 1924 impose aux entreprises le recrutement de mutilés de guerre et en 1929, la Ligue pour l'Adaptation des Diminués Physiques au Travail est fondée.

La Loi du 14 mai 1930 permet aux victimes d'accidents du travail d'être admises gratuitement dans les écoles de rééducation professionnelle créées par les militaires.

En 1939, l'Association des Paralysés de France (APF) est fondée.

Le système de la Sécurité Sociale est mis en place en 1945. Il assure l'ensemble des salariés contre les conséquences de maladies et d'accidents non liés au travail mais entraînant une baisse de leurs revenus.

La Loi du 2 août 1949 instaure l'allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs et leur permet d'accéder à une formation professionnelle.

Puis le Décret du 29 novembre 1953 crée les commissions départementales d'orientation des infirmes, pour la reconnaissance de l'aptitude au travail ou la possibilité d'une rééducation professionnelle.

C'est dans la Loi 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel que sont définis pour la première fois les termes de travailleur handicapé et de travail protégé. Elle instaure une priorité d'emploi avec un quota théorique de 10% et crée le Conseil Supérieur pour le Reclassement Professionnel et Social des Travailleurs Handicapés.

En 1967, François Bloch-Lainé remet un rapport intitulé "Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées", qui est suivi de la Loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics notamment l'accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La reconnaissance du handicap est confiée à des commissions départementales (CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale et COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle).

Le 9 décembre 1975, l'Assemblée Générale des Nations Unies adopte la déclaration des droits des personnes handicapées puis le 12 mars 1981 l'Assemblée Européenne adopte la "Charte européenne des handicapés".

En 1985 se tient le 37^{ème} congrès de la Fédération nationale des mutilés du travail qui devient la Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés. Il y est revendiqué une allocation égale au SMIC (Salaire Minimum de Croissance) pour les personnes handicapées permanentes inaptes au travail.

Le 10 juillet 1987 est promulguée la Loi n° 87-517 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés qui institue pour les entreprises de plus de 20 salariés l'obligation d'employer, à temps plein ou partiel, 6% d'entre eux. L'AGEFIPH (Association Nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées), instituée par cette loi, est créée en 1988.

Le 9 décembre 1989, la Charte sociale européenne engage les Etats Membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (Art.15).

En 1990, le secrétaire d'Etat chargé des Handicapés indique les priorités de la politique du gouvernement en faveur des handicapés : l'emploi, les ressources et la réforme de la COTOREP. La loi relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap est publiée au JO et suivie un an plus tard par la Loi n° 91-663 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

Le 4 novembre 1993, un décret instaure huit grandes catégories de déficiences :

- déficiences intellectuelles et difficultés du comportement
- déficiences du psychisme
- déficiences de l'audition
- déficiences du langage et de la parole
- déficiences de la vision
- déficiences viscérales et générales
- déficiences de l'appareil locomoteur
- déficiences esthétiques.

En 1999, Michelle Demessine, secrétaire d'Etat chargée du Tourisme, annonce une série de mesures visant à faciliter les vacances des personnes handicapées, notamment par une sensibilisation des professionnels du tourisme.

En 2000, une directive (2000/78/CE) est adoptée par le Conseil de l'Union Européenne en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail.

La Loi du 30 juin 1975 est abrogée par l'Ordonnance du 21 décembre 2000. Les dispositions de la loi se trouvent réparties dans sept codes différents : le code de l'action sociale et des familles, le code de l'éducation, le code de la sécurité sociale, le nouveau code de la santé publique, le code du travail, le code rural, le code de la construction et de l'habitation.

En 2001, un protocole est établi, qui impose aux administrations d'Etat le recrutement de personnes handicapées à hauteur de 6 % des effectifs.

La Loi 2002-73 du 17 janvier 2002 dite « de modernisation sociale » crée les Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH), chargés de faire des propositions pour mettre en œuvre au niveau local la politique en direction des personnes handicapées.

Le 3 février 2003, Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées, inaugure l'année européenne des handicapés avec au mois d'avril l'ouverture des premiers Etats Généraux de la citoyenneté des personnes handicapées.

En mai 2004, l'Assemblée Nationale vote la création d'une Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) chargée de contribuer au financement d'actions favorisant l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Cette caisse finance notamment la prestation de compensation personnalisée ainsi qu'une partie du coût de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Elle est en partie financée par une contribution versée par les employeurs sur le produit du travail effectué durant la journée de solidarité.

Enfin, la Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est promulguée le 11 février 2005. Elle réforme la Loi du 30 juin 1975. Fondé sur les principes généraux de non-discrimination, ce texte vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de vie.

Cinq objectifs sont mis en avant :

- la création d'un droit à compensation qui permet la prise en charge par la collectivité des dépenses liées au handicap (aides humaines et techniques)
- l'intégration scolaire
- l'insertion professionnelle : la loi prévoit un système d'incitations et de sanctions alourdies pour faire respecter l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6% de personnes handicapées dans le secteur public et dans les entreprises privées de plus de vingt employés.

- le renforcement de l'accessibilité aux espaces publics, aux systèmes de transport et au cadre bâti neuf. Des dispositifs d'incitation et de sanction sont également prévus
- la simplification administrative, avec la création d'un guichet unique : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) où les différentes commissions préexistantes seront fusionnées pour former la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

6.2. Maison Départementale des Personnes Handicapées

Créée par la Loi du 11 février 2005, il en existe une par département qui « exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps » [78].

Elle a huit missions principales :

- informer et accompagner les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution
- organiser l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et proposer un plan personnalisé de compensation du handicap
- assurer l'organisation de la CDAPH et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap
- recevoir toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH
- organiser une mission de conciliation par des personnes qualifiées
- assurer le suivi de la mise en œuvre des décisions prises
- organiser des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigner en son sein un référent pour l'insertion professionnelle. Elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

6.3. Revenus des personnes adultes handicapées

- Ressources [79]

Dans le cadre du régime de la Sécurité Sociale, la personne handicapée perçoit des indemnités journalières puis après consolidation par le Médecin Conseil de l'organisme payeur, elle perçoit une pension d'invalidité ou une rente d'accident de travail en fonction des circonstances de l'accident. La consolidation est définie comme « le moment où les lésions se fixent et prennent un caractère permanent, tel qu'un traitement n'est plus nécessaire, si ce n'est pour éviter une aggravation et qu'il est possible d'apprécier un certain degré d'incapacité permanente réalisant un préjudice définitif ».

- *Pension d'invalidité du régime général*

La pension d'invalidité des salariés est versée par l'assurance maladie aux assurés sociaux de moins de 60 ans dont la capacité de travail est réduite. Il s'agit d'une prestation en espèces destinée à garantir à l'assuré social un revenu de remplacement en compensation de la perte de gain liée à la réduction de sa capacité de travail suite à un accident ou à une maladie d'origine non-professionnelle.

Son montant mensuel varie en fonction de la durée de cotisation et du salaire antérieur. Sous certaines conditions, elle peut être cumulée avec des revenus d'activité.

Il existe 3 catégories :

- 1ère catégorie : la personne est capable d'exercer une activité rémunérée
- 2ème catégorie : la personne est inapte à tout travail
- 3ème catégorie : 2ème catégorie associée à la nécessité d'une tierce personne pour les activités de la vie journalière.

Elle peut être complétée par le Fonds de Solidarité Invalidité sous condition de ressources.

- *Rente d'accident de travail*

En cas d'accident de travail, la personne handicapée reçoit un capital au moment de la consolidation si l'Incapacité Partielle Permanente (IPP) est évaluée à moins de 10% ou une rente, si l'IPP est supérieure ou égale à 10%.

- *Majoration Tierce Personne (MTP)*

Elle s'adresse aux personnes handicapées qui ont besoin d'une aide à domicile pour les activités de la vie journalière. Elle vient majorer la pension d'invalidité, la rente d'accident de travail ou une retraite pour inaptitude.

- *Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)*

S'adressant aux personnes de plus de 20 ans atteintes d'une incapacité permanente $\geq 80\%$ (ou de 50 à 80% en cas d'inaptitude à tout travail), elle est financée par l'Etat et versée par la Caisse d'Allocations Familiales, sous conditions de ressources.

Un complément de ressource peut être attribué aux bénéficiaires de l'AAH si leur taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80 %, et qu'ils vivent dans un logement indépendant dans le but de compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes handicapées dans l'incapacité de travailler. Il constitue avec l'AAH la Garantie de Ressources des Personnes Handicapées (GRPH).

Une majoration pour la vie autonome est versée automatiquement aux personnes qui remplissent les conditions suivantes :

- AAH à taux normal ou en complément d'un avantage vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente accident du travail
- taux d'incapacité au moins égal à 80%
- logement indépendant
- bénéficiaire d'une aide au logement (aide personnelle au logement, ou allocation de logement sociale ou familiale)
- absence de revenu d'activité à caractère professionnel propre.

La majoration pour la vie autonome n'est pas cumulable avec la Garantie de Ressources pour les Personnes Handicapées. Elle remplace le complément de l'AAH.

- *Garantie de Ressources des Travailleurs Handicapés (GRTH)*

Elle permet au travailleur handicapé en activité de bénéficier d'une rémunération minimale, que la personne travaille en milieu ordinaire ou en milieu protégé. Le complément s'ajoute au salaire pour atteindre le montant garanti. Il est remboursé à l'employeur, qui en fait l'avance, par l'AGEFIPH (pour le milieu ordinaire) ou par l'État (pour le milieu protégé).

▪ Allocation et avantages fiscaux [79]

Les personnes handicapées peuvent bénéficier de différentes aides et allocations mais également d'avantages fiscaux afin de leur assurer un minimum de ressources et de compenser certains surcoûts auxquels elles sont exposées. Ceux-ci viennent s'ajouter aux ressources perçues.

- *Prestation de Compensation du Handicap (PCH)*

La prestation de compensation est une aide financière versée par le Conseil Général destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées couvrant les aides humaines, les aides techniques, les aides liées à l'aménagement du logement ou du véhicule, des aides spécifiques (entretien du fauteuil roulant, achat des consommables par exemple), des aides animalières.

Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sur la base du projet de vie exprimé par la personne.

Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

Elle remplace l'Allocation Compensatrice pour l'aide d'une Tierce Personne (ACTP) et l'Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels (ACFP).

Si la personne a plus de 60 ans au moment de l'apparition du handicap, il s'agira de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) versée par le Conseil Général.

- *Avantages fiscaux*

Certains revenus ne sont pas imposables : pensions militaires d'invalidité, pensions de victimes de guerre, majoration pour aide constante d'une tierce personne, indemnités journalière dans le cadre d'une Affection de Longue Durée (ALD), AAH.

- *Prestation d'hébergement de l'aide sociale*

Il s'agit d'une aide versée par les départements lors d'un placement sur décision de la MDPH.

▪ Indemnisation suite à un accident avec tiers responsable

L'indemnisation de la victime doit être déterminée seulement en fonction du préjudice subi, sans tenir compte de la gravité de la faute du responsable (dissociation civil/pénal). Les frais sont pris en charge par l'assurance du tiers responsable. Si le tiers responsable n'est pas identifié, le Fonds de Garantie indemnise la victime au titre de la solidarité nationale.

Le Fonds de Garantie des Assurances Obligatoires (FGAO) indemnise les dommages résultant d'accidents de la circulation, le Fonds de Garantie des victimes des actes de Terrorisme et d'autres Infractions (FGTI) indemnise les victimes d'actes de terrorisme et d'infractions pénales.

Les différents préjudices doivent être évalués :

- *Préjudices économiques (patrimoniaux)*
 - Pertes subies : dépenses de santé (frais actuels et futurs), dépenses de prise en charge des grands handicapés (aides techniques, aménagement domicile et véhicule, aides humaines), frais de reclassement professionnel, honoraires des conseils : avocat, médecin de recours...
 - Gains manqués : préjudice professionnel de la victime en activité, préjudice économique de la victime sans activité professionnelle (mère au foyer, enfant).
- *Préjudices non économiques (extrapatrimoniaux)*
 - Temporaires : Incapacité Totale Temporaire (ITT), Incapacité Partielle Temporaire (IPT) et souffrances endurées.
 - Permanents :
 - Déficit fonctionnel permanent (Incapacité Partielle Permanent IPP) lié à une atteinte de l'intégrité corporelle
 - Préjudice d'agrément (atteinte à la qualité de vie, aux plaisirs)
 - Préjudice sexuel (atteinte de la fonction sexuelle et de reproduction)
 - Préjudice esthétique
 - Préjudice juvénile (frustrations et privations d'un enfant de la joie de vivre de son âge) ou d'établissement (perte d'espoir et de chance de réaliser normalement un projet de vie familial).
- *Préjudices non économiques évolutifs : VIH, Hépatite C, Creutzfeld-Jacob, amiante...*

▪ Autres avantages

- *Carte Européenne de stationnement*

Depuis le 1er janvier 2000, le macaron Grand Invalide Civil (GIC) est remplacé par la carte européenne de stationnement pour personnes handicapées, valable dans l'ensemble des pays européens. Elle donne le droit d'utiliser les places de stationnement réservées aux personnes handicapées. La Loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 prévoit une autorisation d'accès aux places de stationnement réservées, sur décision du maire, aux personnes titulaires de la carte " station debout pénible ".

- *Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)*

Est considérée comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychique ».

Les formalités de reconnaissance s'effectuent auprès de la CDAPH en remplissant le formulaire de demande unique. Celle-ci peut ne pas reconnaître la qualité de travailleur handicapé, soit en raison de l'impossibilité d'accéder à tout travail, soit, à l'inverse, à la possibilité d'accéder normalement à un travail.

La RQTH permet d'avoir accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées :

- orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers le marché du travail ou vers un Centre de Rééducation Professionnelle par la CDAPH
- soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi
- obligation d'emploi (Tout employeur du secteur privé et tout établissement public à caractère industriel et commercial occupant 20 salariés ou plus, doit employer des travailleurs handicapés, dans une proportion de 6% de son effectif salarié)
- accès à la fonction publique par concours, aménagé ou non, ou par recrutement contractuel spécifique
- aides de l'AGEFIPH qui gère les fonds destinés à la réinsertion en milieu professionnel (financement des associations d'aide à l'emploi, aménagement du poste de travail...)
- priorité d'accès à diverses mesures d'aides à l'emploi et à la formation.

D'autre part, en cas de licenciement, la durée du préavis légal est doublée pour les bénéficiaires de l'obligation d'emploi des personnes handicapées.

6.4. Formation professionnelle

Les personnes handicapées ont accès à l'ensemble des actions de formation, dites « de droit commun », destinées à l'ensemble des salariés et des demandeurs d'emploi. Pour cela, les organismes de formation, en milieu ordinaire ou spécialisé, de même que l'ensemble des acteurs de la formation professionnelle continue (notamment l'Etat, les collectivités territoriales, les établissements d'enseignement publics et privés, les organisations professionnelles, syndicales) doivent mettre en place un accueil à temps partiel ou discontinu, une durée de formation adaptée et des modalités adaptées de validation de la formation professionnelle.

Les personnes qui bénéficient de la qualité de travailleur handicapé peuvent accéder à des actions de formation spécifiques sur orientation de la CDAPH :

- stages de préorientation d'une durée de 8 à 12 semaines pour définir un projet professionnel ou de formation adapté aux souhaits et aux aptitudes de la personne
- stages de rééducation professionnelle, formations qualifiantes de longue durée dispensées dans des Centres de Rééducation Professionnelle
- contrat de rééducation professionnelle qui permet aux personnes handicapées de se réadapter à leur ancienne profession ou d'acquérir des connaissances pour exercer un nouveau métier.

Ils bénéficient de dispositions spécifiques, notamment en matière de rémunération.

6.5. Obtention du permis de conduire B aménagé

La conduite permet d'accroître l'autonomie de déplacement des personnes handicapées mais il est nécessaire pour cela que le conducteur soit physiquement et juridiquement apte.

Afin de s'en assurer, les personnes handicapées doivent réaliser :

- une visite médicale auprès de médecins agréés par les préfets au sein des Commissions départementales d'examen. Le médecin préconise les adaptations nécessaires.
- une formation dans les autos-écoles qui disposent de véhicules aménagés
- une épreuve pratique auprès d'un Inspecteur des Permis de conduire dont le but est d'évaluer l'adéquation entre la pathologie et les nouveaux aménagements du véhicule.

Si la personne avait déjà obtenu son permis de conduire avant l'apparition du handicap, son code reste valable.

Des adaptations du véhicule personnel sont souvent nécessaires. Les équipements destinés à faciliter la conduite ou l'accès au véhicule bénéficient d'un taux de TVA à 5,5% (Arrêté du 5 février 1991, complété par l'Article 3 de l'Arrêté du 16 avril 1996). Les frais inhérents à ces adaptations n'entrent pas dans le cadre des remboursements effectués par la Sécurité Sociale. Toutefois, en complément de la PCH aménagement du véhicule, certains Conseils Généraux, Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM), mutuelles, comités d'entreprise..., accordent des aides financières. L'AGEFIPH peut également apporter une contribution à condition que le demandeur soit « en situation de préparation, d'accès ou de maintien dans l'emploi ».

PARTIE 2 : DESCRIPTION D'UNE COHORTE DE PATIENTS PARAPLEGIQUES D'ORIGINE TRAUMATIQUE A PLUS DE 4 ANS DE L'ACCIDENT

1. MATERIEL ET METHODES

1.1. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de décrire les principaux problèmes médicaux et les conditions de vie socioprofessionnelles et familiales des personnes paraplégiques d'origine traumatique dont l'état neurologique est stabilisé.

Les objectifs secondaires sont :

- de rechercher des facteurs pouvant influencer le niveau du handicap et de la qualité de vie perçus par ces personnes
- de comparer le suivi médical effectué par les patients avec les recommandations actuelles
- de comparer le devenir médical, familial et socioprofessionnel de patients paraplégiques évalué en 2009 à celui évalué en 1986 dans un autre travail [3].

1.2. Population

Les patients ont été recrutés à partir d'un fichier recensant l'ensemble des patients blessés médullaires pris en charge au Centre de Rééducation Fonctionnelle de Lay-Saint Christophe en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour entre 2000 et 2008. Il s'agissait soit de l'hospitalisation initiale en centre de rééducation après le traumatisme, soit d'une hospitalisation dans le cadre du suivi ou de la survenue d'une complication.

▪ Critères d'inclusion

- Patient présentant une paraplégie d'origine traumatique depuis plus de 4 ans.
- Patient pris en charge au Centre de Rééducation Fonctionnelle de Lay-Saint Christophe initialement ou au cours de l'évolution.
- Patient dont l'atteinte neurologique est stabilisée avec un niveau neurologique (moteur et/ou sensitif) compris entre C8 et L5 au sens de la Classification ASIA.
- Age compris entre 18 et 60 ans au moment du traumatisme.
- Patient non pris en charge dans une structure médicalisée au moment de l'envoi du questionnaire.

▪ Critères de non inclusion

- Patient ayant eu une récupération neurologique complète (ASIA E).
- Patient souffrant d'une maladie chronique invalidante antérieure au traumatisme.
- Patient présentant une affection invalidante indépendante survenue depuis le traumatisme.
- Patient dont la coopération est rendue impossible par des troubles cognitifs ou une affection psychiatrique.

Un recul de 4 ans a été choisi pour l'étude afin que la période du « travail de deuil » soit achevée et que les nouvelles conditions de vie soient établies.

1.3. Méthode d'observation

1.3.1. Procédure

Cette étude descriptive rétrospective a été réalisée par questionnaire auto-administré adressé par envoi postal en Juin 2009.

Les patients correspondant aux critères d'inclusion étaient contactés par téléphone par un des médecins du Centre de Lay-Saint Christophe (Dr Le Chapelain) afin de leur expliquer les objectifs et les modalités de l'étude.

Après accord téléphonique, un questionnaire leur était adressé par courrier. Chaque questionnaire était accompagné d'un courrier expliquant les objectifs de l'étude (Annexe 6), d'un courrier expliquant le questionnaire et les modalités de remplissage (Annexe 7) et d'une enveloppe affranchie pour la réponse.

1.3.2. Questionnaire (Annexe 8)

Le questionnaire a été élaboré à partir de la littérature, principalement du questionnaire de l'étude bordelaise [80] avec l'aide d'un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation et de l'assistante sociale du Centre de Réadaptation de Lay-Saint Christophe. Dans un second temps, au titre d'un usage dit « pilote », le questionnaire a été soumis à 5 personnes du personnel médical, à 4 personnes n'appartenant pas au milieu médical et ne disposant pas de connaissances précises sur la paraplégie et à un patient inclus dans l'étude.

En fonction de leurs remarques, le questionnaire a été modifié afin de le rendre plus compréhensible mais aussi de faciliter l'interprétation des réponses.

Le questionnaire comporte 5 parties :

- un recueil de données générales

Nom, prénom, adresse, numéro de téléphone, sexe, âge, poids avant l'accident et poids actuel, taille, date de l'accident, cause de l'accident, durée de l'hospitalisation initiale en soins aigus et du séjour en Centre de MPR, orientation à la sortie du centre, nombre et lieux des éventuelles réhospitalisations ainsi que leurs motifs et leurs durées.

- une évaluation des déficiences

- *Déficiences neurologiques sensitives et motrices :*

Ces différentes informations (niveaux lésionnels moteur et sensitif, scores ASIA moteur et sensitif, score de déficiences ASIA anciennement score de Frankel) ont été renseignées à partir des dossiers des patients.

L'auto-évaluation de l'hypertonie par l'échelle d'Ashworth n'est pas possible [81]. Il est donc demandé au patient s'il présente ou non une spasticité, si elle occasionne une gêne ou au contraire s'il la considère comme utile. La fréquence des spasmes est évaluée par l'échelle de Penn.

- *Déficiência psychologique* : Elle est évaluée par le Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD), auto-questionnaire qui comporte 2 sous-échelles : 7 items pour l'anxiété et 7 pour la dépression. Chaque item est coté de 0 à 3 sur une échelle évaluant l'intensité du symptôme de manière semi-quantitative. Les scores s'étendent donc pour chaque sous-échelle de 0 à 21, les notes les plus élevées correspondant aux symptomatologies les plus sévères. Pour les deux scores (dépression et anxiété), des valeurs seuils ont été déterminées :
 - un score inférieur ou égal à 7 = absence de cas
 - un score entre 8 et 10 = cas douteux
 - un score supérieur ou égal à 11 = cas certain [82].
- *Déficiences orthopédiques* : Existence de limitations d'amplitudes articulaires dans le territoire sous-lésionnel et leurs localisations, existence de para-ostéo-arthropathies neurogènes, leurs localisations et la nécessité d'un traitement chirurgical, survenue de fractures depuis le traumatisme et leurs localisations.
- *Déficiences cutanées* : Existence d'escarres, leur délai de survenue après le traumatisme, leur(s) localisation(s), leur durée d'évolution et leurs traitements.
- *Déficiences digestives* : Fréquence et modalités d'exonération, existence d'une incontinence anale.
- *Déficiences urinaires* : Mode de vidange vésicale ; en cas d'autosondage, nombre quotidien ; incidence des infections urinaires fébriles ou non ; existence d'une incontinence avec nécessité ou pas du port de protections et/ou d'étuis péniers, fréquence du suivi biologique, par imagerie et par bilans urodynamiques (BUD).

- *Déficiences génito-sexuelles* : Fréquence des rapports (il est demandé une évaluation subjective dans l'objectif d'évaluer la qualité de vie), motifs en cas d'absence, nombre d'enfants avant l'accident, désir d'enfant depuis l'accident, tentative et méthode de procréation, nombre d'enfants depuis le traumatisme et mode d'accouchement.
Pour les hommes : possibilité d'obtenir des érections et traitement éventuel de la dysfonction érectile, existence d'une éjaculation, informations reçues ou non sur les troubles génito-sexuels dus à la lésion depuis l'accident, réalisation ou non d'un recueil de sperme pour cryo-conservation.
 - *Bilan des douleurs* : Types de douleurs établis en tenant compte des 7 premiers items du questionnaire DN4 présenté en Annexe 5 ; les 3 derniers items nécessitant un examen clinique, ils n'ont pas pu être utilisés pour ce questionnaire ; localisation(s) des douleurs, fréquence, intensité évaluée au moyen de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA), leurs retentissements sur la vie quotidienne et les traitements proposés ainsi que leur efficacité.
 - *Autres déficiences et traitements en cours.*
- Une évaluation des Incapacités
- Elle est réalisée par la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF). Cette échelle validée chez le blessé médullaire en auto-administration comporte 18 items regroupés en 2 parties : évaluation motrice (13 items) puis cognitive (5 items). Le score est compris entre 18 (dépendance complète) et 126 (indépendance totale) [83, 84].
- La présence de troubles cognitifs étant un critère de non-inclusion de notre étude, la MIF cognitive n'a pas été incluse dans le questionnaire afin d'en simplifier le remplissage par le patient [83]. La MIF motrice comprend 13 items correspondant à des actes de la vie quotidienne, son score est compris entre 13 (dépendance complète) et 91 (indépendance totale). Les modalités de cotation des items étaient expliquées aux patients. (Annexe 7)

▪ Une évaluation du Handicap

La Medical Outcome Study Short Form-36 (MOS SF-36) dans son ensemble n'est pas adaptée à une population de personnes blessées médullaires [85, 86]. Nous avons donc associé l'Index de Réintégration à la Vie Normale (RNLI) à l'Index de Santé Perçue (ISP) afin de compléter la notion de qualité de vie des patients.

Le RNLI, conçu par une équipe québécoise, validé initialement en français et en anglais, comporte 11 items évaluant la réintégration dans l'environnement. Il est utilisé comme échelle de qualité de vie [87]. Son score est compris entre 10 et 110 puis il est ramené à un score sur 100. Il peut-être divisé en 2 sous-scores : un évaluant le fonctionnement quotidien (items 1 à 8) et l'autre la perception de soi (items 9 à 11).

L'Index de santé perçue est établi à partir de 5 items de la MOS SF-36.

▪ Facteurs environnementaux

D'après les nouvelles notions introduites par la CIF, le handicap doit être considéré en fonction des facteurs environnementaux et pas seulement en fonction des déficiences et des incapacités.

- *Famille* : Mode de vie actuel, situation maritale avant et après l'accident, fréquence de visites de leur famille.
- *Relations sociales* : Fréquence, modifications depuis l'accident, membre ou non d'une association de personnes handicapées.
- *Logement* : Type, accès au logement, à l'ensemble des pièces et aux sanitaires, changement ou aménagement du domicile depuis le traumatisme, autonomie pour les principales tâches ménagères.
- *Déplacements extérieurs* : Milieu de vie (urbain ou rural), sorties du domicile, fréquence, moyen(s) de locomotion, accessibilité des lieux publics, possibilité de voyage et moyen(s) de déplacement, cause(s) en cas d'absence de voyage.

- *Profession/formation* : Niveau d'études, profession avant et après l'accident, prise en charge en Centre de Réadaptation Professionnelle, obtention d'une RQTH, en cas de reprise professionnelle : changement d'emploi et les raisons, délai de reprise après l'accident, modification du poste de travail, taux équivalent temps plein, aide d'une association.
Si le patient était étudiant au moment du traumatisme : reprise des études, motif de non reprise.
- *Aides sociales à domicile* : Type d'aide(s), motifs, fréquence, prise en charge financière.
- *Indemnisations/revenus* : Evolution des revenus suite au traumatisme, existence d'un tiers responsable, type d'indemnisation(s).
- *Besoins de santé* : Suivi médical, soins infirmiers, kinésithérapie et leurs fréquences.
- *Aides techniques* : Aides au déplacement, autres aides techniques à domicile.
- *Loisirs et sports* : Type(s) d'activités pratiquées avant et après l'accident, autonomie pour leur pratique, adhésion à une association, licence dans un club de sport, fréquence, pratique en compétition, délai après le traumatisme, personnes l'ayant conseillé, suivi médical spécifique, traumatisme(s) lié(s) au sport, aides techniques nécessaires et leur financement.

1.4. Méthode d'évaluation statistique

Les variables qualitatives sont exprimées en pourcentage. Elles ont été comparées par le test de Fisher exact.

Les variables quantitatives sont exprimées en moyenne et écart type (moyenne $\pm$ 2 ET) lorsque les effectifs étaient suffisants et en médiane et écart interquartile (médiane (Q1-Q3)) lorsque les effectifs étaient insuffisants.

Les comparaisons de variables quantitatives entre groupes ont été réalisées, lorsque les effectifs l'autorisaient, par le test de Student ou le test d'Anova dans le cas où il y avait plus de deux groupes. Lorsque les effectifs étaient insuffisants, elles ont été comparées par les tests non paramétriques de Mann-Whitney et Kruskal-Wallis lorsqu'il y avait plus de deux groupes.

Le lien entre variables quantitatives a été évalué par une analyse de régression linéaire.

Une valeur $p < 0,05$ a été considérée comme significative.

2. RESULTATS

2.1. Population

136 patients présentant une paraplégie d'origine traumatique ont été pris en charge en hospitalisation complète ou en hospitalisation de jour au Centre de Lay-Saint Christophe entre 2000 et 2008. 46 patients ont été exclus de l'étude pour les raisons suivantes :

- 11 patients étaient mineurs au moment de l'accident
- 7 présentaient des troubles psychiatriques pré-existants
- 5 patients ont eu un traumatisme crânien grave associé au traumatisme médullaire avec des séquelles cognitives ne permettant pas de renseigner le questionnaire
- 12 patients ont eu une récupération permettant d'utiliser la marche comme mode de déplacement principal
- 7 présentent une affection invalidante apparue en post-traumatique (4 patients ont un cancer évolutif, 2 des amputations multiples, 1 présente un éthyisme chronique)
- 2 patients sont décédés
- 2 patients étant sortis contre avis médical et ayant refusé tout suivi ultérieur, il a été décidé de ne pas les contacter dans le cadre de cette étude.

90 patients ont été considérés éligibles pour cette étude. Le Dr Le Chapelain a tenté de les joindre par téléphone afin de leur communiquer les informations relatives à l'étude et de leur demander leur accord avant de leur adresser le questionnaire.

Parmi eux, 6 sont décédés, 3 sont partis vivre à l'étranger, 28 n'ont pas pu être joints par téléphone (soit les coordonnées du dossier n'étaient plus valables, soit il n'a pas été possible de parler au patient). Sur les 53 patients qui ont pu recevoir les explications concernant l'étude, 51 ont donné leur accord verbal pour participer.

54 questionnaires ont été adressés ; en effet 3 questionnaires ont quand même fait l'objet d'un envoi à des patients suivis régulièrement au Centre de Lay-Saint Christophe et qui n'avaient pas pu être joints au préalable par téléphone.

Au final, 46 questionnaires ont été retournés entre juillet et octobre 2009 soit un taux de participation de 85,2%. Un questionnaire a été rempli de façon incomplète, les parties « Incapacités », « Handicap » et « Environnement » n'ayant pas été renseignées.

La population de notre étude est composée de 37 hommes (80,4%) et 9 femmes (19,6%). L'âge moyen au moment du recueil des données est de $46,3 \pm 25,2$ ans [extrêmes : 25 et 74 ans].

L'âge moyen au moment du traumatisme est de $30,9 \pm 25,2$ ans [extrêmes : 18 et 54 ans].

Le délai moyen entre le traumatisme et l'inclusion est de 187 ± 282 mois soit 15 ans et 7 mois [extrêmes : 4 ans 3 mois et 54 ans]. Pour un patient, le délai n'a pas pu être calculé car la date exacte de l'accident n'a pas été renseignée.

Le traumatisme est lié à :

- un accident de travail dans 13 cas (28,3%) dont 3 sont des accidents de trajet
- un accident de la voie publique dans 28 cas (60,9%)
- une chute dans 12 cas (26,1%)
- un accident de sport (ski, vélo, équitation et moto cross) dans 4 cas (8,7%)
- une défenestration dans 1 cas (2,3%).

Aucun n'a été provoqué par une agression.

Quand le traumatisme est lié à un accident de la voie publique, les patients sont significativement plus jeunes (âge moyen de 26 ans contre 37 ans) ($p=0,001$), au contraire quand il est lié à une chute, les patients sont plus âgés (âge moyen de 39 ans contre 28 ans) ($p=0,006$). Chez 12 patients (26,1%), un tiers responsable a été reconnu.

La durée d'hospitalisation initiale en service de soins aigus est connue pour 43 patients, elle est en moyenne de $37,6 \pm 144$ jours [extrêmes : 1 semaine et 1 an].

La prise en charge initiale en hospitalisation complète et hospitalisation de jour en centre de réadaptation est en moyenne de 265 ± 295 jours [extrêmes : 75 et 1000 jours].

Les prises en charge rééducatives initiales ont eu lieu dans :

- un Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle de l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation (IRR) de Nancy (au Centre Lionnois puis au Centre de Lay-Saint Christophe à partir de 1986) pour 31 patients
- le service de MPR du Centre Hospitalier (CH) de Bar-le-Duc pour 4 patients

- le service de MPR du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Garches pour 2 patients
- le Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle de Berck pour 2 patients
- le service de MPR du CH Belle Isle à Metz pour 2 patients
- le Centre de Réadaptation et de Réadaptation Fonctionnelle de Mulhouse pour 2 patients
- les Centres de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle de Niort, de Fontainebleau et le Service de MPR du CHU de Strasbourg pour 3 patients (1 patient dans chacun de ces établissements).

A la sortie du service ou centre de rééducation, 44 patients (95,7%) sont retournés vivre en milieu ordinaire, 2 ont été transférés directement dans des services de Réadaptation Professionnelle (1 au Centre de Gondreville et 1 au Centre de Mulhouse). Aucun patient de l'étude n'a été admis en institution.

Les 8 patients décédés sont des hommes, un dossier n'a pas été retrouvé. Pour ces patients, l'âge moyen au moment du traumatisme était de 32,7 ans [extrêmes : 20 et 55 ans]. L'âge moyen au moment du recueil des données aurait été de 58,4 ans. Les causes des traumatismes sont un AVP pour 3 patients, un accident de travail pour 3 patients, une chute pour 3 patients (une lors d'un accident de travail et une suite à une défenestration). Un patient avait un niveau neurologique T3, 2 un niveau neurologique T4, 1 un niveau neurologique T7 et 3 un niveau neurologique T11. Les 5 patients pour lesquels nous disposons de l'information ont une atteinte complète.

La population est composée de 80% d'hommes.

L'âge moyen au moment du traumatisme est de 31 ans.

Le délai moyen post-traumatique est de 15 ans et 7 mois.

La majorité des accidents est liée à un AVP.

Les AVP touchent principalement les personnes jeunes, les chutes les personnes plus âgées.

La durée moyenne d'hospitalisation initiale en service de soins aigus est de un mois et une semaine.

La durée moyenne du séjour initial en Centre de Réadaptation est de 9 mois.

Les patients sont quasiment tous retournés vivre en milieu ordinaire, aucun n'a été institutionnalisé.

2.2. Données médicales

2.2.1. Données générales

▪ Indice de masse corporelle

L'Indice de Masse Corporelle (IMC) avant l'accident et actuel a pu être calculé pour 41 patients. (Annexe 9)

Avant la paraplégie, 26 patients ont une corpulence normale, 12 un surpoids, 2 une obésité modérée et 1 une dénutrition.

Chez les 17 patients qui avaient une corpulence normale, chez les 6 qui avaient un surpoids et chez le patient qui avait une obésité morbide, l'IMC est resté stable. Cela représente 58,5% des patients.

Pour 4 patients (9,8%), l'IMC a diminué. 2 sont passés d'un surpoids à une corpulence normale, 1 d'une corpulence normale à une maigreur et 1 d'une corpulence normale à une dénutrition.

Au contraire, pour 13 patients (31,7%), l'IMC a augmenté pour passer de maigreur à corpulence normale (1 patient), de corpulence normale à surpoids (6 patients) ou à obésité modérée (1 patient), de surpoids à obésité modérée (4 patients) et d'obésité modérée à obésité morbide (1 patient).

Après la paraplégie, 20 patients ont une corpulence normale, 12 un surpoids, 6 une obésité modérée, 1 une obésité morbide, 1 un état de maigreur et 1 une dénutrition.

Après l'accident, plus de la moitié des patients ont un IMC pathologique.

Pour un tiers des patients, l'IMC a augmenté.

46,3% ont une corpulence trop élevée.

▪ Réhospitalisations

Pour un patient, nous ne disposons pas de donnée sur d'éventuelles réhospitalisations.

La médiane du nombre de réhospitalisations par patient est de 3 (1-5). Seuls 5 patients n'ont pas été réhospitalisés depuis la prise en charge initiale, un patient a été réhospitalisé 15 fois.

Les données de durée des réhospitalisations sont connues pour 28 des 40 patients qui ont été réhospitalisés. En cumulant tous les séjours, la durée médiane d'hospitalisation est de 135 (26-213) jours soit environ 4 mois et demi en centre de réadaptation ou à service de soins aigus depuis la fin de la prise en charge initiale.

28 patients sur les 46 (60,9%) ont été réhospitalisés pour escarres, avec une durée totale médiane de séjours de 140 (75-271) jours. Un des patients a effectué 7 séjours pour escarres avec un total de 1385 jours d'hospitalisation.

11 patients (23,9%) ont été réhospitalisés pour des troubles urinaires. La durée cumulée des séjours est connue pour 8 d'entre eux, la médiane est de 16 (5-26) jours, [extrêmes : 4 et 30 jours]. Les motifs d'hospitalisation sont des lithiases rénales et/ou vésicales pour 3 patients, une entérocystoplastie d'agrandissement associée à une cystostomie pour 1 patient et associée à la pose d'une bandelette TVT (Tension-free Vaginal Tape) pour 1 patiente, la pose d'un cystocathéter puis la réalisation d'injections intravésicales de toxine botulique pour 1 patient, une cystectomie avec réalisation d'une dérivation non continente (urétérostomie cutanée transiléale de Bricker) pour 2 patients et la pose d'un stimulateur des racines sacrées antérieures (Brindley) pour 1 patient.

7 patients (15,2%) ont été réhospitalisés pour fracture, avec une durée médiane pour l'ensemble des séjours de 15 (9-45) jours. Les causes seront précisées dans le paragraphe traitant les déficiences orthopédiques.

4 patients (8,7%) ont été réhospitalisés en raison de leur spasticité, avec une durée médiane pour la totalité des séjours de 11 (6-22) jours. 3 des patients ont bénéficié d'une implantation de pompe à baclofène. Il est à noter qu'un patient pris en charge en centre de réadaptation après le traumatisme pendant 1000 jours a bénéficié de la pose d'une pompe à baclofène pendant le séjour initial.

Seuls 3 patients (6,5%) ont été réhospitalisés pour douleurs ; la durée totale des séjours n'est connue que pour 1 patient, elle est de 35 jours.

Certains patients ont été réhospitalisés annuellement pour des bilans, pour un entretien de l'autonomie pendant de nombreuses années. Il n'a pas été possible de connaître la durée des séjours.

29 patients (63%) ont été réhospitalisés pour d'autres raisons. Les durées n'ont pas été suffisamment renseignées pour pouvoir être analysées. Les motifs sont divers :

- 6 patients ont eu une ablation du matériel d'ostéosynthèse rachidienne
- 6 patients ont été hospitalisés pour des motifs infectieux (orchite, septicémie, spondylodiscite, érysipèle, furonculose chronique (maladie de Verneuil), abcès, ongles incarnés) mais également 3 pour résection de la tête et du col fémoral dans le cadre d'ostéite
- 4 patients ont été hospitalisés pour des troubles psychiatriques (2 tentatives d'autolyse, un syndrome dépressif sévère et une anorexie mentale)
- 2 patients ont bénéficié d'une colostomie de décharge afin de favoriser la cicatrisation d'escarres sacrées
- 2 patients ont bénéficié d'une chirurgie de griffe des orteils
- 1 patient a nécessité une amputation suite à une fracture complexe du membre inférieur avec des complications cicatricielles et 1 autre une reprise de moignon alors qu'il avait été amputé dans les suites de l'accident initial
- 2 patients ont eu des biopsies testiculaires dans un objectif de procréation
- 7 patients pour des motifs chirurgicaux autres (cholécystectomie, chirurgie digestive non précisée, chirurgie hémorroïdaire, chirurgie de neurinome, luxation d'épaule et acromioplastie, chirurgie de la coiffe des rotateurs, pose d'un pacemaker)
- 1 patient a eu un bilan dans le cadre d'une découverte de cavité syringomyélique.

Des séjours ont également eu lieu pour :

- ajustement thérapeutique dans le cadre d'une épilepsie chez un patient
- perte pondérale chez un patient présentant une obésité morbide avec un retentissement fonctionnel important
- raisons gynécologiques non précisées pour une patiente.

La majorité des patients a été réhospitalisée plusieurs fois depuis la prise en charge initiale.

Les principales causes de réhospitalisation sont les escarres et les troubles urinaires.

Le nombre de réhospitalisations est significativement plus élevé :

- lorsque le délai post-traumatique augmente ($p=0,0008$)
- lorsque le patient vit en milieu rural ($p=0,02$)
- lorsque le niveau d'études est bas ($p=0,01$).

Le nombre de réhospitalisations a tendance :

- à être plus élevé chez les hommes ($p=0,06$)
- à augmenter avec l'âge ($p=0,09$).

2.2.2. Déficiences neurologiques sensitives et motrices

24 personnes (52,2%) ont un niveau lésionnel compris entre T1 et T6.

19 patients (41,3%) ont un niveau lésionnel compris entre T7 et T12.

Seuls 3 patients (6,5%) ont un niveau neurologique L1.

Le score ASIA n'ayant été instauré qu'en 1996 au Centre de Rééducation de Lay-Saint Christophe et son résultat n'étant pas reporté dans le dossier informatique du patient de façon systématique, nous ne disposons des scores ASIA moteur et sensitif que pour 20 patients.

16 patients ont un score moteur inférieur à 60, 4 patients ont un score moteur compris entre 70 et 80. 14 patients ont un score sensitif inférieur à 70, 6 patients ont un score sensitif entre 80 et 100.

L'échelle de déficiences ASIA, qui évalue le caractère complet ou non de l'atteinte, a pu être complétée grâce aux informations des dossiers pour 40 patients :

- cotation stade A pour 31 patients
- cotation stade B pour 3 patients
- cotation stade C pour 4 patients
- cotation stade D pour 2 patients.

Le stade E est un critère de non-inclusion.

31 patients (67,4%) présentent une spasticité. 2 patients lui trouvent un caractère utile, 19 la considèrent comme gênante, 8 patients la trouvent à la fois utile et gênante. 34 patients (73,9%) ont des spasmes, avec un score moyen de 2,4 sur l'échelle de Penn [extrêmes : 0 et 4].

La majorité des patients a un niveau neurologique supérieur à T6.

Deux tiers des patients ont une atteinte complète sensitive et motrice.

Deux tiers des patients présentent une spasticité dont plus de la moitié la considère comme gênante.

Deux tiers des patients présentent des spasmes.

Plus le score à l'échelle de Penn augmente, plus le RNLI diminue significativement ($p=0,03$).

2.2.3. Déficiences psychologiques

39 patients ont renseigné l'ensemble des items des 2 sous-échelles de l'échelle HAD, 1 patient a renseigné tous les items uniquement dans la sous-échelle « anxiété », 5 uniquement dans la sous-échelle « dépression ».

26 patients n'ont ni symptôme dépressif, ni symptôme anxieux.

3 patients présentent à la fois un syndrome dépressif et un syndrome anxieux.

5 patients n'ont pas de symptôme anxieux ; 4 d'entre eux présentent un résultat douteux pour les symptômes dépressifs et le dernier a un syndrome dépressif avéré.

4 patients ont un score douteux pour le syndrome anxieux ; 3 ne présentent pas de symptôme dépressif, le dernier a un syndrome dépressif avéré.

4 des 5 patients n'ayant renseigné dans son intégralité que la sous-échelle « dépression » ne présentent pas de syndrome dépressif.

Le patient qui n'a renseigné l'ensemble des items que pour la sous-échelle « anxiété » a un syndrome anxieux.

Au total, 3 patients ont à la fois un syndrome anxieux et un syndrome dépressif, 2 patients ont uniquement un syndrome dépressif, 3 seulement un syndrome anxieux. 4 patients ont un score douteux pour l'anxiété, 6 pour la dépression.

10% des patients ont un syndrome dépressif.

13% des patients ont un syndrome anxieux.

6,5% des patients associent un syndrome anxieux et un syndrome dépressif.

2.2.4. Déficiences orthopédiques

28 patients (60,9%) ne présentent pas de limitation d'amplitude articulaire aux membres inférieurs d'après les informations qu'ils ont données. 3 patients n'ont pas renseigné ces items. 15 patients (32,6%) ont une ou plusieurs articulations atteintes.

3 patients présentent une limitation d'amplitude au niveau d'une seule articulation (1 patient au niveau d'une hanche et 2 au niveau d'un genou). 12 patients présentent des limitations d'amplitudes articulaires multiples aux membres inférieurs.

Au total, 17 patients ont une restriction de mobilité au niveau des hanches (9 à droite, 8 à gauche), 14 au niveau des genoux (8 à droite, 6 à gauche) et 8 au niveau des chevilles (3 à droite, 5 à gauche).

24 patients (52,2%) n'ont pas su renseigné l'item sur la survenue ou non de para-ostéo-arthropathies neurogènes depuis le traumatisme. 20 patients (43,5%) disent ne pas en avoir. 2 patients (4,3%) ont connaissance de l'existence d'une POAN, un au niveau des deux hanches et d'un genou et l'autre au niveau des hanches de façon bilatérale. Aucun n'a eu recours à une prise en charge chirurgicale.

11 patients (23,9%) ont présenté des fractures en territoire sous lésionnel depuis le traumatisme initial dont 7 ont dû être hospitalisés. Elles concernent respectivement pour un patient : le tibia, la fibula, le 5^{ème} métatarse, la malléole, la patella.

6 patients ont eu des fractures du fémur dont une était associée à une fracture tibia-péroné controlatérale ayant entraîné une amputation de cuisse et une était bilatérale.

3 des fractures sont liées à des chutes (tibia, fibula, fémur), 2 fractures du fémur sont liées à des accidents de karting dont la fracture bilatérale et 1 fracture est survenue sans que la patiente ne puisse donner de cause et a été découverte en raison des douleurs.

Un tiers des patients a connaissance d'avoir des limitations d'amplitudes articulaires.

La moitié des patients ne savent pas s'ils ont ou non des POAN.

24% des patients ont présenté des fractures en territoire sous lésionnel.

2.2.5. Déficiences cutanées

36 patients (78,3%) ont présenté des escarres depuis la paraplégie dont 26 ont eu des localisations multiples.

Les principales localisations sont les ischions (23 patients), le sacrum (19 patients), les talons (11 patients), les trochanters (9 patients), les malléoles (6 patients).

Les autres localisations sont moins fréquentes : orteils chez 4 patients, genou chez 2 patients, tête d'un métatarse sur des orteils en griffe, pli génito-crural, cuisse, mollet ou localisation T10 en regard du matériel d'ostéosynthèse chez un patient à chaque fois.

Celles-ci sont survenues 12 fois dans la première année, 11 fois entre 1 et 3 ans, 9 fois entre 3 et 5 ans, 11 fois entre la 6^{ème} et la 9^{ème} année, 17 fois plus de 10 ans après le traumatisme.

Elles sont survenues pour la première fois :

- dans la 1^{ère} année chez 12 patients
- entre la 1^{ère} et la 3^{ème} année pour 8 patients
- entre la 3^{ème} et la 5^{ème} année pour 4 patients
- entre la 6^{ème} et la 9^{ème} année pour 7 patients
- après plus de 10 ans pour 5 patients.

Le délai de guérison a été de moins de 15 jours dans 2 cas, de 15 jours à 2 mois dans 9 cas, de 2 à 6 mois dans 14 cas et de plus de 6 mois également dans 14 cas.

13 patients ont fait leurs soins d'escarre par eux-mêmes, 29 ont eu recours à des soins infirmiers dont 26 ont dû finalement avoir une prise en charge chirurgicale de l'escarre.

Près de 80% des patients ont présenté au moins une escarre depuis le traumatisme.

Les escarres peuvent survenir quel que soit le délai post-traumatique.

La majorité des patients a des localisations multiples, principalement ischions et sacrum.

Le délai de guérison est le plus souvent supérieur à 2 mois.

70% des patients présentant des escarres déclarées ont eu recours à un traitement chirurgical.

2.2.6. Déficiences digestives

19 patients vont à la selle tous les jours, 15 tous les deux jours, 8 deux fois par semaine, 2 deux fois par jour. 2 patients n'ont pas renseigné cet item.

31 patients réalisent eux-mêmes l'extraction manuelle des selles, 6 ont recours à un tiers (2 patients ayant plus de 70 ans et un présentant une obésité morbide). 7 patients l'associent à l'utilisation de suppositoires, 2 à des laxatifs, 1 à l'association laxatifs et suppositoires, 4 à la poussée abdominale.

6 patients utilisent la poussée abdominale pour l'évacuation des selles, 3 en association à des laxatifs et des suppositoires, 1 en association à de la gomme de karaya.

2 patients utilisent uniquement des suppositoires. 1 patient a une colostomie. Seul un patient va à la selle sans aide manuelle ni médicamenteuse.

Au total, 37 patients ont besoin d'une extraction manuelle des selles, 13 patients utilisent des suppositoires, 6 des laxatifs et 10 patients réalisent des poussées abdominales malgré les risques sur le plan périnéal (risque de prolapsus aggravé par le déficit des muscles du plancher pelvien, risque d'incontinence urinaire et fécale) et sur le plan rénal (augmentation des pressions intra-abdominales favorisant le reflux vésico-rénal).

Les 6 patients utilisant la poussée abdominale sans l'associer à une extraction manuelle des selles ont tous un niveau neurologique entre T9 et T12. 3 ont une atteinte neurologique incomplète (ASIA B pour 1, C pour 2), 1 patient a une atteinte complète (ASIA A), pour 2 le score ASIA n'est pas connu. Sur ces 6 patients, 2 utilisent les autosondages, un bénéficie d'une cystostomie, 2 réalisent des mictions spontanées et un des mictions par poussée abdominale. 3 sur les 6 présentent une incontinence urinaire, 2 une incontinence anale.

26 patients (56,5%) n'ont pas d'incontinence anale, 18 (39,1%) ont de rares épisodes, 2 (4,3%) en ont souvent. Les patients qui présentent une incontinence anale ont un ISP et un RNLI inférieurs aux patients qui n'en n'ont pas.

La MIF est abaissée en moyenne de 8 points en présence d'une incontinence anale or la cotation de l'incontinence anale n'abaisse normalement le score de la MIF que de 6 points.

La majorité des patients est autonome pour l'évacuation des selles.

La plupart ont recours à une extraction manuelle.

20% des patients réalisent des poussées abdominales.

56% des patients n'ont pas d'incontinence anale, 40% ont des rares épisodes.

L'existence d'une incontinence anale entraîne une tendance à la diminution :

- de l'ISP (p=0,06)

- du RNLI (p=0,06).

2.2.7. Déficiences vésico-sphinctériennes

▪ Mode mictionnel

31 patients (67,4%) utilisent l'autosondage comme unique mode de vidange vésicale. Ils réalisent en moyenne $5,6 \pm 3$ autosondages par jour, 28 patients réalisent entre 5 et 7 autosondages par jour, 2 patients n'en réalisent que 3, 1 patient en réalise 12.

Un patient associe 2 autosondages quotidiens et des mictions spontanées.

3 patients ont une cystostomie, 2 sont porteurs d'une sonde urinaire à demeure, 1 d'un cathéter sus-pubien.

3 patients utilisent les percussions sus-pubiennes pour provoquer une miction réflexe, 2 ont un délai post-traumatique de 34 et 40 ans, le dernier seulement de 5,5 ans mais il présente une atteinte incomplète (ASIA D).

2 patients utilisent la poussée abdominale ; les 2 ont un niveau neurologique bas (T9 et L1) et une atteinte incomplète (ASIA C et D).

1 patient vide sa vessie par fuites urinaires spontanées, il a une atteinte incomplète sur le plan sensitif (ASIA B).

Seuls 2 patients disent avoir des mictions spontanées permettant la vidange vésicale ; 1 a une atteinte T12 ASIA C, l'autre une atteinte T11. Nous ne disposons pas du niveau de déficience ASIA mais au vu des scores ASIA sensitif et moteur il est probable que l'atteinte soit également incomplète.

▪ Incontinence urinaire

24 patients (52,2%) ont une incontinence urinaire, un patient n'a pas renseigné cet item. Pour 10 d'entre eux les fuites d'urines surviennent spontanément, pour 8 d'entre eux elles surviennent à l'effort, pour 5 patients l'incontinence apparaît spontanément et à l'effort.

7 patients portent des protections de façon permanente, 5 occasionnellement. 7 personnes portent un étui pénien en continu, 2 patients toutes les nuits et 4 patients occasionnellement. 2 patients ont à la fois une protection et un étui pénien de manière permanente.

Sur les 31 patients pratiquant l'autosondage, 7 ont des fuites urinaires à l'effort, 7 spontanément et 3 ont des fuites à la fois à l'effort et spontanément, soit 17 patients qui présentent une incontinence dont les 2 patients ne réalisant que 3 autosondages par jour. Parmi ces 31 patients, 6 portent un étui pénien occasionnellement, 6 le portent en permanence, 4 patients mettent des protections en permanence, 4 de façon occasionnelle, enfin 1 patient porte une protection et un étui pénien en continu.

Pour les autres modes de vidange vésicale :

- 1 des patients utilise les fuites comme seul mode de vidange, il porte un étui pénien en permanence
- 1 des 3 patients réalisant des percussions sus-pubiennes a des fuites urinaires d'effort et porte un étui pénien en permanence
- le patient porteur du cathéter sus-pubien a des fuites urinaires spontanées et à l'effort nécessitant le port d'un étui pénien et d'une protection en permanence
- les 2 patients réalisant la vidange vésicale par poussée abdominale ont des fuites spontanées pour l'un, spontanées et à l'effort pour l'autre avec nécessité de porter un étui et une protection en permanence
- 1 des 2 patients porteurs d'une sonde urinaire à demeure présente des fuites urinaires spontanées nécessitant le port permanent d'une protection
- le patient réalisant un autosondage matin et soir en complément de mictions spontanées a une incontinence urinaire spontanée avec port d'un étui pénien en continu.

▪ Infections urinaires

Sur le plan infectieux, 35 patients (76,1%) disent avoir déjà eu au moins un épisode d'infection urinaire non fébrile et 30 patients (65,2%) un épisode d'infection urinaire fébrile.

4 patients (8,7%) n'ont jamais présenté d'infection de l'appareil urinaire.

Seuls 40 patients ont renseigné l'item sur le nombre d'infections urinaires non fébriles et fébriles survenues lors de la dernière année.

27 des 40 patients (67,5%) ont présenté au moins une infection urinaire non fébrile. 1 patient en aurait eu 9, 2 patients en auraient eu 10 et une patiente en aurait eu 16. En moyenne, les patients ont présenté $2,4 \pm 6,8$ infections urinaires non fébriles par patient lors des 12 mois précédant l'enquête.

15 des 40 patients (37,5%) ont présenté de une à 5 infections urinaires fébriles avec une moyenne de $0,8 \pm 2,6$ par patient.

▪ Suivi médical

Sur le plan du suivi, 30 patients ont renseigné l'item sur la fréquence des bilans biologiques de contrôle. 6 patients n'en réalisent jamais, 1 patient uniquement lors des hospitalisations, pour les autres, la fréquence varie de tous les 3 mois à tous les 5 ans. En moyenne, les patients bénéficient d'une surveillance biologique tous les 14 mois.

L'âge moyen des patients n'ayant pas de surveillance biologique est de 40 ans avec un délai post-traumatique de 7 ans alors que les patients qui ont un suivi biologique ont un âge moyen de 48 ans et un délai post-traumatique de 16 ans.

35 patients ont renseigné l'item sur la fréquence de la surveillance par imagerie. 9 disent ne jamais en avoir eu depuis la fin de la prise en charge initiale, 10 en ont annuellement, 4 en ont tous les deux ans, 3 tous les 3 ans, 2 tous les 4 ans, 2 tous les 5 ans, 1 tous les 7 ans, 1 tous les 8 ans et 1 tous les 10 ans. 2 patients en ont bénéficié lors des hospitalisations. En moyenne, les patients ont une surveillance par imagerie tous les 2 ans. Il n'y a pas de différence d'âge moyen et de délai entre les patients ayant une surveillance régulière et ceux n'en ayant pas.

31 patients ont renseigné l'item sur la fréquence des bilans urodynamiques. 11 patients n'en ont pas eu depuis la sortie du centre de rééducation, 3 patients en ont eu 1 fois depuis la sortie soit respectivement à 20 ans, 13 ans et 5 ans post-traumatique. 2 patients en ont annuellement, 1 patient tous les 2 ans, 2 patients tous les 3 ans, 3 patients tous les 4 ans, 1 tous les 5, 6 et 8 ans, 2 en ont tous les 10 ans.

1 patient en a eu annuellement jusqu'à son déménagement dans le Sud de la France en 2005 où il est actuellement en train de réinstaurer un suivi. 2 patients disent en avoir en cas de besoin sans préciser la fréquence et un lors des hospitalisations en centre de MPR.

Parmi les 11 patients qui disent ne pas avoir de suivi urodynamique, 6 présentent une incontinence urinaire, un est porteur d'une sonde urinaire à demeure, un d'un cathéter sus-pubien et un a des mictions par poussées abdominales.

Ces résultats tiennent uniquement compte des réponses des patients, celles-ci n'ont pas été comparées aux données du dossier médical.

Après consultation des dossiers, les 31 patients suivis depuis le début de la paraplégie au Centre de Lay-Saint Christophe ont tous bénéficié d'au moins un BUD.

La majorité des patients réalise entre 5 et 7 autosondages par jour.

Quelques patients utilisent les percussions sus-pubiennes ou la poussée abdominale pour la vidange vésicale.

La moitié des patients présente une incontinence urinaire, nécessitant pour la moitié d'entre eux le port de protections permanentes.

En cas d'incontinence urinaire, le score au RNLI est significativement plus bas ($p=0,01$).

Le score de la MIF est significativement inférieur en moyenne de 15 points chez les patients présentant une incontinence ($p=0,0002$).

Trois quarts des patients ont déjà présenté une infection urinaire non fébrile.

Un tiers des patients a déjà présenté une infection urinaire fébrile.

La fréquence des bilans biologiques, d'imagerie et urodynamiques est très variable.

Environ un quart des patients ne bénéficie d'aucun suivi sur le plan urologique.

2.2.8. Déficiences génito-sexuelles

44 patients ont renseigné l'item sur la fréquence des rapports sexuels.

20 patients (45,4%) n'ont pas de rapport sexuel, 13 (29,5%) en ont rarement et 11 (25%) souvent. Les raisons évoquées par les personnes qui ont rarement ou jamais de rapports sont :

- une dysérection pour 12 patients
- l'absence de partenaire pour 11 patients
- des raisons psychologiques pour 8 patients
- des douleurs, une incontinence urinaire, des infections génitales pour 1 patient.

6 patients n'ont pas précisé les raisons.

11 patients n'ont pas de possibilité d'érection, 18 considèrent leur érection insuffisante, 7 la qualifient de normale, 1 patient n'a pas renseigné l'item.

Parmi les 11 patients n'ayant pas d'érection (âge moyen de 48 ans) :

- 7 n'ont pas de rapports sexuels (3 en rapport avec l'absence d'érection, 4 en raison de l'absence de partenaire)
- 3 en ont souvent
- 1 patient n'a pas renseigné l'item.

Parmi les 18 patients ayant une érection insuffisante (âge moyen de 47 ans) :

- 7 l'obtiennent spontanément
- 3 par masturbation
- 4 par injections intra-caverneuses
- 4 par prise d'un traitement médical par voie orale.

5 ont une éjaculation constante, 2 une éjaculation inconstante.

- 7 patients n'ont pas de rapports sexuels (4 en raison de la dysérection, 3 en raison de l'absence de partenaire)
- 7 en ont rarement (5 en raison de la dysérection, 1 pour des raisons psychologiques et 1 en raison de l'absence de partenaire)
- 3 en ont souvent
- 1 n'a pas renseigné l'item.

Parmi les 7 patients ayant une érection normale (âge moyen de 37 ans) :

- 3 l'obtiennent par masturbation
- 2 par injections intra-caverneuses
- 1 par prise d'un traitement per os
- 1 spontanément.

2 patients ont une éjaculation normale, 1 a une éjaculation inconstante.

- 4 patients ont des rapports fréquents
- 2 en ont rarement (absence de partenaire)
- 1 jamais (absence de partenaire).

33 patients (75%) disent avoir eu des informations sur les troubles génito-sexuels dans les suites de leur traumatisme, 2 n'ont pas renseigné cet item.

18 patients avaient des enfants avant l'accident. 4 patients ont eu des enfants depuis, 3 hommes par procréation médicalement assistée (PMA) et 1 femme de façon naturelle. L'accouchement a eu lieu par césarienne.

12 patients expriment le désir d'avoir des enfants, 2 ont essayé par PMA sans que cela ait permis une grossesse, 1 est actuellement en cours de protocole de PMA.

Seuls 6 patients ont pu bénéficier d'un recueil de sperme lors de la prise en charge initiale. 2 patients signalent un échec lors des essais de recueil, il est possible que d'autres patients ayant eu des échecs lors des essais de recueil ne l'aient pas signalé. Seuls les recueils de sperme ayant réussi sont donc comptabilisés dans cet item.

45% des patients ont des rapports sexuels.

80% des patients ont une dysérection.

45% des patients ayant une érection l'obtiennent grâce à un traitement per os ou à des injections intra-caverneuses.

Peu de patients ont eu des enfants depuis l'accident.

Tous les hommes ayant eu des enfants ont bénéficié de techniques de PMA.

Peu de patients ont eu un recueil de sperme dans les suites du traumatisme.

75% des patients ont reçu des informations sur les troubles génito-sexuels après l'accident.

2.2.9. Bilan des douleurs

39 patients présentent des douleurs (84,8%).

36 patients ont coté leur douleur sur l'Echelle Visuelle Analogique avec une EVA moyenne à $5,1 \pm 5,8$, [extrêmes : 0,9 et 9,3].

21 patients ressentent la douleur en continu, 8 au moins une fois par jour, 7 plus d'une fois par semaine mais moins d'une fois par jour et 1 patient moins d'une fois par semaine.

24 patients se plaignent de fourmillements, 19 de décharges électriques, 18 de picotements, 16 de brûlures, 13 d'engourdissements, 10 de sensation de froid douloureux et 7 de démangeaisons. 2 souffrent de sensation d'écrasement, 2 de sensation de compression (« comme dans des chaussures de ski trop petites »), 3 se plaignent de crampes, contractures et spasticité, 1 décrit des douleurs musculaires et 1 une sensation de « rage de dents aux membres inférieurs ».

28 patients se plaignent de douleurs dans le territoire sous-lésionnel :

- 9 n'ont pas précisé de localisation, notant juste des douleurs situées en dessous de la zone de lésion
- 7 localisent les douleurs dans l'ensemble des membres inférieurs
- 3 les localisent au niveau des pieds
- 3 signalent des douleurs lombaires associées à des fessalgies
- 2 des douleurs au niveau des hanches
- 1 patient signale des douleurs au niveau d'un genou, 1 au niveau des cuisses, 1 au niveau d'un flanc et des plis inguinaux et 1 au niveau des côtes, des cuisses et des pieds.

2 patients situent les douleurs en territoire lésionnel, en regard du matériel.

1 patient signale uniquement des scapulalgies.

4 patients associent des douleurs des différents territoires :

- tête, membres supérieurs et inférieurs
- mains, épaules, dos et membres inférieurs
- mains et dos
- au niveau de la fracture et en dessous.

4 les situent au niveau du dos sans préciser de niveau ne permettant pas de les classer en territoire lésionnel, sus ou sous-lésionnel. 2 de ces patients présentent également des douleurs des membres inférieurs.

21 patients présentent des réveils nocturnes liés aux douleurs, 20 patients sont gênés dans leur vie quotidienne par les phénomènes algiques, 19 estiment qu'ils retentissent sur leur humeur. 12 patients se trouvent limités dans leurs loisirs par les douleurs.

27 patients ont bénéficié d'un traitement médicamenteux pour ces phénomènes douloureux. 13 patients se disent partiellement soulagés, 4 totalement soulagés et 4 n'ont pas vu de modification des douleurs. 6 patients n'ont pas évalué l'efficacité du traitement antalgique. 18 patients ont bénéficié ou bénéficient toujours d'un traitement par antalgiques classiques :

- 7 par analgésiques opioïdes (5 par tramadol et 2 par paracétamol codéiné)
- 6 par paracétamol
- 3 par anti-inflammatoires non stéroïdiens (ibuprofène, kétoprofène, téroxicam)
- 2 par morphiniques.

13 patients ont eu ou ont encore un traitement par antalgiques à visée neurogène parfois associé à un traitement par antalgiques classiques :

- 14 par benzodiazépines (12 par clonazépam, 1 par diazépam, 1 par tétrazépam)
- 13 par antiépileptiques (6 par gabapentine, 6 par prégabaline, 1 par lamotrigine)
- 6 par antidépresseurs (3 par clomipramine, 2 par amitriptyline, 1 par duloxétine)
- 5 par myorelaxants (3 par baclofène, 2 par dantrolène).

5 patients ont eu recours à la neurostimulation transcutanée qui a permis la disparition des douleurs pour un patient, une amélioration pour un autre. Les 3 autres patients n'ont pas été soulagés.

2 patients ont eu un traitement chirurgical à visée antalgique, 1 patient a été partiellement soulagé, l'autre n'a pas ressenti d'amélioration. Le questionnaire ne demandait pas de préciser le type de traitement chirurgical.

85% des patients présentent des douleurs dont plus de la moitié les ressent en permanence.

La majorité des douleurs sont des douleurs neuropathiques, situées dans le territoire sous-lésionnel.

La moitié des patients a un retentissement des douleurs sur leur humeur, leur sommeil, les activités de la vie quotidienne et/ou leurs loisirs.

L'existence de douleurs augmente significativement lorsque l'âge au moment du traumatisme augmente ($p=0,02$).

L'existence de douleurs a tendance à augmenter lorsque le score à l'HAD « dépression » augmente ($p=0,09$).

L'intensité des douleurs cotée à l'EVA augmente significativement lorsque l'âge au moment du traumatisme augmente ($p=0,02$).

En présence de douleurs :

- le score au RNLI est significativement plus bas ($p=0,02$)
- le score à l'ISP est significativement plus bas ($p=0,03$)
- le score à la MIF a tendance à être plus bas ($p=0,07$).

Les patients présentent moins de douleurs :

- lorsque la cause de l'accident est un AVP ($p=0,03$)
- lorsque le délai par rapport à l'accident augmente ($p=0,08$).

70% des patients ont ou ont eu un traitement par antalgiques classiques ou antalgiques à visée neurogène. La moitié est partiellement soulagée.

Peu de patients ont recours à d'autres thérapeutiques antalgiques.

2.2.10. Autres déficiences et traitements généraux

Les pathologies les plus fréquemment citées par les patients sont :

- les pathologies et facteurs de risque cardiovasculaires : hypertension artérielle (7 patients), hypercholestérolémie (5 patients), diabète non insulino-dépendant (4 patients) et artériopathie oblitérante des membres inférieurs (3 patients)
- un syndrome dépressif (4 patients)
- des troubles du transit (4 patients).

2 patients présentent des tendinites aux membres supérieurs, 2 autres des antécédents de thrombose veineuse profonde et 2 des céphalées.

Les autres pathologies citées sont : une épilepsie, un paludisme, une hypothyroïdie, une gastrite, un reflux gastro-œsophagien, un syndrome de Raynaud, de l'asthme, de l'arthrose, de l'ostéoporose, un syndrome du canal carpien bilatéral.

En dehors des traitements antalgiques :

- 16 patients ont un traitement anti-spastique oral (baclofène et/ou dantrium)
- 13 patients ont un traitement à visée urinaire (11 patients ont un traitement anticholinergique et 2 un traitement alpha-bloquant)
- 9 patients ont un traitement anti-hypertenseur dont un associe un diurétique à trois autres anti-hypertenseurs
- 5 patients ont un traitement hypocholestérolémiant
- 4 patients ont un traitement antidiabétique oral
- 3 patients ont un traitement anticoagulant, 2 un traitement anti-agrégant plaquettaire
- 4 patients ont un traitement par vasodilatateurs périphériques
- 4 patients ont un traitement antidépresseur, 2 prennent des anxiolytiques
- 2 patients ont un traitement par biphosphonates, 2 prennent une supplémentation calcique dont un l'associe à une supplémentation en vitamine D
- 4 patients ont un traitement par inhibiteurs de la pompe à protons, 7 patients utilisent un traitement laxatif ou régulateur de transit (gomme de poly-karaya)
- 1 patient bénéficie d'un traitement anti-épileptique, une patiente d'un traitement par hormones thyroïdiennes, et une d'anti-inflammatoires locaux.

2.2.11. Evaluation des incapacités

39 patients ont renseigné l'ensemble des items de la MIF. Malgré les explications fournies, de nombreux patients ont surcoté leur score. En effet, plusieurs patients ont coté à 7 les items sur le contrôle de la vessie et des intestins alors qu'ils présentent une incontinence et/ou réalisent des autosondages. Avec les autres items du questionnaire, il a été possible de corriger ces sous-scores mais il est probable que d'autres aient été mal cotés.

Le score moyen de la MIF cotée par les patients est de $75,9 \pm 27$; le score moyen de la MIF corrigée en fonction des réponses aux items précédents est de $74,6 \pm 26$.

Le score de la MIF baisse significativement lorsque :

- l'âge augmente ($p=0,02$)
- le score HAD « dépression » augmente ($p=0,003$).

Le score de la MIF a tendance à diminuer lorsque :

- l'âge au moment du traumatisme augmente ($p=0,06$)
- le patient présente des douleurs ($p=0,09$)
- l'EVA augmente ($p=0,06$).

Plus le RNLI augmente, plus le score de la MIF augmente ($p=0$).

Les personnes qui se déplacent seules ont un score à la MIF supérieur au score de celles qui se déplacent accompagnées, lui-même supérieur à celui de celles qui ne se déplacent jamais ($p=0,01$).

Les personnes qui pratiquent des loisirs régulièrement ont une MIF significativement plus élevée que celles qui n'en pratiquent pas ou rarement ($p=0,02$).

2.2.12. Evaluation des handicaps

42 patients ont renseigné tous les items du RNLI permettant de calculer le score total sur 100. La moyenne générale du RNLI est de $73,6 \pm 19,6$ [extrêmes : 26 et 100]. La moyenne du sous-score « fonctionnement quotidien » est de 7,2 sur 10, celle du sous-score « perception de soi » est de 7,8 sur 10.

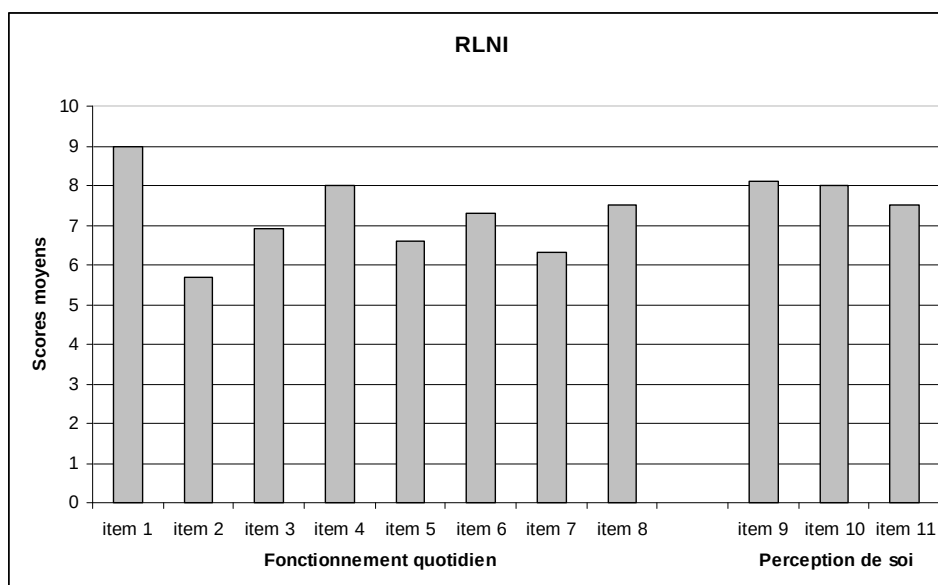


Figure 2 : Scores moyens aux différents items du RNLI

Les patients semblent rencontrer le moins de difficultés dans les déplacements à leur domicile (item 1) et le plus de difficultés dans les déplacements dans leur commune (item 2).

Le score au RNLI baisse significativement lorsque :

- l'âge au moment du traumatisme augmente ($p=0,02$)
- le score de l'HAD « dépression » augmente ($p=0$)
- le patient présente des douleurs ($p=0,002$)
- l'EVA augmente ($p=0,0001$).

Le score au RNLI a tendance à diminuer lorsque :

- le score de l'HAD « anxiété » augmente ($p=0,08$)
- le patient présente une incontinence anale ($p=0,06$).

Le score au RNLI augmente significativement lorsque :

- le score de l'ISP augmente ($p=0,0002$)
- le score de la MIF augmente ($p=0$)
- le patient ne présente pas d'incontinence urinaire ($p=0,01$).

Le score au RNLI a tendance à augmenter lorsque :

- le patient habite en milieu urbain ($p=0,09$)
- le patient pratique des loisirs régulièrement ($p=0,07$).

2.2.13. Evaluation de la santé perçue

45 patients ont renseigné les 5 items permettant de calculer l'Index de Santé Perçue (ISP) selon la MOS SF-36. Dans la population générale, l'ISP moyen est de $69,1 \pm 37,1$, le 25^{ème} percentile est à 57, le 75^{ème} percentile à 82.

L'ISP moyen dans notre population est de $55,6 \pm 45,8$ [extrêmes : 5 et 100].

30 patients (66,7%) ont un score inférieur à la moyenne de la population générale.

24 patients (53,3%) ont un score inférieur au 25^{ème} percentile de la population générale.

Seuls 6 patients (13,3%) ont un score supérieur au 75^{ème} percentile de la population générale.

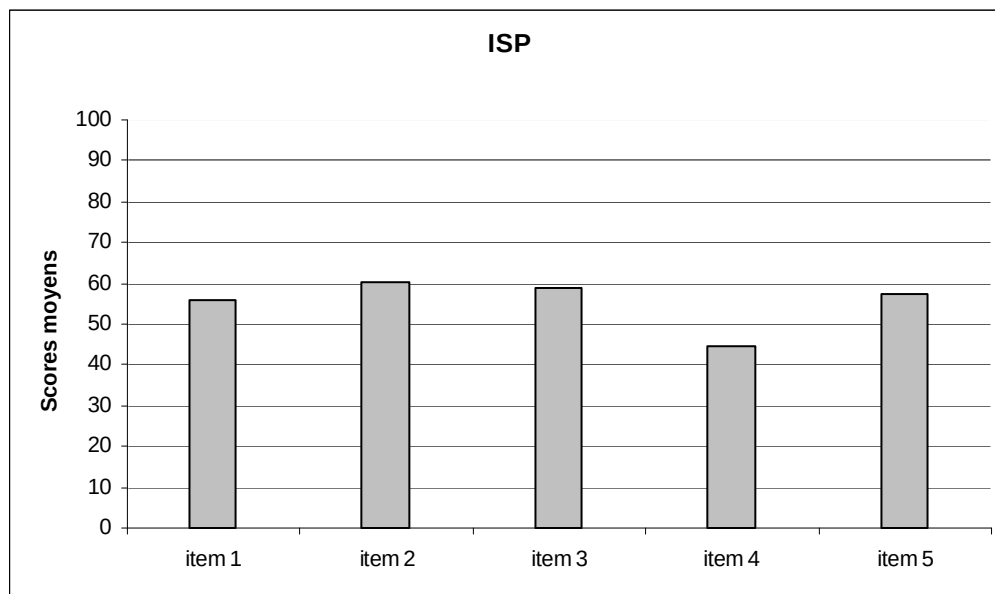


Figure 3 : Scores moyens aux différents items de l'Index de Santé Perçue

Les scores moyens des items 1, 2, 3 et 5 sont compris entre 56 et 60. Le score moyen de l'item 4 « je m'attends à ce que ma santé se dégrade » n'est que de 44,4. Plusieurs patients ont annoté le questionnaire précisant qu'ils s'attendaient à une dégradation de leur état de santé avec le temps.

Le score à l'ISP est inférieur à celui de la population générale.

Le score à l'ISP baisse significativement :

- lorsque le score de l'HAD « anxiété » augmente ($p=0,05$)
- lorsque le score de l'HAD « dépression » augmente ($p=0$)
- en présence de douleurs ($p=0,03$)
- lorsque l'EVA augmente ($p=0,0001$).

En présence d'une incontinence anale, le score de l'IPS a tendance à être plus bas ($p=0,06$).

Le score à l'ISP augmente significativement lorsque le score au RNLI augmente ($p=0,0002$).

Le score à l'ISP est significativement plus élevé lorsque les patients vivent en milieu urbain ($p=0,02$).

Les patients qui se déplacent seuls ont un score à l'ISP supérieur à celui de ceux qui se déplacent accompagnés, lui-même supérieur à celui de ceux qui ne se déplacent jamais ($p=0,04$).

2.2.14. Consommation de soins

Seuls 45 patients ont renseigné ces items.

- Suivi médical

44 patients ont un suivi régulier auprès d'un médecin traitant :

- moins d'une fois par an pour 1 patient
- moins d'une fois par mois pour 24 patients
- 1 à 3 fois par mois pour 18 patients
- plus d'une fois par semaine pour une patiente. Celle-ci présente de multiples antécédents : diabète, ostéoporose avec fracture fémorale, hypertension artérielle, plusieurs escarres. Elle est porteuse d'une sonde urinaire à demeure. D'autre part, l'enquête retrouve un syndrome dépressif à l'HAD associé à des douleurs neurogènes continues cotées à 7,5 à l'EVA.

10 patients consultent régulièrement des médecins spécialistes dont 2 sont suivis en service hospitalier : dermatologue, urologue, gynécologue, ophtalmologiste, neurologue, cardiologue, néphrologue, psychiatre, médecin d'un Centre de Lutte contre la Douleur.

14 patients sont suivis régulièrement en centre de réadaptation. 6 n'ont pas précisé la fréquence du suivi, 2 sont vus en consultation annuellement, 2 tous les 2 ans. 4 patients sont suivis pour le remplissage d'une pompe à baclofène respectivement tous les 30 jours, 40 jours, 45 jours et tous les 6 mois.

La quasi-totalité des patients est suivie régulièrement par un médecin généraliste. Seulement 30% des patients sont suivis en centre de réadaptation.

▪ Soins infirmiers

10 patients bénéficient de soins infirmiers réguliers, 1 patient deux fois par jour, 6 quotidiennement pendant 10 mn, 20 mn, 45 mn, 1 heure pour ceux qui ont précisé la durée, un patient trois fois par semaine pendant 10 mn et un autre quatre fois par semaine également pendant 10 mn. Un patient n'a précisé ni la fréquence, ni la durée des soins.

Le questionnaire ne demandait pas de préciser la nature des soins infirmiers.

22% des patients bénéficient de soins infirmiers réguliers.

▪ Prise en charge en kinésithérapie

14 patients ont une prise en charge régulière par un kinésithérapeute. 1 patient n'a précisé ni la fréquence, ni la durée, ni le lieu de la prise en charge.

6 patients effectuent leurs séances de kinésithérapie au cabinet, 6 à domicile, un patient à domicile ou au cabinet.

3 patients sont pris en charge une fois par semaine, 8 deux fois par semaine et 2 trois fois par semaine.

La durée moyenne des séances est de 45 minutes avec des durées de 10 à 90 mn. En moyenne, chaque patient est pris en charge 86 minutes par semaine.

Sur les 14 patients :

- 10 ont un IMC pathologique : 4 présentent une obésité modérée, 5 un surpoids, 1 un état de maigreur
- 6 présentent des douleurs importantes avec une EVA supérieure à 7 et une EVA moyenne à 7,9
- 4 patients ont une cotation à l'échelle de Penn à 3 et 1 a une cotation à 4
- 1 patiente a des possibilités de marche.

Un tiers des patients bénéficie d'une prise en charge en kinésithérapie.

La moitié des patients a ses séances de kinésithérapie à domicile.

70% des patients qui bénéficient de kinésithérapie ont des problèmes de poids.

70% des patients qui bénéficient de kinésithérapie ont des problèmes de douleurs et/ou de spasticité.

2.3. Contexte socio-familial

Seuls 45 patients ont renseigné les chapitres « Famille », « Relations sociales » et « Loisirs ».

▪ Vie sociale

26 patients (57,8%) vivent en couple dont 9 avec leurs enfants, 14 patients (31,1%) vivent seuls à leur domicile, 3 (6,7%) vivent chez leurs parents et 2 (4,4%) avec leur sœur.

Avant l'accident, 19 patients (42,2%) étaient célibataires, 14 (31,1%) vivaient en concubinage et 12 (26,7%) étaient mariés.

Au moment de l'enquête, 18 patients (40%) sont célibataires, 17 (37,8%) sont mariés, 9 (20%) vivent en concubinage et un patient est veuf.

Il y a eu 17 changements de statut marital : 7 mariages dont un suivi d'un veuvage, 6 séparations ou divorces, 4 patients se sont installés en concubinage dont un s'est séparé par la suite.

22 patients (48,9%) ont des enfants, 18 en avaient avant le traumatisme, 4 en ont eu depuis.

22 patients (48,9%) voient leur famille « souvent », 13 (28,9%) la voient « très souvent » et 10 (22,2%) la voient « quelquefois ».

19 patients (42,2%) voient leurs amis « souvent », 14 (31,1%) les voient « quelquefois », 11 (24,4%) les voient très souvent et 1 patient ne les voit jamais.

22 patients (48,9%) n'ont pas ressenti de modifications dans leurs relations sociales, 18 (40%) trouvent qu'elles ont diminué, 5 (11,1%) qu'elles ont augmenté.

11 patients (24,4%) font partie d'une association pour personnes handicapées.

Plus de la moitié des patients vit en couple, un tiers vit seul et un quart vit avec un parent.

Un quart des patients s'est mis en couple après l'accident.

Un quart des patients s'est séparé de son conjoint après l'accident.

Seulement 8% des patients ont eu des enfants après l'accident.

Trois quarts des patients voient régulièrement leur famille.

Deux tiers des patients voient régulièrement leurs amis.

Un tiers des patients trouve que leurs relations sociales ont diminué.

Un quart des patients adhère à une association de personnes handicapées.

▪ Loisirs

36 personnes (80%) pratiquaient des loisirs ou des activités sportives avant l'accident.

22 personnes (48,9%) pratiquent des loisirs ou des activités sportives de façon régulière, 6 (13,3%) en pratiquent rarement et 17 (37,7%) n'en pratiquent jamais.

16 patients n'ont pas repris d'activité de loisirs après l'accident, 8 qui n'en pratiquaient pas avant ont débuté une activité après celui-ci.

Les sports pratiqués sont variés :

- natation (6 personnes)
- basketball, musculation (5 personnes)
- handbike, plongée (4 personnes)
- tennis (3 personnes)
- tir, tir à l'arc, tennis de table (2 personnes)
- athlétisme, endurance, handball, ski, quad, karting, attelage.

23 personnes sont autonomes pour la pratique de leur sport. 3 personnes qui pratiquent régulièrement et 3 qui pratiquent rarement ne sont pas autonomes.

Les loisirs sont également divers : pétanque, chasse, pêche, promenade, jardinage, bricolage, lecture, cinéma, télévision, sorties au restaurant, vie associative...

16 personnes font partie d'une ou plusieurs associations : le Racing Club de Lay-Saint Christophe, l'Association Sport Fauteuil, un club de tir à l'arc, un club de tir, un club de handball, Handicheval, Equitaide, la Fédération Française d'Equitation, Handicaps Motard Solidarité, la Fédération Française des Motards en Colère, l'Association Sportive de Karting, la Fédération Française de Sport Automobile, une chorale, l'Association des Paralysés de France, les Bouchons de l'Espoir, le Centre Social et Culturel de Belle-Croix, les Compagnons du devoir.

15 personnes pratiquent un sport régulièrement en moyenne 6h par semaine, 14 sont licenciés d'un club et 7 pratiquent cette activité en compétition.

Le délai moyen avant de débiter une activité sportive après la fin de la prise en charge initiale est de 3 ans.

13 patients ont débuté une activité sportive en centre de MPR. Ils ont ensuite repris une activité sportive lors de leur retour en milieu de vie ordinaire en moyenne 2 ans après la fin de la prise en charge. Si l'on exclut un patient qui a repris le sport 16 ans après la sortie, le délai moyen de reprise pour les 12 autres patients est de 1 an.

Pour les patients n'ayant pas réalisé d'activité sportive en CRF, le délai moyen pour débiter un sport après la fin de la prise en charge initiale est de 4 ans.

Les conseils sur le choix des activités physiques ont été prodigués par d'autres personnes paraplégiques dans 10 cas, par le professeur d'activités physiques adaptées du centre de réadaptation dans 8 cas, par un médecin dans 4 cas, par des amis dans 2 cas. La plupart des personnes ont été conseillées par différentes personnes. Seuls 3 personnes disent avoir choisi seules leur activité.

11 personnes possèdent des aides techniques adaptées : un handbike (4 personnes), un fauteuil roulant pour le tennis (3 personnes), un fauteuil roulant pour le basket (2 personnes) mais aussi un fauteuil roulant pour l'athlétisme, un kart à commandes manuelles, un fauteuil roulant de bain et du matériel de plongée. 6 patients ont financé eux-mêmes leurs aides techniques adaptées, 1 a bénéficié du financement par l'assurance (accident avec tiers responsable), 1 a bénéficié de l'aide de sponsors, 1 de l'aide du club de sport.

8 personnes ont un suivi médical spécifique dans le cadre de leur activité sportive. 5 ont eu des traumatismes dans le cadre de la pratique du sport : fractures du fémur chez 2 patients, escarres, tendinites et dorsalgies.

La moitié des patients a une activité physique ou de loisirs régulière.

Le délai moyen pour débuter une activité sportive après la fin de la prise en charge initiale est de 3 ans. Ce délai est plus court si les patients ont pratiqué une activité physique au centre de réadaptation.

Les patients qui n'ont pas de loisirs ni d'activité sportive étaient significativement plus âgés au moment du traumatisme ($p=0,02$).

Les personnes qui pratiquent des loisirs régulièrement ont un score à la MIF significativement plus élevé que ceux qui n'en pratiquent pas ou rarement ($p=0,02$).

Le score au RNLI a tendance à augmenter lorsque le patient pratique des loisirs régulièrement ($p=0,07$).

2.4. Contexte environnemental

Seuls 45 patients ont renseigné les chapitres « Logement », « Déplacements extérieurs » et « Aides techniques ».

▪ Logement

26 patients (57,7%) vivent en milieu rural, 19 en milieu urbain.

Aucun patient ne vit en institution. 33 patients (73,3%) sont propriétaires de leur logement, 12 en sont locataires.

44 patients (97,8%) y accèdent seuls depuis l'extérieur, un patient a des marches empêchant l'accès de façon autonome à son logement. A l'intérieur de leur domicile, 34 patients (75,6%) peuvent accéder à toutes les pièces. 8 personnes ne peuvent accéder à certaines pièces en raison de marches (pour 4, il s'agit de l'étage de leur domicile, pour 2 d'une chambre, pour un de la mezzanine et pour le dernier des combles). 2 sont limités par la surface d'une pièce et 1 ne peut accéder à certaines pièces en raison de l'étroitesse des portes.

29 personnes ont une douche accessible, 10 ont également une baignoire, accessible pour 7 d'entre eux. 14 personnes n'ont qu'une baignoire accessible dont 2 ont également une douche mais qui ne leur est pas accessible. 2 personnes n'ont pas renseigné cet item.

Afin d'obtenir cette accessibilité, 29 personnes (64,4%) ont déménagé et 9 (20%) ont dû réaliser des aménagements. Seuls 7 patients (15,6%) ont pu rester dans leur domicile sans le modifier. Un patient n'a pas renseigné cet item.

Tous les patients vivent en domicile particulier.

Trois quarts des patients sont propriétaires de leur logement.

Deux tiers des patients ont déménagé depuis l'accident.

Quasiment tous les patients accèdent seuls à leur logement.

Trois quarts des patients ont accès à toutes les pièces.

Tous les patients ont accès à une douche ou à une baignoire.

▪ Autonomie à domicile

Pour les tâches ménagères, 25 patients (55,6%) cuisinent, 20 (44,4%) font les courses et 19 (42,2%) réalisent le ménage.

- *Aides humaines :*

24 personnes disent ne pas bénéficier d'aide humaine à domicile. Parmi elles, à l'item « quelles sont les personnes qui vous fournissent fréquemment de l'aide ? » :

- 5 n'ont coché aucune case
- 14 ont coché la case « conjoint »
- 7 ont coché la case « parent »
- 3 ont noté recevoir de l'aide de leurs amis et 2 de leurs voisins.

Il s'agit probablement d'aides non rémunérées même si certains patients disent y avoir recours de manière importante (6 heures par semaine pour un, 21 heures par semaine pour un autre)

20 personnes bénéficient d'aides à domicile d'une tierce personne :

- le conjoint pour 10 patients
- les parents pour 4 patients
- une aide ménagère professionnelle pour 3 patients
- une auxiliaire de vie professionnelle pour 2 patients
- une aide ménagère professionnelle et une auxiliaire de vie professionnelle pour un patient.

2 patients n'ont pas renseigné les items sur les aides humaines. La majorité des patients n'ayant pas renseigné l'item sur leur mode de rémunération, il n'est pas possible d'analyser les réponses.

Nous n'avons pas utilisé les données du nombre d'heures et de la fréquence des aides humaines non rémunérées, la plupart des patients ne les ayant pas mentionnées. Plusieurs ont noté « en cas de besoin » ou « le plus possible ».

Pour les aides humaines rémunérées, 11 patients ont renseigné à la fois la durée et la fréquence. En moyenne, ils bénéficient d'une aide humaine 21 heures par semaine. Cependant, on note 2 groupes de patients : 5 bénéficient de 2 à 4 heures par semaine et 6 bénéficient de 10 à 35 heures par semaine.

40% des patients reçoivent une aide régulière de leurs proches.

45% des patients bénéficient d'une aide humaine rémunérée, qui est le plus souvent le conjoint ou un parent.

Il existe 2 groupes de patients : ceux qui ne reçoivent une aide que quelques heures par semaine, ceux qui ont besoin d'une aide importante pour les activités de la vie quotidienne.

- *Aides techniques :*

Au niveau des aides techniques pour les déplacements, toutes les personnes possèdent un fauteuil roulant. 3 (6,7%) possèdent également des orthèses de marche associées à un déambulateur pour une et à des cannes anglaises pour un, le dernier n'utilise que des releveurs de pieds. Un patient possède également un fauteuil roulant électrique dans un contexte d'obésité retentissant sur l'autonomie.

Pour les autres aides techniques :

- aucun patient ne possède de système de contrôle d'environnement, ni de lit médicalisé mécanique
- 10 ont un lit médicalisé électrique (22,2%)
- 18 ont un matelas anti-escarre (40%) (8 matelas à mémoire de forme (17,8%), 5 matelas à air (11,1%), un matelas avec surmatelas à air (2,2%), 4 non précisés)
- 23 ont un fauteuil de douche (51,1%)
- 14 ont une planche de transfert (31,1%)
- 13 ont un appareil de verticalisation (28,9%)
- 2 ont fait installer un ascenseur à leur domicile (4,4%).

Et pour un patient (2,2%) à chaque fois : une télé-alarme, un lève-personne, un disque de transfert, une planche de bain, un scooter électrique, un rehausse WC, un appareil de transfert pour la piscine et un robot pour charger le fauteuil roulant dans le véhicule.

Le questionnaire ne demande pas de préciser si le patient a recours régulièrement à ses aides techniques.

Tous les patients ont un fauteuil roulant manuel, un possède un fauteuil roulant électrique.

22% des patients ont un lit médicalisé électrique et 40% ont un matelas anti-escarre.

La moitié des patients a un fauteuil de douche.

Un tiers a une planche de transfert.

30% des patients ont un appareil de verticalisation.

▪ Déplacements extérieurs

24 (55,8%) des 43 personnes ayant renseigné cet item sortent seules de leur domicile, 11 (25,6%) sortent toujours accompagnées, 7 (16,3%) souvent accompagnées et 1 (2,3%) ne sort jamais.

17 personnes (38,6%) sortent quotidiennement de chez elles, 15 (34,1%) sortent une à deux fois par semaine, 5 (11,4%) sortent 1 à 2 fois par mois, 6 (13,6%) sortent moins d'une fois par mois et 1 patient (2,3%) ne sort jamais. 1 personne n'a pas renseigné cet item.

37 personnes (82,2%) possèdent un véhicule personnel aménagé. 2 de ces patients utilisent également les transports en commun. 4 personnes (8,9%) ne se déplacent que dans le véhicule d'un accompagnant (3 femmes ne ressentent pas le besoin d'avoir un véhicule aménagé et sont conduites par leur époux, le dernier n'a pas précisé de motif, on peut noter qu'il s'agit d'une personne âgée de 72 ans et paraplégique depuis plus de 40 ans). 2 personnes utilisent le système du Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP). 2 personnes utilisent des véhicules personnels non aménagés, le premier a une atteinte neurologique incomplète (ASIA D), le deuxième a une atteinte de niveau neurologique L1 ASIA A, il évoque des problèmes financiers comme motif de non-acquisition d'un véhicule aménagé.

11 patients (24,4%) ne voyagent jamais que ce soit pour leur travail ou pour leur vacances. 7 n'en ressentent pas le besoin, 3 évoquent des problèmes physiques, 1 patient des problèmes financiers, 1 le manque d'aide limitant ses possibilités de déplacement. 1 patient ne voyage plus depuis le décès de sa femme.

14 patients (31,1%) voyagent seuls, 20 (44,4%) toujours accompagnés.

Les modes de transports utilisés sont : le véhicule personnel pour 30 patients, l'avion pour 17, le train pour 12 et le bus pour 6.

Seules 2 (4,4%) personnes ont eu des difficultés pour accéder à une structure hospitalière, 4 se disent « Non concernées » et 2 n'ont pas répondu.

22 personnes (48,9%) ont rencontré des difficultés d'accès aux banques et autant aux administrations. 4 personnes se disent « Non concernées » par l'accès aux banques, 10 par l'accès aux administrations. 10 personnes n'ont pas renseigné l'item sur l'accès aux administrations.

Enfin, 21 personnes (46,7%) se disent « Non concernées » par l'accès aux lieux de travail, 10 personnes y ont rencontré des difficultés d'accès, 5 n'ont pas répondu.

Seulement un peu plus de la moitié des patients sort seul de son domicile.

Seulement 38% des patients sortent quotidiennement.

27% des patients sortent de chez eux moins d'une fois par semaine.

80% des patients possèdent un véhicule aménagé.

Seulement un tiers des patients voyage seul.

L'accès aux banques et aux administrations est limité par des barrières architecturales.

2.5. Contexte socioprofessionnel

43 patients ont renseigné l'item concernant le niveau d'études avant l'accident.

11 patients (25,6%) ont réalisé des études supérieures, soit un niveau I, II ou III de la Classification Interministérielle des Qualifications Professionnelles. (Annexe 10)

6 patients (14%) ont le niveau baccalauréat, niveau IV de la Classification Interministérielle des Qualifications Professionnelles.

19 patients (44,2%) ont un Brevet d'Etudes Professionnelles (BEP) ou un Certificat d'Aptitude Professionnelle (CAP), soit un niveau V de la Classification Interministérielle des Qualifications Professionnelles.

1 patient a le niveau Brevet des Collèges et 6 patients n'ont aucun diplôme. Ces 7 patients (16,3%) ont un niveau d'études qui correspond au niveau VI de la Classification Interministérielle des Qualifications Professionnelles.

Sur le plan professionnel, avant le traumatisme 37 patients (84,1%) avaient un emploi, 4 (9,1%) étaient étudiants, 1 patiente était retraitée, 1 était au chômage, 1 était femme au foyer. 1 patient n'a pas renseigné cet item. 70% appartiennent aux catégories socioprofessionnelles (CSP) « ouvrier », « employé » ou « profession intermédiaire ». (Annexe 11)

Au moment de l'enquête, 10 personnes (22,2%) ont un emploi. 1 est en cours de formation professionnelle, 1 travaille comme animateur bénévole auprès d'enfants. 1 personne avait monté sa société mais a dû arrêter son activité professionnelle en raison de ses problèmes de santé. Pour une personne nous ne disposons pas d'information.

Tableau 1 : Classification des patients par catégorie socioprofessionnelle

CSP	Avant le traumatisme	Après le traumatisme
1	1	1
2	2	1
3	4	2
4	8	1
5	13	5
6	10	0
7	1	7
8	5	27

13 patients (28,9%) ont eu une prise en charge en milieu de réadaptation professionnelle. 3 ont actuellement un emploi, 1 est retraité et nous ne savons pas s'il avait repris un emploi, les 9 autres personnes ne travaillent pas.

17 des 44 personnes (38,6%) ayant renseigné l'item ont une RQTH. Seules 7 des 10 personnes ayant un emploi ont une RQTH. 10 personnes ont une RQTH et n'ont pas d'activité professionnelle.

Le délai de reprise professionnelle après l'accident est connu pour 10 personnes (8 en activité et 2 personnes à la retraite), il est en moyenne de 35,4 mois $\pm$ 25,9 soit d'environ 3 ans. Un patient a repris immédiatement après la sortie du centre de réadaptation (patient ayant une exploitation agricole) et un a repris après 7 ans.

4 personnes travaillent à temps plein, 4 à mi-temps, 1 à un temps partiel à 60% et un travaille sur commande (sculpteur). 2 patients actuellement retraités précisent qu'ils avaient repris une activité professionnelle à mi-temps.

Ces 10 patients ont bénéficié d'un aménagement de leur poste de travail, 6 avec l'aide de l'AGEFIPH. 3 personnes ont bénéficié d'un reclassement professionnel.

6 des 10 patients ont bénéficié de l'aide d'une association (Comète ou Handi54).

Parmi les 15 patients ayant noté une incapacité physique à reprendre leur emploi, 6 ont un emploi, 1 est retraité et 8 ne travaillent pas.

Parmi les 4 patients étudiants, 2 ont poursuivi leur cursus universitaire (1 étudiant en droit, 1 dont la filière n'est pas précisée). Une étudiante infirmière a dû changer de cursus en raison de l'impossibilité physique à exercer le métier d'infirmière, 1 étudiant en kinésithérapie a arrêté ses études, son école ayant refusé qu'il poursuive sa formation.

Concernant les revenus, 16 patients (37,2%) estiment que leurs revenus sont stables par rapport à avant l'accident, 14 (32,6%) trouvent qu'ils ont diminué, 13 (30,2%) qu'ils ont augmenté. 2 patients n'ont pas renseigné cet item.

Parmi les 10 patients ayant un emploi, 4 ont vu leurs revenus diminuer, 3 rester stables, 3 augmenter.

80% des patients gèrent leur budget.

7 patients n'ont pas du tout ou pas correctement renseigné l'item sur les revenus, par exemple 3 patients bénéficiant d'indemnités d'accident de travail ont noté qu'ils percevaient également une AAH or ces 2 sources de revenus ne peuvent être perçues ensemble.

Les différents revenus des patients sont :

- une pension d'invalidité sans MTP : 4 personnes dont 2 ont eu un accident avec tiers responsable
- une pension d'invalidité 3ème catégorie : 15 personnes dont 3 ont eu un accident avec tiers responsable ; parmi les 3, une personne perçoit également une PCH
- une rente d'accident de travail : 13 personnes dont 1 l'associe à une PCH et 11 à une MTP
- une retraite pour inaptitude avec MTP : 2 personnes
- une AAH : 7 personnes dont 1 l'associe à un complément de ressource et 1 à une PCH ; 3 de ces personnes ont eu un accident avec un tiers responsable.

Un tiers des patients a un niveau d'études baccalauréat ou études supérieures.

Avant l'accident les patients exerçaient principalement des emplois d'ouvriers, d'employés ou dans des professions intermédiaires.

Seulement 22% des patients ont repris une activité professionnelle, principalement comme employés. La moitié d'entre eux travaille à temps plein.

Un quart des patients ayant bénéficié d'une réadaptation professionnelle ont repris un emploi.

Plus de la moitié des personnes ayant une RQTH ne travaille pas.

Un tiers des personnes qui ont un emploi n'a pas de RQTH.

Le délai moyen de reprise professionnelle est de 3 ans.

Tous les patients qui travaillent ont eu un aménagement de poste.

Un tiers des patients estime que leurs revenus ont baissé, parmi eux certains ont repris un emploi.

Trois quarts des patients sont indemnisés dans le cadre du régime de la Sécurité Sociale.

60% des patients bénéficient d'une Majoration Tierce Personne.

Seulement 3 patients perçoivent une Prestation de Compensation du Handicap.

3. DISCUSSION DES RESULTATS

3.1. Critiques méthodologiques

3.1.1. Biais de recrutement

La sélection des patients s'est effectuée sur un fichier concernant des patients pris en charge en hospitalisation complète et hospitalisation de jour en centre de MPR. Or l'admission des patients représente déjà une sélection puisque qu'il faut que l'état de santé soit compatible avec une prise en charge rééducative et que le patient adhère à cette prise en charge.

Le choix d'exclure les patients mineurs au moment de l'accident, afin de pouvoir aborder les problèmes liés à la situation professionnelle, n'a pas permis d'explorer le retentissement de la paraplégie sur le développement psychomoteur, ni les difficultés en rapport avec la scolarisation.

Un peu moins de la moitié des patients répondant aux critères d'inclusion ont été perdus de vue. L'absence de données concernant ces patients ne permet pas de savoir si l'arrêt du suivi est lié à un déménagement, à l'absence de problèmes de santé et donc à l'absence d'une nécessité de suivi estimée par le patient ou au contraire au refus d'une prise en charge médicale au centre de Lay-Saint Christophe.

Notre étude n'a pas pris en compte les patients décédés en raison du manque d'informations les concernant. Il n'a pas été possible de savoir si le décès était secondaire à des complications médicales liées à la paraplégie, ni à quel délai post-traumatique il est survenu.

3.1.2. Limites liées au mode de recueil des données et aux outils utilisés

Le recueil des données par questionnaire auto-administré constitue une des limites de cette étude. Un entretien avec le patient et un examen clinique auraient permis de préciser certaines données (échelle d'Ashworth, limitation d'amplitudes articulaires, DN4...).

Notre questionnaire bien qu'établi à partir de scores validés en français chez le blessé médullaire, n'est pas validé dans son ensemble.

Malgré les explications fournies, certains items n'ont pas été compris par les patients (par exemple, certains n'ont pas su remplir la MIF). De plus, le cadre rigide du questionnaire ne permet pas toujours au patient d'apporter les nuances qu'il souhaite. Plusieurs patients ont annoté les différents items mais il n'a pas été possible de prendre en compte ces remarques dans l'analyse informatisée des données.

Certains cadres de réponse n'étaient pas suffisamment précis pour permettre une analyse correcte des données. Par exemple, pour les personnes retraitées, le questionnaire ne demandait pas de préciser si elles avaient repris un emploi après l'accident. De même, lorsque les personnes n'ont pas renseigné la sous-partie consacrée aux douleurs, il a été considéré que le patient ne présentait pas de douleurs mais il est possible qu'il ait juste omis de renseigner ces items.

Les normes de l'IMC ne semblent pas adaptées pour le dépistage de l'obésité chez les blessés médullaires. Ainsi, une limite à 30 kg/m² permet d'identifier seulement 26% des patients obèses alors qu'une limite à 25 kg/m² identifie 84% de ces patients. Pour Laughton et al., les blessés médullaires ayant un IMC supérieur à 22 kg/m² doivent être considérés à haut risque d'obésité et de complications de celle-ci [88]. 25 patients (54%) de notre étude présentent une obésité selon cette nouvelle définition contre 7 selon les normes utilisées dans la population générale.

L'évaluation de la MIF nécessite normalement une formation d'une heure pour les évaluateurs. Cependant son auto-évaluation a été validée [84]. D'autre part, il s'agit d'une échelle ordinale dont l'intervalle entre chaque degré de sévérité n'est pas identique ; cela entraîne une réserve pour l'analyse statistique [89].

Le questionnaire n'aborde pas la fréquence d'utilisation des aides techniques. Les patients ayant des appareils de verticalisation ou des orthèses de marche les utilisent-ils ? Il n'aborde pas non plus le problème de l'entretien de ces aides techniques.

De même le questionnaire est incomplet pour les renseignements concernant les escarres. Il n'a pas été demandé aux patients le stade de l'escarre, la date de survenue, la durée et type de traitement pour chaque escarre en raison du nombre important d'escarres présentées par certains patients, du délai de survenue, des récurrences fréquentes qui auraient rendu les données difficiles à évaluer.

Dans notre étude, l'évaluation de la qualité de vie ne fait pas l'objet d'un questionnaire spécifique mais repose sur l'évaluation générique de la santé perçue et de la réintégration à la vie ordinaire. En effet, la qualité de vie est une donnée subjective et multidimensionnelle (composantes physique, fonctionnelle, psychologique, sociale, santé perçue...). Elle est définie comme la perception qu'a un individu de la position qu'il occupe dans la vie par rapport à ses objectifs, ses attentes, ses inquiétudes, dans le contexte socio-culturel dans lequel il vit [90]. La notion de qualité de vie intègre mais ne se limite pas aux conditions de vie (facteurs physiques, psychologiques, socio-familiaux, matériels et environnementaux) bien définies et identiques pour tous, aux incapacités, aux désavantages et aux limitations de participation liés à une pathologie mais elle intègre également la perception que le patient a de sa santé et de son bien-être. Il existe parfois une discordance entre la qualité des résultats fonctionnels et la qualité de vie estimée par les patients.

3.1.3. Limites en rapport avec les réponses données

Les données de l'item concernant les durées de séjour initial en centre de rééducation sont difficilement interprétables. En effet, la durée du premier séjour inclut les durées des hospitalisations en service de soins aigus pour complications quand il y en a eu. D'autre part, certains patients bénéficient d'une prise en charge en soins ambulatoires pendant une longue période après la sortie d'hospitalisation qui n'est pas incluse dans la durée indiquée par les patients. Enfin, elle est influencée par l'environnement social et architectural antérieur au traumatisme, si des aménagements ou un changement de domicile sont nécessaires par exemple.

Pour l'item concernant les infections urinaires, il n'est pas certain que les patients aient donné le nombre d'infections uniquement pour l'année précédente ou alors il est possible que la bactériurie asymptomatique soit assimilée à une infection urinaire non fébrile. En effet, certains patients disent avoir présenté un nombre très important de cystites (16 épisodes lors des 12 derniers mois par exemple). Cependant, l'analyse des résultats a été effectuée avec les chiffres donnés par les patients.

Pour l'item concernant les informations données à propos des troubles génito-sexuels, certains patients qui déclarent n'avoir pas eu d'informations ont bénéficié de consultations de sexologie d'après l'étude des dossiers médicaux. N'ont-ils pas obtenu les informations qu'ils souhaitaient ? Est-ce que la quantité d'informations fournies lors de la prise en charge initiale est trop importante, ne permettant pas au patient de toutes les retenir ?

Si l'on compare les scores auto-évalués aux différents items de la MIF aux scores corrigés en fonction des réponses au reste du questionnaire, on constate que 17 patients ont surestimé leur mesure d'indépendance. La plupart cotent une autonomie complète aux items « contrôle de la vessie » et « contrôle des intestins » bien qu'ils présentent une incontinence ou utilisent des aides techniques. Cela montre que la réalisation d'autosondages ou l'existence d'une incontinence n'est pas synonyme de perte d'autonomie pour certains patients.

3.2. Comparaison avec la série nancéenne de 1986

En 1986, dans son travail de thèse, Pierre a réalisé une enquête sur le devenir des patients paraplégiques post-traumatiques pris en charge au Centre de Rééducation Fonctionnelle de Nancy entre 1957 et 1975 [3]. Durant cette période, le nombre d'admission de blessés médullaires dans les centres de rééducation était en augmentation grâce aux progrès de la prise en charge initiale ayant fait diminuer la mortalité à la phase aiguë. Cela a conduit les équipes de rééducation à s'interroger sur le devenir médical, social et professionnel à la fin de la prise en charge en centre.

La population de son étude comprend 29 patients vivants et 13 patients décédés. Les critères d'inclusion sont les mêmes que ceux de notre étude en dehors du délai post-traumatique qui doit être supérieur à 11 ans et de l'atteinte neurologique qui doit être complète. Le recueil des données était effectué au cours d'un entretien personnel.

3.2.1. Comparaison des 2 populations

Tableau 2 : Caractéristiques des populations des études de 1986 et de 2009

Critères	Etude de Pierre	Etude actuelle
Sexe masculin	82%	80%
Age au moment du traumatisme		
< 20 ans	24%	20%
20-30 ans	33%	39%
30-40 ans	19%	17%
40-50 ans	17%	22%
> 50 ans	7%	2%
Age au moment de l'enquête		
20-30 ans	7%	11%
30-40 ans	38%	24%
40-50 ans	21%	24%
> 50 ans	34%	41%
Niveau neurologique		
T1-T11	38%	87%
T12-L2	24%	13%
L3-S1	38%	0
Echelle de déficiences ASIA		
A	100%	77,5%
B	0	7,5%
C	0	10%
D	0	5%
Cause du traumatisme		
AVP	62%	61%
AT	45% dont 30% d'accident de trajet	28% dont 23% d'accident de trajet
Chute	7%	26%
Sport	0	9%
Tentative de suicide	0	2,3%
Agression	0	0

Les principales différences entre les 2 populations sont :

- le niveau lésionnel : l'étude de Pierre comporte un nombre moins important de patients paraplégiques avec atteinte dorsale
- le caractère complet ou non de la lésion car l'étude de Pierre n'inclut que des patients avec atteinte complète.

La population des patients décédés est composée uniquement d'hommes dont l'âge moyen au moment du traumatisme était de 32 ans ; cela correspond aux caractéristiques de la population des hommes décédés de notre étude. L'âge moyen au moment du décès était de 43 ans avec un délai post-traumatique moyen de 9,6 ans. L'absence d'information sur les dates de décès ne nous a pas permis de calculer ces données.

La proportion d'AVP n'a pas diminué entre les deux études, par contre le nombre de patients ayant présenté un accident de travail est moins important qu'il y a 40 ans. On voit également apparaître des accidents liés au sport. Cela est probablement en rapport avec une amélioration des conditions de travail et des mesures de sécurité et avec la réduction du temps de travail et l'augmentation du temps consacré aux loisirs.

Les caractéristiques des populations (sexe, âge, âge au moment de l'accident) sont identiques.

La population de notre étude comporte plus de patients paraplégiques dorsaux.

En 40 ans, la proportion des AVP comme cause de l'accident est restée stable, celle des accidents de travail a diminué.

3.2.2. Comparaison des prises en charge initiales

Au moment de l'étude de Pierre, une partie des blessés médullaires originaires de Lorraine était transférée à Berck ou à Fontainebleau (88 blessés médullaires en 3 ans dont 31 en 1970) en raison du manque de places disponibles à l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation ou de l'absence de certaines prises en charge spécifiques à Nancy (le traitement chirurgical des escarres était réalisé au CRF de Berck et la formation professionnelle au CRF de Mulhouse).

En 1986, l'inauguration du Centre de Rééducation de Lay-Saint Christophe, établissement de référence régionale dans le suivi des personnes handicapées d'origine neurologique, a permis de développer la prise en charge spécifique et multidisciplinaire des patients paraplégiques lorrains.

Lors de la prise en charge initiale, les patients ne bénéficiaient pas toujours d'une ostéosynthèse rachidienne et restaient parfois immobilisés en décubitus durant 2 à 6 mois. Cela entraînait de nombreux retentissements : cutanés, musculo-squelettiques, digestifs, psychologiques... Les patients étaient généralement transférés en centre de réadaptation après la phase de choc spinal. Entre 1957 et 1975, le délai d'admission était inférieur à 2 mois pour 45% des patients et compris entre 2 et 6 mois également pour 45% des patients. Actuellement 88% des patients sont admis en centre de réadaptation dans les 2 mois suivant le traumatisme. Pierre constate que les patients admis précocement ont moins de complications cutanées à leur admission en centre. La diminution de la durée des séjours en service de soins aigus et la meilleure connaissance des différentes mesures préventives spécifiques des patients blessés médullaires par le personnel hospitalier ont permis de diminuer l'incidence des complications précoces.

Tableau 3 : Comparaison des durées du 1^{er} séjour en CRF entre l'étude de 1986 et celle de 2009

Durée du 1^{er} séjour en CRF	Etude de Pierre	Etude actuelle
< 3 mois	0	9%
3 à 6 mois	17%	30%
6 à 12 mois	41%	43%
1 à 2 ans	35%	13%
> 2 ans	7%	2%

La durée du séjour initial en centre de MPR a diminué puisque 39% des séjours durent moins de 6 mois contre 17% des séjours il y a 40 ans.

Dans l'étude de Pierre, à la fin du 1^{er} séjour en CRF, 62% des patients sont retournés en milieu de vie ordinaire, 21% ont été adressés en secteur de réadaptation professionnelle, 10% ont été adressés dans un autre centre de rééducation et 7% sont admis en Centre d'Aide par le Travail (CAT).

Dans notre étude, 96% des patients sont retournés en milieu de vie ordinaire à la fin du 1^{er} séjour en centre de rééducation, seulement 4% ont été admis en centre de réadaptation professionnelle. La création d'un secteur de réadaptation professionnelle à Nancy au sein de l'IRR permet aux patients de se rendre en consultation lors du séjour initial afin d'organiser la prise en charge en réadaptation professionnelle. Cela permet aux patients de bénéficier d'un retour au domicile, après une longue durée d'hospitalisation, avant de débiter la réadaptation professionnelle.

En 40 ans, le nombre de patients paraplégiques pris en charge à l'IRR a augmenté.

La prise en charge initiale du traumatisme vertébral s'est modifiée.

Les durées des séjours initiaux en services de soins aigus et en CRF ont diminué.

Le nombre de patients retournant en milieu de vie ordinaire à la fin du séjour en CRF a augmenté.

3.2.3. Devenir médical

▪ Surcharge pondérale et obésité

Dans la population de l'étude de Pierre, 10% des patients sont obèses, 45% ont présenté une augmentation de leur poids et 10% ont maigri dans les suites de l'accident.

Dans notre population, 13% des patients sont obèses. 32% des patients ont un IMC qui a augmenté, 10% un IMC qui a diminué.

Nous ne connaissons pas la définition de l'obésité utilisée par Pierre, et dans notre étude l'IMC était utilisé et pas uniquement le poids, il est donc difficile de comparer les 2 populations mais les déséquilibres pondéraux restent un problème important dans la population des paraplégiques.

En effet, plus de la moitié des patients (51,2%) de notre étude ont un poids mettant en danger leur santé selon les normes de l'IMC, d'autant plus que le surpoids et l'obésité ou au contraire la maigreur et la dénutrition favorisent la survenue de complications (escarres, omarthrose, difficultés d'autosondage...). Et si l'on applique la définition d'une obésité pour un IMC > 22kg/m², 25 patients (54%) de notre étude présentent une obésité.

- Spasticité

En 1986, 52% des patients présentent une spasticité, 20% se disent gênés. En 2009, 67% des patients disent présenter une spasticité qui représente une gêne pour 61% d'entre eux. Notre enquête ne comportait pas d'examen clinique, les données sont donc moins précises que celles de Pierre mais le nombre de patients gênés par leur spasticité est plus important. Cela peut être lié à un des biais de recrutement de notre étude car les patients présentant une spasticité gênante sont suivis au CRF pour l'adaptation du traitement. Il est probable que le nombre de patients n'étant pas gênés par leur spasticité est plus important dans la population des perdus de vue.

- Amplitudes articulaires

De même, l'absence d'examen clinique de notre étude rend les données sur les limitations d'amplitudes articulaires moins précises : 61% des patients de notre étude disent ne pas présenter de limitations d'amplitudes articulaires alors que Pierre ne retrouve que 31% de patients indemnes de limitations. Les patients qui ont des restrictions peu importantes des amplitudes articulaires ne les gênant ni dans les activités de la vie quotidienne ni pour l'installation au fauteuil roulant n'ont probablement pas tous signalé ces limitations.

- Etat émotionnel

Sur le plan psychologique, l'étude de Pierre n'incluait pas de questionnaire spécifique d'anxiété ou de dépression. 76% des patients estimaient qu'ils avaient une vie satisfaisante ; 59% se sentaient limités par leurs déficiences dans leur vie quotidienne (2 personnes dépendantes pour les soins corporels ne s'estimaient pas limitées ; 5 personnes indépendantes se disaient limitées). Les méthodes d'évaluation n'étant pas les mêmes que dans notre étude, la comparaison des deux populations n'est pas réalisable sur ce point.

- Escarre

Dans l'étude de Pierre, 3,5% des patients n'ont jamais eu d'escarre et 24% n'en ont pas eu après la sortie du centre de MPR. Dans notre étude, 22% des patients n'ont jamais eu d'escarre, ce qui est l'équivalent du taux des escarres après retour en milieu de vie ordinaire dans l'étude de Pierre. La prévention des escarres lors de la prise en charge initiale a permis d'en diminuer l'incidence en phase aiguë. L'incidence des escarres une fois les patients rentrés à domicile semble stable.

Depuis 40 ans, le traitement chirurgical s'est généralisé. Il est maintenant réalisé au service de Chirurgie Maxillo-Faciale du CHU de Nancy et une consultation multidisciplinaire est réalisée avec un chirurgien une fois par mois au Centre de Lay-Saint Christophe. Le taux de prise en charge chirurgicale des escarres a augmenté de 35 à 72%.

- Douleurs

Le taux de patients présentant des douleurs est plus élevé dans notre étude (85% vs 69%). Leur intensité n'a pas été évaluée dans l'étude de Pierre. Le type de douleurs semble identique (brûlures ou décharges électriques, étai, broiement). Le mode de recueil des données de notre étude ne permet pas une localisation précise des douleurs mais 61% des patients souffrent de douleurs en territoire sous-lésionnel contre 31% dans l'étude de Pierre. Au contraire, seulement 4% des patients présentent des douleurs en territoire lésionnel contre 21% en 1986. Cela pourrait être expliqué par la généralisation de l'ostéosynthèse rachidienne.

En 1986, les patients bénéficiaient seulement de traitements par antalgiques classiques ou anti-inflammatoires non stéroïdiens.

La recherche de douleurs auprès des patients est plus systématique depuis quelques années en raison d'une meilleure sensibilisation du personnel médical et paramédical au diagnostic et à l'évaluation des douleurs et du développement des possibilités thérapeutiques. Les patients sont ainsi plus enclins à exprimer leurs plaintes douloureuses, ce qui peut expliquer une plus grande incidence des douleurs dans notre étude. De plus, comme pour la spasticité, il est probable que le nombre de patients ne présentant pas de douleurs est plus important dans la population des perdus de vue.

- Statut vésico-sphinctérien

Dans les années 80, la vidange vésicale était effectuée par poussée abdominale ou par manœuvre de Crédé dans les vessies périphériques et par percussions sus-pubiennes ou autre stimulation pour les vessies centrales. Le patient était porteur d'une sonde urinaire à demeure pendant toute la phase de choc spinal.

Le suivi comportait la réalisation d'examens cytot bactériologiques des urines plusieurs fois par an de façon systématique (l'objectif était la stérilité des urines) et d'une urographie intraveineuse de manière annuelle puis tous les 2 ans en l'absence de complications. Le bilan urodynamique n'a été développé que dans les années 80.

Tableau 4 : Comparaison des modes mictionnels et des taux d'infections de l'appareil urinaire entre les études de 1986 et de 2009

	Etude de Pierre	Etude actuelle
Mode mictionnel		
Autosondage	3%	67% (fuites : 55%)
Percussions sus-pubiennes	24% (fuites : 57%)	6,5% (fuites : 30%)
Poussée abdominale	31% (fuites : 44%)	4% (fuites : 100%)
Percussions + poussée abdominale	31% (fuites : 78%)	0
Sonde urinaire à demeure/cathéter sus-pubien	7%	6,5%
Cystostomie	3%	6,5%
Fuites urinaires	0	2%
Mictions spontanées	0	4%
Infections de l'appareil urinaire		
Non fébriles	62%	76%
Fébriles	17%	65%
Jamais	38%	8,7%

Les modalités de vidange vésicale ont évolué avec le développement des autosondages. On constate cependant que la proportion de patients porteurs d'un cathéter vésical à demeure est identique.

Le nombre de patients présentant une incontinence urinaire a diminué (65% vs 52%).

Le nombre d'infections urinaires fébriles ou non est nettement plus important dans notre étude. Ceci est en contradiction avec toutes les données de la littérature. A priori, ceci n'est explicable que par un biais de recueil des données.

Notre étude retrouve 13 patients ayant un traitement à visée urinaire (anticholinergiques et/ou alpha-bloquants). Dans l'étude de Pierre, les traitements à visée urinaire sont le baclofène et les traitements antibiotiques en cure préventive (15 jours par an) chez 14% des patients ou en continu également chez 14% des patients dont les 2 patients porteurs d'une sonde urinaire à demeure.

Dans l'étude de Pierre, seulement 21% des patients bénéficiaient régulièrement d'un contrôle d'imagerie et 38% d'un ECBU régulier. Les règles de surveillance étaient donc peu suivies, cependant il ne s'agissait pas de recommandations consensuelles. Malgré les recommandations établies depuis, un quart des patients ne bénéficie d'aucun suivi sur le plan urologique et seulement 7% disent avoir un suivi conforme à celles-ci.

- Statut génito-sexuel

Dans son étude, Pierre rapporte un taux de patients ayant des rapports sexuels de 45%. Ce taux semble avoir augmenté puisque 55% des patients de notre étude disent en avoir.

Les progrès dans les traitements des troubles érectiles ont permis d'améliorer les possibilités d'érection (54% des hommes dans l'étude de Pierre contre 70% dans notre étude).

Le taux de patients ayant reçu des informations sur les troubles génito-sexuels il y a 40 ans (10%) est bien inférieur à celui de notre étude (75%). A l'époque, en l'absence de traitement des troubles érectiles et éjaculatoires à proposer, ce problème était le plus souvent éludé.

Malgré les progrès de la procréation médicalement assistée, nous n'observons pas d'augmentation du nombre de paternité après l'accident puisque 7% des hommes ont eu des enfants dans l'étude de Pierre et 8% dans notre étude. Cependant, le faible nombre de patients peut entraîner un biais d'échantillonnage. De plus, le fait d'accéder à la paternité inclut des notions plus vastes que les seules techniques médicales. Dans notre étude, 40% des patients sont célibataires, 45% ont déjà des enfants et la paternité ne s'inscrit peut-être pas dans leur projet de vie.

Le surpoids et l'obésité restent des problèmes importants dans la population des patients paraplégiques.

Le taux de patients présentant une spasticité reste élevé malgré le développement des thérapeutiques anti-spastiques.

Le nombre d'escarres survenant à la phase initiale tend à diminuer, celui des escarres survenant à moyen et long termes est stable.

Le nombre de patients bénéficiant d'une prise en charge chirurgicale des escarres a augmenté.

Le taux de patients présentant des douleurs reste élevé malgré l'amélioration des traitements antalgiques. Cependant le taux de douleurs de l'étage lésionnel a diminué.

Le mode de vidange vésicale a évolué avec le développement des autosondages.

Les thérapeutiques à visée urinaire se sont développées.

L'antibiothérapie préventive à visée urinaire n'est plus réalisée.

Le taux de patients présentant une incontinence urinaire a diminué.

Les recommandations pour le suivi urinaire ont évolué, cependant le taux de patients bénéficiant d'un suivi conforme aux recommandations reste faible.

Le développement des traitements des dysfonctions érectiles a permis d'augmenter le nombre de patients ayant des érections et des rapports sexuels.

Le nombre de patients recevant des informations sur les troubles génito-sexuels a fortement augmenté.

Malgré les progrès de la PMA, le taux de patients ayant des enfants après l'accident est resté stable.

3.2.4. Consommation de soins

La proportion de patients suivis en centre de réadaptation est identique (31%). Il est difficile de comparer le suivi auprès du médecin traitant car la fréquence de suivi n'a pas été évaluée de la même façon. Pierre notait que les relations entre les médecins des centres de réadaptation et les médecins traitants étaient peu développées.

Le nombre de patients ayant une prise en charge en kinésithérapie au long court semble être plus important actuellement (31% vs 7%). Dans notre étude, 14 patients poursuivent une prise en charge en kinésithérapie libérale. Comme Barbin et al. [91], on peut s'interroger sur l'existence d'une surconsommation de soins et sur le motif réel du besoin de prise en charge : social, psychologique, besoins de santé...

Le taux de patients suivis en CRF après la fin de la prise en charge initiale est stable.
Le taux de patients poursuivant une prise en charge en kinésithérapie a augmenté.

3.2.5. Aides techniques

Les recommandations au moment de l'étude de Pierre comportaient une verticalisation 2 à 3h par jour pour lutter contre l'ostéoporose. Au cours du séjour en réadaptation, l'apprentissage de l'indépendance au fauteuil roulant n'était pas un objectif principal, la plupart des patients n'apprenaient pas le 2 roues. L'objectif principal était alors l'indépendance à la déambulation. Tous les patients paraplégiques bénéficiaient d'un appareillage de marche pour l'apprentissage de la déambulation à 4 temps ou en pendulaire.

27/29 ont eu un appareil de verticalisation ou de marche à la sortie du centre de rééducation. 45% d'entre eux reconnaissent ne l'avoir jamais utilisé après la sortie du centre de rééducation, notamment les 8 patients qui possédaient un grand appareillage de marche. Seulement 4 des 29 patients se verticalisaient, tous avaient un niveau neurologique en dessous de T12.

Depuis, de nombreuses études ont mis en évidence un surcoût énergétique de ce type de marche qui est par ailleurs peu fonctionnelle et souvent abandonnée par les patients [92]. L'objectif actuel en centre de MPR est l'obtention de l'autonomie totale en fauteuil roulant. Seuls 3 patients de notre étude possèdent des orthèses de marche, tous ont une récupération motrice permettant une marche d'intérieur. 29% des patients possèdent un appareil de verticalisation mais notre questionnaire ne demandait pas de préciser si les patients l'utilisent ou non.

Dans l'étude de Pierre, 10% des patients possèdent un matelas anti-escarre. Actuellement 40% des patients en possèdent un. Cela peut-être mis en rapport avec l'amélioration du matériel et surtout des possibilités de financement de celui-ci. Or un patient paraplégique qui ne présente pas de complication cutanée ne nécessite pas de matelas anti-escarre.

Les objectifs de rééducation sont passés d'une autonomie à la marche à une autonomie en fauteuil roulant.

La verticalisation quotidienne n'est plus recommandée.

3.2.6. Devenir familial et socioprofessionnel

Sur le plan familial, le nombre de patients vivant en couple (58%) et de patients ayant des enfants (49%) après le traumatisme sont identiques dans les deux études. Le taux de séparation (1 couple sur 5) dans notre étude est inférieur au taux de la population générale (1 couple sur 3).

Le même nombre de patients vit en famille (environ 60%), mais le nombre de patients vivant seul est inférieur dans l'étude de Pierre (10% vs 31%). Dans son étude, plus de patients vivent chez leurs parents (24% vs 7%) et certains vivent en foyer, ce qui n'est le cas pour aucun patient dans notre étude.

Le nombre de patients ayant dû déménager ou réaliser des aménagements est plus important dans l'étude de Pierre (76% ont déménagé, 65% ont réalisé des aménagements contre respectivement 65% et 20%). La construction des logements est maintenant régie par des lois imposant l'accès aux personnes handicapées. Les déménagements permettent donc d'intégrer des logements ne nécessitant pas d'aménagement. 98% des patients de notre étude accèdent seuls à leur logement contre seulement 76% dans l'étude de Pierre.

Il faut noter que dans l'étude de Pierre, 5 des 12 personnes qui ont fait construire un logement sont confrontées à un domicile mal adapté. En effet, elles n'avaient pas eu recours au service d'ergothérapie du centre de réadaptation et les architectes n'avaient pas pris en compte les spécificités liées au handicap.

Sur le plan de l'autonomie, Pierre n'a pas utilisé d'échelle d'évaluation. Elle note que 65,5% des patients sont autonomes pour les soins d'hygiène corporelle (s'habiller, se coucher, aller aux toilettes, réaliser sa toilette). Aucun des patients de l'étude de Pierre n'a recours à une tierce personne professionnelle alors que c'est le cas de 13% des patients de notre étude. Ceci est probablement en rapport avec le nombre plus important de patients vivant seuls à leur domicile et avec le développement des associations d'aides à domicile.

Le nombre de patients possédant un véhicule aménagé est passé de 55 à 82%. Cela peut être expliqué par l'existence de nouveaux moyens de financement et par le développement des auto-écoles avec des véhicules adaptés. Au moment de l'étude de Pierre, aucune auto-école ne proposait ce type de service sur Nancy.

Le nombre de patients voyageant et notamment voyageant seul a augmenté (35% vs 75% et 14% vs 31%). Un plus grand nombre de personnes utilisent le train (7% vs 27%) et l'avion (14% vs 37%) comme moyen de transport. Cela est probablement lié à une meilleure accessibilité des transports en commun.

Les proportions de patients ayant des loisirs (environ 65%) et pratiquant un sport régulièrement (environ 30%) sont identiques entre les deux études. Par contre, notre étude retrouve un plus grand nombre de patients licenciés d'un club de sport (31% vs 17%) et la pratique de sports plus variés. Comme dans l'étude de Pierre, les patients de notre étude signalent des difficultés pour trouver une association et des installations adaptées en milieu rural.

Le nombre de patients faisant partie d'une association de personnes handicapées est un peu plus élevé dans notre étude (24% vs 17%).

Dans l'étude de Pierre, l'ensemble des patients a bénéficié d'au moins une consultation professionnelle. 9 patients ont réalisé une formation professionnelle. 5 des 29 patients (17%) ont un emploi, tous après une formation (2 patients) ou la poursuite de leurs études. Il n'y a pas eu de délai entre la fin de la formation professionnelle et l'embauche des patients. Tous ont eu un aménagement des locaux. 2 patients travaillent à domicile (comptable, pharmacien). 4 sur 5 travaillent à temps plein.

Parmi les 5 patients qui ont repris un emploi, 1 estime que ses revenus ont augmenté, 1 qu'ils ont baissé, les 3 autres étaient étudiants avant l'accident. Il faut noter que 2 patients ont une activité bénévole. Les raisons de non admission en secteur professionnel étaient un âge supérieur à 40 ans, la perception d'indemnités d'accident de travail, les travailleurs manuels n'ayant pas les capacités de réaliser un travail intellectuel, l'éloignement de la formation.

Depuis cette étude dont les données étaient analysées entre 1957 et 1975, un secteur de réadaptation professionnelle a été mis en place à l'IRR et deux lois (Loi de 1975 et de 2002) ont été développées en faveur de l'emploi. Cependant le taux d'emploi (22%), le taux de patients bénéficiant d'une formation professionnelle (30%) et le taux de personnes ayant retrouvé un emploi dans les suites de cette formation (20%) sont restés stables. Suite à l'hospitalisation initiale de plusieurs mois, les patients expriment comme dans l'étude de Pierre, le besoin d'un retour en milieu de vie ordinaire avant de débiter une réadaptation professionnelle.

Malgré les actions en faveur de l'emploi des personnes handicapées, il semble que la situation n'a pas évolué. Cela peut être en partie lié au contexte économique actuel.

Selon le Site de l'Observatoire des inégalités [93], en 2007, 19% des personnes handicapées sont au chômage, soit deux fois plus que la moyenne de la population active. Selon l'INSEE, cet écart est à son maximum pour les 40 - 49 ans : alors que 90% de cette tranche de la population est en activité, seulement 57% des personnes handicapées le sont. Plus le niveau de handicap est élevé, plus le taux de chômage l'est.

Les types d'indemnisations semblent être identiques en ce qui concerne les pensions d'invalidité (invalidité 3^{ème} catégorie : environ 32%, invalidité sans MTP : environ 8%). Par contre le nombre de rentes d'accident de travail a diminué (41% vs 30%), tout comme le nombre d'AAH (24% vs 15%).

Le nombre de patients ayant eu une hausse de leurs revenus est moins important actuellement (41% vs 30%), le même nombre a des revenus qui sont restés stables (35%)

Il n'y a pas de différence entre les situations familiales des patients en 1986 et en 2009.

Le taux de patients vivant seuls à leur domicile a augmenté.

Le taux de logements nécessitant des aménagements a diminué. Ceux-ci sont plus accessibles.

Le taux de patients ayant recours à une tierce personne a augmenté.

Le taux de patients possédant un véhicule aménagé a augmenté.

Le taux de patients voyageant a augmenté, ils ont plus recours à l'avion et au train.

Le taux de patients pratiquant des loisirs est identique mais ces loisirs sont plus variés.

Les patients vivant en milieu rural sont toujours confrontés à des difficultés pour accéder aux installations sportives.

Le taux d'emploi de patients bénéficiant d'une formation professionnelle et le taux de personnes ayant retrouvé un emploi dans les suites de cette formation sont restés stables.

3.3. Comparaison par rapport aux recommandations et à la législation

3.3.1. Aspects médicaux

Les réhospitalisations des personnes blessées médullaires posent à la fois un problème de coût pour le système de santé et, au niveau individuel, des problèmes de maintien dans l'emploi, de participation sociale et donc de baisse de la qualité de vie. Jaglal et al. ont étudié les facteurs de risque de réhospitalisations dans l'année suivant le traumatisme afin de pouvoir mettre en place des mesures préventives. 30% des patients ont été réhospitalisés en service de médecine ou de chirurgie en raison d'escarres, de troubles musculo-squelettiques, respiratoires, gastro-intestinaux et urologiques. Les facteurs de risque sont l'âge élevé, les comorbidités, les complications initiales, le nombre de consultations auprès de médecins, un tabagisme et une polymédication [94]. Sur le plan socioéconomique, Krause et Saunders retrouvent comme facteur de risque un bas niveau d'éducation, de faibles revenus et l'habitat en zone rurale (recours moins facile aux soins) [95].

Les complications secondaires à la paraplégie sont maintenant connues ainsi que leurs moyens de prévention avec de nombreuses recommandations nationales et internationales.

Mais il existe un problème d'application de ces recommandations lié :

- à la méconnaissance par les professionnels de santé et le secteur social du vieillissement particulier de la personne handicapée.
- aux difficultés socioéconomiques et aux difficultés d'acceptation du handicap des personnes paraplégiques [71].

Une meilleure connaissance de toutes ces particularités pourrait permettre d'améliorer à la fois l'espérance de vie mais aussi la qualité de vie. En 2004, l'Assurance maladie a créé la Haute Autorité de Santé (Loi n°2004-810) dont une des missions est l'élaboration de recommandations sur les actes et prestations nécessaires pour la prise en charge des affections de longue durée, en précisant notamment les conditions et la fréquence de réalisation des bilans de suivi [2]. Ces recommandations doivent être diffusées auprès des différents acteurs médicaux de la prise en charge des paraplégiques (médecins de MPR, médecins traitants, urologues, chirurgiens orthopédistes, neurochirurgiens...)

Nous ne reviendrons pas ici sur les recommandations qui ont fait l'objet d'une présentation dans la première partie de ce travail.

▪ Spasticité

Les recommandations pour le traitement de la spasticité associent des thérapeutiques physiques et médicamenteuses (Annexe 3). Dans notre étude, 4 patients poursuivant la kinésithérapie ont une cotation à l'échelle de Penn élevée mais il n'est pas possible de savoir si la kinésithérapie est réalisée dans un objectif exclusif de lutte contre la spasticité. 16 patients ont un traitement anti-spastique oral (baclofène et/ou dantrolène) et 4 bénéficient de l'administration de baclofène intra-thécal par pompe. Le questionnaire n'incluait pas d'item sur les possibles injections de toxine botulique.

▪ Etat émotionnel

Dans notre étude, 4 patients ont un traitement antidépresseur, 2 patients un traitement anxiolytique. Seul l'un d'entre eux a un syndrome anxio-dépressif au vu des résultats du questionnaire HAD. Pour les 5 autres, le traitement semble être efficace.

4 patients ayant un syndrome anxieux et 5 patients ayant un syndrome dépressif n'ont pas de traitement médicamenteux spécifique. Le questionnaire n'aborde pas les possibilités d'une prise en charge en thérapie cognitivo-comportementale qui est peut-être proposée à ces patients mais il semble que le dépistage et la prise en charge de ces syndromes doivent être renforcés.

Cependant, il faut veiller à ne pas formuler de diagnostic de ces syndromes par excès. En effet, de nombreux éléments somatiques présents après une lésion médullaire (perte pondérale, anorexie, perte d'énergie, troubles du sommeil) font partie des éléments diagnostiques de syndrome dépressif. Il en est de même pour le syndrome anxieux : l'élévation de la pression artérielle et la tachycardie sont présentes dans les épisodes d'hyperréflexie autonome. Dans une revue de la littérature, Sakakibara et al. proposent une adaptation à la population de blessés médullaires des scores déterminant les syndromes dépressif et anxieux [96].

- Ostéoporose neurologique

Notre questionnaire n'aborde pas le dépistage de la déminéralisation osseuse sous-lésionnelle mais 11 patients ont présenté des fractures sous-lésionnelles et seulement 2 patients bénéficient d'un traitement par bisphosphonates et 2 d'une supplémentation vitamino-calcique. L'ostéoporose neurologique doit faire l'objet d'un dépistage et d'un traitement préventif ou curatif plus systématiques. Dans cette optique, une enquête nationale est actuellement en cours afin d'établir un consensus de prise en charge préventive et curative.

- Statut vésico-sphinctérien

Sur le plan vésico-sphinctérien, 11 patients ont un traitement anticholinergique et 2 un traitement alpha-bloquant mais très peu ont un suivi urodynamique. On peut donc s'interroger sur les indications de ces traitements et sur l'évaluation de leur efficacité. De même, pour les patients ne bénéficiant pas de traitement, on peut se demander si l'abstention thérapeutique est justifiée par des éléments objectifs. D'autant que 52% des patients présentent une incontinence urinaire qui nécessite une analyse du mode mictionnel et du fonctionnement vésico-sphinctérien. Sur le plan biologique et de l'imagerie, très peu de patients ont un suivi conforme aux recommandations.

Sur le plan génito-sexuel, les patients bénéficient de traitements de la dysfonction érectile avec une amélioration des possibilités de rapports sexuels en comparaison à l'étude de 1986.

▪ Douleurs

Concernant les douleurs, notre questionnaire ne permet pas d'explorer le versant diagnostique mais l'augmentation du nombre de patients douloureux depuis 1986 est en faveur d'un meilleur dépistage. Peu de patients se disent soulagés malgré des traitements en accord avec les recommandations. Un patient cite le cannabis comme traitement antalgique, les cannabinoïdes de synthèse étant indiqués en 3^{ème} intention.

3 des 5 patients ayant bénéficié d'un TENS n'ont pas été soulagés. Ceci est en accord avec les recommandations qui ne trouvent pas de preuve d'efficacité de cette technique [62].

2 patients ont bénéficié d'un traitement chirurgical mais qui n'est pas précisé.

3.3.2. Aspects professionnels

Malgré la nouvelle législation sur l'emploi des personnes handicapées, le taux de retour au travail dans notre étude n'est que de 22%, ce qui correspond au taux de retour au travail après un traumatisme médullaire retrouvé selon les études entre 13 et 48% [97-100].

D'après les données de la littérature, différents facteurs interviennent dans la reprise ou non d'un travail [76, 97, 99, 101, 102] :

- les comorbidités
- le statut professionnel pré-traumatique (nature du travail, stabilité de l'emploi)
- le niveau d'étude
- l'âge au moment du traumatisme : plus le patient est jeune, plus le taux de retour à l'emploi est élevé
- la motivation du patient
- le mode de vie socio-familial
- le niveau de ressources (existence d'éléments financiers dissuasifs). La reprise d'une activité professionnelle à temps partiel peut entraîner la perte de certaines ressources financières (allocations, rente...)[98].
- les contextes socio-culturel et socio-économique
- les barrières architecturales et matérielles
- l'attitude des employeurs.

Il existe également des disparités géographiques pour le taux de reprise de l'emploi qui peuvent s'expliquer par les différences de politiques d'indemnisation et de législations sur l'emploi des personnes handicapées entre les pays [98, 103].

Le faible nombre de patients (13) ayant repris une activité professionnelle dans notre étude n'a pas permis de rechercher de corrélations entre les différents revenus et la reprise d'un emploi. Pourtant seuls 3 patients parmi les 13 victimes d'accident de travail et 3 patients parmi les 12 ayant un accident avec tiers responsable reconnu ont repris une activité professionnelle.

En fonction du statut professionnel pré-traumatique et du niveau d'étude, une reconversion professionnelle et/ou une formation peuvent être nécessaires [99]. Dans la littérature, 18,5% à 43% des patients reprennent des études en post-traumatique [104].

Parmi les 13 personnes qui ont repris une activité professionnelle après leur accident (actuellement toujours actifs ou retraités), 3 avaient un niveau d'études supérieures, 7 un niveau BEP/CAP, 2 un niveau baccalauréat et un n'avait pas fait d'études en pré-traumatique.

La majorité des patients était ouvriers ou employés avant le traumatisme et ne pouvait pas reprendre leur emploi antérieur, comme cela est décrit dans les études précédentes [105]. Pourtant seulement 13 patients ont bénéficié d'une formation, et parmi eux, seuls 3 ont repris un travail. De même, Lenne-Aurier et Dutil trouvent dans leur étude que la plupart des patients ayant bénéficié d'une reconversion professionnelle, ne sont pas employés par la suite sur un poste correspondant à leur profil de formation. Pour elles, l'entraînement professionnel permet essentiellement aux blessés médullaires de prendre conscience de leurs capacités [99].

Le plus souvent, dans notre étude, le délai entre la fin des soins et la reprise du travail est évalué entre 2 et 5 ans ce qui est concordant avec les données de la littérature [99, 100]. Ce délai est en partie lié à l'existence d'une phase de resocialisation et de réintégration préalable nécessaire avant que le blessé médullaire ne puisse envisager la reprise d'une activité professionnelle. Si une reconversion est nécessaire, cela participe à l'allongement de ce délai.

Il semble important de promouvoir la reprise d'une activité professionnelle qui a des impacts positifs sur différents aspects de la vie des patients paraplégiques [97, 99] :

- psychologique : amélioration de l'image de soi et du sentiment d'appartenance à la société
- amélioration de la qualité de vie, de l'indépendance
- diminution des douleurs
- amélioration de l'espérance de vie.

Krause et Coker précisent que la satisfaction au travail qui avait augmenté entre 1973 et 1988, a diminué ces dernières années [70]. Cela est probablement en rapport avec le contexte socio-économique actuel aggravant le problème des emplois peu qualifiés. L'INSEE constate que les personnes handicapées qui occupent un travail sont le plus souvent employés dans les secteurs les moins qualifiés. 80% des travailleurs bénéficiant d'une RQTH sont soit ouvriers, soit employés, contre 57% de l'ensemble des actifs, 3% seulement sont cadres contre 11% des actifs [93].

Notre questionnaire n'a pas pris en compte l'éventuelle activité professionnelle des personnes actuellement retraitées (7). La retraite est un sujet encore peu étudié. Peu de patients retrouvent un emploi, la population concernée est donc peu importante et elle est souvent jeune car les modifications de la législation sont récentes, de sorte que les personnes concernées par ces nouvelles mesures n'ont le plus souvent pas encore atteint l'âge de la retraite. A priori, les personnes paraplégiques auraient une cessation d'activité plus précoce que la population générale [99]. L'arrêt de l'activité professionnelle pose le problème, comme pour l'ensemble de la population, de la nécessité de reformuler un projet de vie avec de nouvelles données économiques et sociales.

3.3.3. Loisirs et sports

La pratique sportive des personnes handicapées s'est développée en France depuis 1954. La Fédération Française Handisport fait partie du Comité International Olympique. Ce dernier a pour mission de promouvoir l'organisation et le développement du sport et des compétitions sportives [106]. Dans notre étude, la moitié des patients ayant une activité physique régulière pratique cette activité en compétition.

D'après les données de la littérature, la pratique sportive chez les blessés médullaires a des impacts positifs [107]. Elle entraîne :

- une amélioration de la capacité physique : force, endurance, capacité aérobie
- une diminution des facteurs de risque métaboliques
- une amélioration de l'estime de soi et une reconstruction de l'image corporelle
- une amélioration de la qualité de vie [108]
- une amélioration de l'indépendance [109, 110]
- une meilleure insertion sociale.

Ces données sont confirmées par les résultats observés dans notre population : les patients pratiquant une activité de loisirs ont une indépendance et un niveau de réintégration sociale plus élevés.

D'après Slater et Meade, les patients les plus jeunes et ceux qui pratiquaient un sport avant l'accident sont ceux qui sont les plus sportifs après l'accident [108]. Dans notre étude, seuls 5 patients sédentaires avant le traumatisme ont débuté la pratique d'un sport.

Le délai moyen de reprise du sport dans notre étude est inférieur à celui décrit dans la littérature (3 ans post-traumatique contre 4 ans) [91, 111]. Cela peut-être lié à la présence de professeurs d'activité physique adaptée dans l'équipe multidisciplinaire prenant en charge les patients au centre de réadaptation. En effet, les patients ayant pu débiter une activité de loisirs pendant leur prise en charge initiale au centre ont repris plus précocement une activité de loisirs en milieu ordinaire. De plus, certains ont été conseillés par le professeur d'activité physique adaptée dans le choix de l'activité pratiquée.

Visser et al. ont démontré que les facteurs favorisant la poursuite de l'activité physique quotidienne après la prise en charge initiale sont la stimulation et la préparation réalisée en centre de réadaptation notamment avec la participation aux activités quotidiennes et de loisirs. Au contraire, les facteurs limitants sont les barrières architecturales, les problèmes de santé physique (dont le plus fréquent est la douleur) et psychologique (le plus souvent évoqué par les patients étant un sentiment de tristesse). La stimulation par l'entourage n'est pas toujours suffisante et il est parfois nécessaire de voir les patients en consultation et de leur proposer un programme d'entraînement afin de modifier le schéma de vie quotidienne [102].

Cependant la pratique sportive peut avoir des conséquences néfastes. Les troubles de la thermorégulation et les troubles neurovégétatifs survenant lors de la pratique d'un sport peuvent être responsables de complications [108]. La pratique intensive d'une activité physique peut avoir des effets délétères entraînant notamment des pathologies musculo-squelettiques et des lésions cutanées [112]. Le risque de survenue de ces complications augmente avec le nombre d'heures d'entraînement par semaine. Ainsi dans notre étude, 3 patients pratiquant du sport régulièrement ont présenté des problèmes de tendinites, de dorsalgies et d'escarres.

De plus, la pratique de sport peut être limitée par l'existence de comorbidités et par des difficultés d'accessibilités aux locaux, particulièrement exprimées par les patients vivant en milieu rural dans notre étude.

Cependant si les activités physiques de loisirs diminuent les risques cardio-vasculaires, Hetz et al. ont montré que l'activité physique réduite à la seule réalisation des activités quotidiennes nécessitant une mobilité (transfert, déplacement en fauteuil roulant) est associée à une meilleure condition physique et à un taux plus bas de cholestérol total et de LDL-cholestérol. La réalisation des activités de la vie quotidienne est associée à des niveaux de douleurs et de fatigue moins élevés. Au contraire, les personnes qui ne réalisent aucune activité de la vie journalière ont un risque de coronaropathie plus élevé avec une augmentation des facteurs de risque cardio-vasculaires (obésité, diabète) [113-115].

3.3.4. Accessibilité

Dans notre étude, moins de la moitié des patients sortent seuls de leur domicile et l'accès aux banques et aux administrations est impossible pour près de la moitié des patients.

De nombreux patients ont également signalé des difficultés d'accès aux infrastructures sportives et aux lieux de loisirs (musée, théâtre, cinéma...) limitant leur vie sociale.

Pour Charlifue et Gerhart, le lieu de vie (urbain/rural) a un impact important dans la réintégration sociale des blessés médullaires [116]. Dans notre étude, il semble que les patients vivant en milieu urbain ont une meilleure intégration.

Malgré les différentes lois sur l'accessibilité, le problème des barrières architecturales reste prédominant dans la réintégration des personnes paraplégiques. Il est soulevé par les sujets les plus autonomes qui sortent de chez eux et qui, face aux difficultés, présente un risque de régression avec diminution des sorties.

Certaines initiatives cherchent à lutter contre cette situation. Ainsi, le portail internet spécialisé, handicap.fr, a lancé un moteur de recherche de places de stationnement réservées aux personnes à mobilité réduite, qui répertorie pour l'instant plus de 26.000 emplacements dans 132 villes de France [117].

CONCLUSION

Les caractéristiques épidémiologiques des patients blessés médullaires ont peu évolué en 40 ans. Il s'agit majoritairement d'hommes jeunes dont le traumatisme est en rapport avec un accident de la voie publique.

L'enquête réalisée, étudiant le devenir médical à moyen et long termes des personnes paraplégiques d'origine traumatique, montre que les principales complications rencontrées sont les escarres, les troubles urinaires infectieux et les douleurs. Celles-ci sont responsables de multiples hospitalisations pouvant intervenir tout au long de la vie de la personne blessée médullaire. L'amélioration de leur prise en charge s'appuyant sur l'expérience acquise et les recommandations a permis d'en diminuer la mortalité mais la morbidité reste importante. Ceci peut expliquer que l'index de santé perçue reste inférieur à celui de la population générale.

Sur le plan familial et socioprofessionnel, la majorité des personnes de notre étude vit en couple et dit ne pas avoir perçu de modification de leurs relations sociales. Cependant, une faible proportion a repris une activité professionnelle ; et si la plupart sont autonomes à domicile, seulement un peu plus de la moitié sort de son domicile non accompagnée et près de la moitié bénéficie d'aides humaines pour les activités de la vie quotidienne. Il faut noter que les barrières architecturales persistent malgré les différentes lois en faveur de l'accessibilité des personnes handicapées. De même, la nouvelle législation sur l'emploi n'a pas permis d'augmenter le taux de retour au travail.

Les facteurs influençant l'autonomie et la réintégration « à la vie normale », sociale et professionnelle, sont essentiellement d'ordre médical : les douleurs, l'existence d'une incontinence urinaire ou anale, l'existence d'un syndrome anxieux ou dépressif, toutefois rarement retrouvé dans notre étude.

Les complications médicales restant un problème important dans l'évolution, il semble nécessaire de faire adhérer les patients à un suivi régulier afin d'assurer une prévention efficace de celles-ci. Actuellement, peu de patients acceptent d'être suivi de façon systématique en centre de réadaptation (30 %). Ce n'est donc le plus souvent qu'à l'occasion de complications qu'ils reprennent contact avec le médecin de MPR. L'implication des médecins généralistes, régulièrement consultés, pourrait améliorer la transmission de l'information ainsi que l'éducation et donc réduire la morbidité.

Cependant, les équipes qui prennent en charge les patients paraplégiques ne doivent pas limiter leurs interventions au niveau médical mais doivent accompagner le patient pour l'aider à formuler son projet de vie. C'est probablement par l'analyse des attentes du paraplégique, de ses besoins en terme de participation sociale (loisirs, sports, conduite automobile...) que pourra être accepté le suivi médical qui leur est nécessaire. Une meilleure connaissance des besoins et attentes, aujourd'hui difficilement exprimés au travers du questionnaire de la MDPH sur le projet de vie, pourraient contribuer à mieux cerner les centres d'intérêt afin de proposer des moyens efficaces. De nouveaux espoirs d'amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des paraplégiques sont permis nécessitant probablement des collaborations dans le champ des sciences humaines et de l'éducation à la santé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mormiche P. Le handicap se conjugue au pluriel. INSEE Première. 2000;742.
2. Haute Autorité de santé. Guide - Affection de Longue Durée PARAPLEGIE (lésions médullaires). Juillet 2007.
3. Pierre A. Contribution à l'étude du devenir à long terme des paraplégiques : à propos des paraplégiques traités au centre de rééducation fonctionnelle de Nancy entre les années 1957 et 1975: Nancy; 1986.
4. Soden R.J., Walsh J., Middleton J.W., Craven M.L., Rutkowski S.B., Yeo J.D. Causes of death after spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2000;38:604-10.
5. Frankel H.L., Coll J.R., Charlifue S.W., Whiteneck G.G., Gardner B.P., Jamous M.A., et al. Long-term survival in spinal cord injury : a fifty year investigation. *Spinal Cord*. 1998;36:266-74.
6. Azéma B., Martinez N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie - Une revue de la littérature. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2005;2:297-332.
7. Krause J.S., Zhai Y., Saunders L.L., Carter R.E. Risk of mortality after spinal cord injury : an 8-year prospective study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90:1708-15.
8. Krause J.S., Carter R.E. Risk of mortality after spinal cord injury : relationship with social support, education, and income. *Spinal Cord*. 2009;47:592-6.
9. Beuret-Blanquart F., Boucand M.H. Vieillissement chez les blessés médullaires. *Ann Readapt Med Phys*. 2003;46:578-91.
10. Maynard F.M., Bracken M.B., Creasey G., Ditunno J.F., Donovan W.H., Ducker T.B., et al. International standards for neurological and function classification of spinal cord injury. *Spinal Cord*. 1997;35:266-74.
11. Yelnik A., Resch C., Even Schneider A., Dizien O. Paraplégies. *Encycl Méd Chir*. 2006;Neurologie(17005-B10).
12. Hsieh J.T.C., Wolfe D.L., Miller W.C., Curt A., Team SCIRE Research. Spasticity outcome measures in spinal cord injury : psychometric properties and clinical utility. *Spinal Cord*. 2008;46:86-95.
13. Blanchard-Dauphin A., Perrouin-Verbe B., Thevenon A. Effet de la spasticité sur les capacités fonctionnelles des patients atteints de lésion médullaire : intérêt de l'évaluation par échelle visuelle analogique (étude préliminaire). *Ann Readapt Med Phys*. 2001 Dec;44(9):591-9.
14. Hsieh J.T.C., Wolfe D.L., Connolly S., Townson A.F., Curt A., Blackmer J., et al. Spasticity Following spinal Cord Injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Vancouver*; 2006. p. 21.1-.56.
15. Fleuren J.F., Voerman G.E., Snoek G.J., Nene A.V., Rietman J.S., Hermens H.J. Perception of lower limb spasticity in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2009;47:396-400.

16. Perrouin-Verbe B. Les désordres neurovégétatifs des patients tétraplégiques. In: Frison-Roche, editor. Les tétraplégies par lésion médullaire. Paris: Institut Garches; 2001. p. 102-11.
17. Potter K., Saifuddin A. Pictorial review: MRI of chronic spinal cord injury. *Br J Radiol.* 2003 May;76(905):347-52.
18. Le Chapelain L., Perrouin-Verbe B., Fattal C. Chronic neuropathic pain in spinal cord injury patients: what relevant additional clinical exams should be performed? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):103-10.
19. Robert R., Perrouin-Verbe B., Albert T., Bussel B., Hamel O. Chronic neuropathic pain in spinal cord injured patients: what is the effectiveness of surgical treatments excluding central neurostimulations? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):194-202.
20. Elliott T.R., Frank R.G. Depression following spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Aug;77(8):816-23.
21. Chevalier Z., Kennedy P., Sherlock O. Spinal cord injury, coping and psychological adjustment : a literature review. *Spinal Cord.* 2009;47:778-82.
22. Orenczuk S., Slivinski J., Teasell RW. Depression following Spinal Cord Injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence.* Vancouver; 2006. p. 10.1-.9.
23. Charlifue S. W., Gerhart K. A. Behavioral and demographic predictors of suicide after traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1991 Jun;72(7):488-92.
24. Kemoun G., Durlent V., Benaim C., Lefebvre-Donze A.C., Magnier E. Evaluation de la qualité de vie des personnes handicapées à domicile et approche de l'action d'une équipe pluridisciplinaire de soutien. *Ann Readapt Med Phys.* 2000;43:483-93.
25. Wittenberg R.H., Peschke U., Bötzel U. Heterotopic ossification after spinal cord injury. Epidemiology and risk factors. *J Bone Joint Surg.* 1992;74(2):215-8.
26. Teasell RW., Aubut J., Ashe M.C., Tu L. Heterotopic Ossification following Spinal Cord Injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence.* Vancouver; 2006. p. 18.1-.8.
27. Van Kuijk A.A., Geurts A.C.H., Van Kuppevelt H.J.M. Neurogenic heterotopic ossification in spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2002;40:313-26.
28. Van Gaver M. Devenir d'une série de patients opérés d'une para-ostéoarthropathie neurogène. Nancy; 2006.
29. Biering-Sorensen F., Hansen B., Lee B.S.B. Non-pharmacological treatment and prevention of bone loss after spinal cord injury : a systematic review. *Spinal Cord.* 2009;47:508-18.
30. Morse L.R., Battaglino R.A., Stolzmann K.L., Hallett L.D., Waddimba A., Gagnon D., et al. Osteoporotic fractures and hospitalization risk in chronic spinal cord injury. *Osteoporos Int.* 2009;20:385-92.
31. Ashe M.C., Craven C., Krassioukov A., J.J. Eng. Bone Health Following Spinal Cord Injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence.* Vancouver; 2006. p. 9.1-9.18.

32. Damphousse M., Bleuret-Blanquart F., Denis P. Evaluation à distance des troubles anorectaux chez les paraplégiques. *Ann Readapt Med Phys.* 2005;48:231-9.
33. Krogh K., Nielsen J., Djurhuus J.C., Mosdal C., Sabroe S., Laurberg S. Colorectal function in patients with spinal cord lesions. *Dis Colon Rectum.* 1997;40(10):1233-9.
34. Han T.R., Kim J.H., Kwon B.S. Chronic gastrointestinal problems and bowel dysfunction in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 1998;36:485-90.
35. Ruffion A., de Seze M., Denys P., Perrouin-Verbe B., Chartier Kastler E. Suivi des vessies neurologiques du blessé médullaire et du patient porteur d'une myeloméningocèle. *Revue de la littérature et recommandations pratiques de suivi Pelvi Perineol.* 2006;1(3):304-23.
36. Hubert J., Descotes J.L. Imagerie et lithiase urinaire. *Prog Urol.* 2003;13:993-1021.
37. Lawrenson R., Wyndaele J. J., Vlachonikolis I., Farmer C., Glickman S. Renal failure in patients with neurogenic lower urinary tract dysfunction. *Neuroepidemiology.* 2001 May;20(2):138-43.
38. Sepahpanah F., Burns S.P., McKnight B., Yang C.C.; Role of creatinine clearance as a screening test in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87:524-8.
39. Groah S.L., Weitzenkamp D.A., Lammerise D.P., Whiteneck G.G., Lezotte D.C., Hamman R.F. Excess risk of bladder cancer in spinal cord injury : evidence for an association between indwelling catheter use and bladder cancer. *Arch Phys Med Rehabil.* 2002;83:346-51.
40. Hamonet C., StérIn D., Bordos D. Le cancer de la vessie comme complication de la paraplégie, aspects cliniques et médico-légaux. *J Réadapt Méd.* 2007;27(4):112-4.
41. Kreuter M., Sullivan M., Siosteen A. Sexual adjustment and quality of relationships in spinal paraplegia : a controlled study. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Nov;77:541-8.
42. Courtois F., Charvier K., Leriche A. Fonction sexuelle et bilan sexologique de l'homme paraplégique et tétraplégique. *Andrologie.* 1994;2:142-53.
43. Courtois F., Charvier K., Leriche A., Vézina J.G., Jacquemin G. Sexual and climatic responses in men with traumatic spinal injury : a model for rehabilitation. *Sexologies.* 2009.
44. Monga M., Bernie J., Rajasekaran M. Male infertility and erectile dysfunction in spinal cord injury: a review. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999 Oct;80(10):1331-9.
45. Linszenmeyer T. A., Perkash I. Infertility in men with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1991 Sep;72(10):747-54.
46. Le Chapelain L. Induction de l'éjaculation qualité du sperme et procréation chez les blessés médullaires. Bordeaux; 1996.
47. Tollon C., Soulié M., Pontonnier F., Plante P. Prévention de la stérilité chez le traumatisé médullaire. *Progrès en Urologie.* 1997;7:203-8.
48. Elliott S., McBride K., Breen S., Abramson C. Sexual Health Following Spinal Cord Injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence.* Vancouver; 2006. p. 11.-40.
49. Sipski M. L., Alexander C. J., Rosen R. Sexual arousal and orgasm in women: effects of spinal cord injury. *Ann Neurol.* 2001 Jan;49(1):35-44.

50. Baker E. R., Cardenas D. D. Pregnancy in spinal cord injured women. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 May;77(5):501-7.
51. Rezig K., Diar N., Benabidallah D., Khodja A., Saint-Leger S. Paraplégie et grossesse : prise en charge anesthésique. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation.* 2003;22:238-41.
52. Sheel A.W., Reid W.D., Townson A.F., Ayas N. Respiratory management following spinal cord injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence.* Vancouver; 2006. p. 8.1-8.30.
53. Khenioui H., Cahagne V., Brissot R. Evaluation fonctionnelle de la douleur chronique chez le patient blessé médullaire. *Ann Readapt Med Phys.* 2006;49:125-37.
54. Margot-Duclot A., Tournebise H., Ventura M., Fattal C. What are the risk factors of occurrence and chronicity of neuropathic pain in spinal cord injury patients? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):111-23.
55. Dijkers M.P., Bryce T., Zanca J. Prevalence of chronic pain after traumatic spinal cord injury : a systematic review. *J Rehabil Res Dev.* 2009;46(1):13-29.
56. Siddall P. J., Loeser J. D. Pain following spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2001 Feb;39(2):63-73.
57. Siddall P. J., Taylor D. A., Cousins M. J. Classification of pain following spinal cord injury. *Spinal Cord.* 1997 Feb;35(2):69-75.
58. Calmels P., Mick G., Perrouin-Verbe B., Ventura M. Neuropathic pain in spinal cord injury: identification, classification, evaluation. *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):83-102.
59. Goossens D., Dousse M., Ventura M., Fattal C. Chronic neuropathic pain in spinal cord injury patients: what is the impact of social and environmental factors on care management? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):173-9.
60. Attal N., Mazaltarine G., Perrouin-Verbe B., Albert T. Chronic neuropathic pain management in spinal cord injury patients. What is the efficacy of pharmacological treatments with a general mode of administration? (oral, transdermal, intravenous). *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):124-41.
61. Bensmail D., Ecoffey C., Ventura M., Albert T. Chronic neuropathic pain in patients with spinal cord injury. What is the efficacy of regional interventions? Sympathetic blocks, nerve blocks and intrathecal drugs. *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):142-8.
62. Fattal C., Kong A. Siou D., Gilbert C., Ventura M., Albert T. What is the efficacy of physical therapeutics for treating neuropathic pain in spinal cord injury patients? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):149-66.
63. Gault D., Morel-Fatio M., Albert T., Fattal C. Chronic neuropathic pain of spinal cord injury: what is the effectiveness of psychocomportemental management? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):167-72.
64. Lagauche D., Facione J., Albert T., Fattal C. The chronic neuropathic pain of spinal cord injury: which efficiency of neuropathic stimulation? *Ann Phys Rehabil Med.* 2009 Mar;52(2):180-7.

65. Previnaire J. G., Nguyen J. P., Perrouin-Verbe B., Fattal C. Chronic neuropathic pain in spinal cord injury: efficiency of deep brain and motor cortex stimulation therapies for neuropathic pain in spinal cord injury patients. *Ann Phys Rehabil Med*. 2009 Mar;52(2):188-93.
66. Salle J. Y., Ginies P., Perrouin-Verbe B., Ventura M. Pain management: what's the more efficient model? *Ann Phys Rehabil Med*. 2009 Mar;52(2):203-9.
67. Teasell R.W., Hsieh J.T.C., Aubut J., Eng J.J., Krassioukov A., Tu L. Venous thromboembolism following spinal cord injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence*. Vancouver; 2006. p. 15.1-25.
68. Barat M., Dehail P., de Seze M. Fatigue after spinal cord injury. *Ann Readapt Med Phys*. 2006 Jul;49(6):277-82, 365-9.
69. Hammell K.W., Miller W.C., Forwell S.J., Forman B.E., Jacobsen B.A. Fatigue and spinal cord injury : a qualitative analysis. *Spinal Cord*. 2009;47:44-9.
70. Krause J. S., Coker J. L. Aging after spinal cord injury: A 30-year longitudinal study. *J Spinal Cord Med*. 2006;29(4):371-6.
71. Barat M. Vieillissement des blessés médullaires. *Ann Readapt Med Phys*. 2003;46:592-93.
72. Hitzig S.L., Tonack M., Campbell K.A., McGillivray C.F., Boschen K.A., Richards K., et al. Secondary health complications in an aging canadian spinal cord injury sample. *Am J Phys Med Rehabil*. 2008;87:545-55.
73. Gignoux A., Chartier-Kastler E., Ruffion A. Prise en charge urologique des vessies neurogènes : partie 5 : Les risques évolutifs des vessies neurologiques : le modèle du traumatisé médullaire : Chapitre I : Les particularités du diagnostic précoce du cancer de la prostate *Prog Urol*. 2007 May;17(3):457-61.
74. Bauman W. A., Spungen A. M., Adkins R. H., Kemp B. J. Metabolic and endocrine changes in persons aging with spinal cord injury. *Assist Technol*. 1999;11(2):88-96.
75. Publication par l'OMS de nouvelles directives pour mesurer la santé. Communiqué du 15 novembre 2001 [database on the Internet]. [cited. Available from: <http://www.who.int/inf-pr-2001/fr/cp2001-48.html>].
76. Miller W.C., Forwell S.J., Noreau L., Jongbloed L., Procter E.S., Abramson C. Community reintegration following spinal cord injury. In: Eng J.J. TR, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Aubut J, Abramson C, Hsieh JTC, Connolly S, editor. *Spinal Cord Rehabilitation Evidence*. Vancouver; 2006. p. 4.1-4.37.
77. André J.M. La médecine physique et de réadaptation de la CIH à la CIF. *Ann Readapt Med Phys*. 2003;46:249-50.
78. Ministère de la Santé et des Solidarités. La MDPH : un lieu unique d'accueil [database on the Internet]. 08/02/2007 [cited. Available from: <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces,770/handicap,775/dossiers,806/les-maisons-departementales-des,1087/la-mdph-un-lieu-unique-d-accueil,7545.html>].
79. Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées [database on the Internet]. Juillet 2005 [cited. Available from: <http://archives.handicap.gouv.fr/dossiers/ressources/index.htm>].

80. Kemoun G. Une approche de la qualité de vie des blessés médullaires : Résultats préliminaires d'une étude prospective: Bordeaux II; 1992.
81. Priebe M. M., Sherwood A. M., Thornby J. I., Kharas N. F., Markowski J. Clinical assessment of spasticity in spinal cord injury: a multidimensional problem. *Arch Phys Med Rehabil.* 1996 Jul;77(7):713-6.
82. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Evaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire. Février 1999.
83. Hall K. M., Cohen M. E., Wright J., Call M., Werner P. Characteristics of the Functional Independence Measure in traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999 Nov;80(11):1471-6.
84. Grey N., Kennedy P. The Functional Independence Measure: a comparative study of clinician and self ratings. *Paraplegia.* 1993 Jul;31(7):457-61.
85. Luther S. L., Kromrey J., Powell-Cope G., Rosenberg D., Nelson A., Ahmed S., et al. A pilot study to modify the SF-36V physical functioning scale for use with veterans with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006 Aug;87(8):1059-66.
86. Forchheimer M., McAweeney M., Tate D. G. Use of the SF-36 among persons with spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil.* 2004 May;83(5):390-5.
87. Wood-Dauphinee 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 Aug;69(8):583-90.
88. Laughton G.E., Buchholz A.C., Martin Ginis K.A., Goy R.E., Group SHAPE SCI Research. Lowering body mass index cutoffs better identifies obese persons with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2009;47:757-62.
89. Yelnik A. Limites d'interprétation du score global de la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF). *Ann Readapt Med Phys.* 1997;40:315-22.
90. Bucquet D. Qualité de vie, santé perceptuelle - Définition, concept, évaluation. In: Masson, editor. *Evaluation de la qualité de vie*: Herisson, C., Simon, L.; 1993.
91. Barbin J.M., Bilard J., Ohanna F., Gros C., Varray A., Rabischong E., et al. Enquête sur les conditions de vie de 291 blessés médullaires de retour à domicile. *Ann Readapt Med Phys.* 1998;41:35-40.
92. Plassat R., Perrouin-Verbe B., Stephan A., Rome J., Brunel P., Richard I., et al. Place actuelle de la marche appareillée chez les patients paraplégiques complets de niveau thoracique. A propos d'une cohorte de 43 patients. *Ann Readapt Med Phys.* 2005 Jun;48(5):240-7.
93. Observatoire des inégalités. Les personnes handicapées face à l'emploi [database on the Internet]. 2009 [cited. Available from: http://www.inegalites.fr/spip.php?article549&id_mot=90.
94. Jaglal S.B., Munce S.E.P., Guilcher S.J., Couris C.M., Fung K., Craven B.C., et al. Health system factors associated with rehospitalizations after traumatic spinal cord injury : a population-based study. *Spinal Cord.* 2009;47:604-9.
95. Krause J.S., Saunders L.L. Risk of hospitalizations after spinal cord injury : relationship with biographical, injury, educational, and behavioral factors. *Spinal Cord.* 2009;47:692-7.

96. Sakakibara B.M., Miller W.C., Orenczuk S.G., Wolfe D.L., Team. SCIRE Research. A systematic review of depression and anxiety measures used with individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2009;47:841-51.
97. Anderson D., Dumont S., Azzaria L., Le Bourdais M., Noreau L. Determinants of return to work among spinal cord injury patients : a literature review. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2007 57-68;27.
98. Daverat P., Petit H., Kemoun G., Dartigues J.F. La réinsertion socioprofessionnelle des blessés médullaires. Résultats préliminaires chez une cohorte de 188 patients. In: Codine P. BVHC, Pelissier J., Simon L., editor. La réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées: Masson; 1994.
99. Lenne-Aurier K., Dutil E. Le travail chez les blessés médullaires : une analyse critique de la littérature. *Ann Readapt Med Phys*. 1998;41:5-21.
100. Tremel C. Enquête sur la réinsertion socioprofessionnelle des patients paraplégiques: Rouen; 1999.
101. Lidal I. B., Huynh T. K., Biering-Sorensen F. Return to work following spinal cord injury: a review. *Disabil Rehabil*. 2007 Sep 15;29(17):1341-75.
102. Vissers M., Van den Berg-Emons R., Sluis T., Bergen M., Stam H., Bussmann H. Barriers to and facilitators of everyday physical activity in persons with a spinal cord injury after discharge from the rehabilitation centre. *J Rehabil Med*. 2008;40:461-7.
103. Young A. E., Murphy G. C. Employment status after spinal cord injury (1992-2005): a review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *Int J Rehabil Res*. 2009 Mar;32(1):1-11.
104. Tasiemski T., Bergstrom E., Savic G., Gardner B. P. Sports, recreation and employment following spinal cord injury--a pilot study. *Spinal Cord*. 2000 Mar;38(3):173-84.
105. Loones A. Retravailler après un accident grave. *Crédoc Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie*. Septembre 2008;214.
106. Auberger A. L'organisation du sport pour les personnes handicapées en France. In: Arnette, editor. L'évaluation en rééducation Sport, exercice physique et handicap. Paris: Actes des 6èmes entretiens de l'Institut Garches; 1993. p. 177-85.
107. Piera J.B., Pailler D., Druvert J.C. Handicaps et sports. *Encycl Méd Chir*. 2002;Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation:1-18.
108. Slater D., Meade M. A. Participation in recreation and sports for persons with spinal cord injury: review and recommendations. *NeuroRehabilitation*. 2004;19(2):121-9.
109. Tlili L., Lebib S., Moalla I., Ghorbel S., Bensalah F. Z., Dziri C., et al. Impact de la pratique sportive sur l'autonomie et la qualité de vie du paraplégique *Ann Readapt Med Phys*. 2008 Apr;51(3):179-83.
110. Barbin J.M., Bilard J., Gaviria M., Ohanna F., Varray A. La mesure d'indépendance fonctionnelle chez le paraplégique traumatique : étude différentielle d'un groupe sportif et non sportif. *Ann Readapt Med Phys*. 1999;42:297-305.
111. Pailler D. Qui sont les sportifs en fauteuil roulant ? Bénéfice social du sport chez les personnes handicapées. In: Arnette, editor. L'évaluation en rééducation Sport, exercice physique et handicap. Paris: Actes des 6èmes entretiens de l'Institut Garches; 1993.

112. Thisse M.O. Traumatologie du sport en fauteuil roulant. In: Arnette, editor. L'évaluation en rééducation Sport, exercice physique et handicap. Paris: Actes des 6èmes entretiens de l'Institut Garches; 1993. p. 167-76.
113. Hetz S.P., Latimer A.E., Buchholz A.C., Martin Ginis K.A., Group SHAPE-SCI Research. Increased participation in activities of daily living is associated with lower cholesterol levels in people with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90:1755-9.
114. Hetz S.P., Latimer A.E., Martin Ginis K.A. Activities of daily living performed by individuals with SCI : Relationships with physical fitness and leisure time physical activity. *Spinal Cord*. 2009;47:550-4.
115. Tawashy A.E., Eng J.J., Lin K.H., Tang P.F., Hung C. Physical activity is related to lower levels of pain, fatigue and depression in individuals with spinal cord injury : a correlational study. *Spinal Cord*. 2009;47:301-.
116. Charlifue S., Gerhart K. Community integration in spinal cord injury of long duration. *NeuroRehabilitation*. 2004;19(2):91-101.
117. Places réservées - Handicap.fr [database on the Internet]. 2010 [cited. Available from: <http://parking.handicap.fr/>].

GLOSSAIRE

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACFP	Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels
ACTP	Allocation Compensatrice pour l'aide d'une Tierce Personne
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé
AGEFIPH	Association Nationale pour la Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
ALD	Affection Longue Durée
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF	Association des Paralysés de France
ASIA-ISCOS	American Spinal Injury Association and International Spinal Cord Society
AT	Accident de Travail
AVP	Accident de la Voie Publique
BEP	Brevet d'Etudes Professionnelles
BIT	Baclofène Intra-Thécal
BUD	Bilan Urodynamique
CAP	Certificat d'Aptitude Professionnelle
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDCPH	Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale
CE	Conseil Européen
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIF	Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRF	Centre de Rééducation Fonctionnelle
CSP	Catégories socioprofessionnelles
DN4	Douleurs Neuropathiques 4
ECBU	Examen Cytobactériologique des Urines
EN	Echelle Numérique

EVA	Echelle Visuelle Analogique
FGAO	Fonds de Garantie des Assurances Obligatoires
FGTI	Fonds de Garantie des victimes des actes de Terrorisme et d'autres Infractions
GENULF	Groupe d'Etude de Neuro-Urologie de Langue Française
GIC	Grand Invalide Civil
GIHP	Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques
GRPH	Garantie de Ressources des Personnes Handicapées
GRTH	Garantie de Ressources des Travailleurs Handicapés
HAD	Hospital Anxiety and Depression Scale
HAS	Haute Autorité de Santé
IASP	International Association for the Study of Pain
IMC	Indice de Masse Corporelle
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques
IPP	Incapacité Partielle Permanente
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
IRR	Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation
ISP	Index de Santé Perçue
IPT	Incapacité Partielle Temporaire
ITT	Incapacité Totale Temporaire
JO	Journal Officiel
MAS	Modified Ashworth Scale
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MIF	Mesure d'Indépendance Fonctionnelle
MOS SF-36	Medical Outcome Study Short Form-36
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
MTP	Majoration Tierce Personne
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PMA	Procréation Médicalement Assistée
POAN	Para-Ostéo-Arthropathie Neurogène
PSA	Prostat Specific Antigen

RNLI	Index de Réintégration à la Vie Normale
RQTH	Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé
SCIRE	Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence
SMIC	Salaire Minimum de Croissance
SOFMER	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation
TENS	NeuroStimulation Electrique Transcutanée
TVA	Taxe sur la Valeur Ajoutée
TVT	Tension-free Vaginal Tape
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

TABLE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Figure 1 : Les différents schémas lésionnels des neuro-vessies	34
Figure 2 : Scores moyens aux différents items du RNLI	98
Figure 3 : Scores moyens aux différents items de l'Index de Santé Perçue	100
Tableau 1 : Classification des patients par catégorie socioprofessionnelle.....	112
Tableau 2 : Caractéristiques des populations des études de 1986 et de 2009	119
Tableau 3 : Comparaison des durées du 1 ^{er} séjour en CRF entre l'étude de 1986 et celle de 2009	121
Tableau 4 : Comparaison des modes mictionnels et des taux d'infections de l'appareil urinaire entre les études de 1986 et de 2009	125

ANNEXES

ANNEXE 1 : SCORE ASIA.....	156
ANNEXE 2 : ECHELLES D’EVALUATION DE LA SPASTICITE.....	158
ANNEXE 3 : TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DE LA SPASTICITE : RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE (AFSSAPS - JUIN 2009).....	159
ANNEXE 4 : RECOMMANDATIONS PRATIQUES DU GENULF DANS LA PRISE EN CHARGE DES VESSIES NEUROLOGIQUES DU PATIENT BLESSE MEDULLAIRE	160
ANNEXE 5 : ECHELLE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES 4 (DN4).....	161
ANNEXE 6 : DEMANDE DE PARTICIPATION AVEC ET SANS ACCORD TELEPHONIQUE PREALABLE.....	162
ANNEXE 7 : RECOMMANDATIONS POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE	164
ANNEXE 8 : QUESTIONNAIRE	166
ANNEXE 9 : INDICE DE MASSE CORPORELLE (IMC).....	188
ANNEXE 10 : CLASSIFICATION INTERMINISTERIELLE DES QUALIFICATIONS PROFESSIONNELLES - DIPLOMES DE L'ÉDUCATION NATIONALE.....	189
ANNEXE 11 : NOMENCLATURE DES CATEGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES (2003).....	190

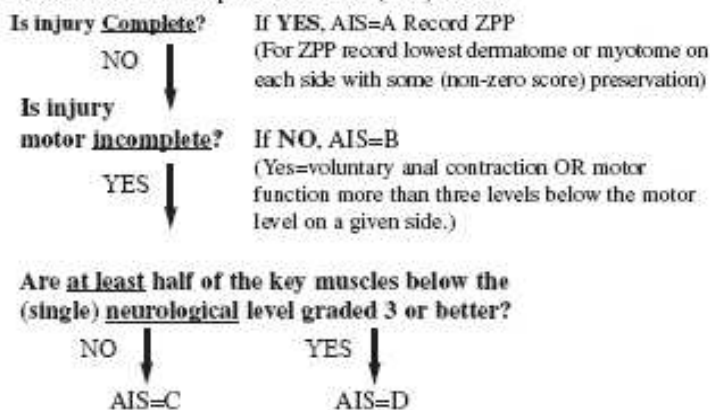
ANNEXE 1 : SCORE ASIA

Évaluation motrice				Score ASIA		Identité du patient	
	D	G		Date de l'examen			
C2				_ _ _ _ _ _ _ _ _			
C3							
C4							
C5							
C6							
C7							
C8							
T1							
T2							
T3							
T4							
T5							
T6							
T7							
T8							
T9							
T10							
T11							
T12							
L1							
L2							
L3							
L4							
L5							
S1							
S2							
S3							
S4-5							
Flexion du coude Extension du poignet Extension du coude Flexion du médus (P3) Abduction du 5 ^e doigt				Niveau neurologique* { Sensitif droite ☐ gauche ☐ { Moteur droite ☐ gauche ☐		*Segment le plus caudal ayant une fonction normale Lésion médullaire** : Complète ou Incomplète **Caractère incomplet défini par une motricité ou une sensibilité du territoire S4-S5	
0 = paralysie totale 1 = contraction visible ou palpable 2 = mouvement actif sans pesanteur 3 = mouvement actif contre pesanteur 4 = mouvement actif contre résistance 5 = mouvement normal NT, non testable				Échelle d'anomalie ASIA : A B C D E A = complète : aucune motricité ou sensibilité dans le territoire S4-S5 B = incomplète : la sensibilité mais pas la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel, en particulier dans le territoire S4-S5 C = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et plus de la moitié des muscles testés au-dessous de ce niveau a un score < 3 D = incomplète : la motricité est préservée au-dessous du niveau lésionnel et au moins la moitié des muscles testés au-dessous du niveau a un score ≥ 3 E = normale : la sensibilité et la motricité sont normales		Préservation partielle*** { Sensitif droite ☐ gauche ☐ { Moteur droite ☐ gauche ☐	
Score «motricité» : /100 Contraction anale : oui/non				*** Extension caudale des segments partiellement innervés Syndrome clinique : Centromédullaire ☐ Brown-Sequard ☐ Moelle antérieure ☐ Cône terminal ☐			
Évaluation sensitive Toucher D G Piqûre D G				Score «toucher» : /112 Score «piqûre» : /112 Sensibilité anale : oui/non			
C2			C2				
C3			C3				
C4			C4				
C5			C5				
C6			C6				
C7			C7				
C8			C8				
T1			T1				
T2			T2				
T3			T3				
T4			T4				
T5			T5				
T6			T6				
T7			T7				
T8			T8				
T9			T9				
T10			T10				
T11			T11				
T12			T12				
L1			L1				
L2			L2				
L3			L3				
L4			L4				
L5			L5				
S1			S1				
S2			S2				
S3			S3				
S4-5			S4-5				
0 = absente 1 = diminuée 2 = normale NT, non testable							

STEPS IN CLASSIFICATION

The following order is recommended in determining the classification of individuals with SCI.

1. Determine sensory levels for right and left sides.
2. Determine motor levels for right and left sides.
Note: in regions where there is no myotome to test, the motor level is presumed to be the same as the sensory level.
3. Determine the single neurological level.
This is the lowest segment where motor and sensory function is normal on both sides, and is the most cephalad of the sensory and motor levels determined in steps 1 and 2.
4. Determine whether the injury is Complete or Incomplete (sacral sparing).
If voluntary anal contraction = No AND all S4-5 sensory scores = 0 AND any anal sensation = No, then injury is COMPLETE. Otherwise injury is incomplete.
5. Determine ASIA Impairment Scale (AIS) Grade:



If sensation and motor function is normal in all segments, AIS=E

Note: AIS E is used in follow up testing when an individual with a documented SCI has recovered normal function. If at initial testing no deficits are found, the individual is neurologically intact; the ASIA Impairment Scale does not apply.

ANNEXE 2 : ECHELLES D’EVALUATION DE LA SPASTICITE

Échelle d’Ashworth modifiée (MAS : Modified Asworth Scale)

0 : Pas d’hypertonie

1 : Légère hypertonie avec stretch reflex ou minime résistance en fin de course

2 : Hypertonie avec stretch reflex et résistance au cours de la première moitié de la course musculaire autorisée

3 : Augmentation importante du tonus musculaire durant toute la course musculaire, mais le segment de membre reste facilement mobilisable

4 : Augmentation considérable du tonus musculaire. Le mouvement passif est difficile

5 : Hypertonie majeure. Mouvement passif impossible

Echelle de Penn

0: Absence de spasme.

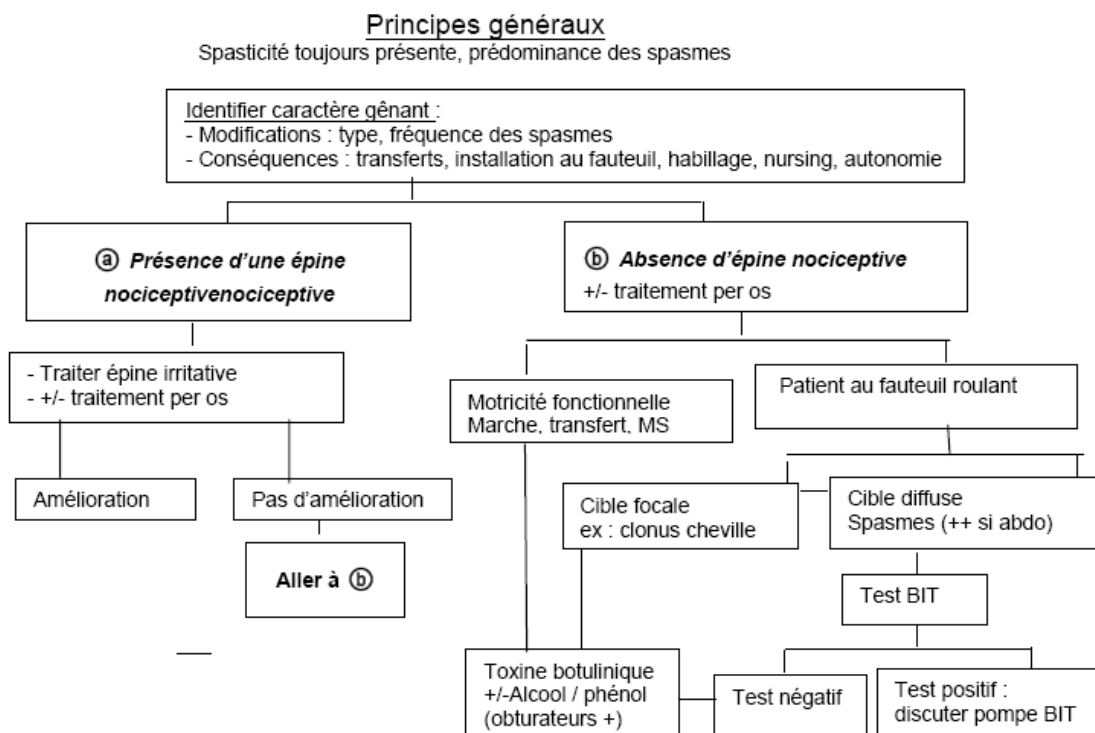
1: Absence de spasme spontané : présence de spasmes induits par stimulation sensorielle ou mobilisation passive.

2: Spasmes spontanés occasionnels.

3: Nombre de spasmes spontanés compris entre 1 et 10 par heure.

4: Plus de 10 spasmes spontanés par heure.

ANNEXE 3 : TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX DE LA SPASTICITE : RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE (AFSSAPS - JUIN 2009)



Approche par objectifs

Rechercher les facteurs favorisants	Motricité fonctionnelle (transfert ou marche) ou membre sup	Motricité non fonctionnelle, autonomie au fauteuil
Facteurs favorisants retrouvés : Urinaire (infection, IR) Fécal (fécalome) Articulaire (para ostéo-articulaire) Vasculaire (phlébite) Neuro (syringomyélie) Autres...	Supprimer facteurs favorisants * +/- Traitement per os à discuter en attendant correction facteurs favorisants	Supprimer facteurs favorisants * +/- Traitement per os à discuter en attendant correction facteurs favorisants
Facteurs favorisants absents ou corrigés	Rechercher une action focale : * Toxine botulinique * +/- Alcoolisation (nerf obturateur...)	Rechercher une action plus diffuse Faire Test BIT : - test positif et patient capable d'accepter les contraintes = implantation pompe BIT - test négatif ou patient incapable de supporter les contraintes du BIT = * Toxine botulinique * +/- Alcoolisation (nerf obturateur) * +/- Traitement per os * Discuter neurochirurgie

BIT Baclofène Intra-Thécal

ANNEXE 4 : RECOMMANDATIONS PRATIQUES DU GENULF DANS LA PRISE EN CHARGE DES VESSIES NEUROLOGIQUES DU PATIENT BLESSE MEDULLAIRE

Recommandations pour le diagnostic et le suivi des neuro vessies chez blessé médullaire, spina bifida **ECBU seulement si symptômes ou pour décolonisation avant exploration invasive**

Bilan initial :

- Consultation spécialisée en cours d'hospitalisation, puis tous les 6 mois les deux premières années, incluant calendrier mictionnel sur 72H, questionnaires de symptômes et de qualité de vie.
- En cours d'hospit, dans la première année et deux ans après la sortie :
TDM avec ou sans injection (option: UIV, écho + ASP à deux ans) - Clairance de la créatinine sur les urines de 24H/créatininémie - BUD



Suivi en l'absence de symptômes, chez des patients non classés « à risque » (cf infra)

- **Tous les 2 ans** (espacer ensuite): cs neuro-uro + BUD, échographie rénale et vésicale + ASP + clairance de la créatinine/créatininémie, calendrier mictionnel sur 72H, questionnaires.
- **A partir de 15 ans de suivi**, quels que soient les facteurs de risques associés, cystoscopie et cytologie urinaire tous les deux ans.
- Hommes : PSA utilisables comme dans la population non neurologique.



Bilan et Suivi du risque lithiasique

- **S'impose une fois/an chez les patients à risque :**
 - Tétraplégiques
 - Dérivation urinaire continente ou non
 - Agrandissement vessie
 - Cathéter urinaire permanent
 - Au moins un épisode de lithase du haut ou du bas appareil urinaire
- **Bilan haut appareil urinaire :**
 - Cs neuro-uro
 - TDM abdo-pelvien sans injection en alternance avec écho rénale + ASP
- **Bilan vessie :**
 - Cs neuro-uro
 - Echo vessie + ASP ou fibroscopie



Bilan et Suivi du risque rénal

- **S'impose une fois/an chez les patients à risque :**
 - Tétraplégiques
 - Mictions par poussée/percussion
 - Cathéter urinaire permanent
 - Hautes pressions (> 40 cm d'eau lors du remplissage en BUD de contrôle)
- **S'impose aussi si symptômes :**
 - Infections urinaires symptomatiques à répétition
 - Fuites entre les sondages
 - Manifestations inexpliquées d'hyperreflexie
- **Bilan :**
 - Cs neuro-uro, calendrier mictionnel sur 72H, questionnaires +/- BUD
 - Echographie rénale et vésicale + ASP
 - Clairance de la créatinine / 24H et / créatininémie



Bilan et Suivi du risque de cancer épidermoïde de vessie

- **S'impose chez les patients à risque :**
 - Après 15 ans d'évolution
 - Cathéter urinaire permanent (dès 5 ans)
 - Fumeur
- **Systématique en cas d'hématurie macroscopique, surtout après plus de 10 ans d'évolution**
- **Bilan :**
 - Fibroscopie uréthro-vésicale et cytologie tous les deux à trois ans
 - Biopsie des zones suspectes

ANNEXE 5 : ECHELLE DES DOULEURS NEUROPATHIQUES 4 (DN4)

Pour estimer la probabilité d'une douleur neuropathique, le patient doit répondre à chaque item des 4 questions ci dessous par « oui » ou « non ».

QUESTION 1 : la douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?

	Oui	Non
1. Brûlure	☐	☐
2. Sensation de froid douloureux	☐	☐
3. Décharges électriques	☐	☐

QUESTION 2 : la douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?

	Oui	Non
4. Fourmillements	☐	☐
5. Picotements	☐	☐
6. Engourdissements	☐	☐
7. Démangeaisons	☐	☐

QUESTION 3 : la douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence :

	Oui	Non
8. Hypoesthésie au tact	☐	☐
9. Hypoesthésie à la piqure	☐	☐

QUESTION 4 : la douleur est-elle provoquée ou augmentée par :

	Oui	Non
10. Le frottement	☐	☐

OUI = 1 point

NON = 0 point

Score du Patient : /10

MODE D'EMPLOI

Lorsque le praticien suspecte une douleur neuropathique, le questionnaire DN4 est utile comme outil de diagnostic.

Ce questionnaire se répartit en 4 questions représentant 10 items à cocher :

- ✓ Le praticien interroge lui-même le patient et remplit le questionnaire
- ✓ A chaque item, il doit apporter une réponse « oui » ou « non »
- ✓ A la fin du questionnaire, le praticien comptabilise les réponses, 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ».
- ✓ La somme obtenue donne le Score du Patient, noté sur 10.

ANNEXE 6 : DEMANDE DE PARTICIPATION AVEC ET SANS ACCORD TELEPHONIQUE PREALABLE



Lay St Christophe le 30 juin 2009.

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année d'Internat en Médecine Physique et de Réadaptation, je réalise une thèse de Docteur en Médecine sur le devenir socio-professionnel et familial des patients paraplégiques à plus de 4 ans de leur accident.

Vous avez donné votre accord par téléphone au Docteur Le Chapelain afin de participer à cette étude, je me permets donc de vous adresser ce courrier dans le cadre de ce travail. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir répondre au questionnaire ci-joint, cela dure environ 30 minutes. Vous trouverez également deux feuilles de recommandations à lire avant de commencer à remplir le questionnaire.

Toutes les informations que vous donnerez resteront strictement confidentielles, vos coordonnées ne seront utilisées que pour vous adresser le résultat de cette étude en début d'année 2010.

Ce travail permettra, nous l'espérons, de mieux adapter le suivi à long terme des patients pris en charge au Centre de Rééducation de Lay-Saint-Christophe.

Je vous remercie par avance du temps que vous voudrez bien consacrer à cette étude.

Restant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire,
Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations les plus respectueuses.

Professeur J.PAYSANT

Docteur L. LE CHAPELAIN

H.GUESDON-Interne.

**Centre de
Médecine
Physique
et de
Réadaptation
de Lay-Saint-
Christophe**

4, rue du
Professeur Montaut

54690 LAY-SAINT-
CHRISTOPHE

tél. : 03 83 22 23 24

fax (méd.) :
03 83 22 22 00

fax (adm.) :
03 83 22 23 20

Etablissement géré par L'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie du Nord-Est





**Centre de
Médecine
Physique
et de
Réadaptation
de Lay-Saint-
Christophe**

**4, rue du
Professeur Montaut**

**54690 LAY-SAINT-
CHRISTOPHE**

tél. : 03 83 22 23 24

**fax (méd.) :
03 83 22 22 00**

**fax (adm.) :
03 83 22 23 20**

Lay St Christophe le 30 juin 2009.

Madame, Monsieur,

Actuellement en dernière année d'Internat en Médecine Physique et de Réadaptation, je réalise une thèse de Docteur en Médecine sur le devenir socio-professionnel et familial des patients paraplégiques à plus de 4 ans de leur accident.

Je me permets donc de vous contacter dans le cadre de ce travail. Je vous serais reconnaissante de bien vouloir répondre au questionnaire ci-joint, cela dure environ 30 minutes. Vous trouverez également deux feuilles de recommandations à lire avant de commencer à remplir le questionnaire.

Toutes les informations que vous donnerez resteront strictement confidentielles, vos coordonnées ne seront utilisées que pour vous adresser le résultat de cette étude en début d'année 2010.

Ce travail permettra, nous l'espérons, de mieux adapter le suivi à long terme des patients pris en charge au Centre de Rééducation de Lay-Saint-Christophe.

Je vous remercie par avance du temps que vous voudrez bien consacrer à cette étude.

En restant à votre entière disposition pour tout renseignement complémentaire, Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations les plus respectueuses

Professeur J. PAYSANT Docteur L. LE CHAPELAIN

Hélène GUESDON-Interne

Etablissement géré par l'Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie du Nord-Est

U|G|E|C|A|M
Nord-Est

Pro. HEBERER - Nancy - LDC-2001

ANNEXE 7 : RECOMMANDATIONS POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE

RECOMMANDATIONS POUR REMPLIR LE QUESTIONNAIRE

- Nous souhaitons que vous répondiez personnellement aux questions, avec l'aide d'un tiers si nécessaire.
- Certains renseignements ont été pré-remplis à partir de votre dossier médical, n'hésitez pas à les modifier si certaines données vous paraissent inexactes.
- Pour chaque question, il vous faut cocher la ou les case(s) qui correspond(ent) le mieux à votre situation.
- Recommandations pour remplir la partie « INCAPACITES : Mesure d'indépendance fonctionnelle » page 11 du questionnaire

1/ Quelques explications pour la cotation

Cotation à 7 = Indépendance complète, sans aide humaine, sans aide matérielle, sans danger dans des délais raisonnables

Cotation à 6 = Indépendance modifiée, aide technique ou aménagement particulier, temps de réalisation élevé, conditions de sécurité insuffisantes

Cotation à 5 = Supervision : contrôle, présence, suggestion, encouragement mais sans contact physique ou arrangement, préparation, mise en place d'un appareillage

Cotation à 4 = Assistance minimale avec contact léger, vous réalisez plus de 75% de la tâche

Cotation à 3 = Assistance modérée, contact plus important, vous réalisez entre 50 et 75% de la tâche

Cotation à 2 = Assistance maximale, contact très important, vous réalisez entre 25 et 50 % de la tâche

Cotation à 1 = Assistance totale, vous réalisez moins de 25% de la tâche

En cas d'hésitation, il vous faut coter le score le plus faible.

2/ Quelques explications sur les différentes rubriques

Soins personnels :

« Alimentation » comprend utiliser les couverts, porter les aliments à la bouche, mâcher, avaler, boire, ouvrir les contenants, découper la viande, beurrer une tartine, verser les liquides, utiliser un autre mode d'alimentation mais n'inclut pas la préparation des repas.

« Soin de présentation et d'apparence extérieure » comprend se laver les mains, se peigner les cheveux, se brosser les dents ou nettoyer son dentier, se raser ou se maquiller.

« Hygiène et toilette » comprend préparer les accessoires, préparer l'eau, immerger, laver et sécher le corps (dos exclu).

« Habillage du haut du corps » comprend prendre et ranger ses vêtements à leur place habituelle, s'habiller et se déshabiller au dessus de la taille y compris le soutien-gorge, mettre et enlever une orthèse ou une prothèse, fermer un vêtement sur le devant.

« Habillage du bas du corps » comprend prendre et ranger ses vêtements à leur place habituelle, s'habiller et se déshabiller au dessous de la taille, mettre et enlever une orthèse ou une prothèse, fermer un vêtement sur le devant.

« Utilisation des toilettes » comprend assurer son hygiène périnéale, ajuster ses vêtements, mettre en place des protections périodiques ou systèmes absorbants (couches).

Contrôle des sphincters

« Contrôle de la vessie » comprend contrôler sa vessie si besoin avec un équipement.

« Contrôle des selles » comprend assurer le contrôle intestinal si besoin avec un équipement.

Pour les 2 items, cotez :

- 6 : Utilisation d'une aide matérielle, chirurgicale ou médicamenteuse, pas d'incontinence
- 5 : Nécessité d'une supervision pour maintenir les bonnes conditions d'hygiène, d'une aide pour la mise en place et/ou l'entretien du matériel, d'une aide pour atteindre le collecteur d'urines en cas de besoin impérieux, en cas d'incident ≤ 1 fois par mois
- 4 : Incident ≤ 1 fois par semaine
- 3 : Incident ≤ 1 fois par jour
- 2 : Incident quasi quotidien, utilisation de systèmes absorbants
- 1 : Incident quotidien, utilisation de systèmes absorbants

Mobilité

« Transferts lit, chaise, fauteuil roulant » comprend les approcher et s'y transférer, si vous utilisez un fauteuil roulant cela inclut la manipulation des accessoires.

« Transfert WC » comprend approcher du siège des WC, s'y transférer et le quitter, si vous utilisez un fauteuil roulant cela inclut la manipulation des accessoires.

« Transfert baignoire ou douche » comprend approcher de la baignoire ou de la douche, s'y transférer, quitter la baignoire ou la douche, si vous utilisez un fauteuil roulant cela inclut la manipulation des accessoires.

« Locomotion » comprend déambuler sur un plan horizontal, se déplacer sur une surface plane à l'intérieur sur au moins 45 m (coter à 7) ou si vous utilisez un fauteuil roulant : tourner, manœuvrer, circuler sur une pente d'au moins 3% (coter à 7).

Cotation à 5 si indépendant sur au moins 15 mètres.

« Escaliers » comprend monter et descendre 12 à 14 marches intérieures en une seule fois (coter à 7). Coter à 5 si vous arrivez à monter et descendre 4 à 6 marches.

Je reste à votre disposition si vous avez besoin de renseignements complémentaires, vous pouvez me contacter : Hélène Guesdon

- Par téléphone au secrétariat du Dr Le Chapelain au Centre de Rééducation de Lay Saint Christophe : 03 83 22 22 35
- Par mail : helene.guesdon@gmail.com

ANNEXE 8 : QUESTIONNAIRE

QUESTIONNAIRE

DONNEES GENERALES

- Nom :

- Prénom :

- Adresse :

- Tél :

- Sexe : ☐ H
☐ F

- Age :

- Poids avant l'accident :

- Poids actuel :

- Taille :

- Date de l'accident :

- Type d'accident : ☐ Accident de travail
☐ Accident de la Voie Publique
☐ Agression (plaie par balle ou arme blanche)
☐ Chute
☐ Sport (précisez) :
☐ Autre (précisez) :

- Quelle a été la durée de votre hospitalisation initiale (en jours) ?

- Quelle a été la durée de votre premier séjour en Centre de rééducation (en jours) ?

- Dans quel Centre de rééducation avez-vous été pris en charge initialement ?

- Quelle a été votre orientation à la sortie du Centre de rééducation ?

1. Retour à domicile

2. Autre (précisez) :

- Avez-vous été réhospitalisé depuis votre sortie du Centre de rééducation ?

☐ Oui

Si oui, combien de fois ?

☐ Non

- Pour quels motifs avez-vous été réhospitalisé ?

- ☐ Escarres
- ☐ Douleurs
- ☐ Troubles urinaires
- ☐ Spasticité
- ☐ Fractures
- ☐ Autres (précisez) :

- Quelle a été la durée totale (en jours) pour chacun des motifs ?

- Escarres :
- Douleurs :
- Troubles urinaires :
- Spasticité :
- Fractures :
- Autres :

- Citez les différents lieux d'hospitalisation (Hôpitaux, cliniques, centres de rééducation...) :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

DEFICIENCES

I- Neurologique

Déficit sensitivo-moteur :

Score ASIA : Niveau moteur :
Niveau sensitif :

Score moteur :
Score sensitif :

Score de Frankel :

Spasticité :

- Présentez-vous une spasticité ? ☐ Oui
☐ Non
- Si oui, la considérez-vous comme utile ? ☐ Oui
☐ Non
- gênante ? ☐ Oui
☐ Non

- *Spasmes = contractures : Entourez le numéro correspondant le mieux à votre situation.*

0 : Absence de spasme

1 : Absence de spasme spontané : présence de spasmes induits par stimulation sensorielle ou mobilisation passive

2 : Spasmes spontanés occasionnels

3 : Nombre de spasmes spontanés compris entre 1 et 10 par heure

4 : Plus de 10 spasmes spontanés par heure

II- Psychologique

Pour chaque question, entourez le numéro correspondant le mieux à votre situation. (Une seule réponse par question)

- Je me sens tendu ou énervé : 0 Jamais.
1 De temps en temps.
2 Souvent.
3 La plupart du temps.
- J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
0 Pas du tout.
1 Un peu mais cela ne m'inquiète pas.
2 Oui, mais ce n'est pas trop grave.
3 Oui, très nettement.

- Je me fais du souci : 0 Très occasionnellement.
 - 1 Occasionnellement.
 - 2 Assez souvent.
 - 3 Très souvent.

- Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté :
 - 0 Oui, quoi qu'il arrive.
 - 1 Oui, en général.
 - 2 Rarement.
 - 3 Jamais.

- J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : 0 Jamais.
 - 1 Parfois.
 - 2 Assez souvent.
 - 3 Très souvent.

- J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : 0 Pas du tout.
 - 1 Pas tellement.
 - 2 Un peu.
 - 3 Oui, c'est tout à fait le cas.

- J'éprouve des sensations soudaines de panique : 0 Jamais.
 - 1 Pas très souvent.
 - 2 Assez souvent.
 - 3 Vraiment très souvent.

- Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : 0 Oui, tout autant.
 - 1 Pas autant.
 - 2 Un peu seulement.
 - 3 Presque plus.

- Je ris facilement et vois le bon côté des choses : 0 Autant que par le passé.
 - 1 Plus autant qu'avant.
 - 2 Vraiment moins qu'avant.
 - 3 Plus du tout.

- Je suis de bonne humeur : 0 La plupart du temps.
 - 1 Assez souvent.
 - 2 Rarement.
 - 3 Jamais.

- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : 0 Jamais.
 - 1 Parfois.
 - 2 Très souvent.
 - 3 Presque toujours.

IV- Cutanée

- Avez-vous eu une ou des escarres depuis votre accident ? ☐ Oui
☐ Non

- A quelle période ? ☐ Dans la première année suivant le traumatisme
☐ 1 à 3 ans après
☐ 3 à 5 ans après
☐ 6 à 9 ans après
☐ > 10 ans après

- Où étaient-elles localisées ?

.....

- Quelle est la durée moyenne de guérison de vos escarres ? ☐ Moins de 15 jours
☐ De 15 jours à 2 mois
☐ De 2 à 6 mois
☐ Plus de 6 mois

- Quels traitements ont été utilisés ? ☐ Soins locaux réalisés par vous-même ou un proche
☐ Soins locaux réalisés par une infirmière
☐ Traitement chirurgical
☐ Soins locaux et traitement chirurgical

V- Digestive

- A quelle fréquence allez-vous à la selle ?

- Par quel moyen réalisez-vous l'évacuation des selles ?
☐ Par poussée abdominale
☐ Extraction manuelle des selles réalisée par vous même
☐ Extraction manuelle des selles réalisée par une tierce personne
☐ Suppositoire
☐ Lavement
☐ Traitement laxatif
☐ Autre (précisez) :

- Avez-vous une incontinence anale ? ☐ Non
☐ Rarement
☐ Souvent

VI- Urinaire

- Avez-vous une incontinence urinaire ? ☐ Non
 - ☐ d'effort (toux/mouvements)
 - ☐ spontanée
 - ☐ spontanée + effort

- Par quel(s) moyen(s) réalisez-vous l'évacuation des urines ?
 - ☐ Miction normale
 - ☐ Percussion
 - ☐ Poussée abdominale
 - ☐ Autosondage
 - ☐ Hétérosondage (sondage par une tierce personne)
 - ☐ Sonde urinaire à demeure
 - ☐ Cathéter sus-pubien
 - ☐ Dérivation urinaire (Bricker, Mitrofanoff)
 - ☐ Stimulateur de Brindley

- En cas de sondage, à quelle fréquence les effectuez-vous (nombre par jour) ?

- Avez-vous présenté des infections urinaires depuis votre accident ? ☐ Non
 - ☐ Oui, sans fièvre
 - ☐ Oui, avec fièvre

- Combien avez-vous eu d'infection(s) urinaire(s) durant la dernière année ?
 - Sans fièvre :
 - Avec fièvre :

- Portez-vous des protections (protèges-slip, couches) ? ☐ Non
 - ☐ Oui, de façon permanente
 - ☐ Oui, de façon occasionnelle
 - ☐ Oui, seulement la nuit

- Portez-vous des étuis péniers ? ☐ Non
 - ☐ Oui, de façon permanente
 - ☐ Oui, de façon occasionnelle
 - ☐ Oui, seulement la nuit

- A quelle fréquence avez-vous des bilans biologiques pour le suivi du fonctionnement de vos reins (créatininémie, clairance de la créatininémie) ?

- A quelle fréquence avez-vous une surveillance par imagerie de votre appareil urinaire (Echographie vésicale / Uroscanner / Cystographie / Urographie intra-veineuse) ?

- A quelle fréquence avez-vous des bilans urodynamiques ?

VII- Génitale

- Avez-vous des rapports sexuels ? ☐ Souvent
☐ Rarement
☐ Non
- Si non ou rarement, pourquoi ? ☐ Pas de partenaire
☐ Erection insuffisante
☐ Infection génitale
☐ Douleurs
☐ Raisons psychologiques
- Aviez-vous des enfants avant le traumatisme ? ☐ Oui
☐ Non
 Si oui, combien ?.....
- Avez-vous conçu des enfants depuis votre accident ? ☐ Oui
☐ Non
 Si oui, combien ?.....
- Désirez-vous en avoir ? ☐ Oui
☐ Non
- Avez-vous essayé d'en avoir ? ☐ Non
☐ Oui, de façon naturelle
☐ Oui, par procréation médicalement assistée
- Avez-vous eu des informations sur les troubles génito-sexuels après votre accident ? ☐ Oui
☐ Non

Pour les femmes :

- Si vous avez eu des enfants depuis le traumatisme, quel a été le mode d'accouchement ?
☐ Accouchement voie basse
☐ Césarienne

Pour les hommes :

- Comment qualifieriez-vous votre érection ? ☐ Absente
☐ Insuffisante
☐ Normale
- Comment est déclenchée votre érection ? ☐ De façon spontanée
☐ Par masturbation
☐ Par injection intracaverneuse
☐ Par traitement médical (Viagra[®], Cialis[®], Levitra[®])
- Avez-vous une éjaculation ? ☐ Non
☐ Oui
☐ Inconstante
- Avez-vous bénéficié d'un recueil de sperme lors de l'hospitalisation initiale ? ☐ Oui
☐ Non

VIII- Douleurs

Si vous n'avez pas de douleurs, passez à la page 10.

- Si vous avez des douleurs, de quel type sont-elles ?

- | | |
|--|---|
| ☐ Brûlures | ☐ Sensations de froid douloureux |
| ☐ Décharges électriques | ☐ Fourmillements |
| ☐ Picotements | ☐ Démangeaisons |
| ☐ Engourdissements | |
| ☐ Autres (décrivez) : | |

.....

.....

- Où sont-elles localisées ?

.....

.....

- A quelle fréquence avez-vous ces douleurs ?

- ☐ De façon continue
- ☐ Plusieurs fois par jour
- ☐ Plusieurs fois par semaine mais moins d'une fois par jour
- ☐ Moins d'une fois par semaine
- ☐ Jamais

- Comment qualifieriez-vous l'intensité de vos douleurs ?

Mettez un « X » à l'endroit de la ligne qui décrit le mieux votre situation

Aucune douleur ●—————● Douleur maximale
imaginable

- Quelles sont les conséquences de ces douleurs ?

- ☐ Elles entraînent une gêne dans votre vie quotidienne
- ☐ Elles empêchent certains de vos loisirs
- ☐ Elles modifient votre humeur
- ☐ Elles vous réveillent la nuit

- De quel(s) traitement(s) avez-vous bénéficié ?

- Chirurgicaux : ☐ Oui
☐ Non
Si oui, ont-ils été efficaces ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Partiellement
- Neurostimulation : ☐ Oui
☐ Non
Si oui, ont-ils été efficaces ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Partiellement
- Médicaux : ☐ Oui
☐ Non
Si oui, ont-ils été efficaces ? ☐ Oui ☐ Non ☐ Partiellement
Lesquels ? (énumérez).....

.....

.....

IX- Autres déficiences

Avez-vous d'autres problèmes médicaux ? Si oui lesquels ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

X- Traitements

Quels médicaments prenez-vous de manière quotidienne ou presque ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

INCAPACITES : Mesure d'indépendance fonctionnelle

Pour vous aider à remplir cette partie, reportez-vous à la feuille ci-joint : « Recommandations pour remplir le questionnaire »

Pour chaque question, entourez le numéro correspondant le mieux à votre situation.

Soins personnels

- 1. Alimentation 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 2. Soins de l'apparence 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 3. Hygiène/toilette 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 4. Habillage : partie supérieure 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 5. Habillage : partie inférieure 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 6. Utilisation des toilettes 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1

Contrôle des sphincters

- 7. Contrôle de la vessie 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 8. Contrôle des intestins 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1

Transferts

- 9. Lit, chaise, fauteuil roulant 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 10. Aller aux toilettes 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 11. Baignoire, douche 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1

Locomotion

- 12. Marche, fauteuil roulant 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1
- 13. Escaliers 7 - 6 - 5 - 4 - 3 - 2 - 1

HANDICAP

I- Auto-évaluation

Mettez un « X » à l'endroit de la ligne qui décrit le mieux votre situation.

1. Je me déplace autant que je le veux dans mon logement (Chaises roulantes, autres appareils ou ressources peuvent être utilisés).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

2. Je me déplace autant que je le veux dans ma commune (Chaises roulantes, autres appareils ou ressources peuvent être utilisés).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

3. Je suis apte à voyager à l'extérieur de la ville autant que je le désire (Chaises roulantes, autres appareils ou ressources peuvent être utilisés).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

4. Je suis satisfait de la façon avec laquelle mes soins personnels (s'habiller, s'alimenter, se laver, aller aux toilettes) sont accomplis (Equipement adapté, aide ou surveillance peuvent être utilisés).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

5. La plupart de mes journées sont consacrées à une activité ou à un travail qui m'est nécessaire ou important (Ce travail peut être un emploi, du travail domestique, du bénévolat, des études) (Equipement adapté, aide ou surveillance peuvent être utilisés).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

6. Je participe à des activités récréatives (passe-temps, sports, artisanat, lecture, télévision, jeux, ordinateur, etc...) selon ma volonté (Equipement adapté, aide ou surveillance peuvent être utilisés).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

7. Je participe aux activités sociales avec de la famille, des amis ou des relations/amis de travail autant que je le veux (Equipement adapté, aide ou surveillance peuvent être utilisés) ;

Pas du tout ●—————● Tout à fait

8. Dans le milieu familial je tiens un rôle qui remplit mes besoins et les besoins des membres de ma famille. (Famille se rapporte aux personnes avec lesquelles vous habitez, de la parenté avec qui vous n'habitez pas mais que vous voyez de façon régulière).

Pas du tout ●—————● Tout à fait

9. En général, je me sens à l'aise dans mes relations personnelles.

Pas du tout ●—————● Tout à fait

10. En général, je me sens à mon aise quand je suis en compagnie des autres.

Pas du tout ●—————● Tout à fait

11. Je sens que je peux faire face aux épreuves de la vie quand elles surviennent.

Pas du tout ●—————● Tout à fait

- Dans l'ensemble pensez-vous que votre santé est :
- ☐ Excellente
 - ☐ Très bonne
 - ☐ Bonne
 - ☐ Médiocre
 - ☐ Mauvaise

Indiquez pour les phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

- Je tombe malade plus facilement que les autres. ☐ Totalement vrai
☐ Plutôt vrai
☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt faux
☐ Totalement faux

- Je me porte aussi bien que n'importe qui. ☐ Totalement vrai
☐ Plutôt vrai
☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt faux
☐ Totalement faux

- Je m'attends à ce que ma santé se dégrade. ☐ Totalement vrai
☐ Plutôt vrai
☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt faux
☐ Totalement faux

- Je suis en excellente santé : ☐ Totalement vrai
☐ Plutôt vrai
☐ Je ne sais pas
☐ Plutôt faux
☐ Totalement faux

ENVIRONNEMENT

I- Famille

- Vivez-vous habituellement ? ☐ Seul (e)
☐ En couple
☐ En couple avec enfant(s)
☐ Avec vos parents
☐ Autres (précisez) :

- Voyez-vous votre famille ? ☐ Jamais
☐ Quelques fois
☐ Souvent
☐ Très souvent
- Quelle était votre situation maritale avant l'accident ? ☐ Célibataire
☐ Marié(e)
☐ Concubin(e)
☐ Séparé(e)
☐ Divorcé(e)
☐ Veuf(ve)
☐ Autre (précisez) :

- A-t-elle changée depuis l'accident ? ☐ Non
 Si oui : ☐ Séparation
☐ Divorce
☐ Mariage
☐ Concubinage
☐ Veuvage
☐ Autres (précisez) :

II- Relations sociales

- Voyez-vous des amis ? ☐ Non
☐ Quelques fois
☐ Souvent
☐ Très souvent
- Y a-t-il eu des modifications dans vos relations sociales depuis l'accident ?
☐ Non
☐ Diminution de vos relations sociales
☐ Augmentation de vos relations sociales
- Faites-vous partie d'une association de personnes handicapées ? ☐ Oui
☐ Non

III- Logement

- Où vivez-vous habituellement ? ☐ Logement individuel (propriétaire)
☐ Logement individuel (locataire)
☐ Structure d'hébergement (précisez) :
.....
Si vous vivez en structure, depuis quelle année ?.....
- Accédez-vous seul à votre logement ? ☐ Oui
☐ Non
Si non, pourquoi ?.....
.....
.....
- Toutes les pièces de votre logement sont-elles accessibles ? ☐ Oui
☐ Non
Si non, quelles pièces ne vous sont pas accessibles ? :
.....
.....
- Et pourquoi ? ☐ Incapacité physique
☐ Largeur des portes
☐ Surface de la pièce
☐ Marches
☐ Autres (précisez) :
- Avez-vous changé de domicile depuis l'accident ? ☐ Non et je n'ai pas réalisé d'aménagement.
☐ Non mais j'ai réalisé des aménagements.
☐ Oui j'ai déménagé.
- Votre salle de bain est-elle équipée : ☐ d'une baignoire qui vous est accessible
☐ d'une baignoire qui ne vous est pas accessible
☐ d'une douche qui vous est accessible
☐ d'une douche qui ne vous est pas accessible
- A votre domicile, est-ce vous qui vous occupez : ☐ de la préparation des repas ?
☐ de faire le ménage ?
☐ de faire les courses ?
☐ de gérer le budget ?

IV- Déplacements extérieurs

- Vivez-vous en milieu : ☐ urbain
☐ rural
- Vous déplacez-vous dans votre commune ? ☐ Non
☐ Oui, toujours accompagné(e)
☐ Oui, souvent accompagné(e)
☐ Oui, seul(e)

- Avec quelle fréquence ? ☐ Plus d'une fois par jour
☐ 1 à 2 fois par semaine
☐ 1 à 2 fois par mois
☐ Moins d'une fois par mois
- Avec quel(s) moyen(s) de locomotion ? ☐ Véhicule personnel aménagé
☐ Véhicule personnel non aménagé
☐ Transport en commun
☐ Véhicule d'un accompagnant
☐ Taxi
☐ GIHP (Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapés Physiques)
- Si vous ne possédez pas de voiture personnelle, quelle en est la raison ?
☐ Incapacité à conduire
☐ Raison financière
☐ Pas de besoin
☐ Autres (précisez) :
.....
- Avez-vous rencontré des difficultés d'accessibilité dans ces lieux publics ?
- Banque : ☐ Non ☐ Oui ☐ Non concerné
 - Hôpitaux : ☐ Non ☐ Oui ☐ Non concerné
 - Lieu de travail ou d'étude : ☐ Non ☐ Oui ☐ Non concerné
 - Administrations : ☐ Non ☐ Oui ☐ Non concerné
 - Grands magasins : ☐ Non ☐ Oui ☐ Non concerné
- Voyagez-vous (travail/vacances) ? ☐ Non
☐ Oui, accompagné
☐ Oui, seul
- Si vous voyagez, quels sont vos moyens de locomotion ? ☐ Voiture personnelle
☐ Train
☐ Avion
☐ Bus
☐ Autres (précisez) :
.....
- Si vous ne voyagez pas, quelles en sont les raisons ?
☐ Incapacité liée à des problèmes physiques
☐ Manque d'aide
☐ Inaccessibilité des lieux ou des moyens de transport
☐ N'en ressent pas le besoin
☐ Autres (précisez) :
.....

V- Profession – Formation

- Quel est votre niveau d'études ? ☐ Aucun diplôme
☐ Brevet des collèges (Niveau 3^{ème})
☐ Diplôme technique (BEP, CAP)
☐ Baccalauréat
☐ Etudes supérieures
- Quelle était votre profession avant l'accident ?.....
- Bénéficiez-vous d'une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) ? ☐ Oui
☐ Non
- Avez-vous été pris en charge en secteur professionnel en centre de rééducation ? ☐ Oui
☐ Non

Si vous avez repris une activité professionnelle

- Quelle est votre profession actuelle ?.....
- Si vous avez changé de profession depuis l'accident, quelles en sont les raisons ?
☐ Incapacité physique à reprendre votre emploi antérieur
☐ Licenciement
☐ Reclassement professionnel
- Après combien de temps avez-vous repris votre emploi ?.....
- Travaillez-vous ? ☐ à temps plein
☐ à mi-temps
☐ à temps partiel :..... %
- Il y a-t-il eu un aménagement de votre poste de travail ? ☐ Oui
☐ Non

Avez-vous bénéficié d'une aide de l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds d'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) ? ☐ Oui ☐ Non

Avez-vous bénéficié d'une aide du FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique) ? ☐ Oui ☐ Non

Avez-vous bénéficié de l'aide d'une association ? ☐ Handi 54 / Cap emploi
☐ Handi 55
☐ Handi Compétences
☐ Handi-up
☐ Comète
☐ Autres (précisez) :

Pour les patients étudiants au moment de l'accident

- Avez-vous repris vos études antérieures ? ☐ Oui
☐ Non
- Si vous avez changé de cursus, pourquoi ?.....

VI- Aides sociales à domicile

- Bénéficiez-vous d'aides à domicile : ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, recevez-vous une aide pour ?
 - ☐ Les soins personnels (toilette, habillage, repas ...)
 - ☐ Les tâches ménagères (ménage, lessive, repassage...)
 - ☐ Faire les courses
 - ☐ Sortir de votre logement
 - ☐ Assurer une présence, une compagnie
 - ☐ Autre (précisez) :
- Quelles sont les personnes qui vous fournissent fréquemment de l'aide ?
 - ☐ Une aide ménagère professionnelle
 - ☐ Une auxiliaire de vie professionnelle
 - ☐ Votre conjoint
 - ☐ Un parent
 - ☐ Autre (précisez) :
- La prise en charge financière est assurée par :
 - ☐ La Maison Départementale des Personnes Handicapées
 - ☐ Vous-même
 - ☐ Une compagnie d'assurance
- Combien d'heures par jour, bénéficiez-vous de cette/ces aide(s) ?
- Combien de jours par semaine ?

VII- Indemnisation/revenus

- S'agit-il d'un accident causé par un tiers ? ☐ Oui ☐ Non
- Vos revenus mensuels par rapport à avant le traumatisme :
 - ☐ ont augmenté
 - ☐ sont restés stables
 - ☐ ont diminué
- Bénéficiez-vous :
 - ☐ D'une Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.) ?
 - ☐ D'un complément A.A.H. ?
 - ☐ D'une prestation de compensation du handicap ?
 - ☐ D'une pension d'invalidité ?
 - Si oui, avez-vous une majoration tierce personne ? ☐ Oui ☐ Non
 - ☐ D'une rente d'accident de travail ?
 - Si oui, avez-vous une majoration tierce personne ? ☐ Oui ☐ Non

VIII- Besoins de santé

- Etes-vous suivi régulièrement ?

- ☐ Par un médecin traitant
☐ Par des médecins spécialistes, si oui, par quels types de spécialistes ?

.....

- ☐ A l'hôpital, si oui dans quels services ?.....

.....

- ☐ En centre de rééducation fonctionnelle

- Quelle est la fréquence de vos consultations médicales auprès de votre médecin traitant ?

- ☐ 1 fois par semaine ou plus
☐ 1 à 3 fois par mois
☐ Moins d'une fois par mois
☐ Moins d'une fois par an

- Quelle est la fréquence des consultations médicales auprès de votre(vos) médecin(s) spécialiste(s) ?
 (Si vous êtes suivi par plusieurs médecins spécialistes, précisez la fréquence pour chaque médecin)

.....

- Avez-vous des soins infirmiers ? ☐ Oui
☐ Non

Si oui : A quelle fréquence par semaine ?.....

Quelle est la durée des soins ?.....

- Avez-vous une prise en charge en kinésithérapie libérale ? ☐ Oui

☐ Non

Si oui, A quelle fréquence par semaine ?.....

Quelle est la durée des séances ?.....

Les séances ont-elles lieu ? ☐ A domicile

☐ Au cabinet

IX- Aides techniques

- Avez-vous des aides techniques pour le déplacement ? ☐ Orthèse de marche

☐ Déambulateur

☐ Canne(s) anglaise(s) = béquille(s)

☐ Canne(s) simple(s)

☐ Fauteuil roulant manuel

☐ Fauteuil roulant électrique

- Avez-vous d'autres aides techniques ?

- ☐ Contrôle de l'environnement
- ☐ Lit médicalisé mécanique
- ☐ Lit médicalisé électrique
- ☐ Matelas médical, quel type :
- ☐ Verticalisateur
- ☐ Fauteuil de douche
- ☐ Planche de transfert
- ☐ Disque de transfert
- ☐ Lève-malade
- ☐ Télé-alarme
- ☐ Autres :
-
-
-

X- Loisirs-sports

- Avez-vous une/des activité(s) de loisirs/sports ? ☐ Non
☐ Rarement
☐ Régulièrement

Si oui, quels sont vos loisirs/sports ?.....

- Pratiquiez-vous des activités de loisirs/sports avant l'accident ? ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquelles ?.....

- Faites-vous partie d'associations ? ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquelles ?.....

- Etes-vous autonome pour la pratique de vos loisirs/sports (soins, hygiène, transport ...) ? ☐ Oui
☐ Non

Si vous pratiquez des activités sportives

- Etes-vous licencié dans un club de sport ? ☐ Oui
☐ Non
- Pratiquez-vous ce(s) sport(s) de manière régulière ? ☐ Oui
☐ Non
- Si oui, combien d'heures par semaine ?.....
- Pratiquez-vous en compétition ? ☐ Oui
☐ Non
- Quand avez-vous débuté ou repris le sport après le traumatisme ?
☐ En centre de rééducation
☐ Après la sortie du centre de rééducation
- Combien de temps après le traumatisme (en années) ?.....
- Qui vous a orienté pour le choix du sport ? ☐ Médecin
☐ Professeur d'activités physiques adaptées
☐ Amis
☐ Autres personnes paraplégiques
☐ Autres (précisez) :.....
- Avez-vous un suivi médical spécifique pour la pratique du sport ? ☐ Oui
☐ Non
- Avez-vous eu des traumatismes en rapport avec la pratique du sport ? ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquels ?.....

- Avez-vous des aides techniques adaptées pour pratiquer vos loisirs/sports ? ☐ Oui
☐ Non

Si oui lesquelles ?.....

- Comment ont-elles été financées ?.....

Avez-vous des suggestions, des remarques ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Y a-t-il des sujets non abordés dans ce questionnaire dont vous souhaiteriez vous entretenir avec un médecin ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Je vous remercie du temps que vous avez bien voulu consacrer à remplir ce questionnaire.
Je reste à votre disposition pour toute information.

ANNEXE 9 : INDICE DE MASSE CORPORELLE (IMC)

IMC = Poids (kg)/ Taille² (cm)

Interprétation de l'IMC

IMC (kg.m⁻²)	Interprétation
moins de 16,5	Dénutrition
16,5 à 18,5	Maigreur
18,5 à 25	Corpulence normale
25 à 30	Surpoids
30 à 35	Obésité modérée
35 à 40	Obésité sévère
plus de 40	Obésité morbide

**ANNEXE 10 : CLASSIFICATION INTERMINISTERIELLE DES
QUALIFICATIONS PROFESSIONNELLES - DIPLOMES DE L'ÉDUCATION
NATIONALE**

Niveau VI	Sans diplôme Brevet des collèges
Niveau V	CAP BEP
Niveau IV	Baccalauréat général Baccalauréat technologique Baccalauréat professionnel
Niveau III	Diplômes de niveau Bac + 2 : DUT, BTS, DEUG, écoles des formations sanitaires ou sociales,...
Niveaux II et I	Diplômes de second ou troisième cycle universitaire : licence, maîtrise, master, DEA, DESS, doctorat Diplômes de grande école.

ANNEXE 11 : NOMENCLATURE DES CATEGORIES SOCIOPROFESSIONNELLES (2003)

PCS 2003 : Niveaux 1, 2 et 3 : Liste des catégories socioprofessionnelles

Codes			Libellés
Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3	
1	10	11	Agriculteurs sur petite exploitation
1	10	12	Agriculteurs sur moyenne exploitation
1	10	13	Agriculteurs sur grande exploitation
2	21	21	Artisans
2	22	22	Commerçants et assimilés
2	23	23	Chefs d'entreprise de 10 salariés ou plus
3	31	31	Professions libérales
3	32	33	Cadres de la fonction publique
3	32	34	Professeurs, professions scientifiques
3	32	35	Professions de l'information, des arts et des spectacles
3	36	37	Cadres administratifs et commerciaux d'entreprise
3	36	38	Ingénieurs et cadres techniques d'entreprise
4	41	42	Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés
4	41	43	Professions intermédiaires de la santé et du travail social
4	41	44	Clergé, religieux
4	41	45	Professions intermédiaires administratives de la fonction publique
4	46	46	Professions intermédiaires administratives et commerciales des entreprises
4	47	47	Techniciens
4	48	48	Contremaîtres, agents de maîtrise
5	51	52	Employés civils et agents de service de la fonction publique
5	51	53	Policiers et militaires
5	54	54	Employés administratifs d'entreprise
5	55	55	Employés de commerce
5	56	56	Personnels des services directs aux particuliers
6	61	62	Ouvriers qualifiés de type industriel
6	61	63	Ouvriers qualifiés de type artisanal
6	61	64	Chauffeurs
6	61	65	Ouvriers qualifiés de la manutention, du magasinage et du transport
6	66	67	Ouvriers non qualifiés de type industriel
6	66	68	Ouvriers non qualifiés de type artisanal
6	69	69	Ouvriers agricoles
7	71	71	Anciens agriculteurs exploitants
7	72	72	Anciens artisans, commerçants, chefs d'entreprise
7	73	74	Anciens cadres
7	73	75	Anciennes professions intermédiaires
7	76	77	Anciens employés
7	76	78	Anciens ouvriers
8	81	81	Chômeurs n'ayant jamais travaillé
8	82	83	Militaires du contingent
8	82	84	Elèves, étudiants
8	82	85	Personnes diverses sans activité professionnelle de moins de 60 ans (sauf retraités)
8	82	86	Personnes diverses sans activité professionnelle de 60 ans et plus (sauf retraités)

VU

NANCY, le 9 mars 2010

Le Président de Thèse

NANCY, le 10 mars 2010

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur J. PAYSANT

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 12 mars 2010

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKISON

RESUME DE LA THESE

Objectifs

L'espérance de vie des personnes paraplégiques traumatiques a augmenté grâce aux améliorations de la prise en charge initiale. L'objectif de ce travail est non seulement de décrire le devenir médical, familial et socioprofessionnel à distance de leur accident et de le comparer à leur devenir évalué il y a 40 ans mais aussi de comparer les pratiques du suivi médical, confrontées aux recommandations actuelles.

Matériel et méthodes

Cette étude descriptive rétrospective a été réalisée par questionnaire auto-administré renseignant les problèmes médicaux rencontrés depuis la prise en charge initiale, le mode de vie socio-familial et professionnel et les contraintes environnementales. L'autonomie est évaluée par le Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, la qualité de vie par l'Index de Réintégration à la Vie Normale et l'Index de Santé Perçue. Ce questionnaire a été adressé par voie postale à 54 personnes paraplégiques dont l'ancienneté du traumatisme était supérieure à 4 ans. 46 questionnaires ont pu être analysés.

Résultats

Les caractéristiques épidémiologiques de la population de blessés médullaires n'ont pas évolué. Les principales complications médicales sont les escarres, les troubles fonctionnels urinaires et les douleurs et ce quelque soit le degré d'ancienneté de la paraplégie. L'index de Santé Perçue est inférieur à celui de la population générale.

La majorité des personnes de notre étude vit en couple et dit ne pas avoir vu de modifications de leurs relations sociales. Et si plus de la moitié pratiquent une activité sportive ou de loisirs, seulement 22% d'entre eux a une activité professionnelle, ce qui correspond au taux de retour au travail évalué en 1986. La plupart sont autonomes à domicile, mais les barrières architecturales et l'état de santé limitent les déplacements extérieurs pour près de la moitié des personnes.

Les principaux facteurs limitant l'autonomie et la qualité de la réinsertion sont d'ordre médical : les douleurs, l'existence d'un syndrome anxieux ou dépressif, l'existence d'une incontinence urinaire ou anale.

Conclusion

Les complications médicales restent un problème important dans l'évolution de ces patients. Un suivi spécialisé et régulier, aujourd'hui peu usité par les paraplégiques, apparaît justifié afin de les prévenir. Cependant, la prise en charge ne doit pas rester uniquement médicale mais doit prendre en compte le projet de vie du patient dans un objectif de réintégration socio-familiale et idéalement professionnelle. Une évolution sociétale est par ailleurs nécessaire afin de réduire les barrières architecturales qui constituent un frein aux déplacements et à la reprise du travail.

TITRE EN ANGLAIS : The medical, familial and socio-professional becoming of a sample of traumatic paraplegic patients: A retrospective study four years after the injury occurred.

THESE : MEDECINE SPECIALISEE – ANNEE 2010

MOTS CLEFS : Paraplégie traumatique, devenir médical, devenir familial, devenir socioprofessionnel, autonomie, qualité de vie, Index de Réintégration à la Vie Normale, Mesure d'Indépendance Fonctionnelle, Index de Santé perçue.

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR :

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
