



HAL
open science

Impact de l'organisation du parcours de soins sur la prévention des escarres : le cas des complications cutanées dans le devenir à long terme des lésés médullaires

Marc Le Fort

► To cite this version:

Marc Le Fort. Impact de l'organisation du parcours de soins sur la prévention des escarres : le cas des complications cutanées dans le devenir à long terme des lésés médullaires. Santé publique et épidémiologie. Université Sorbonne Paris Cité, 2019. Français. NNT : 2019USPCB016 . tel-04194028

HAL Id: tel-04194028

<https://theses.hal.science/tel-04194028>

Submitted on 1 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris Descartes

Ecole doctorale: ED 570



Maison des Sciences Sociales du Handicap (EHESP)

Impact de l'organisation du parcours de soins sur la prévention des escarres: *le cas des complications cutanées dans le devenir à long terme des lésés médullaires*

Par Marc Le Fort

Thèse de doctorat de Santé Publique

Spécialité: Sciences Economiques et Sociales de la santé

Dirigée par Jean-François Ravaud

Présentée et soutenue publiquement le 15 mai 2019

Devant un jury composé de:

- **LOMBRAIL Pierre**, PU-PH de Santé Publique ; Président
- **MORET Leïla**, PU-PH de Santé Publique ; Rapporteur
- **DENYS Pierre**, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation ; Rapporteur
- **LAFFONT Isabelle**, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation ; Examinatrice
- **FILLION Emmanuelle**, Professeure de Sociologie à l'EHESP ; Examinatrice
- **RAVAUD Jean-François**, DR émérite INSERM, Directeur de Thèse

Il faut cesser le vide,
Casser sa ronde,
Et abolir la peine des maux.
Telle une poussière poétique
Virevoltant sans bruit
J'aspire aux envolées de l'esprit.

Milan Fo
Lueurs et silence (Encrages)

Sans intuitions ni affects,
il n'y a ni intelligence ni sens.

André Gorz
Lettre à D.

*A ma mère, au souvenir de mon père
A ma sœur, à ma famille et à ma belle-famille*

*A Franck,
pour nos 25 années communes (et les futures), et les efforts consentis pour cette Thèse*

*A mes ami(e)s qui me sont chers,
A Antonine Cousin, figure de l'italien rennais*

*Au Professeur Brigitte Perrouin-Verbe,
pour son guidage intraitable vers l'excellence
Avec tout mon respect, mon amitié et mon affection*

A mes collègues nantais de MPR qui se reconnaîtront dans ce travail

Remerciements

Merci à **Pierre Lombrail**, PU-PH de Santé Publique, d'avoir accepté de présider le jury de cette Thèse. Vous avez toujours concrètement encouragé mon intérêt pour la Santé Publique qui accompagne ma pratique passionnée de clinicien. D'abord en encadrant mon « vieux » DEA de MASS, puis en me conseillant un approfondissement en Sciences Humaines et Sociales qui m'a permis des rencontres essentielles et d'aboutir à ce travail que vous jugez aujourd'hui. Soyez sûr de ma sincère reconnaissance.

Merci à **Leïla Moret**, PU-PH de Santé Publique, d'avoir accepté d'être rapporteure de cette Thèse. J'ai pu régulièrement apprécier votre force tranquille à la tête de la Santé Publique de notre CHU, soit directement, soit en lien avec votre équipe. J'espère que ce travail pourra renforcer les liens entre nos Pôles et services dans le cadre de projets de recherche et de nos pratiques. Croyez en toute ma gratitude pour votre présence dans ce jury.

Merci à **Pierre Denys**, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation, d'avoir accepté d'être rapporteur de cette Thèse. Nous nous y retrouvons sur un sujet assez différent de nos échanges plus habituels concernant la neuro-urologie. Mais je sais l'importance que vous accordez à une vision holistique de la médecine pour un encadrement de nos patients lésés médullaires au sein de parcours sécurisés. Soyez certain de mon amical respect.

Merci à **Isabelle Laffont**, PU-PH de Médecine Physique et de Réadaptation, d'avoir accepté de juger cette Thèse. Je sais l'importance que vous portez aux problématiques en MPR liées aux lésions de la moelle épinière, j'espère que ce travail aura su toucher votre intérêt et pourra être à la base de futures collaborations. Croyez en l'honneur que vous m'accordez de par votre participation à ce jury.

Merci à **Emmanuelle Fillion**, Professeure de sociologie à l'EHESP, d'avoir accepté de juger cette Thèse. Vous m'avez aidé dès mes premiers apprentissages en matière de Sciences Humaines et Sociales, de par votre attention, vos enseignements et en étant rapporteure de mon mémoire de Master à l'EHESS. Soyez certaine de ma satisfaction impressionnée qui accompagne votre présence au sein de ce jury.

Un remerciement amical et chaleureux à **Jean-François Ravaud**, mon Directeur de Thèse, pour m'avoir confié les enquêtes Tétrafigap pour étudier l'escarre, et pour son esprit formidablement éclairant qui a supprimé chaque inquiétude conceptuelle ou pratique tout au long de ce travail.

Je remercie très amicalement **Maude Espagnacq**, démographe à l'IRDES, pour son aide par ses compétences statistiques et sa connaissance des enquêtes Tétrafigap, et pour nos échanges conceptuels mais néanmoins objectifs au fil de l'eau, même par mails tardifs...

Merci à **Isabelle Ville**, Directrice d'Etudes à l'EHESS, pour m'avoir mis le pied à l'étrier de la recherche qualitative en sociologie du handicap, en espérant faire honneur à sa rigueur méthodologique et surtout à son exigence rédactionnelle.

Je remercie aussi **Jean Bouyer** pour son encadrement en tant que Directeur de l'EDSP pendant ma période de formation doctorale, à la fois aiguillonnant et bienveillant dans ma situation d'activité professionnelle associée.

Merci à **Brigitte Hauraix** puis à **Marie-Lyne Tréhorel**, techniciennes de recherche clinique de notre unité d'investigations cliniques, pour leur bonne humeur, leur enthousiasme, leur soutien et leur aide dans ce travail.

Last but not least, je remercie **nos patients** pour leur confiance au quotidien, en particulier ceux qui ont accepté de participer activement à ce travail en témoignant de leur expérience de vie et de la perception de leur propre santé.

Thèse préparée dans le cadre du Réseau doctoral en santé publique
animé par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.



Liste des principales abréviations

- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASIA : American Spinal Injury Association
- AIS : ASIA Impairment Scale
- CEL : Comité d’Ethique Local
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
- CR : Centre de Recours pour les LME
- ISCoS : International Spinal Cord Society
- LME : Lésion(s) de la Moelle Epinière
- MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
- NCR : Non Centre de Recours pour les LME
- NER : Niveau d’Expérience Régionale en MPR spécialisée dans les LME
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PRS : Plan Régional de Santé
- SROS : Schéma Régional d’Organisation Sanitaire
- TSCIt : Personnes tétraplégiques après une LME traumatique

Sommaire

INTRODUCTION GÉNÉRALE

L'escarre après une lésion de la moelle épinière: état de l'Art..... p.10

1^{ère} PARTIE: Les facteurs de risque cutané chez le lésé médullaire

Analyse du développement d'escarres au long cours chez le blessé médullaire tétraplégique à partir d'une enquête francophone..... p.41

2^{ème} PARTIE: Le risque cutané lié aux organisations de soins en France

Enquête croisant l'expérience régionale en rééducation spécialisée et le suivi au long cours des personnes tétraplégiques post-traumatiques..... p.64

3^{ème} PARTIE: Prévention cutanée et adhésion au suivi médical au long cours

Une étude qualitative à l'aune du parcours des lésés médullaires..... p.89

CONCLUSION GÉNÉRALE

Construction du cadre conceptuel en faveur du suivi préventif au long cours après une lésion de la moelle épinière..... p.158

Références..... p.162

Table des encarts, figures et tableaux..... p.177

Table des matières..... p.179

Annexes..... p.182

Introduction générale

L'escarre après une lésion de la moelle épinière: état de l'Art.

En France, une enquête de prévalence réalisée en 2014 sur 21 538 patients hospitalisés a montré que 8,1% d'entre eux étaient porteurs d'au moins une escarre [1]. Ce chiffre variait sensiblement en fonction du service concerné, entre 11,8% pour les services de Soins de Suite et de Réadaptation et 5,3% pour les services de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO). De même, une enquête de prévalence effectuée en 2007 dans le Centre Hospitalier Universitaire français qui a servi de terrain pour cette Thèse avait trouvé un taux global de 9,1%. Le Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) présentait un taux particulièrement élevé de 15,0%, en deuxième position après la Gériatrie avec un taux de 22,8%, le taux le plus bas étant de 0,5% pour l'hôpital qui regroupe les services de Gynécologie-Obstétrique et de Pédiatrie. Or, le Pôle de MPR, via son service de MPR neurologique, accueille en permanence en hospitalisation un grand nombre de patients pour le traitement médical ou chirurgical d'escarres, essentiellement des personnes avec une lésion de la moelle épinière (LME).

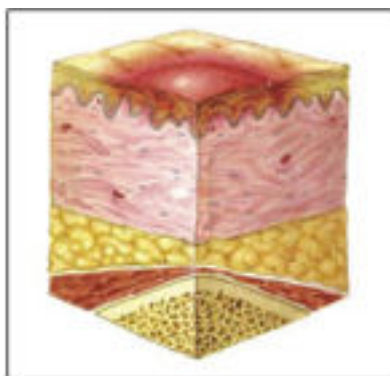
Dans cette partie introductive, nous allons présenter les définitions concernant l'escarre et aussi celles qui concernent cette population à risque particulier, les personnes avec une LME, ainsi que des données épidémiologiques croisées entre escarre et lésés médullaires. Nous rapporterons aussi les modalités de prise en charge des personnes après une LME en France, ainsi que la façon dont la prévention des escarres a été intégrée dans les pratiques de soins et son évaluation sous forme d'indicateur de sécurité. Enfin, face à une question qui a déjà été très discutée, nous développerons la problématique scientifique liée à des interrogations qui persistent, concernant notamment le long cours entre LME et prévention de la survenue d'escarres.

I- L'escarre: définition et classification

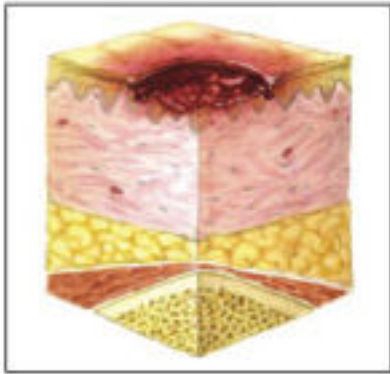
Les Sociétés savantes *US National Pressure Ulcer Advisory Panel* (NPUAP), *European Pressure Ulcer Advisory Panel* (EPUAP) et *Pan Pacific Pressure Injury Alliance* (PPPIA) ont collaboré pour mettre à jour les lignes directrices sur la prévention et le traitement des escarres [2]. Elles ont fourni une classification de l'escarre qui est une référence à un niveau international.

Une escarre est une lésion localisée de la peau et/ou du tissu sous-jacent, habituellement sur une proéminence osseuse, à la suite d'une pression ou d'une pression combinée à un cisaillement et à un certain nombre de facteurs favorisants.

Le **stade I** correspond à un érythème qui ne blanchit pas à la vitro-pression. La peau semble être intacte mais une rougeur qui ne blanchit pas lorsqu'on appuie dessus concerne une zone localisée, habituellement sur une proéminence osseuse. La peau pigmentée foncée peut être moins facilement visible et analysable mais sa couleur peut alors différer de la zone environnante. La zone peut être douloureuse, ferme ou rester souple, plus chaude ou plus froide par rapport aux tissus adjacents. C'est le stade qui doit être particulièrement connu et détecté par les individus «à risque» d'escarre.

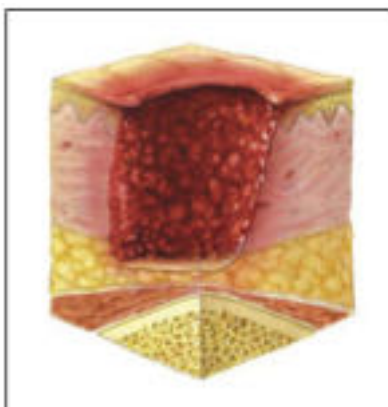


Le **stade II** correspond à une perte partielle d'épaisseur de la peau. Il se présente comme un ulcère ouvert peu profond. Le lit de la plaie est rose ou rouge, sans bourrelet péri-lésionnel. A ce stade, l'escarre peut également se présenter sous la forme d'une phlyctène remplie de sérum, avec un toit intact ou rompu. Une meurtrissure, avec notamment une ecchymose de la lésion, doit laisser présumer d'une atteinte des tissus profonds.

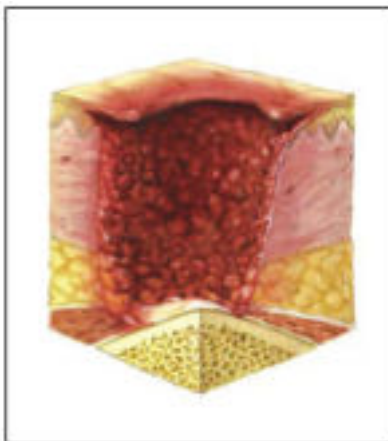


phlyctène hémorragique avant et après découpe du toit

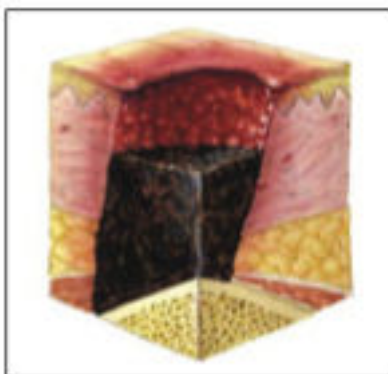
Le **stade III** correspond à une perte totale de l'épaisseur de la peau. La graisse sous-cutanée peut alors être visible mais ni os, ni tendons ni muscles ne sont exposés. La plaie peut être sale, productive et/ou fibrineuse, mais cela n'empêche pas de voir la profondeur de la perte de tissu. La profondeur d'une escarre à ce stade varie selon l'emplacement anatomique. Le nez, l'oreille, l'occiput et la malléole n'ont pas de tissu sous-cutané et les escarres de stade III peuvent être superficielles. En revanche, les zones avec une adiposité significative peuvent développer des escarres de stade III extrêmement profondes.



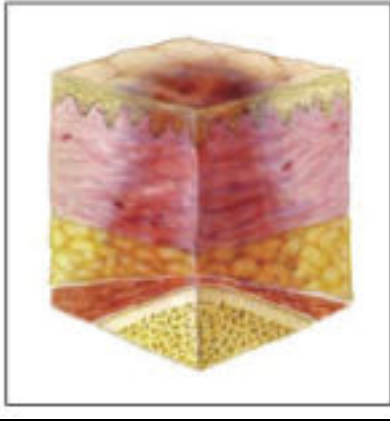
Le **stade IV** correspond à une perte de tissu dans toute l'épaisseur de la peau et concernant aussi os, tendons ou muscles qui sont alors exposés. Le lit de la plaie peut être sale, productive et/ou fibreuse. La profondeur d'une escarre de stade IV varie selon l'emplacement anatomique. Le nez, l'oreille, l'occiput et la malléole n'ont pas de tissu sous-cutané et les escarres de stade IV peuvent être superficiels. Les escarres à ce stade peuvent s'étendre dans des structures musculaires et/ou de soutien (par exemple, fascia, tendon ou capsule articulaire) rendant possible une ostéomyélite, voire une arthrite.



Certaines escarres sont de **stade indéterminable** car la profondeur de la plaie ne peut pas être précisée. Il peut s'agir d'une perte de tissu dans toute l'épaisseur de la peau mais la base de l'escarre est recouverte de fibrine (jaune, beige, grise, verte ou brune) et/ou de nécrose (brune ou noire) dans le lit de la plaie. Jusqu'à ce que suffisamment de fibrine et/ou de nécrose soient retirées pour exposer le fond de la plaie, la profondeur réelle, et donc le stade, ne peut pas être déterminé.



Sinon, il peut s'agir d'une zone pourpre ou marron localisée de la peau intacte mais décolorée ou d'une phlyctène hématique en raison de la lésion des tissus mous sous-jacents par la pression et/ou le cisaillement. La zone peut être recouverte d'un tissu douloureux, ferme ou empâté, plus chaud ou plus froid que les tissus adjacents. Une lésion des tissus profonds peut être difficile à détecter chez les personnes ayant des tons de peau foncés. L'évolution peut être rapide, exposant des couches de tissu lésé supplémentaires, même avec un traitement optimal.



II- L'escarre, indicateur de qualité et de sécurité des soins en France

Le Ministère de la Santé et la Haute Autorité de Santé (HAS) ont développé depuis 2008 puis ont décidé de rendre obligatoire en France le recueil d'indicateurs de qualité en vue des procédures de certification de établissements de santé. Ces Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS), devenus depuis les Indicateurs de Qualité et de Sécurité des Soins (IQSS), se sont imposés depuis 2009 aux établissements de santé, notamment ceux qui ont une activité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Ces établissements de santé doivent fournir annuellement un ensemble de données permettant de calculer ces indicateurs et de suivre leur évolution dans le temps [3]. Le recueil consiste en une enquête rétrospective portant sur un échantillon des séjours tirés au sort en soins de suite et réadaptation, supposant d'accéder aux dossiers des patients et d'analyser l'information qu'ils contiennent. La généralisation des indicateurs portait initia-

lement sur cinq champs: la tenue du dossier patient, le délai d'envoi des courriers de fin d'hospitalisation, la traçabilité de l'évaluation de la douleur et le dépistage des troubles nutritionnels. Le cinquième indicateur qui correspondait à la traçabilité de l'évaluation du risque d'escarre était d'abord optionnel, est ensuite devenu opposable puis a été suspendu. La HAS a édité une fiche descriptive de chacun des indicateurs. Des éléments descriptifs justifiaient notamment l'évaluation du risque d'escarre parmi les IQSS centraux lors des certifications des établissements de santé. L'« importance du thème » consignée dans la fiche de l'indicateur décrit l'altération de la qualité de vie, une « souffrance morale et physique (et) une limitation des capacités fonctionnelles ». La fiche a insisté parallèlement sur le caractère très majoritairement préventif des mesures simples à prendre vis-à-vis du risque de complication cutanée. L'évaluation du risque d'escarre s'effectue par le jugement clinique ou une échelle validée et la mise en place de mesures générales de prévention commence dès l'identification des facteurs de risque. Cette évaluation et la conclusion qui en découle sont recherchées et notées dans le dossier du patient dans les deux jours suivant l'admission dans un établissement de santé.¹ Un premier guide « Evaluation de la prévention des escarres » avait déjà été publié en 1998 par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) qui a aussi organisé une conférence de consensus sur la prévention et le traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé en 2001 [4]. Une des questions traitées était celle des facteurs de risque et de leurs échelles d'évaluation dont celles de Braden, Norton et Waterloo sont les plus utilisées ; des échelles francophones comme l'échelle d'Angers sont employées par certaines équipes mais ne sont pas utilisables dans des études internationales. Le consensus précisait bien que la valeur prédictive de ces échelles est très variable d'une population à l'autre et que des travaux de re-

¹ Actuellement la HAS mesure potentiellement 51 indicateurs répartis en thèmes « transversaux de l'établissement » et en thèmes « de spécialités des prises en charge particulières ». L'utilisation des IQSS est modulable dans le temps, selon des priorités déterminées par la HAS. Le prochain recueil qui constituera la septième campagne nationale se déroulera du 1er avril au 15 juin 2019, à partir de données 2018. Trois indicateurs y seront recueillis pour le versant SSR: la qualité de la lettre de liaison (QLS), le projet de soins, projet de vie (PSPV), et la prise en charge de la douleur (PCD). Parmi le recueil des indicateurs actuellement suspendus se trouve la traçabilité de l'évaluation du risque d'escarre (TRE), qui constituait un indicateur « historique ».

cherche doivent être menés en vue d'élaborer et de valider des échelles de risque en langue française spécifiques à certaines populations, comme les lésés médullaires. Ces travaux devraient être précédés d'études épidémiologiques visant à déterminer la validité prédictive des facteurs de risque à tracer.

La HAS a soutenu un travail de synthèse en Aquitaine en 2010 sur l'impact et les résultats des dispositifs d'amélioration de la qualité des soins par la généralisation des indicateurs. En effet, la région Aquitaine dispose depuis 1996 d'un comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité. L'étude a mis en place des méthodes d'investigation mixte, un matériau quantitatif issu d'une enquête par questionnaire auprès des personnes les plus impliquées visait à éclairer les résultats qualitatifs obtenus par des monographies et des entretiens avec des personnels de santé. Plus qu'instruments aux objectifs et aux usages bien définis, les indicateurs qualité étaient perçus comme marqueurs d'une « culture » diffuse de la qualité au sein des établissements de santé. Les acteurs impliqués dans le développement des dispositifs d'amélioration de la qualité apparaissaient polarisés, d'une part autour d'un profil de « managers de la qualité » proches des équipes de direction (profil administratif et gestionnaire), d'autre part d'un profil de « cliniciens de la qualité » possédant une connaissance plus indirecte des indicateurs, un troisième profil étant constitué par les « sceptiques » ni complètement étrangers à la démarche qualité ni très convaincus. Les indicateurs étaient perçus comme des instruments servant avant tout des besoins de régulation de l'offre de soins dans une logique de conformité avec une « norme établie par les tutelles ». Cette dynamique, fortement tenue par les équipes de direction, maintenait un fort degré de formalisme qui contrastait avec certaines modalités de régulation de l'activité clinique, plus informelles et ancrées dans les prises en charge des patients. Les échanges des représentants d'usagers autour des indicateurs portaient davantage sur les liens avec les tutelles, les directions d'établissement et les professionnels de soins, que sur l'utilisation pratique des informations qui en découleraient. Les indicateurs de qualité semblent donc perçus comme des marqueurs d'une « culture » de la qualité d'un établissement,

prôné par les managers en particulier administratifs, plus que comme des outils sur lesquels concrètement s'appuyer. Cette culture de la qualité s'intègre dans ce qui a été décrit dans la littérature de santé publique comme une « culture organisationnelle » [5, 6] que nous aurons l'occasion de détailler plus loin.

III- La lésion médullaire et ses complications secondaires comme question de santé publique.

En mai 2013, dans la résolution WHA66.9 concernant le handicap, la soixante-sixième Assemblée mondiale de la Santé a prié le Directeur Général d'élaborer, en consultation avec les États Membres et d'autres organisations des Nations Unies, un plan d'action complet de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur la base des données scientifiques figurant dans le Rapport mondial sur le handicap, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (résolution 61/106) et au rapport de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la réalisation d'objectifs en faveur des personnes handicapées. Selon l'OMS, les lésions de la moelle épinière (LME) et leurs complications constituent ainsi un problème important de Santé Publique de par les données épidémiologiques d'incidence et de prévalence, d'une possible augmentation de cette prévalence dans certains pays, notamment dans les pays à haut revenu du fait d'une augmentation de la survie des personnes concernées et des disparités épidémiologiques entre pays.

1- Le Plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : résumé [7]

Selon l'OMS, le handicap est universel dans le sens où chacun, ou un membre de sa famille, peut souffrir d'un handicap et éprouver des limitations fonctionnelles à un moment donné de sa vie. Suivant la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), le « handicap » est employé comme terme générique pour désigner les déficiences, les limitations

d'activités et les restrictions de participation qui représentent les aspects négatifs de l'interaction entre une personne et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux).

L'OMS considère le handicap comme un problème de santé publique mondial, une question de droits de l'homme et une priorité de développement, car de nombreux obstacles empêchent les personnes handicapées d'accéder aux services de santé et services connexes comme la rééducation et la réadaptation fonctionnelle, et parce que ces personnes sont en moins bonne santé que le reste de la population. Certaines atteintes peuvent également être un facteur de risque d'autres problèmes de santé. Le handicap est aussi une question de droits de l'homme, car les personnes handicapées sont stigmatisées et victimes de discrimination et d'inégalités.

Le plan d'action doit profiter à toutes les personnes handicapées, depuis leur naissance jusqu'à leur vieillesse. L'article premier de la Convention relative aux droits des personnes handicapées définit celles-ci comme des personnes présentant des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables, dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. **Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder comme les autres aux services et aux programmes de prévention qui regroupent toute les mesures destinées à réduire les risques ou les menaces pour la santé.** Faciliter l'accès des personnes handicapées aux services et aux programmes de prévention pour qu'elles puissent jouir d'une meilleure santé est un axe important du plan. Les objectifs finaux du Plan sont d'éliminer les obstacles et d'améliorer l'accès aux services et aux programmes de santé, de renforcer et d'étendre les services d'adaptation, de réadaptation, d'aide technique, d'aide et de soutien, et, enfin, de renforcer la collecte de données sur le handicap qui soient pertinentes et comparables au niveau international et soutenir la recherche sur le handicap et les services apparentés.

2- Le Rapport de l'OMS sur les perspectives internationales concernant les lésions de la moelle épinière : résumé [8]

Au sein de la population avec une LME, Les hommes jeunes tendent à être très représentés mais le profil des personnes atteintes évolue vers une augmentation de la représentation des personnes âgées et des femmes. Globalement, l'âge au moment de l'accident est en augmentation. Les accidents de la route, les chutes et la violence sont les trois principales causes de LME dans le monde. Les personnes atteintes de LME sont 2 à 5 fois plus susceptibles de mourir prématurément, les tétraplégiques ont un risque accru par rapport aux paraplégiques, de même que les personnes avec une LME complète par rapport aux LME incomplètes. La mortalité est particulièrement élevée durant la première année après l'atteinte et les taux de mortalité sont fortement affectés par le système de santé de chaque pays, notamment pour les soins d'urgence. Néanmoins, de Vivo a rapporté dans une étude américaine entre 1973 et 2006 que si une amélioration significative existait au cours de la première année de survenue de la LME, et jusqu'à 5 ans post-LME, aucune amélioration en terme de taux de décès n'était notée depuis 1982 au-delà de ce délai [9]. Dans les pays à revenu élevé, les principales causes de décès chez les personnes avec une LME se sont modifiées au cours des dernières décennies, la principale cause de décès correspondant actuellement aux pneumonies. Même si les complications urinaires et les escarres ont un impact désormais moindre sur la mortalité pourvoyeuses d'un nombre important de décès via des septicémies. L'escarre représentait dans une étude française la complication secondaire à la LME la plus directement liée au décès de tétraplégiques sur une période de 11 ans (1995-2006) [10]. Des causes qui concernent la population générale sans LME deviennent aussi plus prégnantes, comme les cardiopathies, le suicide et les atteintes neurologiques surajoutées d'origine vasculaire ou dégénérative.

Les répercussions des LME sont considérables sur un plan personnel et social, tant du fait de l'impact psychologique sur les personnes atteintes, que des risques de complications telles que

les infections urinaires et les escarres. Sur un plan familial, les conséquences de la LME sont variables, elle peut favoriser un éclatement des familles, ou au contraire à leur résilience et à un renforcement des relations. La moyenne des taux d'emploi pour les personnes atteintes de lésions médullaires au niveau mondial n'est que de 37%, avec un maximum de 51% en Europe [11]. Les coûts rattachés aux LME sont plus élevés que pour des affections décrites comme comparables, telles la démence, la sclérose en plaques, la paralysie cérébrale et le trouble bipolaire. Les coûts indirects, comme la perte de revenus, dépassent généralement les coûts directs.

Les obstacles à l'accès aux services et à l'environnement limitent la participation sociale et compromettent la qualité de vie. **Les professionnels de la rééducation et de la réadaptation peuvent aussi manquer de connaissances et de compétences propres aux LME.** Par exemple, le manque d'expertise peut empêcher les personnes avec une LME de recevoir les aides techniques adéquates. Les professionnels de soins de santé primaires peuvent ne pas connaître les complications secondaires évitables des LME, et les personnes atteintes de LME risquent même de ne pas bénéficier de certains dépistages. Les LME sont évitables mais lorsqu'elles surviennent, la détection précoce, l'évaluation rapide et la prise en charge appropriée d'une LME sont indispensables. La prise en charge pré-hospitalière des LME traumatiques nécessite une évaluation rapide, y compris la stabilisation des fonctions vitales, l'immobilisation de la colonne vertébrale et un accès rapide et sûr au système de santé adapté. Les soins aigus peuvent impliquer une intervention chirurgicale ou un traitement conservateur, après un diagnostic précis de la LME et des comorbidités. Une fois stabilisée, la personne avec une LME doit avoir accès à des soins médicaux aigus et post-aigus et à des services de réadaptation pertinents, afin de veiller à ce que son niveau fonctionnel soit optimisé et qu'elle puisse devenir aussi autonome que possible. L'expérience a montré que les centres spécialisés ont permis une réduction des coûts, entraînant moins de complications et moins de réhospitalisations, par rapport à des services non spécialisés. Plus de 90% des personnes atteintes de LME nécessitent un fauteuil roulant, qui doit être adapté à l'individu et au contexte. D'autres besoins

d'aides techniques et technologiques concernent les modifications dans et autour du logement, les systèmes de contrôle de l'environnement, et parfois des systèmes de communication pour les personnes tétraplégiques. Les services de rééducation devraient soutenir la réinsertion scolaire et professionnelle.

La personne peut ensuite éviter ou survivre aux complications secondaires à la LME, telles que les infections urinaires et les escarres, et rester durablement en bonne santé. Sans accès à des soins de santé de base, une personne lésée médullaire est plus susceptible de mourir prématurément.

Concernant le secteur de la santé des LME, **l'OMS recommandait** notamment de renforcer les services de prévention et d'intervention précoce et de s'assurer que des services médicaux et de réadaptation appropriés soient disponibles et coordonnés. Il est apparu urgent à l'OMS aussi d'augmenter le nombre de données et la qualité de leur collecte systématique dans le champ de la recherche sur les LME. **Les registres relatifs aux LME, qui compilent les données directement en provenance des hôpitaux, ainsi que des études de cohortes longitudinales basées sur la population, couvrant les principaux domaines de la vie, sont les meilleurs moyens de collecter des données concernant les LME.**

La LME est un événement qui va changer le fonctionnement et la vie de tout individu atteint. La paraplégie ou la tétraplégie qui en résulte peut donc être approchée du point de vue des aspects physiologiques et fonctionnels ou du point de vue de la capacité de l'individu à maintenir les rôles sociétaux auxquels il peut prétendre. Son analyse optimale que nous allons décrire ensuite passe par la vision tridimensionnelle de l'OMS, définie par la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé qui décrit les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation sociale.

IV- Analyse clinique standardisée des lésions de la moelle épinière

L'analyse des déficiences de la LME est standardisée à un niveau international et relève des « Standards Internationaux pour la Classification Neurologique des Lésions de la Moelle Epinière » (ISNCSCI) [12, 13] dont la dernière révision date de 2011. Ces Standards ont été décrits pour la première fois en 1982 au sein de *l'American Spinal Injury Association [ASIA]*, ont été adoptés par la Société Internationale de Paraplégie lors du congrès de Barcelone en 1992 (*International Medical Society of Paraplegia [IMSoP]*, devenue *International Spinal Cord Society [ISCoS]* lors du congrès de Nottwil en 2001). Nous décrivons ici brièvement ces Standards car ils apparaîtront dans les méthodes et les résultats de nos recherches de Thèse.

1- Définitions

Une **tétraplégie** (terme préféré à celui de « quadriplégie ») se réfère à une lésion de segments neuraxiaux cervicaux, strictement dans le canal rachidien, responsable d'altération ou de perte de fonction motrice et/ou sensitive. Une tétraplégie conduit à des déficiences fonctionnelles des membres supérieurs mais aussi du tronc, des membres inférieurs et des organes pelviens.

Une **paraplégie** se réfère à une lésion de segments neuraxiaux thoraciques, lombaires ou sacrés (mais pas cervicaux), strictement dans le canal rachidien, responsable d'altération ou de perte de fonction motrice et/ou sensitive. Les fonctions des membres supérieurs sont épargnées et les déficiences fonctionnelles peuvent concerner le tronc, les membres inférieurs et les organes pelviens selon le niveau de la lésion.

2- Détermination du niveau neurologique de la lésion de la moelle épinière

Le **niveau sensitif** correspond au dermatome² intact le plus caudal, tant à l'examen du tact qu'à l'examen avec une aiguille. Il est donc déterminé par une normalité à l'examen de tous les dermatomes commençant en C2 et caudalement jusqu'au premier segment présentant une altération sensitive. Le niveau du segment localisé immédiatement au-dessus du premier présentant une altération de la sensibilité est désigné comme le « niveau sensitif » de la paraplégie ou de la tétraplégie. Il peut exister un niveau sensitif droit et un niveau sensitif gauche en cas d'asymétrie de la LME ; le niveau sensitif unique correspond alors au niveau le plus rostral des deux.

Le **niveau moteur** est déterminé par l'examen des muscles dits « clés » de 10 myotomes³ de chaque côté du corps (5 au membre supérieur et 5 au membre inférieur). Le niveau métamérique⁴ du muscle clé dont la fonction est obtenue contre la pesanteur (et côté ≥ 3 sur 5), avec tous les muscles sus-jacents intacts (côtés à 5 sur 5), désigne le « niveau moteur » de la paraplégie ou de la tétraplégie. Il peut exister un niveau moteur droit et un niveau moteur gauche en cas d'asymétrie de la LME ; le niveau moteur unique correspond alors au niveau le plus rostral des deux.

Le **niveau neurologique de la lésion** se réfère au segment métamérique le plus caudal de la moelle épinière avec une fonction sensitive normale ET une fonction motrice normale, telles que définies ci-dessus par la détermination des (potentiellement 4) niveaux moteurs et sensitifs. Pour les tétraplégies, le niveau neurologique de la lésion peut être de C1 à C8.

² Un dermatome est une zone de peau en bande qui est principalement alimentée par un seul nerf rachidien.

³ Un myotome correspond à un territoire dont les fibres musculaires sont innervées par un segment médullaire.

⁴ Un métamère désigne le territoire d'innervation motrice ou sensitive qui dépend d'un nerf rachidien. L'ensemble dermatome / myotome d'un même territoire définit le métamère.


3- Caractère complet ou incomplet de la lésion de la moelle épinière

L'emploi de « tétraparésie » ou de « paraparésie » n'est pas conseillé car ces termes décrivent les LME incomplètes de façon imprécise et sous-entendent que « tétraplégie » ou « paraplégie » ne devraient être employés que dans le cas de LME neurologiquement complètes. C'est l'échelle « ASIA Impairment Scale » (AIS) qui décrit le plus précisément la sévérité liée au caractère complet ou incomplet des LME, en les répartissant d'un grade A (complet) à un grade E (normalisé).


Une LME est dite **complète** en cas d'absence de préservation des fonctions motrice et sensitive dans les segments sacrés les plus bas (S4-S5), il s'agit d'une absence d'épargne sacrée (grade AIS A). Uniquement dans ce cas de lésion complète, le terme de « zones de préservation partielle » se réfère aux zones métamériques sensibles et motrices (dermatomes et myotomes) caudaux par rapport aux niveaux sensitifs et moteurs de la LME qui restent partiellement innervés.

Une LME est dite **incomplète** en cas de préservation de toute fonction sensitive (grade AIS B) et/ou motrice (AIS C et D) en dessous du niveau neurologique de la lésion, comprenant les segments sacrés les plus bas (S4 et S5) et on parle alors d'épargne sacrée. Cette épargne sacrée inclut la préservation d'une sensation normale ou altérée au niveau de la jonction muco-cutanée anale (dermatome S4-S5), uni- ou bilatérale et que ce soit au tact, à la piqûre ou lors d'une pression anale profonde lors de la réalisation d'un toucher rectal. L'épargne sacrée motrice correspond à la présence d'une contraction volontaire du sphincter anal externe lors de la réalisation d'un toucher rectal.

Les définitions que nous rappelons ici sont celles qui seront utiles pour la compréhension de nos travaux de recherche de Thèse. Elles ne sont donc pas exhaustives par rapport à celles qui doivent être maîtrisées pour aboutir à un examen clinique neurologique standardisé d'une personne avec une LME. Les différents éléments de cet examen clinique sont reportés sur une fiche de travail de l'ASIA, régulièrement mise à jour, qui reprend ces standards internationaux (**Figure 1**).



INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISNCSCI)



Patient Name _____ Date/Time of Exam _____
 Examiner Name _____ Signature _____

RIGHT

MOTOR KEY MUSCLES

UER (Upper Extremity Right)

- Elbow flexors C5
- Wrist extensors C6
- Elbow extensors C7
- Finger flexors C8
- Finger abductors (little finger) T1

LER (Lower Extremity Right)

- Hip flexors L2
- Knee extensors L3
- Ankle dorsiflexors L4
- Long toe extensors L5
- Ankle plantar flexors S1

(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No)

RIGHT TOTALS (MAXIMUM)

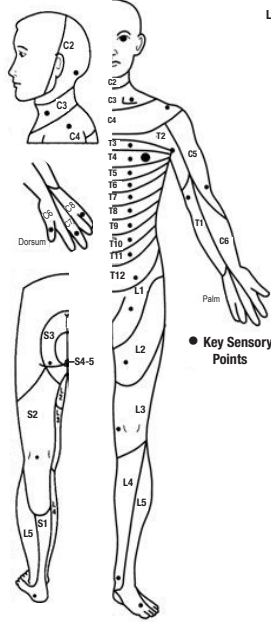
UER + UEL = **UEMS TOTAL**
MAX (25) (25) (50)

LER + LEL = **LEMS TOTAL**
MAX (25) (25) (50)

SENSORY KEY SENSORY POINTS

Light Touch (LTR) Pin Prick (PPR)

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



● Key Sensory Points

SENSORY KEY SENSORY POINTS

Light Touch (LTL) Pin Prick (PPL)

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

MOTOR KEY MUSCLES

UEL (Upper Extremity Left)

- Elbow flexors C5
- Wrist extensors C6
- Elbow extensors C7
- Finger flexors C8
- Finger abductors (little finger) T1

LEL (Lower Extremity Left)

- Hip flexors L2
- Knee extensors L3
- Ankle dorsiflexors L4
- Long toe extensors L5
- Ankle plantar flexors S1

(VAC) Voluntary Anal Contraction (Yes/No) (DAP) Deep Anal Pressure (Yes/No)

LEFT TOTALS (MAXIMUM)

LTR + LTL = **LT TOTAL**
MAX (56) (56) (112)

PPR + PPL = **PP TOTAL**
MAX (56) (56) (112)

NEUROLOGICAL LEVELS

1. SENSORY R L
Steps 1-5 for classification as on reverse

2. MOTOR R L

3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI)

4. COMPLETE OR INCOMPLETE?
Incomplete = Any sensory or motor function in S4-5

5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)

(In complete injuries only)

ZONE OF PARTIAL PRESERVATION
Most caudal level with any innervation

SENSORY R L
 MOTOR R L

This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association. REV 11/15

Figure 1: la fiche de recueil des Standards Internationaux pour la Classification Neurologique des Lésions de la Moelle Epinière (ISNCSCI) de l'ASIA

L'analyse des limitations d'activité et des restrictions de participation sociale après une LME est standardisée à un niveau international et relève des « DataSets Internationaux pour les Lésions de la Moelle Epinière » [14]. En 2001, l'OMS a approuvé la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) [15]. Comme la CIF est une classification internationale acceptée des conséquences d'une maladie, elle est considérée comme un cadre conceptuel utile pour l'ensemble des données lié aux conséquences d'une LME. Dans la CIF, le fonctionnement ou le handicap d'une personne est conçu comme une interaction dynamique entre les conditions de santé et les facteurs environnementaux et personnels. Dans ce système de classification, le handicap est un terme générique pour tout ou partie des éléments suivants: altération de la fonction ou de la structure du corps, limitation dans les activités ou restriction de la participation. Les limitations dans les activités correspondent aux difficultés qu'un individu peut avoir dans l'exécution d'ac-

tivités du quotidien et les restrictions de participation, aux problèmes qu'un individu peut rencontrer dans sa participation à des situations de la vie sociale. Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens mènent leur vie. Ce sont des obstacles ou des facilitateurs du fonctionnement de la personne. La CIF permet de relier les données concernant la LME, entre conditions et interventions, d'où la proposition de créer des *Data Sets* (ensemble de données) spécifiques à la LME à la suite d'une réunion internationale d'experts sélectionnés dans le domaine de la collecte et de l'analyse de données concernant la LME en 2002.

V- Epidémiologie française des lésions de la moelle épinière

La littérature a montré une incidence en Europe des LME comprise entre 3 et 131 nouveaux cas par million d'habitants et par an, avec des variations qui peuvent être expliquées par le délai de réalisation des études, les zones géographiques étudiées et les méthodes d'analyse employées, et l'organisation des soins pour les lésés médullaires en Europe se base sur la reconnaissance théorique de centres, parfois difficilement applicable et aussi très variable en fonction des pays [16, 17]. En Belgique, C. Kiekens a examiné le coût de la prise en charge des patients avec une LME, le coût moyen de la rééducation pour les patients tétraplégiques hospitalisés s'élevait à 51 000 \$ [18]. Le coût total moyen à vie pour un individu après une LME serait d'environ 170 000 \$ en Espagne [19].

La dernière enquête épidémiologique française date de 2000, publiée en 2005, et a calculé une incidence annuelle de 19,4 cas de LME post-traumatiques par millions d'habitants et 934 nouveaux cas par an en France métropolitaine [20]. La dernière étude épidémiologique française datait de 1975 et ne concernait qu'une seule région, la région Rhône-Alpes, avec un calcul de l'incidence des LME post-traumatiques de 12,7 cas par million d'habitants et par an [21]. Les auteurs décrivaient aussi dans cet article les tendances évolutives au sein des 8 départements constitutifs de la

région. Ils signalaient l'impact potentiel de la législation française en faveur de la sécurité routière (notamment le port obligatoire de la ceinture de sécurité et la limitation de vitesse) sur l'absence d'augmentation du nombre d'accidents de la route entre 1972 et 1975, malgré la croissance d'une part de la population dans la région, d'autre part de la flotte automobile et notamment des motos. Les mêmes auteurs précisaient aussi que leur étude n'avait pas inclus les cas « légers » de LME, non pris en charge dans un centre de rééducation, ni au contraire les personnes avec une lésion de la moelle épinière déjà décédées lors de leur arrivée à l'hôpital. Enfin, l'article signalait le possible adressage de « quelques cas » hors du centre de recours régional lyonnais (Henry Gabrielle), notamment dans trois zones limitrophes de la région. Ceci pourrait avoir illustré l'évolution historique des centres ou des départements de Médecine Physique et de Réadaptation à cette époque. En effet, la loi française d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, parallèlement à la quasi-disparition de maladies infectieuses comme la tuberculose ou la poliomyélite antérieure aiguë, a conduit à réorienter la mission des centres de MPR de l'infectiologie vers l'accidentologie grave en favorisant alors une extension des centres impliqués dans la gestion initiale des lésés médullaires [22]. Parallèlement, une politique particulièrement volontariste de prévention des accidents de la route a été mise en place à la fin des années 1970 et au début des années 1980. Les créations d'un Comité Interministériel de la Sécurité Routière en juillet 1972 et de la Direction de la Sécurité et de la Circulation Routières en 1982 ont marqué le début de cet engagement fort de l'Etat qui a réduit substantiellement la mortalité routière (**Figure 2**). En 1972, on déplorait 18 034 décès et 386 874 lésés sur les routes françaises, contre 3 384 décès et 73 048 lésés en 2014 [23, 24].

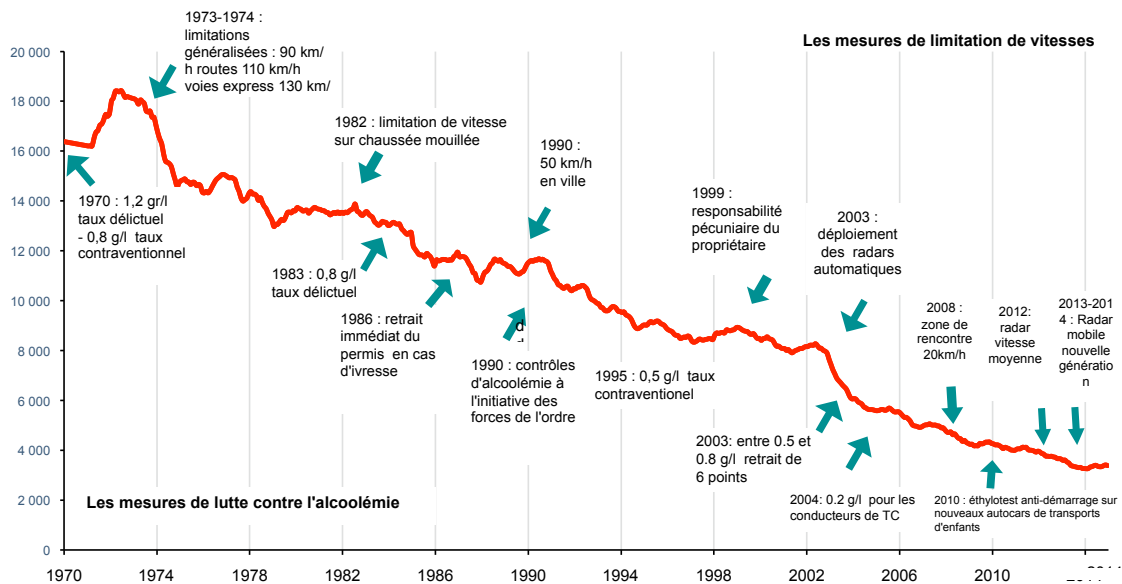


Figure 2: Evolution de la mortalité routière en France métropolitaine et les mesures prises en matière de sécurité 1970 - 2014 (moyenne glissante sur 12 mois)

Seul registre sur ce thème au niveau national, le Registre du Rhône enregistre en continu, depuis 1995, le nombre le plus exhaustif possible des victimes d'accidents de la circulation sur une voie publique ou privée du département du Rhône, accident impliquant au moins un moyen mécanique de locomotion [25]. Alors qu'en France, le nombre de décès par accident de la circulation est bien déterminé à partir des données issues des forces de l'ordre, il existe une sous-déclaration des lésés et la gravité des lésions apparaît approximative car non médicale. La Commission Européenne a donc demandé à ses États membres, à partir de 2015, une estimation optimale du nombre de lésés graves selon un indicateur médical, le niveau M.AIS3+, basé sur une classification traumatologique, la Maximum Abbreviated Injury Scale (M.AIS) [26]. Il s'agit d'une échelle à 6 niveaux par gravité croissante. Par exemple, les lésions de niveau M.AIS3 sont définies comme « sérieuses » (fracture complexe, traumatisme crânien avec perte de conscience entre 1 et 6 heures), M.AIS3+ signifie qu'au moins une des lésions présentées par le lésé est de niveau 3 ou supérieur. Les lésions médullaires traumatiques sont situées au niveau 4 (lésions « sérieuses ») et 5 (lésions « graves ») de la M.AIS [27, 28] (**Tableau 1**).

AIS	Gravité	Nature de la lésion	Tête	Thorax	Abdomen	Colonne vertébrale	Membres supérieurs	Membres inférieurs et bassin
1	mineure	plaie, contusion, érosions	céphalées	contusion costale	contusion pariétale abdominale	entorse cervicale	plaies	contusion genou
2	modérée	fracture simple	fracture simple voûte trauma crânien inconscient moins d'1h	fracture du sternum	contusion rate	fracture de vertèbres	fracture clavicule	fracture du tibia
3	sérieuse	fracture complexe	fracture complexe base du crâne trauma crânien inconscient 1 à 6h	fractures 2-3 côtes avec hémopneumothorax	fracture de rate	arrachement plexus brachial	fracture du radius	fracture du fémur
4	sévère	contusion d'organes internes	hématome sous dural trauma crânien inconscient 6 à 24h	contusion pulmonaire bilatérale	contusion foie	paraplégie	Tableaux 2a	fracture complexe du bassin
5	grave	fracture d'organes internes	lésions axonales diffuses, trauma crânien inconscient plus de 24h	volet thoracique bilatéral	fracture de foie	tétraplégie		fracture du bassin avec hématome rétro péritonéal
6	non vitale	destruction massive d'organes	destruction massive crâne et cerveau	écrasement de la cage thoracique	rupture foie	section médullaire haute de niveau cervical		

Tableau 1: la Maximum Abbreviated Injury Scale (M.AIS)

Le registre du Rhône est le seul recueil de données des victimes d'accidents de la route en France disposant de cette information. Des coefficients de correction sont ensuite transposés pour la France entière à partir des données départementales disponibles, permettant une estimation fiable du nombre de lésés graves à une échelle nationale. L'analyse du Registre du Rhône a ainsi permis de montrer, entre 1996 et 2008, une réduction continue de la mortalité routière mais une stabilité des lésions médullaires « sérieuses » et « graves » [29].

Les deux études épidémiologiques françaises de P. Minaire et al. et de Th. Albert et al. ne concernaient que les lésions médullaires d'origine traumatique. L'épidémiologie des lésions non traumatiques de la moelle épinière est encore moins connue que celle des causes traumatiques. Une revue qui a repris en 2006 les résultats épidémiologiques publiés dans la littérature mondiale ne dissociait d'ailleurs à aucun moment ces deux types de LME, traumatiques et non traumatiques [30]. Une revue de la littérature internationale sur l'épidémiologie spécifique des lésions non traumatiques a été publiée en 2014 [31]. Pour l'Europe de l'Ouest et Israël, 8 pays présentaient des données disponibles, dont la France mais la référence bibliographique française mise en référence était celle de Rhône-Alpes de 1975 [21]. Néanmoins, les auteurs de la revue de 2014 ont calculé un taux médian d'incidence annuelle de 6 cas par million d'habitants dans cette zone géographique. Les causes non traumatiques d'atteinte médullaire seraient principalement représentées, en ordre

décroissant d'incidence, par les étiologies dégénératives ou inflammatoires, tumorales malignes, infectieuses, ischémiques puis tumorales bénignes, le spina bifida figurant également parfois parmi ces étiologies dans certaines études [16, 32]. Les conséquences des LME d'origine non traumatique sont probablement les mêmes que celles des lésions d'origine traumatique [31, 32], c'est la raison pour laquelle nous avons préféré utiliser dans notre Thèse le terme générique de *lésé médullaire*, qui peut concerner l'ensemble des étiologies, à celui de *blessé médullaire* qui pouvait paraître restrictif aux seules LME post-traumatiques.

VI- Epidémiologie des escarres du lésé médullaire

La littérature anglophone a décrit les « conditions secondaires » de la LME et le 1^{er} Colloque pour la *Prévention des Conditions Secondaires des lésés médullaires*, qui date de février 1990 à Atlanta, les a définies comme des « complications concernant leur santé et aboutissant à des difficultés fonctionnelles qui se surajoutent à celles créées initialement par la LME elle-même » [33]. Les escarres constituent une de ces complications directement rattachées aux conséquences physiopathologiques de la LME. Le neurochirurgien américain Harvey Cushing a décrit pendant la première Guerre Mondiale un taux d'au moins 80% de décès des lésés médullaires au cours des toutes premières semaines qui suivaient la survenue de leur LME, conséquence d'escarres et de complications urinaires [34]. En 1940, Donald Munro, neurochirurgien américain et pionnier dans la gestion rationnelle des LME, rapportait que les escarres leur étaient classiquement associées, conduisaient en règle les médecins en charge de ces patients à divers traitements « futiles » pour laisser ensuite libre cours à l'histoire naturelle de la complication cutanée [35]. Le risque extrinsèque lié aux soins prodigués au lésé médullaire a été clairement exprimé dès 1961 par F. Nightingale: « Si le patient développe une escarre, c'est la faute de l'infirmière et non pas la faute de la maladie » [36]. Les progrès de la médecine d'urgence et la systématisation de la prise en charge des lésés médullaires

au sein d'unités spécifiques dès la survenue de leur lésion ont ainsi permis de réduire cette mortalité tout au cours du 20^{ème} siècle, notamment après la seconde Guerre Mondiale [37, 38, 39]. A la phase post-traumatique aiguë, parmi les patients lésés médullaires suivis dans la base de données américaine (National SCI Statistical Center -NSCISC- database) depuis 1996, près d'1/4 avait pourtant développé au moins une escarre rapportés dans un article publié 3 ans plus tard, et près d'1/3 pour ceux inscrits avant 1992 [40]. Au sein de la première catégorie, incluse depuis 1996, parmi ceux qui avaient présenté des escarres à la phase initiale qui incluait la première rééducation, 63,9% des cas avaient présenté une seule escarre, 21,2% des cas deux escarres, 10,5% des cas trois escarres et 4,3% des cas quatre ou plus escarres. La localisation de ces escarres pendant la période de rééducation concernait le plus souvent de lésions du sacrum (39% des nouveaux cas) ou talonnières (13% des cas), ischiatiques dans 8% des cas et occipitales dans 6,1% des cas, ce qui les rattachait à des localisations en lien avec le décubitus dorsal plus fréquemment qu'avec la position assise au fauteuil roulant. Néanmoins, les auteurs notaient la difficulté à préciser la période de survenue des complications cutanées, entre la période de soins aigus et la période de rééducation, ainsi que la tendance évolutive pendant cette dernière.

Le taux annuel de prévalence des escarres après une LME décrit dans la littérature s'étend de 10,2% à 38% [41]. 85% des lésés médullaires développeraient au moins une escarre durant leur vie, selon Byrne et Salzberg [42] et, selon les mêmes auteurs, 7 à 8% en décèderaient. Les lésés médullaires qui surveilleraient leur peau régulièrement détecteraient plus souvent des escarres que les autres et le plus souvent à un stade II [43]. Byrne et Salzberg ont calculé une incidence annuelle de 23 à 30% d'escarres des lésés médullaires [42]. Selon Chen, DeVivo et Jackson dans une étude concernant 3361 personnes suivies de 1986 à 2002, 27% des patients ont présenté un ou plusieurs épisodes d'escarres au moins à un stade de désépidermisation (= stade II), et par stades de gravité croissante: II = 53 % ; III = 27% ; IV = 20%) [44]. Il est important de noter que la comparaison des périodes 1986-1993 et 1994-2002 a montré une prévalence 1,4 fois supérieure durant la période

récente, sans que cette différence puisse être expliquée par l'âge des patients, l'ancienneté de la lésion, des données démographiques ou cliniques. Chen et DeVivo notaient que ce phénomène était contemporain de modifications dans les pratiques médicales et rééducatives, les politiques de santé et les couvertures des assurances maladies. Ces modifications pouvaient, selon eux, avoir conduit à la réduction objectivement observée de la durée d'hospitalisation des lésés médullaires à la phase post-lésionnelle initiale et le retour des patients dans leur environnement habituel avec des choix de matériel plus précipités (comme le fauteuil roulant et le coussin d'assise) et moins de temps pour acquérir les connaissances de gestion personnelle au quotidien et de stratégies de prévention [44]. Selon Cardenas, 28 à 37% des lésés médullaires sont ensuite réhospitalisés au cours de leur vie et les deux principales causes de ces réhospitalisations sont les complications urinaires à 1 an et les complications cutanées à 5 ans [45].

Les coûts associés au traitement curatif des escarres sont élevés et proportionnels à la sévérité de l'atteinte cutanée et des éventuelles complications surajoutées. Le coût total annuel du traitement des escarres est estimé entre 2 et 5 milliard de dollars aux Etats-Unis et entre 1,4 et 2,1 milliards de livres au Royaume-Uni, soit 4% du budget total de la nation [46, 47]. Les données spécifiques médico-économiques liées à l'escarre du lésé médullaire restent rares. Le coût du traitement des escarres représenterait un quart des dépenses de santé pour les lésés médullaires et les coûts de prévention pourraient ne correspondre qu'à 10% des coûts mis en œuvre pour le traitement des escarres constituées [48, 49]. Outre les conséquences au quotidien pour les personnes avec une LME, ces coûts liés aux escarres du lésé médullaire justifient une attention particulière aux modalités de prévention mises en œuvre.

VII- Modalités de prévention des escarres des lésés médullaires

Le versant préventif des escarres de la personne lésée médullaire est d'abord mis en place lors de la première rééducation des patients au décours immédiat de la survenue de la LME. Ceci passe par la verbalisation précoce des programmes de nursing drastique (retournements, inspection et décharge...) et l'apprentissage de comportements de prévention: connaissance des zones cutanées à risque, repérage des différents stades d'escarre, auto-inspection et autopalpation biquotidienne. Ces acquis sont validés auprès du patient et de la famille avant la première sortie en week-end et le type de matelas doit être choisi préalablement si le patient est dépendant. En station assise, le patient apprend à se soulever 30 secondes toutes les 15mn. Lors du choix du fauteuil roulant, l'assise est adaptée à la morphologie et contrôlée par une analyse électronique des pressions d'interface entre le coussin et les fesses. L'apprentissage passe aussi par l'acquisition des transferts en sécurité et l'adaptation de l'environnement. L'hygiène corporelle quotidienne doit être rigoureuse et la contention élastique (chaussettes ou bas) des membres inférieurs diminue le risque de plaies chroniques d'insuffisance veineuse. Le patient apprend à détecter des signes indirects d'alarme (crises sudatives, poussées d'hypertension artérielle, céphalées, spasticité...), à éviter des comportements à risque (brûlures...) et il bénéficie d'une éducation du comportement alimentaire. Ces éléments « éducatifs » sont également repris à chaque épisode d'escarre en prévention secondaire.

Selon Lucke, la relation créée entre lésés médullaires et professionnels de santé au cours de la première phase d'apprentissage pourrait favoriser les capacités d'appropriation plutôt que d'entretenir une simple participation des patients aux soins. Les qualités professionnelles que les patients paraplégiques ou tétraplégiques attendent par exemple des infirmières sont la connaissance théorique, les diverses compétences, techniques, relationnelles et celles qui pourraient être qualifiées de « spécifiques » et qui correspondraient à la capacité à traiter la personne « dans son ensemble » tout en respectant son caractère singulier et en personnalisant les soins qui lui sont appliqués

[50]. Le développement d'une relation dans le soin pendant la période de rééducation a été conceptualisé en trois phases. La première, « apprendre à connaître l'autre » (*Learning the Other*), requiert une confiance et un respect mutuels, comme des partenaires dans la rééducation, en s'appuyant sur les forces, les besoins, les limites et les objectifs du patient. La phase suivante peut se résumer par « apprendre ce que je dois savoir » (*Learning what I need to know*) et repose sur un processus de répétition de chaque activité ou tâche que le patient doit avoir acquis avant le départ définitif de la première rééducation, lorsque chacun sait que le patient est prêt. La troisième phase émane directement du patient et vise à « se découvrir soi-même » (*Letting me find out*), à expérimenter ses activités en routine au sein de l'environnement de la rééducation ou de son propre domicile, en adaptant éventuellement par lui-même ses techniques tout en sachant qu'à un moment les professionnels expriment ouvertement si cette façon de faire est bonne ou pas. Cette phase implique un retrait relatif des professionnels qui laissent des choix au patient, le laissent essayer voire décider, tout en restant présents pour corriger ses erreurs, le conseiller en (ré)expliquant les éventuelles conséquences. Au cours des semaines ou des mois de première rééducation, les lésés médullaires sont ainsi censés passer d'une perception de faiblesse à une gestion autonome, une sensation d'indépendance et de bien-être associé [50, 51, 52].

Les divers apprentissages s'intègrent dans un environnement médicalisé mais également administré, sous la forme de ce qui peut être nommé « culture organisationnelle », concept particulièrement difficile à expliciter mais décliné globalement selon deux cadres: le premier comparé à des modèles dominants et le second rattaché à des pratiques spécifiques [5]. Selon Edgar Shein, il s'agit de « constatations de base partagées », inventées, découvertes ou développées par un groupe donné alors qu'il apprend à gérer ses problèmes d'adaptation externe et d'intégration interne. Ces « constatations », qui ont fonctionné suffisamment bien pour être considérées valides, sont alors transférables à d'autres membres comme étant la façon correcte de percevoir, penser, se sentir en phase avec un problème donné [6]. Pour Scott, cette définition présente l'avantage de mettre en

exerger les challenges auxquels est confrontée toute culture pour réconcilier les objectifs et les actions de ses membres, justifiant la description de deux grands cadres de culture organisationnelle. D'une part, une approche qui rattache la culture organisationnelle à des « attributs » (« ce que l'organisation *a* »), comme la structure ou la stratégie, et d'autre part, une approche qui assimile la culture organisationnelle à une « métaphore » (« ce que l'organisation *est* »), c'est-à-dire en tant que caractéristique liée à l'expérience [5, 6].

Des facteurs organisationnels ont montré leur efficacité dans la limitation des complications du lésé médullaire dès la période qui suit immédiatement le traumatisme de la moelle épinière. Tator a décrit que l'organisation initiale en unité spécifique aiguë conduisait à une diminution de 50% de la mortalité [53]. Il existerait une corrélation étroite entre le délai d'admission dans ces « unités spinales », la durée globale d'hospitalisation et l'incidence des complications [54]. Enfin, des équipes ont aussi rapporté cette baisse de l'incidence des complications cutanées, urinaires et respiratoires quand les patients intègrent des unités spinales de rééducation [55]. Un groupe interdisciplinaire d'experts médico-chirurgicaux a émis récemment deux avis à valeur de recommandations: d'abord que le transfert précoce après le traumatisme neurologique vers un centre spécialisé diminue la durée d'hospitalisation, ensuite que la prise en charge spécialisée multidisciplinaire réduit la mortalité et la survenue de complications [56]. De plus, le suivi des lésés médullaires de façon annuelle en centre spécialisé constituait un des standards minimaux prônés par toute l'équipe médicale et paramédicale britannique du *National Spinal Injuries Centre* (NSIC) en juillet 2001 [57].

VIII- Détermination de la problématique scientifique

Mon activité professionnelle se situe dans le service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) d'un centre hospitalier universitaire (CHU) français. La MPR est une spécialité médicale qui traite spécifiquement des conséquences fonctionnelles des maladies ou des traumatismes. Cette spécialité vise à replacer dans l'espace sociétal des patients qui ont fait l'expérience de pathologies plus ou moins sévères et invalidantes. Au CHU dans lequel j'exerce, 130 lits conventionnels sont dédiés à des patients dont l'origine du handicap est neurologique, 60 de ces lits constituent deux centres référents de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, d'une part pour les patients lésés médullaires (paraplégiques et tétraplégiques et notamment après un traumatisme de la moelle épinière), d'autre part pour les cérébro-lésés (après traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral etc.). Une unité plus polyvalente accueille notamment en permanence 10 patients pour l'encadrement péri-opératoire de chirurgies d'escarre, ces patients sont presque exclusivement des lésés médullaires. Il s'agit d'un des aspects du versant curatif des escarres de ces patients. L'avis thérapeutique pour ces complications cutanées constituées est organisé au cours d'une consultation « escarre du patient neurologique » assurée conjointement par des médecins de MPR spécialisée et des chirurgiens plasticiens, et où les patients sont suivis jusqu'à leur cicatrisation complète, avec ou sans hospitalisation et jusqu'à la vérification des éléments de prévention secondaire.

Un suivi systématique annuel est enfin mis en place ou repris, visant essentiellement à détecter les facteurs de risque de complication. Des programmes de recherche sont entrepris (enregistrement permanent et rétro-informatif de nappes de recueil des pressions recouvrant le coussin du fauteuil roulant) etc... Enfin, un groupe « peau-plaie-cicatrisation » auquel je participe, est responsable au sein du CHU des programmes d'organisation, de prévention, de formation interne et de choix des traitements retenus au marché. Quel que soit le pansement proposé, la survenue d'une escarre doit conduire à la suppression immédiate de l'appui sans compromis dès le stade I (adage de Raymond Vilain). Il s'agit d'un principe de base, or des patients compliqués d'escarres arrivent par exemple

régulièrement à la consultation assis dans leur fauteuil roulant. De plus, de nombreux patients sont autonomes à leur domicile, vivent seuls et sont dans l'incapacité d'organiser du jour au lendemain une vie exclusive au lit, ils peuvent avoir à se lever un minimum pour leurs activités de vie quotidienne et continuent alors à s'aggraver pendant la période d'attente d'une hospitalisation ; le traitement d'une escarre qui est d'abord uniquement médical peut à terme devenir chirurgical du fait des difficultés d'organisation au domicile pendant la période d'attente de disponibilité d'un lit en centre spécialisé. Selon Benito-Ruiz, « les soins inadéquats semblent être la principale raison de survenue des escarres (surcompliquées d'arthrites de hanches). L'éducation du patient (est – et reste – une des) clés de voûte pour éviter (leur) développement » [36]. Les patients sont en effet acteurs de leur propre santé et en particulier de la prévention. Des actions sont mises en œuvre en vue de cette prévention, parfois de façon institutionnelle comme les programmes d'éducation thérapeutiques des patients (ETP) qui constituent désormais un des éléments de certification des établissements de santé. Mais certains patients sont vus à un stade tardif de complication, sont traités et montrent néanmoins une absence d'adhésion à des modalités de prévention ultérieure. La survenue de l'escarre peut aussi les rendre réticents à l'ETP s'ils considèrent que leur expérience les a concrètement formés.

De nombreuses données de la littérature médicale incitent donc à une organisation des soins en centres de recours et en filières de soins, avec une vision préventive secondaire des complications des lésés médullaires, dont les escarres. De même, de nombreux outils interviennent dans la prévention et sont immédiatement à disposition, humains et techniques. Institutionnellement, des moyens sont également mis en œuvre: ETP, formations internes avec un « objectif zéro escarre » et études de prévalence régulières ; le risque cutané a fait partie (et refera peut-être partie) des indicateurs de qualité des soins généralisés par la Haute Autorité de Santé dans la certification des établissements de santé. Pourtant, et paradoxalement, l'escarre reste une complication emblématique du lésé médullaire avec des données bibliographiques qui tendent à montrer une stagnation, voire une

aggravation de son incidence, malgré la détermination de nombreux facteurs de risque individuels qui n'ont pas pu être directement incriminés dans ce constat épidémiologique. Malgré une littérature assez riche sur les facteurs de risque des escarres, la situation des lésés médullaires semble actuellement dans une impasse alors que la complication cutanée reste très prégnante dans leur vie. Il n'existe pas d'étude prospective française suivant les patients de façon longitudinale et pouvant étudier la survenue d'une escarre en fonction de leur suivi médical et de données détaillées sur leur situation sociale. L'objectif affiché de ce travail de thèse était clairement celui d'une recherche-action, en vue de comprendre le décalage entre les connaissances théoriques et les réalités de terrain et d'identifier les pratiques et organisations susceptibles d'améliorer la prévention de l'escarre du lésé médullaire.

Les travaux réalisés dans le cadre de notre Thèse ont été de deux ordres. D'une part, une recherche quantitative sur les facteurs de risque d'escarre au long cours, ainsi que l'association entre modalités organisationnelles et développement d'escarres. D'autre part, nous avons étudié selon une méthodologie qualitative la perception des patients vis-à-vis d'une organisation spécialisée et systématique qui se veut préventive des complications, notamment cutanées. Les deux premiers travaux se sont basés sur l'enquête Tétrafigap, enquête la plus récente informant sur les données individuelles d'une même population de patients tétraplégiques post-traumatiques interrogée par auto-questionnaire en 1995 puis 11 ans plus tard, qui a permis une étude de mortalité de cette population ainsi que de son suivi sur le plan médical, fonctionnel et social [58, 59]. Des éléments issus de Tétrafigap étaient disponibles sur l'escarre et le suivi après la survenue de la LME mais n'avaient pas été exhaustivement analysés [60]. Nous avons donc repris les données concernant les escarres en nous intéressant au caractère longitudinal des informations médicales mais également sociales. Cette cohorte nous a permis d'affiner nos connaissances sur la prévalence des escarres selon les périodes d'interrogation des personnes tétraplégiques, et surtout d'étudier les facteurs prédictifs d'escarre au long cours à partir de leurs déclarations. Nous avons aussi rapproché cette en-

quête Tétrafigap de la dernière enquête territoriale qui avait étudié l'organisation régionale pour la prise en charge initiale en MPR dans des unités qui s'auto-déclaraient aptes à accueillir les personnes avec une LME post-traumatique [20]. L'objectif était alors d'analyser l'impact éventuel sur la survenue des escarres d'une organisation régionale favorisant ou non l'expérience des unités de MPR pour la première rééducation des lésés médullaire. Enfin notre étude qualitative est venue compléter les données précédentes par des entretiens semi-directifs pour proposer, selon les éléments de santé perceptuelle que nous en avons dégagés, des modalités différenciées de prévention pour les personnes lésées médullaires, et en particulier du risque cutané.

Les interférences entre modalités individuelles de la prévention cutanée, d'une organisation structurée initiale et au long cours proposée aux personnes avec une LME et les cultures organisationnelles, rattachées aux professionnels de santé mais aussi aux patients, ont donc constitué la question de santé publique autour de laquelle nous avons construit notre travail de Thèse. A terme, nous souhaitons justifier et aboutir à un cadre conceptuel unique concernant le suivi préventif et la promotion de la santé au long cours des personnes avec une LME. L'histoire vraie d'un patient avec une LME illustrera sous forme d'encart le début de chaque partie de cette Thèse. Il ne s'agit pas de cas cliniques rapportés du fait de leur rareté, mais au contraire de situations régulières dans le cadre de la prise en charge de personnes vivant avec une lésion de la moelle épinière.

1^{ère} PARTIE

Les facteurs de risque cutané chez le lésé médullaire

Analyse du développement d'escarres au long cours

chez le blessé médullaire tétraplégique

à partir d'une enquête francophone.

Patrick avait 23 ans lorsqu'il a été victime en août 2003 d'un accident de cyclomoteur qui a entraîné une paraplégie T10 AIS A. La première rééducation a duré quatre mois et incluait une éducation thérapeutique concernant le risque cutané.

En mars 2005, le patient, qui ne s'est jamais présenté aux consultations prévues pour le suivi systématique, a été vu en consultation pour une escarre ischiatique gauche, d'emblée chirurgicale avec des suites simples. Dès décembre 2005, Patrick a consulté pour deux escarres ischiatiques qui ont dû de nouveau être opérées. La gestion préventive du risque cutané a encore été revue. Dès la sortie de l'hospitalisation, Patrick a été en rupture du suivi médical et socio-professionnel.

En janvier 2007, une ambulance a été envoyée au domicile du patient qui nous avait contactés du fait d'un état de faiblesse généralisée. A l'arrivée ont été constatées quatre escarres pelviennes (deux trochantériennes, une ischiatique droite et une sacrée) associées à un état de dénutrition sévère. Les escarres ont été d'abord traitées médicalement mais en mars 2007 Patrick est sorti du service de MPR contre avis médical avant cicatrisation complète. Le 2 juillet 2007, Patrick y a été réadmis via le service des urgences avec 11 escarres pelviennes et des membres inférieurs, sans artériopathie sous-jacente. L'escarre trochantérienne gauche, qui n'était pas cicatrisée lors de la sortie précédente, est apparue suspecte et l'IRM de bassin a confirmé l'arthrite de hanche qui a dû être traitée en réséquant la tête et le col du fémur infecté. En août 2008, le patient a développé une thrombose veineuse profonde étendue d'un membre inférieur. Au cours de cette hospitalisation, Patrick a décompensé une pathologie psychiatrique sur un mode hypomaniaque qui a conduit à l'instauration d'un traitement thymorégulateur et à l'organisation d'un suivi psychiatrique. L'hospitalisation a aussi permis de réaliser le bilan préventif complet de la paraplégie qui n'avait pas pu être effectué en externe depuis la période initiale.

Un logement plus adapté que le précédent a été acquis et le patient a repris contact avec notre cellule d'insertion professionnelle. Le suivi a été alors organisé de façon plus contraignante mais l'alerte de son infirmière à domicile a conduit à une réhospitalisation entre mars et novembre 2009 pour une nouvelle chirurgie d'escarre ischiatique gauche, puis Patrick est à nouveau sorti du service.

Il a été retrouvé mort à son domicile le 7 mai 2010, sans cause spécifique portée à notre connaissance.

Encart 1: L'histoire de Patrick

I- Introduction

Le développement des escarres dans un contexte de paraplégie ou de tétraplégie est lié directement à divers changements physiologiques dus à la LME: manque de protection par altération de la sensibilité cutanée, baisse de l'apport sanguin et de l'oxygénation des tissus concernés par la lésion ou en-dessous, catabolisme du collagène qui participe normalement sous diverses formes de résistance et d'élasticité à l'architecture tissulaire et à la cicatrisation, modifications hémostatiques etc... [61-64]. Une personne avec une LME est donc physiologiquement à risque de développer une escarre. Les traitements peuvent être médicaux ou chirurgicaux, ils sont toujours longs et coûteux. Des complications surajoutées peuvent survenir, la plus sévère étant constituée par l'extension de l'effraction cutanée jusque dans l'articulation de la hanche adjacente, conduisant à une arthrite septique de hanche dont le traitement est complexe [65].

De nombreux facteurs de risque ou de protection ont été décrits dans la littérature [42, 46, 48, 66-72] et des échelles d'évaluation du risque de développement d'une escarre chez le patient avec une LME existent, l'ensemble ramenant ce problème à un niveau individuel de prévention. Mais les échelles n'incluent pas d'items organisationnels qui, au sein d'une population fondamentalement à risque d'escarre, peuvent paraître essentiels. Ceci pourrait constituer une des explications à l'absence d'échelle classée « excellente » selon les critères d'une revue de ces échelles qui classait 7 échelles entre « pauvre » à « adéquate » [73]. Si on reprend les principales échelles de risque décrites au cours de la conférence de consensus de l'ANAES en 2001, les lésés médullaires apparaissent d'emblée à risque de développer une escarre au décours d'une admission dans un établissement de santé [74]. Ainsi, l'échelle de Braden comporte six types de facteurs de risque: la perception sensorielle, l'humidité, l'activité, la mobilité, la nutrition, les friction et cisaillement. Alors que le risque d'escarre évalué par cette échelle est important si le score est ≤ 15 , un lésé médullaire en bonne santé présente un score de base de 17 sur les 23 points maximum et ce score chute en cas de moind-

dre situation défavorable (moindre mobilité, en cas de tétraplégie par exemple, mode mictionnel, état nutritionnel etc.). Avec l'échelle de Norton, un paraplégique en bonne santé présente un score de base de 17 sur 20 alors que le risque cutané est élevé pour un score ≤ 16 .

Une LME entraîne un bouleversement physiologique responsable de déficiences multisystémiques mais aussi de limitations d'activité et de restrictions de participation sociale des lésés médullaires [15]. En découle une situation fonctionnelle liée aux conséquences immédiates de l'atteinte médullaire mais également aux complications pouvant interférer avec la vie quotidienne des personnes au long cours [45, 75]. L'escarre du lésé médullaire constitue ainsi, de par sa physiopathologie spécifique et ses conséquences dramatiques à la fois médicales et sociétales, une complication évitable mais fréquemment rencontrée par le lésé médullaire [54]. En effet, la plupart des études concernant l'escarre du lésé médullaire ont décrit par des méthodes en coupe plus de 200 facteurs de risque individuels d'escarres ont ainsi pu être mis en évidence, mais il semble important de déterminer lesquels sont à retenir pour une meilleure aide à la prévention [42]. Une approche longitudinale dès la survenue de la LME pourrait permettre d'affiner la compréhension des facteurs prédisposant à la présence de complications cutanées à distance. Une étude hollandaise a ainsi suivi l'apparition d'escarres secondaires à une lésion médullaire jusqu'à un an après la sortie de rééducation [66]. En France, la méthodologie de l'enquête Tétrafigap représentait une opportunité pour une durée d'étude plus longue puisqu'une même population tétraplégique avait été interrogée sur des items similaires deux fois à 11 ans d'écart. Tétrafigap est l'enquête multicentrique la plus vaste réalisée en Europe francophone concernant des personnes tétraplégiques post-traumatiques (TSCIt) qui ont été interrogées en 1995 puis de nouveau en 2006. Son analyse a rendu disponibles des informations quant à la présence d'escarres et, parallèlement, des informations sur la situation fonctionnelle et sociale de ces TSCIt à diverses périodes post-traumatiques. Ces données ont déjà permis de déterminer l'escarre comme facteur de risque clinique de décès à long terme des TSCIt, ce qui nous engageait à une étude plus approfondie de Tétrafigap concernant les complications cutanées

[10]. De plus, les registres de lésés médullaires sont inexistantes en Europe francophone malgré le besoin de comparer les connaissances épidémiologiques et l'analyse longitudinale de la survenue des escarres à partir de Tétrafigap n'avait jusqu'à présent pas été réalisée [30, 76]. Notre objectif principal était d'identifier les facteurs de risque médicaux et sociaux de développement d'une escarre au long cours chez les TSCI. Notre objectif secondaire était de décrire de façon longitudinale l'évolution de la prévalence de l'escarre secondaire à une LME.

II- Matériel et Méthodes

1- Population d'étude

Les enquêtes Tétrafigap ont été constituées à partir d'une cohorte de TSCI recensés initialement en 1995 par 35 centres français, suisses ou belges de MPR et réinterrogés en 2006 au moyen d'un nouveau questionnaire auto-administré. Le protocole Tétrafigap a déjà été publié [58]. Avaient été incluses des personnes avec une LME cervicale complète ou incomplète, adultes et âgées d'au moins 16 ans au moment de l'accident qui devait être survenu plus de deux ans avant le début de l'enquête. Pour chacune des deux passations espacées de 11 ans, le questionnaire couvrait les domaines des déficiences, des limitations d'activité et des restrictions de participation sociale à partir de 119 questions à choix simple ou multiple et 18 questions ouvertes en 1995, et respectivement de 150 et 7 en 2006. Pour notre étude, nous avons déterminé cinq périodes distinctes (**Figure 3**): la *période P1* entre le traumatisme et la fin de la première rééducation, la *période P2* entre la fin de la première rééducation et la première enquête de 1995, la situation en coupe à la *période 1995*, la *période P3* entre 1995 et 2006 et enfin la situation en coupe à la *période 2006*.

Les questions de l'enquête Tétrafigap portaient, entre autres, sur les complications que les TSCI avaient développées depuis leur accident et notamment sur la présence d'au moins une escarre de tout

grade à chacune des 5 périodes. La déclaration par un TSCIt d'une escarre à une ou au deux périodes transversales 1995 et 2006 impliquait l'existence d'une escarre au moment de répondre au questionnaire. Certaines variables de base ont dû être construites pour l'analyse (**Encart 2**), puisque certains outils spécifiques normalisés, comme la traduction française des batteries internationales d'analyse de la LME (dites Data Sets), n'étaient pas disponibles au moment des enquêtes Tétrafi-gap.

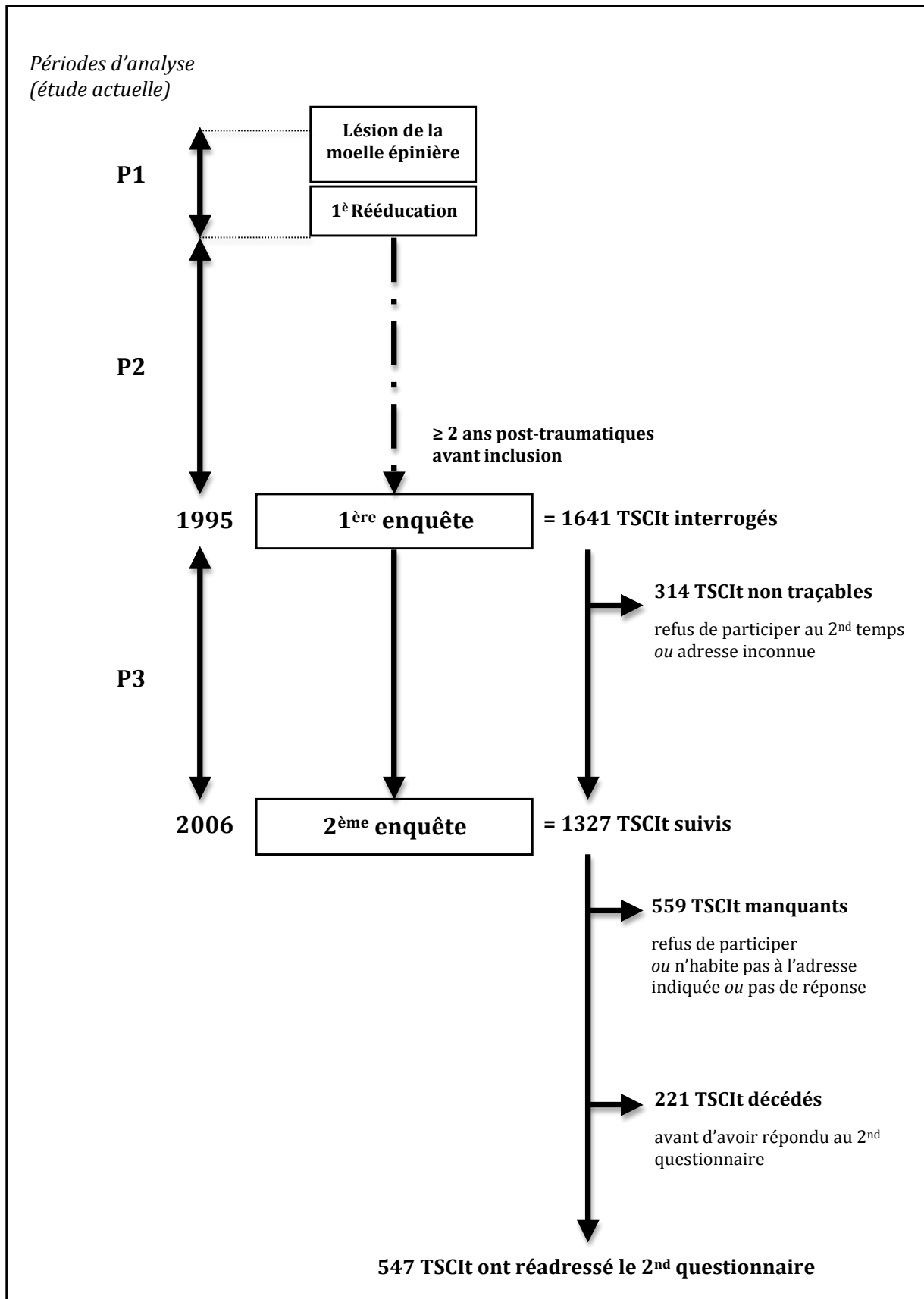


Figure 3: Diagramme de flux de l'étude 1

L'indépendance des TSCIt a été classée en trois groupes en fonction des besoins d'assistance humaine, évalués dans 10 activités de la vie quotidienne (AVQ): toilette, alimentation, habillage, gestion de la vessie et des intestins, écriture, locomotion avec un fauteuil roulant manuel, transferts vers le lit, les toilettes et la baignoire/douche. Le groupe 1 était dépendant pour toutes les AVQ, le groupe 2 pour cinq à neuf AVQ et le groupe 3 pour une à quatre AVQ. Le *réseau social* impliquait des relations avec des amis, des voisins, des collègues et/ou des partenaires et était évalué selon le nombre de contacts par semaine: réseau social faible signifiait aucun contact, réseau social modéré, moins d'un contact par semaine et réseau social fort signifiait un contact au moins une fois par semaine. Le *réseau familial* impliquait une relation avec un père, une mère, un enfant, un frère et/ou une sœur et était classé de faible (pas de famille) à très fort (indépendamment du fait que TSCIt cohabitait avec la famille ou ait eu au moins des contacts avec des membres de la famille une fois par semaine). Le *suiti paramédical* a été défini comme une prise en charge régulière par une infirmière et/ou un kinésithérapeute pendant les deux périodes intermédiaires (P2 pour le questionnaire de 1995 et P3 pour le questionnaire de 2006). L'*activité* a été jugée faible (0 à 3 activités), modérée (4 à 7 activités) ou forte (8 à 11 activités) selon une liste comprenant: regarder la télévision, lire, jeux, réception entre amis ou en famille, voyager, activités culturelles, divertissements, sports, implication dans des associations et informatique. Enfin, le *bien-être* a été évalué comme étant faible (très mauvais, mauvais ou plutôt mauvais) ou bon (plutôt bon, bon ou très bon) sur une échelle de Likert à six niveaux.

Encart 2: Variables créées pour l'analyse de l'enquête Tétrafigap

Sur les 1639 TSCI interrogés en 1995, 1380 ont pu être recontactés mais 208 n'habitaient plus à l'adresse indiquée. Après recherche du statut vital de tous les perdus de vue par interrogation du Répertoire National d'Identification des Personnes Physiques, 221 ont pu être identifiés comme décédés entre les deux périodes de l'enquête avant d'avoir pu répondre au second questionnaire et 547 TSCI ont retourné leur questionnaire en 2006. L'ensemble a donc constitué une base de 768 personnes pour notre étude, dont 742 questionnaires ont pu être exploités pour les questions qui concernaient les escarres.

2- Méthodes statistiques et éléments éthiques

L'analyse statistique a été réalisée avec la version 9.4 du logiciel statistique SAS (Statistical Analysis System). Nous avons d'abord réalisé des statistiques descriptives de la présence d'escarre au cours des cinq périodes d'étude définies plus haut. Nous avons comparé les caractéristiques des échantillons de notre population ayant rempli le questionnaire en 1995 et ayant à nouveau répondu, ou non, en 2006 (comparaisons effectuées par un test du χ^2 avec un seuil habituel de significativité à $p < 0.05$), et les facteurs associés à la déclaration d'escarre en 2006 ont été recherchés au moyen d'analyses univariées également par des tests du χ^2 . Nous avons ainsi étudié les données médicales et sociales susceptibles d'influencer la présence d'escarres et constituant des facteurs *prédictifs* (ceux de P1 et 1995) ou des facteurs *situationnels* (coexistant avec les escarres en 2006). Nous avons ensuite créé par une analyse multivariée un modèle combinant des variables de contrôle (caractéristiques individuelles et données neurologiques spécifiques concernant la LME) et les facteurs de risque significatifs – c'est-à-dire *prédictifs* d'escarre – dans le but de prédire la situation en 2006 à partir des données des périodes antérieures. Seule la variable «réseau social» n'existait pas dans le premier questionnaire mais était significative en analyse univariée, nous avons donc décidé d'inclure seulement ce facteur *situationnel* dans l'analyse multivariée.

La démarche de réinterrogation onze ans après la première enquête avait été réalisée après avoir reçu l'avis favorable du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (autorisation N° 05-136) ainsi que l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (N° 05-1318), selon les obligations légales en France.

III- Résultats

1- Participants de l'étude

Une comparaison des caractéristiques démographiques et cliniques de la population incluse dans cette étude, interrogée pour la première fois en 1995 et à nouveau en 2006, est présentée dans le **Tableau 2**. La population de notre étude avait, en 1995, un âge moyen de 43,6 ans ($\pm 13,5$) et de 30,7 ans ($\pm 13,2$) lors de la survenue de l'accident, avec 80% d'hommes. La durée post-traumatique moyenne était de 12,9 ans ($\pm 7,8$) en 1995. L'âge moyen de la population qui a pu être réinterrogée en 2006 était de 51,0 ans ($\pm 10,9$), le délai moyen de survenue de l'accident de 27,7 ans ($\pm 10,8$) avec 80% d'hommes. La durée post-traumatique moyenne était alors de 23,4 ans ($\pm 7,9$).

Tableau 2: Caractéristiques comparées des échantillons de population (étude 1)

	Répondants en 1995 (N=1641)	Décédés avant 2006 (N=221)	Répondants en 2006 (N=547)	Non répondants en 2006 (N=873)	Répondants versus Non répondants en 2006 p*
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Sexe					0.84 ns
masculin	1315 (80)	189 (86)	435 (80)	691 (79)	
féminin	326 (20)	32 (14)	112 (20)	182 (21)	
Niveau neurologique de la lésion					0.49 ns
C1-C4	106 (7)	16 (7)	38 (7)	52 (7)	
C5-C6	1114 (75)	150 (79)	394 (75)	570 (73)	
C7 ou inférieur	274 (18)	24 (13)	93 (18)	157 (20)	
LME initialement complète					0.01 *
oui	1100 (75)	139 (76)	391 (79)	570 (73)	
non	359 (25)	43 (24)	103 (21)	213 (27)	
Déficience sensitive complète en 1995					0.003 **
oui	581 (37)	92 (45)	217 (41)	272 (33)	
non	981 (63)	114 (55)	314 (59)	553 (67)	
Déficience motrice complète en 1995					0.08 ns
oui	820 (53)	130 (64)	285 (54)	405 (49)	
non	731 (47)	74 (36)	241 (46)	416 (51)	
Etiologie de la LME					0.12 ns
accident de la route	941 (58)	122 (56)	304 (57)	515 (59)	
sport	365 (22)	29 (13)	145 (27)	191 (22)	
accident domestique	74 (5)	17 (8)	17 (3)	40 (5)	
autre	249 (15)	51 (23)	72 (13)	126 (14)	
Traumatisme crânien associé					0.03 *
oui	390 (25)	56 (27)	113 (22)	221 (27)	
non	1171 (75)	152 (73)	412 (78)	607 (73)	
Statut marital en 1995					0.007 **
en couple	681 (42)	125 (57)	190 (35)	366 (42)	
pas en couple	958 (58)	94 (43)	357 (65)	507 (58)	
Statut professionnel en 1995					0.83 ns
en activité	1106 (67)	163 (74)	365 (67)	578 (66)	
sans activité	533 (33)	56 (26)	182 (33)	295 (34)	
Age au moment de l'accident (moyenne en années +/- SD)	31 (+/- 13)	37 (+/- 15)	28 (+/- 10)	31 (+/- 13)	<0.001 ***
Délai moyen entre la LME et la 1ère enquête (années avec intervalle)	12.9 (2-50)	14.1 (3-40)	12.7 (2-50)	11.7 (2-43)	0.30 ns

Légende: LME = lésion de la moelle épinière; ns = non significatif ; SD = écart-type ; valeur du $p < 0.05 = *$; $p < 0.01 = **$; $p < 0.001 = ***$

2- Existence d'escarres aux différentes périodes

La **Figure 4** décrit le taux d'escarre déclaré aux périodes *P1*, *P2* jusqu'à 1995 inclus, et en fin 2006. Il existait un lien significatif ($p < 0,05$) entre la présence et l'absence d'escarre et sa déclaration ou non à chaque période précédente. 73,4% des 742 TSCIt ont présenté une escarre au moins à une période de leur trajectoire. 6,3% de notre population avaient des escarres à toutes les périodes et 20,7% des TSCIt vivants en 2006 contre 5,8% des décédés n'en ont jamais déclaré. Près de 60% des TSCIt sans escarre à la période initiale *P1* n'en ont pas non plus déclaré aux phases ultérieures, contre 34% de ceux qui ont déclaré une escarre avant la fin de la rééducation. De façon rétrospective, chez 137 survivants avec une escarre en 2006, 64,2% avaient déclaré une escarre en *P1* contrai-

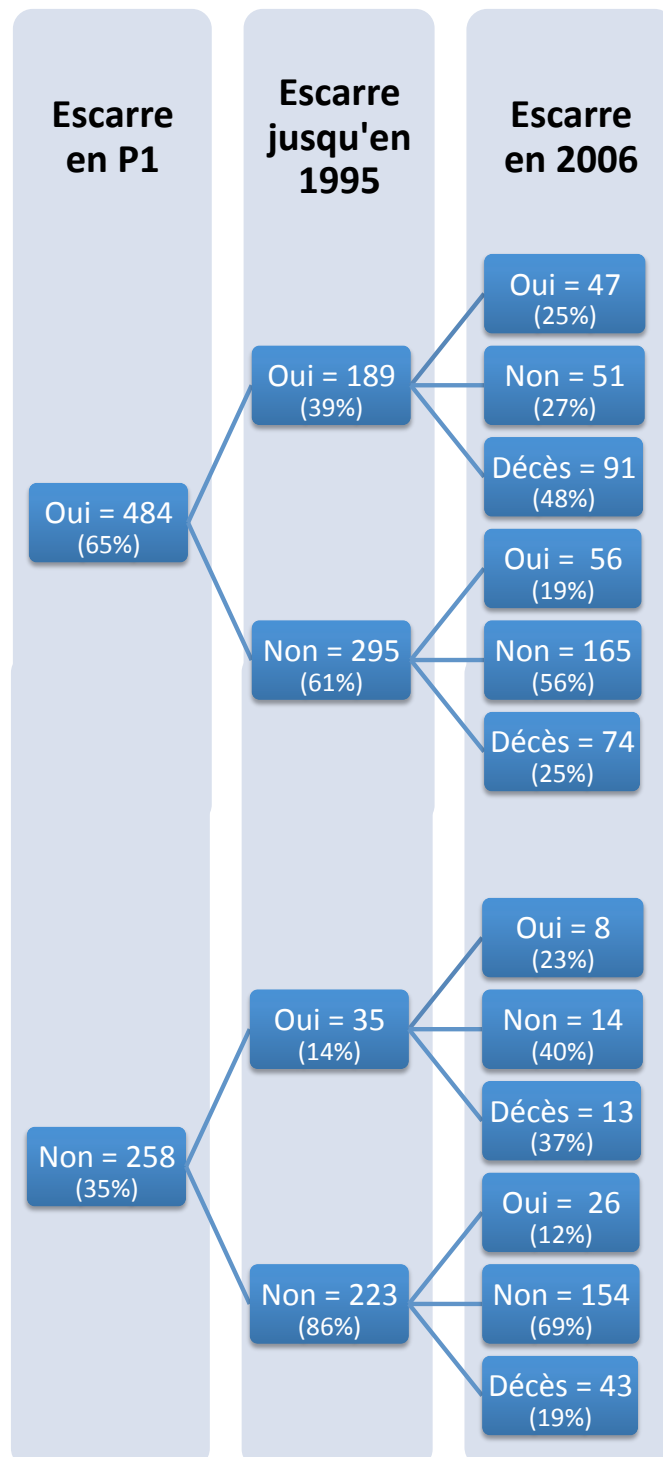
rement à seulement 29,1% des 384 survivants sans escarres en 2006 ($p < 0,001$). 74,7% des 221 TSCIt décédés entre 1995 et 2006 avaient déclaré des escarres en *P1* et 41,2% à toute période préalable au décès.

Les réhospitalisations étaient significativement plus fréquentes ($p < 0,001$) selon les déclarations d'escarre de façon antérograde (réhospitalisation au cours de la période *P2* selon la déclaration d'escarre en période initiale *P1*) ou de façon rétrograde (réhospitalisation au cours de la période *P3* selon la déclaration d'une escarre en 2006).

Ainsi, parmi les 503 TSCIt pour lesquels l'information était disponible, 66 des 307 (21%) avec une escarre déclarée en *P1* ont été réhospitalisés au moins une fois en *P2*. Alors que 15 des 196 (7%) sans escarre déclarée en *P1* ont été réhospitalisés au moins une fois en *P2*. L'escarre précoce est donc apparue comme un antécédent très significatif de réhospitalisation ultérieure.

De même, parmi les 530 TSCIt pour lesquels l'information était disponible, 58 des 140 (41%) avec une escarre déclarée en 2006 avaient été réhospitalisés au moins une fois en *P3*. Alors que 39 des 390 (10%) sans escarre en 2006 avaient été réhospitalisés au moins une fois en *P3*. L'escarre déclarée à long terme était donc un marqueur très significatif de réhospitalisation préalable.

**Figure 4: Description longitudinale de la déclaration d'escarre depuis l'accident
chez 742 patients tétraplégiques post-traumatiques**



Légende: - chaque pourcentage se rapporte à l'effectif de la réponse à la période précédente
- P1 = période entre l'accident et la fin de la première rééducation

3- Facteurs de survenue d'escarre en 2006

3.1- Facteurs associés à la présence d'escarre en 2006

Le **Tableau 3** présente les analyses univariées des variables de l'étude aux différentes périodes post-traumatiques en fonction de la déclaration d'une escarre en 2006. Nous y rapportons les variables suivant un ordre chronologique précis, pour pouvoir distinguer ce qui relevait d'une simple association de ce qui pouvait mobiliser une explication causale par l'antériorité d'une variable sur une autre. La seule variable significative de la période initiale *PI* (hors escarre) était la présence associée d'une trachéotomie. La déclaration d'une escarre, l'emploi de moyens techniques de prévention des escarres, ainsi que le suivi par une infirmière et/ou par un kinésithérapeute à une période donnée étaient des facteurs associés à la survenue ultérieure d'une escarre. Aussi bien en 1995 qu'en 2006, l'utilisation de matériel de prévention, matelas du lit ou coussin du fauteuil roulant, était significativement plus fréquente lors de la déclaration d'escarres. Ainsi en 1995, 46% des TSCIt avaient un matelas spécial mais 72% de ceux qui déclaraient des escarres à cette période ($p < 0,001$). Deux tiers des TSCIt possédaient un coussin préventif en 1995, ce taux passait à 74% parmi ceux qui avaient déclaré une escarre à *PI* ($p < 0,001$) et 85% en cas d'escarre présente en 1995 ($p < 0,001$). En 2006, la question n'avait pas dissocié les deux types de matériel et, si 56% de l'ensemble des TSCIt en avaient acquis, ce taux s'élevait à 77% de ceux ayant déclaré une escarre à cette période ($p < 0,001$). Les déficiences sensitives et motrices incomplètes, la marche et l'indépendance fonctionnelle étaient au contraire associés à une protection déterminée par l'absence de déclaration d'escarre. Enfin, parmi les restrictions à la participation sociale et les facteurs personnels, le chômage, un réseau social faible et un bien-être perçu médiocre par les TSCIt étaient associés à la déclaration d'escarre au long terme.

Tableau 3: Facteurs depuis la phase post-traumatique initiale associés à l'escarre à long terme

Part des personnes qui ont une escarre en 2006 selon : % effectif		<i>p</i> *
Période initiale		
sexe		0,27 ns
hommes	27 422	
femmes	22 108	
âge au moment de l'accident		0,66 ns
moins de 30 ans	26 391	
31 à 45 ans	29 97	
plus de 45 ans	21 42	
atteinte initiale		0,47 ns
complète	27 381	
incomplète	23 98	
niveau lésionnel		0,59 ns
C1 à C4	29 128	
C5 à C6	25 289	
C7 ou plus	23 91	
traumastisme crânien accident		0,21 ns
oui	31 108	
non	25 402	
trachéotomie après accident		<0,001 ***
oui	36 180	
non	21 334	
durée de la rééducation		0,16 ns
moins de 9 mois	21 126	
entre 9 et 18 m	29 319	
plus de 18 mois	24 59	
Complication cutanée et suivi		
escarre en phase initiale		<0,001 ***
oui	32 319	
non	17 202	
escarre en 1995		<0,001 ***
oui	62 55	
non	22 455	
matériel prévention escarre 1995		0,005 **
oui	30 370	
non	18 160	
matériel prévention escarre 2006		<0,001 ***
oui	36 297	
non	14 233	
suivi par au moins un médecin 1995		0,68 ns
oui	26 478	
non	29 52	
suivi kiné ou infirmière 1995		<0,001 ***
oui	32 325	
non	18 205	
suivi par au moins un médecin 2006		0,17 ns
oui	26 494	
non	36 36	
suivi kiné ou infirmière 2006		0,06 ns
oui	29 340	
non	22 190	

Légende: ns = non significatif ; valeur du $p < 0.05 = *$; $p < 0.01 = **$; $p < 0.001 = ***$

(suite du tableau page suivante)

Part des personnes qui ont une escarre en 2006 selon : % effectif		<i>p</i> *
Déficiences et limitations d'activité		
perte motricité 1995		<0,001 ***
oui	34 279	
non	17 230	
perte sensibilité 1995		0,18 ns
oui	30 213	
non	24 301	
perte motricité 2006		<0,001 ***
oui	32 316	
non	17 200	
perte sensibilité 2006		0,012 *
oui	32 220	
non	22 304	
groupe d'autonomie 1995 [†]		<0,001 ***
groupe 1 (pas autonome)	39 186	
groupe 2 (intermédiaire)	24 216	
groupe 3 (autonome)	11 126	
marche 1995		<0,001 ***
oui	8 112	
non	31 404	
marche 2006		0,009 **
oui	18 147	
non	30 383	
Restrictions de participation sociale - Facteurs personnels		
niveau scolaire 1995		0,49 ns
jamais scolarisé ou primaire	28 75	
secondaire	27 295	
supérieur	22 122	
situation professionnelle P1		0,07 ns
actif occupé	24 355	
autre	31 175	
situation professionnelle 1995		0,03 *
actif occupé	21 160	
autre	29 370	
situation professionnelle 2006		0,006 **
actif occupé	16 107	
autre	29 423	
situation matrimoniale P1		0,69 ns
en couple	27 182	
pas en couple	26 348	
situation matrimoniale 1995		0,53 ns
en couple	25 258	
pas en couple	28 272	
situation matrimoniale 2006		0,16 ns
en couple	24 280	
pas en couple	29 249	
réseau social 2006 [‡]		0,003 **
aucun	41 76	
modéré	26 278	
élevé	20 176	

Légende: ns = non significatif ; valeur du $p < 0.05 = *$; $p < 0.01 = **$; $p < 0.001 = ***$; † données ne figurant pas dans le questionnaire de 2006 ; ‡ données ne figurant pas dans le questionnaire de 1995

(suite du tableau page suivante)

Part des personnes qui ont une escarre en 2006 selon : % effectif			<i>p</i> *
Restrictions de participation sociale - Facteurs personnels			
réseau familial 2006 [‡]			0,74 ns
faible ou modéré	26	328	
élevé ou très élevé	27	202	
score activité 1995			0,74 ns
faible	28	308	
modéré	25	200	
fort	27	200	
score activité 2006			0,07 ns
faible	29	263	
modéré	26	225	
fort	12	42	
ressenti 1995			0,008 **
bien	24	412	
mal	37	104	
ressenti 2006			<0,001 ***
bien	21	373	
mal	41	148	

Légende: ns = non significatif ; valeur du $p < 0.05 = *$; $p < 0.01 = **$; $p < 0.001 = ***$; ‡ données ne figurant pas dans le questionnaire de 1995

3.2- Facteurs prédictifs d'escarre à long terme

Le **Tableau 4** présente la régression logistique réalisée à partir des variables de contrôle et des facteurs associés *prédictifs* déterminés à l'étape précédente. Cette analyse multivariée a montré que, toutes choses étant alors égales par ailleurs, la déclaration d'une escarre au cours de la période initiale était le seul facteur en *PI* prédictif d'escarre en 2006 et aussi le plus puissant prédicteur (OR: 2,7 [1,6-4,7]). Les données cliniques concernant la motricité en 1995 permettaient de prédire la déclaration d'une escarre en 2006, avec un risque considérablement réduit en cas de déficience motrice incomplète et d'aptitude à marcher. Enfin, un faible réseau social en 2006 était lié de manière significative à la présence d'une escarre.

Tableau 4: Corrélation de facteurs prédictifs et situationnels avec l'escarre à long terme

<i>Effet</i>	<i>Odds ratio</i>	<i>95% IC</i>	<i>p</i>	<i>*</i>
Sexe				
Masculin	1.2	[0.7-2.3]	0.51	ns
Féminin (ref)	1.0			
Age au moment de l'accident				
>45	1.0	[0.98-1.03]	0.67	ns
45 ou plus jeune (ref)	1.0			
Niveau neurologique de la lésion				
C5 ou inférieur	0.9	[0.8-1.2]	0.75	ns
Supérieur à C5 (ref)	1.0			
Durée de la 1ère rééducation				
≥9 mois	1.0	[0.96-1.01]	0.31	ns
<9 mois (ref)	1.0			
Trachéotomie à la période initiale				
Non	0.9	[0.5-1.4]	0.56	ns
Oui (ref)	1.0			
Escarre à la phase initiale				
Présente	2.7	[1.6-4.7]	<0.001	***
Absente (ref)	1.0			
Statut professionnel en 1995				
En activité	0.7	[0.4-1.4]	0.34	ns
Sans activité (ref)	1.0			
Indépendance en 1995				
Groupe 1 (dépendent)	1.4	[0.6-3.5]	0.46	ns
Groupe 2 (intermédiaire)	1.0	[0.4-2.4]	0.9	ns
Groupe 3 (indépendent) (ref)	1.0			
Bien-être perçu en 1995				
Pauvre	1.2	[0.6-2.2]	0.59	ns
Bon (ref)	1.0			
Déficience motrice en 1995				
Incomplète	0.5	[0.3-0.9]	0.03	*
Complète (ref)	1.0			
Marche en 1995				
Oui	0.2	[0.1-0.6]	0.003	**
Non (ref)	1.0			
Equipement de protection en 1995				
Non	1.7	[0.8-3.3]	0.17	ns
Oui (ref)	1.0			
Suivi infirmier en 1995				
Non	1.3	[0.7-2.2]	0.41	ns
Oui (ref)	1.0			
Suivi kinésithérapique en 1995				
Non	1.5	[0.9-2.6]	0.1	ns
Oui (ref)	1.0			
Réseau social en 2006				
Faible	3.1	[1.5-6.5]	0.003	**
Modéré	1.2	[0.7-2.1]	0.48	ns
Fort (ref)	1.0			

Légende: IC = intervalle de confiance ; ns = non significatif ; ref = classe de référence pour la variable ; valeur du $p < 0.05 = *$; $p < 0.01 = **$; $p < 0.001 = ***$; ‡ données ne figurant pas dans le questionnaire de 1995

IV- Discussion

Notre modèle statistique pour la présence à long terme d'une escarre chez le TSCIt combinait 3 facteurs prédictifs – 2 facteurs protecteurs cliniques (déficience motrice incomplète et capacité de marcher) et 1 facteur de risque médical (le premier événement cutané et notamment une escarre précoce dans l'histoire post-LME) – avec un facteur situationnel lié à la participation sociale des TSCIt (risque lié à un faible réseau social).

Près des trois quarts de notre population ont présenté une escarre à un moment, ce résultat était en phase avec Byrne et Salzberg ayant rapporté un taux de survenue jusqu'à 85% au cours de la vie des lésés médullaires [42]. En 2006, 26,3,% des TSCIt présentaient une escarre avec un recul post-traumatique moyen proche de 24 ans (contre 14,1% en 1995) [60], taux annuel habituel dans la littérature au-delà de vingt ans post-traumatiques [77]. Deux tiers quasiment des TSCIt de notre étude ont déclaré avoir présenté une escarre en phase post-traumatique initiale, il s'agissait d'un taux inhabituellement élevé: Gélis a rapporté un taux d'environ 30% lors de l'admission en rééducation et Chen, selon la période du NSCID étudiée, entre 23.7% et 31.7% d'escarres au cours de la rééducation initiale [40, 67]. Scheel-Sailer et ses collaborateurs ont signalé dans une étude prospective un taux de 54,3% d'escarre chez 35 patients au cours de la première rééducation (et 11,4% à l'admission) dans une clinique suisse spécialisée dans les lésions médullaires [78]. La première rééducation a été montrée comme un facteur de risque dans cette étude, contrairement au niveau de la LME (paraplégie ou tétraplégie) par exemple. Notre population était composée exclusivement de TSCIt et avait été recrutée en partie dans des unités spécialisées de MPR et en partie dans des unités polyvalentes. Aucune différence d'incidence d'escarres entre paraplégiques et tétraplégiques n'a pu être systématiquement montrée dans la littérature [67], Krause a néanmoins décrit environ un tiers de lésés médullaires avec une escarre en phase initiale et, parmi eux, un taux de 45% pour les TSCI complets [77]. Verschueren a rapporté un taux d'escarre de 36.5% au cours de l'hospitalisation ini-

tiale avec aussi un risque particulier en cas de tétraplégie [79]. De plus, notre population uniquement constituée de tétraplégiques a été recrutée dans des centres de recours pour les LME pour certains et plus polyvalents pour d'autres ; or, les taux de Gélis et Chen concernaient respectivement des patients admis dans des centres spécialisés ou intégrés dans un modèle de gestion spécifique des LME [40, 67]. Pendant nos périodes intermédiaires (*P2* et *P3*), la proportion de réhospitalisations pour escarre était significativement plus élevée pour les patients ayant déclaré des escarres en phase initiale, certains auteurs ont aussi décrit un nombre « disproportionné » de journées d'hospitalisation de lésés médullaires liées aux complications cutanées récurrentes [80, 81].

Avec un recul moyen de plus de 23 ans, l'escarre restait associée dans notre étude aux divers facteurs classiquement incriminés [10, 40, 42, 46, 60, 65, 67, 68, 70, 77-84]. Nous avons considéré la trachéotomie initiale associée aux escarres à long terme comme un marqueur de la gravité initiale de la lésion, conformément à Gélis et al. [67]. Les études ont classiquement rapporté que la mobilité était un facteur de protection significatif contre les escarres, conformément à nos résultats [85, 86]. Chen a montré un risque moins élevé d'escarre chez les personnes présentant un grade C, premier grade moteur incomplet de l'échelle de déficience (ASIA Impairment Scale) de l'American Spinal Injury Association (ASIA) et surtout un grade D (meilleure fonction motrice que le grade C), par rapport aux grades plus graves de type AIS (A et B, LME respectivement complètes et incomplètes seulement pour la sensibilité) [44]. D'autres facteurs importants habituels, tels que l'âge au moment de la blessure, ne sont pas apparus significatifs dans notre étude ni dans les modèles sélectionnés dans la revue de Marin et al [69]. Nous supposons que certains facteurs de risque pertinents peuvent devenir moins évidents avec le temps, comme par exemple le délai depuis la LME, que certains auteurs ont associé à une expérience acquise progressive qui pourrait protéger contre les escarres [87]. Il en va de même pour le statut professionnel et le statut matrimonial, qui pourraient être intégrés dans des concepts plus larges tels que «réseau social» à long terme. Ce facteur social semblait être indépendant dans notre étude en tant que facteur *situationnel*. D'autres étu-

des ont montré que le développement d'escarres était lié à des facteurs sociaux, notamment en termes d'emploi, de pratiques et de croyances relatives à la santé, et de niveau d'activité, mais moins clairement en termes de réseaux sociaux et globalement de réinsertion sociale et avec des méthodes qui peuvent être particulièrement difficiles à comparer [68, 85]. Au sein de ces méthodes, les enquêtes de prévalence autodéclarée par les patients ont été exclues d'une revue récente concernant le développement des escarres après une LME en raison d'un biais de mémoire potentiel [69]. Néanmoins, ces données subjectives représentent des facteurs clés pour l'accès à des soins de santé appropriés [60] et la relation que nous avons trouvée entre l'absence de réseau social et la présence d'escarres a également été décrite précédemment [77].

Nos résultats suggèrent que les programmes appliqués spécifiquement pour un apprentissage des connaissances et pratiques préventives des escarres sont importants dès la période qui suit immédiatement la survenue de la LME [88]. Bien que la gestion des soins initiaux ait été démontrée comme un facteur de risque significatif potentiel concernant les escarres chez les personnes avec une LME [69], la littérature est rare sur l'impact d'un suivi systématique. Dans notre étude, aucun lien n'a été trouvé avec le suivi médical, mais le suivi paramédical (par une infirmière et/ou un kinésithérapeute) a été associé à un risque accru d'escarre dans les analyses univariées. Nous avons rapproché ce résultat apparemment paradoxal à des résultats antérieurs selon lesquels un séjour en maison de retraite après une LME pourrait constituer un facteur de risque important pour les escarres [44]. Cependant, d'une part, nos données ne nous permettaient pas de faire la distinction entre des soins pour complications cutanées et des soins plus globaux concernant des situations neurologiques plus graves de LME (potentiellement à risque plus élevé d'escarres) ; d'autre part, ce résultat n'est pas resté après notre analyse multivariée qui, théoriquement, présentait une plus grande puissance statistique de relation entre les variables. Cependant, selon Marin, les facteurs de risque d'escarres potentiellement importants pourraient aussi être identifiés au moyen d'analyses univariées ou d'autres méthodes qui ne devraient pas être systématiquement rejetées [69]. En outre, De-

Vivo a noté que les taux de mortalité à long terme ne montraient aucune amélioration récente et, pour cela, que des méthodes de prévention et de traitement plus efficaces devaient être développées [76]. Nous pensons que cela devrait déboucher non seulement sur une gestion holistique dans les unités spécialisées dès la survenue de la LME, mais également sur des réseaux multidisciplinaires pour le suivi coordonné entre les unités spécialisées et les soins de santé de proximité [89].

Limites de l'étude

Si ce travail présentait l'intérêt d'une analyse au long cours d'une même population, sur les 1639 initiaux, 742 questionnaires ont été utilisables pour la problématique de l'escarre du fait de refus de laisser ses coordonnées, de perdus de vue, de non-réponses. La qualité de la représentativité de l'échantillon s'amointrit avec le temps et il n'est pas certain que les résultats aient été strictement identiques avec l'exhaustivité des TSCIt. Malgré des recherches approfondies, il n'a pas été possible de trouver les coordonnées manquantes. Nous n'avons pas d'hypothèse pour savoir à quel point les changements d'adresse inévitables sur une période de 11 ans étaient susceptibles d'avoir entraîné un biais de sélection. En revanche, une recherche systématique du statut vital a permis de connaître précisément les décès parmi tous les perdus de vue. Nos données étaient basées sur des autoquestionnaires et, même si elles permettaient d'obtenir des informations essentielles sur le point de vue des patients, l'estimation des données médicales et même sociales pouvaient être sujettes à erreur du fait de la mémoire ou de l'interprétation. Krause a également utilisé cette modalité de courrier pour déterminer des profils de développement d'escarres explorant des facteurs de risques ou protecteurs chez des lésés médullaires plus de cinq ans après le traumatisme [90]. Dans notre étude, les TSCIt n'avaient pas à déclarer le grade précis de leurs escarres (comme cela est le plus souvent le cas dans des études comprenant des examens physiques), car il peut être difficile pour eux de se rappeler du grade plutôt que des conséquences (repos au lit, réhospitalisation, etc...). Nous n'avons pas non plus d'informations précises sur le statut psychologique des TSCIt dans notre

étude, ce qui pourrait avoir une influence sur la genèse des escarres dans cette population et fait également souvent défaut dans la littérature [68, 69, 90]. Dans les enquêtes Tétrafigap, les facteurs psychologiques ont été évalués en utilisant des questions à choix multiples sur le « bien-être » perçu. Ce lien entre la santé perceptuelle, le bien-être et les facteurs sociaux et psychologiques a déjà été abordé dans la littérature [65, 84] et nous avons également constaté une association entre le niveau faible de « bien-être » perçu et la déclaration d'escarres à long terme.

Perspectives

La présence d'escarres chez le TSCIt très à distance de la lésion traumatique est apparue favorisée par l'existence de complications cutanées à la phase post-LME initiale. S'associaient à cet événement clinique majeur des facteurs protecteurs liés aux capacités motrices, et notamment de marche, ainsi qu'au réseau social des personnes. Le statut vis-à-vis de l'escarre initiale a ensuite conditionné toute la trajectoire des TSCIt de notre étude. Des études internationales ont montré que les patients lésés médullaires qui ne sont pas initialement pris en charge dans des unités spécialisées ont une évolution moins favorable, un niveau de handicap plus important et une orientation plus fréquente en institutions lors de la sortie de rééducation, et enfin un taux plus élevé de complications [91, 92]. La mise en place d'unités spécialisées pour la prise en charge des LME à la phase aiguë a ainsi conduit au concept de *gestion intra- versus hors « système »* [86]. Ces résultats nous ont conduit à l'étude suivante pour analyser le lien entre ces complications cutanées précoces à fort impact ultérieur et les politiques organisationnelles, intégrant les modalités de prise en charge initiale puis de suivi des lésés médullaires au long cours.

2^{ème} PARTIE

Le risque cutané lié aux organisations de soins en France

Enquête croisant l'expérience régionale en
rééducation spécialisée et le suivi au long cours des personnes
tétraplégiques post-traumatiques.

Monsieur D a 69 ans lorsqu'il tombe d'une hauteur de 2 mètres pendant qu'il entretient son jardin le 3 novembre 2013. Il présente alors une tétraplégie complète de niveau C5. D'abord hospitalisé dans l'hôpital généraliste le plus proche de son domicile, il est transféré le lendemain de son accident dans un hôpital de recours pour les lésions médullaires à 180 km et y est opéré pour décompresser la moelle épinière et stabiliser le rachis. Mr D est initialement intubé et ventilé, il est trachéotomisé le 28 novembre. Il revient ensuite dans l'hôpital initial avec le pronostic annoncé de « probable » dépendance ultérieure à une ventilation par respirateur.

Au cours des 8 mois d'hospitalisation dans le service de réanimation, il présente des complications respiratoires et urinaires itératives, le patient perd 25 kg. Mr D est ensuite hospitalisé dans une unité pour lésés médullaires à 500 km de son domicile du fait de l'absence de structure de MPR plus proche qui pourrait accueillir un patient ventilé 24h/24 par une machine. Ce transfert est effectué à la demande directe par courrier de sa famille « car il est très difficile, sinon impossible, de trouver une structure qui accepte les patients atteints de telles pathologies dans notre région, (... alors que) notre père est parfaitement conscient et conserve une grande motivation ». Lors de l'entrée dans l'unité spécialisée le 15 juillet 2014, le patient est dénutri et présente diverses complications. Il présente des enraidissements majeurs des membres supérieurs, il est porteur d'une sonde à demeure, alors ôtée mais déjà responsable de calculs rénaux diagnostiqués dès le 28 juillet et traités ensuite chirurgicalement. Une escarre sacrée de stade 3 constatée lors de l'entrée impose un alitement continu du patient dans le service de MPR jusqu'à la cicatrisation complète permettant l'installation dans un fauteuil électrique adapté à partir de novembre 2014. La ventilation mécanique de Mr D est progressivement réduite dans la journée et, suite à une rééducation ciblée, il parvient à respirer spontanément et efficacement, la trachéotomie devient inutile et son retrait est effectif en juin 2015.

Reste ensuite la question de l'enraidissement des articulations des membres supérieurs. Comme la rééducation ne parvient pas à les réduire complètement, un programme chirurgical est proposé pour favoriser le confort et l'autonomie du patient mais lui-même et sa famille le refusent du fait de la longue distance géographique entre eux et ils souhaitent désormais un retour vers le domicile. Pendant toute la période d'hospitalisation dans l'unité, ce retour a été organisé à distance en lien avec la famille, pour adapter le logement, le matériel et les aides humaines nécessaires. Quelque temps avant la sortie de Mr D, des contacts téléphoniques sont pris entre le médecin de l'unité spinale et celui du centre de recours pour les LME le plus proche du domicile du patient, avec une demande itérative de période de transit au sein de ce centre afin que l'équipe multidisciplinaire le connaisse en cas de problème ultérieur et finalise éventuellement le retour à domicile. Ce transfert est refusé par le centre de recours de proximité du fait du manque de places et d'un programme jugé finalisé. Le patient rentre donc directement à son domicile en avril 2016 avec l'accord insistant de sa famille.

Mr D est réhospitalisé dans l'hôpital généraliste le plus proche de son domicile pour une infection respiratoire en juillet 2016. Il y meurt le même mois.

Encart 3: L'histoire de Monsieur D

I- Introduction

La dernière étude territoriale française sur les LME a calculé un taux d'incidence et a analysé plus précisément la répartition des admissions en phase initiale des lésés médullaires dans les unités de rééducation. Sur 380 unités interrogées par les auteurs, 275 (72%) avaient répondu et 148 ont déclaré prendre en charge des lésés médullaires, même de façon occasionnelle [20].

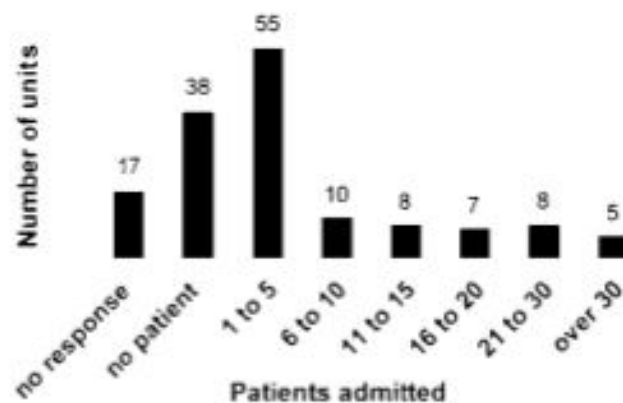


Figure 5: Distribution des unités de MPR au cours de l'année 2000 selon le nombre de LME admises pour une première rééducation

Selon la **Figure 5**, extraite de cette étude, 28 parmi les 148 unités (19%) ont admis annuellement plus de 10 patients et 13 unités (9%) plus de 20 patients. 55 unités (37%) n'ont soit pas répondu à l'enquête d'incidence, soit n'ont accueilli aucun lésé médullaire au cours de cette année d'étude en 2000. A partir des distributions dans chaque région, d'une part du nombre d'unités ayant déclaré s'occuper de lésés médullaires, d'autre part du nombre total de lésés médullaires admis, les auteurs ont décrit trois lignes régionales de prises en charge des LME à la phase initiale. La première ligne était constituée par les trois régions dont le nombre moyen de lésés médullaires était le plus élevé, il s'agissait par ordre décroissant du Languedoc-Roussillon, de l'Aquitaine et des Pays de la Loire. La seconde ligne décrite était constituée par quatre régions, l'Alsace, l'Ile de France, le Rhône-Alpes et la Bretagne. La troisième ligne était constituée par les autres régions.

En 2004, une circulaire ministérielle a décrit les « bonnes conditions » de prise en charge des lésés médullaires au sein de filières de soins [93]. Cette circulaire avait pour objet de donner à l'époque aux agences régionales de l'hospitalisation (ARS), aux directions régionales des affaires sanitaires et sociales, aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales et aux acteurs de terrain les principes d'organisation des filières régionales de prise en charge des traumatisés médullaires et servir de base à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS). Ces recommandations concernaient d'abord la phase aiguë de la lésion traumatique de la moelle épinière, avec une prise en charge rapide et adaptée, via le Centre 15. Les patients devaient alors être orientés vers un établissement disposant d'une réanimation chirurgicale ou polyvalente ayant l'expertise de la réanimation des traumatisés médullaires. Cette expertise s'appuie notamment « sur la prise en charge, à titre indicatif, de 20 nouveaux traumatisés médullaires chaque année ». La concertation indispensable entre le réanimateur et le chirurgien sénior doit permettre une éventuelle intervention chirurgicale pour une décompression médullaire et une stabilisation du rachis (« délai inférieur à 6 heures »). Le recours associé à des radiologues formés en neuro-traumatologie est essentiel dans la qualité de la prise en charge. Dès la réanimation, un médecin de MPR intervient obligatoirement, avec les objectifs essentiels de prescrire les actes de rééducation appropriés et les gestes de prévention des complications initiales, et permettre une « articulation étroite » entre la réanimation et la structure de MPR. Le médecin de MPR a pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le lésé médullaire pour décider en relation avec le médecin référent d'amont (en règle, réanimateur ou neurochirurgien), le patient et son entourage de l'orientation de la personne en unité de MPR. « Les relations entre unités de soins aigus et unités de MPR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention. (...) La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue ». Les unités de MPR ont ensuite une mission de rééducation, de réadaptation et de réinsertion familiale et sociale. Elles ont pour objectifs la poursuite du traitement, la limitation des handicaps d'origine physique, psychologique et comportementale, ainsi qu'environnementale, l'éducation thérapeutique du patient et éventuellement de son

entourage, la préparation de sa sortie et sa réinsertion. Enfin, la circulaire de 2004 précise que chaque équipe de MPR se doit ensuite d'assurer un suivi longitudinal régulier des patients pour maintenir un bon état de santé et diminuer les réhospitalisations. L'organisation en filières et unités spécialisées de MPR pourrait alors apparaître comme facteur limitant les complications que risquent de présenter les lésés médullaires dès la période post-lésionnelle initiale, notamment l'escarre dont les conséquences médicales et sociales peuvent être redoutables tout le long de la vie de cette population [42, 65, 94]. Pourtant, aux Etats-Unis, où un programme-modèle de soins complets pour les personnes avec une LME a été considéré comme un élément d'amélioration de leur prise en charge [8], selon DeVivo seulement 10 à 15% des nouveaux cas annuels seraient pris en charge au sein d'unités qui appliquent ce modèle systématique [9]. L'enquête multicentrique européenne (Tetrafi-gap) a aussi identifié l'escarre comme facteur de risque médical de décès des TCSIt à moyen terme [10] et nous avons montré que la survenue d'une escarre au cours de la phase post-traumatique précoce (jusqu'à la période de première rééducation incluse), était un facteur prédictif majeur des complications cutanées à long terme [94].

En France, la loi a organisé depuis 1991 le système de santé national au niveau de territoires administratifs constitués par les 27 *régions* (regroupées en 18 régions depuis le 1^{er} janvier 2016), 22 régions métropolitaines et 5 régions outre-mer. Les ARS en constituent les chevilles ouvrières sur la base de Programmes Régionaux de Santé (PRS) qui fixent les objectifs pour les cinq ans à venir en déclinant au niveau de la région le plan national de santé publique [95, 96]. Ce dispositif lie chaque ARS à l'Etat par des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Néanmoins, le constat à un niveau national, exprimé notamment par le Haut Conseil de la Santé Publique, est celui d'inégalités de santé entre régions en matière de mortalité, de morbidités et d'indicateurs socio-économiques [97]. Des disparités entre régions ont aussi pu être montrées dans des domaines très spécifiques. Ainsi, la dernière étude territoriale concernant la rééducation des lésés médullaires en France a calculé à 6 par an la moyenne nationale des patients pris en charge en phase post-

traumatique initiale par les unités de MPR (même non spécialisées) déclarant en accueillir, avec une grande variabilité entre régions [20].

Si l'organisation des unités spécialisées pour les LME au sein des régions n'a pas été spécifiquement évaluée en France, leur faible nombre sur le territoire national conduit en pratique ces unités à accueillir régulièrement des lésés médullaires hors de leur région pour gérer certaines situations cliniques (ventilation mécanique des tétraplégiques de haut niveau, par exemple) ou des complications graves [65]. Cet article vise à fournir des éléments *d'Evidence Based-Management*, avec l'objectif à terme d'aider à la mise en place d'une prise en charge rationnelle des lésés médullaires sur les plans médical, social et économique.

Une analyse socio-historique a montré que les services de PMR se sont développés en France au cours du vingtième siècle, suivant en cela le développement de pathologies infectieuses (en particulier la tuberculose puis la poliomyélite antérieure aiguë) dont la disparition liée aux vaccinations a notamment réorienté la mission de ces services vers l'accidentologie [22]. Néanmoins, aucune étude épidémiologique de l'époque n'a rattaché cette baisse de la mortalité à une modification d'incidence des lésions médullaires traumatiques, classées en niveau 4 (paraplégie) et 5 (tétraplégie) sur la Maximum Abbreviated Injury Scale (M.AIS: 6 niveaux par gravité croissante) [23, 24, 28]. Seul le registre exhaustif établi dans une région française (Rhône-Alpes) a montré, entre 1996 et 2008, une réduction continue de la mortalité routière mais une stabilité des séquelles lourdes rattachés à une LME (associant tétraplégie et paraplégie dans le rapport de décembre 2010, mais avec une incidence des lésions sévères M.AIS4 décrite comme n'ayant pas baissé de façon significative entre les deux périodes) [98].

	1996-2001		2003-2008		Rapport d'incidences et [IC95%]	
	n° victimes	Incidence** annuelle moyenne / 100 000	n° victimes	Incidence** annuelle moyenne / 100 000		
Lésions AIS6						
Total	243	2,6	58	0,6	0,22	[0,17-0,30]
Destruction massive du cerveau et du crâne	120	1,3	22	0,2	0,17	[0,11-0,27]
Écrasement bilatéral du thorax	103	1,1	8	0,1	0,07	[0,03-0,14]
Section haute de moelle	17	0,2	14	0,1	0,75	NS
Lésions AIS5						
Total	436	4,5	316	3,1	0,69	[0,60-0,80]
Lésions céphaliques ^a	200	2,1	161	1,6	0,77	[0,62-0,95]
Lésions thoraciques	127	1,4	96	1,0	0,71	[0,54-0,93]
Plaie de moelle	54	0,5	58	0,6	1,08	NS
Lésions AIS4						
Total	926	9,7	912	9,1	0,94	NS
Lésions céphaliques ^b	513	5,3	481	4,8	0,91	NS
Lésions thoraciques	377	4,0	434	4,3	1,06	NS
dont contusion pulmonaire bilatérale	97	0,9	205	2,0	2,09	[1,64-2,66]

Tableau 5: Lésions consécutives à un accident de la circulation routière dans le Rhône par niveau de gravité: nombre de victimes et incidences au total et pour les lésions les plus fréquentes. Registre du Rhône, 1996-2008 (sauvegarde février 2010) selon Gadegbeku B & al.

En extrapolant ces seules données exhaustives disponibles, on peut considérer que la baisse de la mortalité a pu avoir un impact neutre sur la survenue des LME d'origine traumatique dès les mesures politiques des années 1970. Dans la même période a été promulguée la loi française d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, posant les bases du droit en matière de réinsertion sociale, renforçant ainsi la mission des centres de MPR pour les blessés graves et favorisant alors une extension des centres impliqués dans la gestion initiale des lésés médullaires [99]. Du fait de l'impact à long terme des complications cutanées créées précocement après la survenue de la LME, nous avons voulu étudier l'influence des disparités territoriales sur le risque d'escarre. La «gestion fondée sur des preuves» (*Evidence-Based Management* - EBMgt) est un facteur important d'amélioration des systèmes de soins de santé, en particulier pour les maladies chroniques [100]. Nous avons posé comme hypothèse de recherche que, au sein de l'organisation régionale des soins en France, les complications cutanées seraient moins fréquentes pour les TSCI initialement rééduqués dans des régions à fort niveau d'expérience - au sens du « savoir acquis par une collectivité grâce à l'apprentissage et se résumant par des généralisations » - dans la prise en charge initiale des lésés médullaires [101].

II- Matériel et Méthodes

Nous avons associé deux enquêtes déjà disponibles concernant les lésés médullaires en France. D'une part, nous avons utilisé les résultats de la dernière enquête territoriale française concernant les lésés médullaires pour calculer la moyenne régionale d'accueil précoce des lésés médullaires [20]. Nous avons alors déterminé une variable « niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée » (NER) selon deux indicateurs: un premier, ce nombre régional moyen de lésés médullaires admis par unité de MPR et par an en phase post-traumatique précoce, et un second, l'ancienneté des centres de MPR sur le territoire français. D'autre part, notre étude s'est appuyée sur l'analyse de données individuelles relatives aux escarres de l'enquête Tétrafigap que nous avons décrite précédemment et qui a constitué en 1995 une cohorte de TSCI suite à un recensement effectué par 35 centres de MPR français, suisses ou belges. Nous avons défini pour notre étude actuelle une *phase précoce* qui allait du traumatisme jusqu'à la sortie du centre de PMR après la première rééducation, une *phase intermédiaire* qui allait de la fin de la période précédente jusqu'à l'enquête, et enfin une *phase tardive* qui correspondait au moment de la première interrogation Tétrafigap.

1- Construction de la variable de niveau d'expérience régionale: effectifs moyens admis par région

Nous nous sommes appuyés sur l'enquête territoriale nationale réalisée en 2000 par Albert et al [20]. Les auteurs ont réalisé un recensement complexe effectué pour chaque région française du nombre de nouveaux cas admis annuellement dans les unités de MPR qui avaient déclaré accueillir des lésés médullaires. L'interrogation individuelle des TSCI par l'enquête Tétrafigap était contemporaine de cette enquête territoriale, nous n'avons donc pas effectué de nouveau recensement. Chacune des régions françaises comportait entre 0 et 16 centres de PMR déclarant accueillir

des lésés médullaires et nous avons choisi de comparer l'impact de l'organisation des soins entre régions plutôt qu'isolément entre centres de MPR. Nous avons alors calculé des moyennes régionales du nombre d'admissions annuelles de nouveaux cas.

2- Construction de la variable niveau d'expérience régionale : ancienneté des centres de Médecine Physique et de Réadaptation

Pour l'ancienneté des centres de MPR, nous nous sommes référés à l'enquête Tétrafigap. L'enquête Tétrafigap a inclus les TSCIt déclarés par un des 35 centres de MPR francophones participant, que le centre déclarant ait été celui où chaque patient avait effectué son programme de première rééducation ou un autre centre dans lequel le patient était passé ultérieurement pour toute raison. Seules les réponses des TSCIt dont le centre initial était français ont été retenues ici pour ne pas créer de biais de recrutement lié aux différences de politiques nationales de santé. Sur les 1641 TSCIt ayant répondu au questionnaire Tétrafigap en 1995, 1318 personnes ont été en définitive incluses pour l'étude actuelle. 104 centres de MPR français ont été cités par ces TSCIt comme centres pour leur première rééducation entre 1952 et 1993, avec un nombre progressivement croissant (**Figure 6**) de centres concernés selon l'année de l'accident.

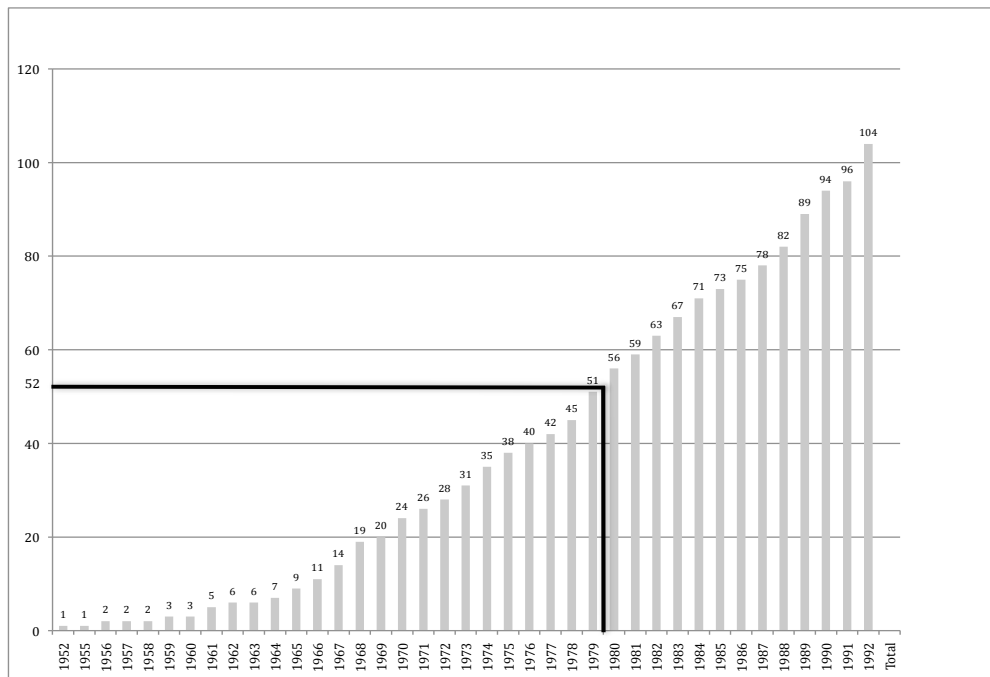


Figure 6: Nombre par an de centres français ayant assuré la première rééducation des personnes incluses dans l'enquête Tétrafigap.

Nous avons retenu 1980 comme année charnière concernant l'ancienneté de l'expérience acquise des centres de MPR en France en matière de première rééducation des lésés médullaires pour plusieurs raisons, notamment historiques décrites plus haut, liées à l'accidentologie routière, à sa prévention et aux missions des centres de MPR en France. Par ailleurs, plus de la moitié des 104 centres concernés par l'enquête Tétrafigap avaient inclus au moins un patient en 1980. Pour éviter les biais de recrutement, nous avons restreint notre population d'étude aux TSCIt inclus dans Tétrafigap à une période d'accident postérieure à 1980 pour lisser la répartition des centres impliqués sur le territoire national. 944 TSCIt ont en définitive été inclus pour notre étude. La **Figure 7** présente le diagramme de flux de ce protocole.

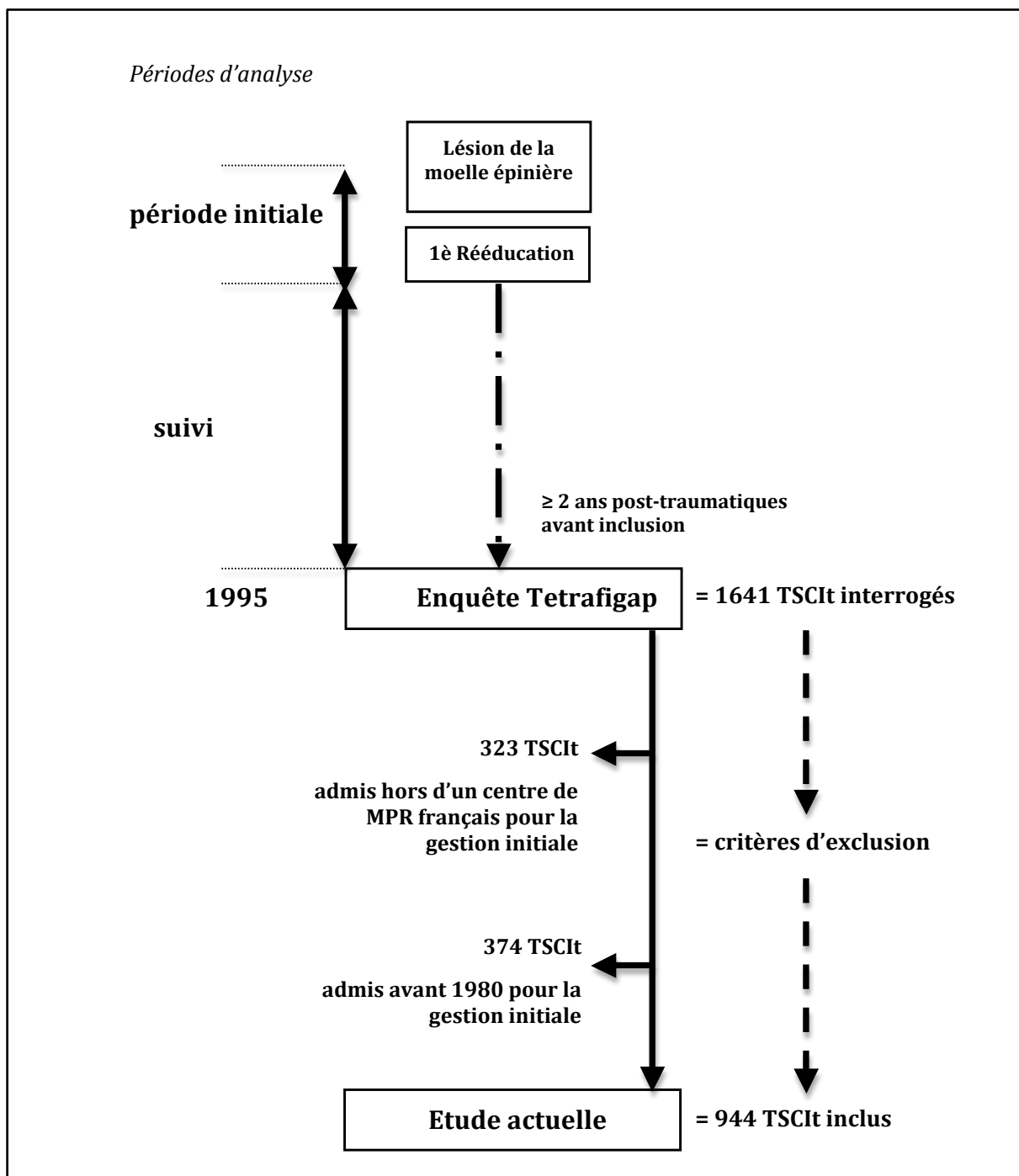


Figure 7: Diagramme de flux de l'étude 2

L'analyse statistique a été réalisée sur la version 9.4 du logiciel statistique SAS (Statistical Analysis System). Nous avons d'abord décrit la population de l'étude et recherché si certains éléments avaient pu déterminer leur orientation vers le groupe «haut NER» plutôt que vers le groupe «autres NER » en utilisant une régression logistique préliminaire en fonction des variables cliniques ou contextuelles qui caractérisaient la population. Nous avons ensuite déterminé si l'affiliation régionale du service de MPR où la réadaptation initiale avait eu lieu avait des conséquences au moment de la première rééducation ou ultérieurement. Pour cette raison, nous avons d'abord étudié les variables cliniques et sociales rapportées dans l'enquête Tétrafigap en fonction des deux groupes de NER à l'aide d'une analyse univariée (les comparaisons ont été effectuées avec un test du khi2 avec un seuil de signification de $p < 0,05$). Nous avons ensuite effectué une série de régressions logistiques afin de déterminer les relations entre le NER et les variables concernant les principales complications après une LME (escarre, infections urinaires et pulmonaires), des réhospitalisations et du suivi médical et/ou paramédical. Des variables de contrôle complémentaires ont été introduites: statut neurologique (niveau neurologique de la lésion, caractère complet de la lésion), durée de la première rééducation, suivi et caractéristiques individuelles (sexe, âge, formation et statut professionnel).

III- Résultats

1- Niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME

Nous avons retenu trois groupes déjà décrits par l'enquête territoriale [20] car toutes les moyennes régionales étaient inférieures aux 20 cas annuels recommandés par la circulaire ministérielle de 2004. La **Figure 8** et le **Tableau 6** montrent cette répartition des régions. Un premier groupe avec le plus haut effectif moyen d'admissions annuelles de nouveaux cas associait trois régions (Languedoc-Roussillon, Aquitaine, Pays de la Loire), avec des centres de MPR de la région accueillant une moyenne de plus de 8 nouveaux cas annuels par unité déclarée. Le deuxième groupe associait quatre régions (Alsace, Ile-de-France, Rhône-Alpes et Bretagne) avec une moyenne annuelle comprise entre 6 et moins de 8 nouveaux cas. Le troisième groupe associait les 15 autres régions, avec une moyenne inférieure à 6 nouveaux cas par an. Au moins une unité accueillant au moins 20 nouveaux cas de lésés médullaires par an était présente respectivement dans 100, 75 et 20% des premier à troisième NER. Deux régions avaient deux unités de recours, dont une région appartenant au plus haut NER et un autre appartenant au second NER.

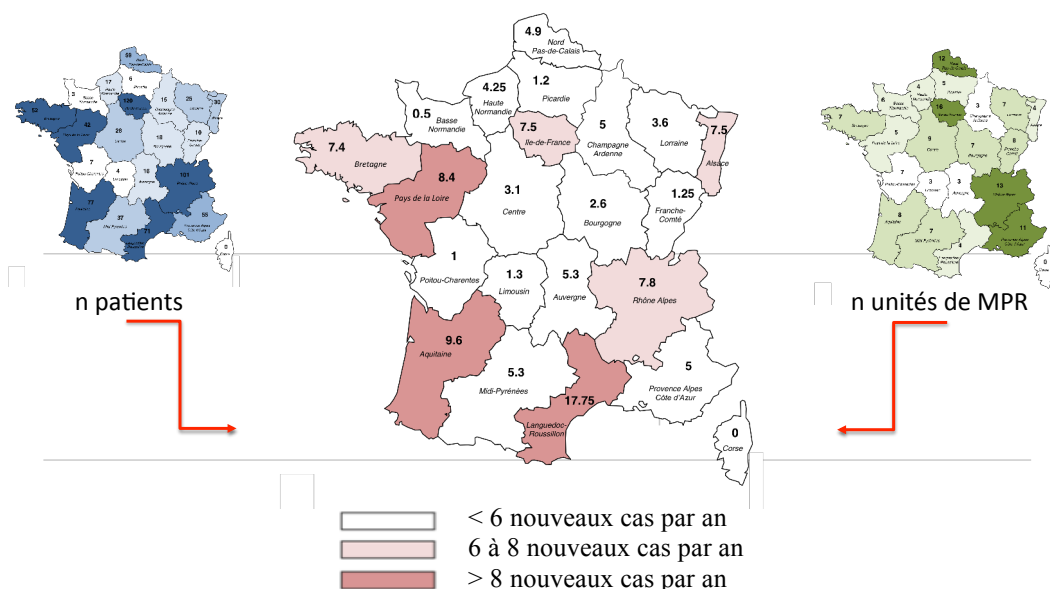


Figure 8: Répartition des régions françaises selon leur niveau d'expérience moyen

Région	population par région (millions d'habitants)	nombre de nouveaux cas de LME par an (n)	nombre d'unités de MPR déclarant accueillir des LMEs en phase initiale (p)	NER (n/p)	nombre d'unités de MPR de recours (≥ 20 nouveaux cas annuels)
Alsace	1,754	30	4	7,5	0
Aquitaine	2,933	77	8	9,6	1
Auvergne	1,311	16	3	5,3	0
Basse Normandie	1,429	3	6	0,5	0
Bourgogne	1,614	18	7	2,6	0
Bretagne	2,934	52	7	7,4	1
Centre	2,455	28	9	3,1	1
Champagne Ardenne	1,343	15	3	5	0
Corse	0,257	0	0	0	0
Franche-Comté	1,121	10	8	1,25	0
Haute Normandie	1,787	17	4	4,25	0
Ile-de-de-France (Paris)	11,002	120	16	7,5	2
Languedoc-Roussillon	2,325	71	4	17,75	2
Limousin	0,710	4	3	1,3	0
Lorraine	2,313	25	7	3,6	1
Midi-Pyrénées	2,576	37	7	5,3	0
Nord Pas-de-Calais	4,009	59	12	4,9	1
Pays de Loire	3,255	42	5	8,4	2
Picardie	1,865	6	5	1,2	0
Poitou-Charentes	1,651	7	7	1	0
Provence Alpes Côte d'Azur	4,552	55	11	5	0
Rhône Alpes	5,698	101	13	7,8	1

Tableau 6: Densités régionales de population et NER au moment de l'enquête Tétrafigap

Légende: LME = lésion de la moelle épinière ; MPR = Médecine Physique et de Réadaptation ; NER = niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME

2- Caractéristiques de la population d'étude

Les données caractérisant la population de TSCI incluse dans notre étude du point de vue sociodémographique, des conditions de l'accident, du niveau neurologique de la LME et de leur situation sociale figurent dans le **Tableau 7**.

	n (%)
Sexe	
masculin	753 (80)
féminin	191 (20)
Niveau neurologique de la lésion	
C1-C4	214 (25)
C5-C8	647 (75)
Lésion initialement complète	
oui	604 (73)
non	222 (27)
Déficience sensitive complète en 1995	
oui	315 (35)
non	585 (65)
Déficience motrice complète en 1995	
oui	447 (50)
non	444 (50)
Etiologie de la LME	
accident de la route	542 (58)
sport	195 (21)
accident domestique	51 (5)
autre	152 (16)
Traumatisme crânien associé	
oui	237 (26)
non	664 (74)
Statut marital au moment de l'enquête	
en couple	441 (47)
pas en couple	503 (53)
Niveau d'éducation au moment de l'enquête	
jamais scolarisé ou primaire	192 (23)
secondaire	457 (56)
supérieur	169 (21)
Statut professionnel au moment de l'enquête	
en activité	636 (67)
sans activité	308 (33)
Age au moment de l'accident (moyenne en années +/- SD)	33 (+/- 14)
Délai moyen entre la lésion et l'enquête (années avec intervalle)	8 (+/- 9)
Age au moment de l'enquête (moyenne en années +/- SD)	42 (+/- 14)

Tableau 7: Caractéristiques de la population tétraplégique de l'étude 2

Légende: LME = lésion de la moelle épinière ; SD = écart-type

Ces données étaient en phase avec l'épidémiologie connue des TSCIt, avec une forte proportion d'hommes et de tétraplégies secondairement incomplètes, notamment sur le plan sensitif. Les accidents de la route constituaient la majorité des causes traumatiques de LME. L'orientation initiale vers tel ou tel NER après la LME n'était pas significativement liée aux données démographiques (sexe, âge au moment de l'accident), au statut neurologique initial (niveau neurologique de la lésion, lésion complète ou incomplète, traumatisme crânien associé, trachéotomie initiale) ou statut social (matrimonial, parental, éducatif, professionnel). Les admissions étaient associées à une proximité géographique particulièrement étroite pour le troisième NER puisque 72% des patients avec une LME dans ces régions vivaient près de leur centre d'admission initial (au niveau départemental) contre 24 et 34%, respectivement, les deux autres NER ($p < 0,0001$).

3- Facteurs associés à l'expérience régionale: analyse univariée

Nous avons ensuite comparé en fonction de l'expérience régionale les données démographiques, médicales et sociales caractérisant la population TSCIt aux différentes périodes après la survenue de la LME. Ces résultats sont présentés dans le **Tableau 8**. L'escarre était le principal facteur discriminant les hauts NER de l'autre groupe. Aussi bien à la période précoce (du début de l'histoire médullaires des TSCIt à la sortie de la première rééducation) d'une part, que d'autre part lors de l'enquête Tétrafigap (en moyenne 8 ans plus tard), la présence d'escarres était moins fréquente dans les régions à forte expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME.

Caractéristiques des patients TSCIt	Niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME				
	Haut NER		Autres NER		p
	(n=218)		(n=726)		
	n	%	n	%	
Période initiale					
(de la survenue de la LME jusqu'à la fin de la première rééducation)					
Sexe : masculin	171	78	582	80	0.58
Age > 45 ans	44	20	137	19	0.75
Étiologie de la LME : accident de la route	127	59	415	57	0.64
En couple au moment de la LME	106	48	335	46	0.52
Statut professionnel au moment de la LME : en activité	144	66	492	68	0.64
Trachéotomie en phase initiale	79	39	279	41	0.65
Lésion complète	135	71	469	74	0.39
Niveau neurologique de la lésion \geq C4	9	4	55	8	0.08
Escarre au cours de la période initiale	116	54	444	62	0.03
Infection urinaire au cours de la période initiale	156	77	547	78	0.37
Infection pulmonaire au cours de la période initiale	93	50	293	47	0.38
Durée de la première rééducation fonctionnelle : 9-18 mois	129	61	405	59	0.56
Déficiences et activité au moment de l'enquête					
Déficience motrice complète	110	54	337	49	0.25
Déficience sensitive complète	71	35	244	35	0.95
Marche	57	27	186	26	0.88
Autonomie : élevée (complète et intermédiaire)	82	38	269	37	0.32
Activité : score faible	141	65	460	63	0.86
Escarre au moment de l'enquête	21	10	112	16	0.04
Réhospitalisation depuis la fin de la première rééducation					
Suivi par un médecin généraliste	191	88	600	83	0.08
Suivi par un médecin MPR	59	27	163	22	0.16
Suivi par un/e infirmier/ère	99	45	303	42	0.34
Participation sociale and facteurs personnels au moment de l'enquête					
Statut professionnel : en activité	33	15	124	17	0.5
En couple	117	54	379	52	0.7
Réseau social : élevé	82	38	230	32	0.14
Bien-être perçu	151	72	485	69	0.44

Tableau 8: Comparaison des caractéristiques des patients TSCIt selon le NER

Légende: TSCIt = patient tétraplégique d'origine traumatique ; MPR = Médecine Physique et de Réadaptation ; LME = lésion de la moelle épinière ; NER = niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME ; SD = écart-type

4- Effet propre de l'expérience régionale: analyse multivariée

Les résultats de la régression logistique comparant les probabilités de complications et d'éléments de suivi en fonction de l'expérience régionale, toutes choses égales par ailleurs, figurent dans le **Tableau 9**.

<i>Effet</i>	Haut NER versus Autres NER		
	<i>Odds ratio</i>	<i>95% IC</i>	<i>p</i>
<i>Escarres aux différentes périodes</i>			
<i>Période initiale</i>			
<i>oui</i>	0.692	[0.5-0.97]	0.03
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Long terme</i>			
<i>oui</i>	0.55	[0.31-0.99]	0.04
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Autres événements</i>			
<i>Infection urinaire à la phase initiale</i>			
<i>oui</i>	0.81	[0.54-1.2]	0.29
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Infection pulmonaire à la phase initiale</i>			
<i>oui</i>	1.14	[0.8-1.6]	0.81
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Réhospitalisation</i>			
<i>oui</i>	1.48	[1.01-2.15]	0.04
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Suivi pendant la période intermédiaire</i>			
<i>Médecin généraliste</i>			
<i>oui</i>	1.79	[1.01-3.19]	0.04
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Médecin MPR</i>			
<i>oui</i>	1.47	[1.0-2.16]	0.05
<i>non (ref)</i>	1.0		
<i>Infirmier/ère et/ou kinésithérapeute</i>			
<i>oui</i>	1.02	[0.69-1.5]	0.9
<i>non (ref)</i>	1.0		

Tableau 9: Effets liés à un haut niveau d'expérience régionale

Légende: IC = intervalle de confiance ; NER = niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME ; ref = classe de référence pour la variable ; MPR = Médecine Physique et de Réadaptation (contrôlé du sexe, de l'âge, du niveau neurologique de la lésion, du caractère complet de la lésion, de la durée de la rééducation, du suivi médical, du niveau de formation et de l'activité professionnelle au moment de l'enquête)

La prise en charge dans les hauts NER était associée à une moindre survenue d'escarres pendant la prise en charge précoce et aussi au long terme (8 ans post-traumatiques en moyenne). A l'inverse, il n'existait pas de différence significative selon le NER pour les complications urinaires et pulmonaires. La gestion précoce dans les hauts NER conduisait à plus de réhospitalisations pendant la période intermédiaire, après la sortie de la rééducation initiale et jusqu'à la période de l'enquête Tétrafigap. Le suivi par le médecin généraliste, et de façon presque significative ($p=0.05$) par le médecin MPR, était plus habituel si la phase précoce avait été effectuée dans une région à forte expérience régionale.

IV- Discussion

Les escarres en phase post-traumatique initiale ont été moins fréquemment signalées dans notre groupe à haut NER, et cette différence dans la déclaration des escarres est restée significative 8 ans en moyenne après une LME. Nous avons également noté un nombre plus élevé de réhospitalisations après la sortie de rééducation initiale chez les personnes ayant reçu un traitement précoce dans une région à haut NER.

Nous nous sommes focalisés sur la déclaration d'une escarre à la phase précoce car notre première étude l'a confirmée comme facteur majeur déterminant la présence d'escarre au long cours. Et des travaux issus de cohortes comme celle du registre canadien Rick Hansen ont montré leur impact majeur dans de nombreuses activités de la vie quotidienne des lésés médullaires [102]. Nous avons analysé l'escarre précoce en fonction d'une « expérience » rattachée aux notions de collectivité, d'apprentissages et de généralisations des connaissances [101]. Ces escarres précoces survenaient fréquemment dans notre deuxième étude, 54% pour le groupe à haut NER et 62% pour l'autre groupe de notre étude, en notant que cette différence significativement rattachée au NER se

confirmait à 8 ans en moyenne du traumatisme médullaire (respectivement 10% *versus* 16%). L'escarre précoce, puis ultérieure aussi, apparaissait donc relativement évitée en cas de prise en charge dans une région à haut NER, cette différence n'a pas été montrée pour les deux autres complications principales (infections urinaire et pulmonaires) dont la fréquence n'était pas significativement différente selon le NER. En effet, l'escarre peut être d'emblée évitée par la mise en place de moyens de prévention « aussi simples qu'efficaces » [103]. Par contre, les fonctions urinaire et respiratoire (et d'autant, pour cette dernière, que notre population d'étude était exclusivement composée de tétraplégiques), nécessitent une période d'interventions et de contrôles réguliers au cours de la période précoce (dans les services de réanimation, de neurochirurgie et de MPR) pour obtenir une situation d'équilibre, sans forcément pouvoir éviter toute complication. Ce sont plutôt la fréquence et les modalités de gestion de ces infections urinaires et respiratoires qui pourraient distinguer les NER mais notre méthodologie ne permettait pas cette distinction.

Notre étude a aussi montré des réhospitalisations plus fréquentes au cours de la période post-traumatique intermédiaire en cas de prise en charge précoce dans une région à haut NER, et donc avec un taux plus faible d'escarre. Ce résultat pouvait paraître paradoxal par rapport aux résultats concernant les réhospitalisations dans la première étude, qui montrait un taux de réhospitalisation plus élevé en cas d'escarre précoce. Néanmoins, dans la première étude, l'analyse a été effectuée sur l'ensemble de la population alors que, dans la seconde, la population n'était pas strictement la même et l'analyse a été réalisée par sous-groupes en fonction de l'organisation dans laquelle avait été précocement intégrées les personnes tétraplégiques. Notre deuxième étude ne permettait pas de distinguer, d'une part, les bilans systématiques dans le cadre d'un suivi préventif spécialisé [104, 105] et, d'autre part, les réhospitalisations pour complications [106]. Le questionnaire Tétrafigap ne spécifiait pas la durée de réhospitalisation mais des évaluations cliniques et complémentaires peuvent être régulièrement effectuées en hôpital de jour ou avec un séjour d'une nuit au maximum (par exemple pour les personnes géographiquement les plus éloignées), ce qui pourrait être rentable dans un programme de prévention mais ceci reste à évaluer. La littérature a plutôt étudié les motifs de

réhospitalisation liée aux complications, notamment cutanées [80]. DeJong et al. ont aussi montré que les personnes réhospitalisées au cours de la première année suivant la rééducation avaient présenté un délai plus long entre la survenue de l'atteinte médullaire et l'admission en rééducation, sans préciser si ces personnes étaient hors filière spécialisée ou avaient initialement présenté des tableaux plus sévères. Cette équipe trouvait aussi un lien entre le taux de réhospitalisations et une première rééducation « moins intense », donc potentiellement moins spécialisée, sur les plans kinésithérapique, ergothérapique et récréatif [81]. De notre point de vue, puisque les taux de complications n'étaient pas différents entre nos deux groupes – et même moindre pour les escarres dans le groupe à haut NER -, la fréquence supérieure de réhospitalisation dans les régions à haut NER de la deuxième étude pouvait être rattachée au suivi médical plus systématique.

L'escarre représente en France un marqueur de la qualité des soins dans les institutions de santé publiques et privées. Comme nous l'avons déjà indiqué, plus de 200 facteurs de risque d'escarre ont pu être mis en évidence chez le lésé médullaire [42, 66, 67, 68], facteurs de risque généraux (âge, sexe...) ou médicaux, intrinsèques (caractère complet ou incomplet de la lésion, continences, réinsertion sociale...) ou extrinsèques (tabagisme, nutrition, contexte psychiatrique...) à la LME, mais la littérature a moins systématiquement mis en avant l'impact des modalités d'organisation de filières de soins spécialisées en vue d'*Evidence-Based Management* pour prévenir les complications secondaires. Nous avons déjà expliqué que notre taux plus élevé d'escarre précoce par rapport aux études de Gélis (30% d'escarre précoce en unités spécifiques) [67] et de Chen (entre un quart et un tiers au cours de la première rééducation au sein d'un modèle spécialisé) [40] pouvait être lié au caractère potentiellement polyvalent de la prise en charge précoce dans notre étude. Le taux trouvé de 54,3% de survenue d'escarre au cours d'une hospitalisation pour première rééducation dans l'étude prospective au sein d'un centre spécialisé suisse était similaire à notre taux pour le groupe à haut NER [78]. Aito et al. ont aussi rapporté la survenue exclusive de complications cutanées chez près d'un quart de 588 patients italiens parmi ceux qui n'avaient pas été immé-

diatement gérés dans une unité PMR spécialisée [55]. Smith a montré la survenue plus fréquente d'escarres chez des paraplégiques et tétraplégiques au sein de filières impliquant 11 unités spécialisées du *National Health Service* britannique par rapport aux prises en charge non spécialisées [107], et la comparaison de ce concept *système (spécialisé) versus non-système* a déjà pu montrer la survenue plus fréquente d'escarres dans le second cas pour les mêmes caractéristiques cliniques de la LME [86]. Les durées d'hospitalisation seraient aussi plus courtes en cas d'admission sans complication au sein d'une filière de soins spécialisés pour lésés médullaires, alors que la survenue d'une escarre dans l'unité d'amont pourrait allonger de près de 40%, par rapport au délai moyen, tant le délai d'admission dans l'unité spinale que la durée d'hospitalisation totale en MPR [108]. Le retard d'admission des lésés médullaires dans des unités spécialisées serait, lui, lié à des complications survenues en amont de l'unité spinale (soit primaires liées à un diagnostic retardé ou à la stabilisation chirurgicale du rachis, soit secondaires et notamment la survenue d'escarre) ou à la disponibilité de lits en MPR [109, 110]. Ces deux causes pourraient elles-mêmes dépendre du système de santé national, en particulier des durées d'hospitalisation « acceptées » variables selon les pays, ou dépendre de la perception des services d'amont quant à la notion d' « unité MPR référente » d'aval [9, 111]. Déjà, Tator et al. avaient émis l'idée que ces retards n'étaient pas coût-efficaces du fait des traitements surajoutés des complications et des durées d'hospitalisation augmentées [112].

A notre connaissance, notre recherche est la première dont la méthodologie a permis d'analyser à un niveau national la survenue d'escarres à partir de modalités d'organisation de la prise en charge précoce des lésés médullaires. L'étude d'Albert sur laquelle nous nous sommes appuyés, outre de dernier calcul d'incidence des LME traumatiques en France, a montré que seules 38 unités sur les 148 déclarées accueillait au moins 6 lésés médullaires par an (moyenne nationale), soit 85% des nouveaux cas annuels, et seulement 12 unités plus de 20 patients annuels [20]. La circulaire ministérielle de 2004 recommandait quant à elle un nombre annuel de 20 nouveaux cas de lésés médullaires au sein de filières spécialisées. Cette circulaire n'a jamais été publiée au Journal

Officiel de la République Française et reste par conséquent non opposable et souvent non respectée [93]. De plus, plus de la moitié des TSCIt de notre étude avait présenté une escarre à la phase précoce de leur histoire post-traumatique, y compris dans le groupe à haut NER, ce qui laisse présager que notre seuil de 8 nouveaux cas annuels restait insuffisant malgré les différences montrées entre nos deux niveaux d'expérience. Dès 2005, l'Académie Nationale de Médecine a aussi recommandé aux autorités sanitaires compétentes en France de hâter l'établissement d'une cartographie d'une douzaine de centres de recours spécialisés associés à la constitution d'un fichier national des lésés médullaires, « dont la répartition sur le territoire serait connue de tous les acteurs concernés » [113]. Cette répartition serait adaptée aux bassins de populations dans le cadre de réseaux de santé éduqués pour les lésés médullaires de façon à associer soins spécialisés systématiques et soins de proximité sécurisés [89]. Les premiers, plus spécialisés, seraient rattachés à des unités de recours à forte expérience dans la prise en charge des lésés médullaires lors de leur première rééducation, pourraient être assimilées à une culture organisationnelle de type « métaphore », les seconds, de proximité, relèveraient plus d'une culture organisationnelle de type « attributs » dans le cadre notamment de structures de MPR plus polyvalentes, l'ensemble étant complémentaire pour la sécurité et le confort des patients après une LME [5, 6].

Chaque région française comportait entre 0 et 16 centres de PMR qui accueilleraient de nouveaux lésés médullaires en nombres annuels très différents [20]. Selon nous, il existe une *dilution* d'expérience en cas de multiplication d'orientation des nouveaux cas de LME vers de nombreux centres au sein d'une région, avec une relation inverse forte entre moyenne régionale d'accueil des lésés médullaires pour leur première rééducation et complications cutanées. Cette pratique d'orientation vers des unités de MPR plus ou moins spécialisées a probablement modifié le NER correspondant à des unités véritablement spécialisées, entraînant une perte de la valeur moyenne au sein de leur système régional (comme notamment l'Ile-de-France). Les modalités et objectifs caractéristiques d'unités spécialisées ont déjà été décrits dans la littérature depuis la prise en charge initiale et jusqu'au suivi au long cours, évoquant une organisation capable d'assumer la gestion de

chaque lésé médullaire « from injury to grave »⁵ [114]. Illis conseillait 40 lits spécialisés pour 8 millions d'habitants, ce qui correspondrait à 333 lits en France. Si on rapportait ce chiffre au découpage national en 12 centres de recours interrégionaux prônés par l'Académie de Médecine, ceci concernerait en moyenne une trentaine de lits par centre hautement spécialisé. Les 934 nouveaux cas annuels décrits en France dans l'étude territoriale de 2000 [20] porteraient en moyenne à 78 les nouveaux cas annuels par centre interrégional, correspondant à une durée moyenne de séjour (DMS) de 130 jours, proche de DMS actuelles dans des unités spécialisées en France ou rapportées dans la littérature au Canada, beaucoup plus longues qu'aux Etats-Unis [115].

Limites de l'étude

Nous avons justifié plus haut le choix de comparer les régions, et essentiellement leur organisation partiellement autonome, plutôt que le niveau de spécificité des unités de MPR, une telle comparaison pourrait être réalisée via un recensement actualisé et des études prospectives des trajectoires des patients avec une LME. Le lien entre NER et escarre pourrait être considéré comme une approche limitée puisque les seules données territoriales disponibles proviennent de l'enquête nationale de 2000, même si les deux enquêtes, individuelles et territoriales, étaient cependant contemporaines. Comme pour l'étude précédente, nos données étaient basées sur des autoquestionnaires et, même si elles permettaient d'obtenir des informations essentielles du point de vue des patients, l'estimation des données médicales et même sociales pouvait être sujette à erreur du fait de la mémoire ou de l'interprétation des personnes interrogées. De plus, notre étude n'a concerné que les TSCIt, l'épidémiologie des causes non traumatiques des lésions médullaires est moins connue mais leur incidence pourrait être supérieure, avec des conséquences secondaires similaires [31, 32]. Enfin, l'enquête Tétrafigap comportait deux interrogations, les mêmes TSCIt interrogés en 1995 avaient été réinterrogés en 2006. Les pertes de vue associées aux restrictions géographique et tem-

⁵ traduction : "depuis la lésion jusqu'à la tombe"

porelle de notre méthode conduisaient à n'analyser que 324 questionnaires de 2006 (85 des hauts NER et 239 des autres), la puissance statistique n'a pas permis de suivre notre hypothèse de travail jusqu'à cette deuxième période d'enquête. Cependant, notre étude précédente a permis d'analyser l'escarre précoce comme facteur de risque majeur d'escarre au long terme à partir des deux interrogations Tétrafigap [94].

Perspectives

Notre étude a montré, à l'échelle d'un pays et au sein d'une organisation régionale des soins, l'impact protecteur de l'expérience régionale sur la prise en charge précoce de lésés médullaires tétraplégiques. Elle a ajouté des données *d'Evidence-Based Management* aux préconisations de la circulaire ministérielle de 2004 et de l'Académie Nationale de Médecine en 2005. Cet impact protecteur a été évalué principalement sur l'escarre précoce dont l'évaluation du risque a déjà été désigné comme un marqueur officiel de la qualité des soins dans les institutions de santé françaises, mais qui constitue également un marqueur médical et social délétère tout au long de la vie des lésés médullaires. Selon nous, la mise en place d'une perspective systématiquement préventive des soins pour les paraplégiques et tétraplégiques, dès la phase initiale après la LME puis sur le long cours, relève d'une organisation interrégionale associant des centres de recours et des réseaux de santé de proximité. L'ensemble permettrait d'abord d'éviter un effet de dilution de soins holistiques qui doivent conduire à un difficile équilibre multisystémique, par un programme de prévention continue concernant tous types de complications des personnes paraplégiques et tétraplégiques de toute étiologie. La mise en place de cette organisation devrait être adossée à une étude médico-économique prospective. Elle pourra aussi s'appuyer sur notre étude suivante qui a cherché à comprendre la perception par les patients avec une LME d'une gestion spécialisée au long cours qui, en quelque sorte, s'impose à eux. Or, leur adhésion est essentielle pour que l'optimisation des organisations de santé qui leur sont consacrées ait du sens et puisse prétendre à une réelle efficacité.

3^{ème} PARTIE

Prévention du risque cutané et adhésion au suivi médical au long cours

Une étude qualitative à l'aune
du parcours des lésés médullaires.

« J'ai pris ma douche mais j'avais une baignoire et un siège douche. Quand j'ai voulu revenir sur mon fauteuil, le fauteuil, avec l'eau par terre, a glissé et je suis tombé entre la baignoire et le fauteuil, et je me suis cogné la fesse. Je saignais. Bon, il n'y avait rien de méchant. Et le lendemain, j'avais un trou. C'est arrivé en 24 heures, j'ai eu une belle escarre.

J'étais suivi par un chirurgien dans un hôpital. J'avais une grosse escarre: « Il est beau, il est propre, on fait rien, on continue les mêmes pansements ». Ça a duré un an, un an et demi. Bon, il rétrécissait un peu mais ça ne plaisait pas à mon infirmier. Mon infirmier, il l'a appelé, il lui a dit: « Ecoutez, ça n'avance pas assez vite, il faut faire quelque chose », « Non, non, c'est propre, vous continuez », il lui a dit mon chirurgien. Mon infirmier, il était à côté de moi, il était outré. Mon médecin et lui m'ont envoyé dans un autre hôpital. J'arrive au rendez-vous, le chirurgien regarde: « C'est propre, c'est beau, on fait rien ». Après, à mon médecin traitant et à mon infirmier, je leur ai dit que j'étais un peu surpris. Ils m'ont dit: « Ecoute, on va réessayer autre part ». Donc, je vais dans un autre hôpital, pareil: « C'est propre, c'est beau, on fait rien ». Bon, on a continué les soins comme on faisait et, un jour, j'en ai eu marre. Ça stagnait, ça n'avancait plus.

Mon infirmier qui avait l'habitude des escarres et des ulcères m'a dit: « Ton escarre, aurait dû être fermée en six mois, huit mois ». Il m'a dit: « il faut qu'on fasse quelque chose, j'appelle ton médecin traitant ». Il était là, à côté de moi, il a appelé mon médecin traitant. Pour ça, j'avais un très bon infirmier. Donc, on a vu tous les trois, justement pour aller à l'hôpital voir un chirurgien. Et puis il y a rien eu. Un jour, j'ai eu une dénutrition à cause de l'escarre. J'ai été hospitalisé. Mon infirmier m'a dit: « Tu verras, quand tu vas rentrer dans 15 jours, trois semaines, tu m'auras plus, ils vont te mettre en Hospitalisation A Domicile ». Et quand je suis sorti, je suis tombé en HAD. En HAD, j'ai eu douze personnes qui m'ont suivi, douze à faire un pansement différent. Ils ont essayé la VAC thérapie¹: « Vous allez voir, en deux mois, ce sera fermé ». Et il n'y a rien eu. J'ai eu la VAC thérapie pendant deux mois et ça n'a pas progressé. Quand je suis rentré, il a fallu que je change d'infirmier parce que mon infirmier n'a pas pu me reprendre, il était surbooké. L'infirmier que j'ai eu, il ne me plaisait pas. Il m'a dit: « Moi, je te suis pendant quelques mois, maximum un an, pour voir l'évolution, si on peut le fermer, on le fermera et si j'y arrive pas, je t'enverrai quelque part ». Ça a duré quatre ans. L'infirmier, il venait, il n'aimait pas curer parce que, pour lui, c'était un acte chirurgical. C'était pas à lui de curer, c'était au chirurgien. Le chirurgien: « Non, c'est à l'infirmier, il est infirmier, il doit savoir curer pour fermer un escarre ». Et tous les deux, ils ne s'entendaient pas. Moi, j'ai dit stop, je me suis dit: il faut ou que je change d'infirmier, ou que je voie un autre chirurgien. J'ai commencé à voir un autre chirurgien. Pareil: « C'est propre, c'est beau, on touche pas ». Il a essayé de m'envoyer dans deux centres de recours, mais j'ai été refusé à cause des dialyses. Moi, ce que je voulais, c'était être soigné. Donc même s'il fallait partir loin de la maison, c'était ok.

On a fait un dossier pour un autre centre de recours, je n'ai pas eu de réponse pendant trois, quatre mois. Un jour, j'ai eu un coup de téléphone, enfin mon chirurgien a eu un message, il m'a appelé, il m'a dit: « Ils sont ok mais il n'y a pas de place, il faut que tu attendes ». Un jour, on m'a contacté, on m'a téléphoné, on m'a dit: « Dans deux semaines, vous rentrez ». Pour moi, ce coup de téléphone, c'était la délivrance. J'ai tout plaqué... ».

1- VAC thérapie = pansement complexe utilisant une pression négative positionnée au niveau de l'escarre

Encart 4: L'histoire de Baptiste

I - Introduction

L'absence de suivi constituerait un élément déterminant dans l'apparition de complications plus fréquentes et/ou plus graves à distance de la survenue d'une LME [116]. Le suivi a donc comme objectif principal de réduire ces deux facteurs, fréquence et sévérité des récurrences, dont les escarres. Il n'y a pas de consensus vraiment établi concernant la régularité du suivi, c'est le plus souvent un suivi annuel qui a été décrit [117], il peut être plus rapproché à la phase initiale au cours des deux ou trois premières années pour des raisons d'équilibre physiopathologique particulièrement fluctuant et pour vérifier l'adaptation sociale des personnes avec une LME après leur sortie [94, 118].

Comme pour un certain nombre de maladies chroniques (hypertension artérielle, diabète etc...), l'adhésion aux recommandations médicales dans une situation chronique est plus problématique que pour des états pathologiques aigus [117]. Une LME constitue de plus un état de dysfonctionnement multisystémique dont l'équilibre risque de n'être obtenu que transitoirement et auquel peuvent se rajouter les pathologies chroniques de la population générale. Les lésés médullaires présenteraient une forte capacité à intégrer subjectivement leur santé à un niveau « global » plutôt qu'au seul niveau de chaque « condition secondaire » [33] et la littérature a décrit un échappement plutôt croissant dans le temps à un suivi organisé, malgré les explications par les professionnels de l'intérêt de ce suivi, concernant en particulier les complications potentielles. En effet, la santé est apparue comme un domaine peu anxiogène après l'équilibre global acquis au décours de la première rééducation d'une LME, l'inquiétude en lien avec les problèmes de santé apparaîtrait au-delà de la dixième année de paraplégie ou tétraplégie. Et dans la même période augmente le taux de « conditions secondaires » liées à l'âge et les hospitalisations en rapport, se surajoutant à celles directement liées à la LME [33, 117, 119]. Un des éléments « entravant » le suivi systématique serait notamment lié à cet équilibre transitoirement acquis dans un état chronique « asymptotique » qui fait douter la personne de pouvoir développer à bas bruit une ou plusieurs complications [117].

L'adhésion au suivi qui apparaît protectrice pour la santé des personnes concernées a longtemps été considérée relever d'une information adaptée, d'une planification de ce suivi et du bon sens des personnes [117]. Des interventions pour favoriser l'adhésion à un suivi après une LME ont été décrites dans la littérature [117, 120], télémédecine, consultations externes, (outpatient consulting hours), visites à domicile (home visits), gestion de cas et coordination (case management: coordination of care), ou mélange de ces interventions qui ont montré leur efficacité essentiellement sur du court terme [40]. La littérature a donc aussi recherché des « profils » individuels prédisant l'adhésion ou l'abstention au suivi au long cours après une LME.

Des données socio-démographiques paraissant « intuitives » n'ont pas non plus montré de lien évident avec l'adhésion à un suivi, que ce soit l'âge, le niveau d'éducation, la classe socio-culturelle, le statut professionnel ou la situation maritale. L'impact du « support social », ou « soutien social », est variable dans la littérature, que ce soutien soit familial, amical ou professionnel [117, 121, 122]. Des facteurs matériels ont été recherchés en comparant des personnes avec une LME qui adhéraient à un suivi systématique versus un autre groupe qui n'y adhérerait pas, tels que le coût de la consultation, la distance à parcourir, la facilité des transports, le temps passé pour ce suivi, l'inconfort globalement occasionné, la présence d'un « bon » médecin de proximité et la conviction que le suivi était nécessaire. Mais même ces facteurs n'étaient pas consensuels et pouvaient apparaître non univoques, voire paradoxaux. Ainsi la distance à parcourir pour se rendre au suivi a pu être considérée comme relativement plus gênante par les personnes qui justement ne se rendaient pas au suivi [117].

Des mesures de « santé perceptuelle » basées sur une auto-évaluation globale de la santé ont aussi comparé des groupes selon leur adhésion à un suivi systématique après une LME. Ces études se sont plus attachées à des indicateurs « subjectifs » qui ont pu être montrés comme de meilleurs prédicteurs des états de santé des lésés médullaires que des indicateurs « organiques » [123]. Via par exemple l'auto-questionnaire « Check Your Health » couplé à un descriptif par questionnaire de 40 « conditions secondaires » potentielles (le « Secondary Condition Surveillance Instrument »), les

auteurs ont montré prospectivement que les personnes qui ne se faisaient pas suivre évaluaient leur santé globale à un niveau inférieur et pouvaient être plus dépressifs que l'autre groupe⁶. Il n'existait pas de différence significative selon le niveau neurologique (paraplégiques versus tétraplégiques) entre les deux groupes, le caractère complet de la LME était plus fréquent dans le groupe qui ne se faisait pas suivre. Les femmes et les blancs (versus noirs et latins) étaient significativement plus présents dans le groupe non suivi dans cette étude nord-américaine, et ce groupe était aussi de 9 ans plus jeune que l'autre. Si les complications cumulées étaient dans leur ensemble plus fréquentes et plus sévères au sein du groupe n'adhérant pas au suivi, l'escarre apparaissait dans la liste des conditions secondaires déclarées sévères (mais pas fréquentes) uniquement par le groupe suivi, en 3^{ème} position après la dysfonction sexuelle et le diabète. Les trois conditions secondaires déclarées les plus sévères par le groupe non suivi étaient les problèmes de mobilité, la dysfonction sexuelle et les difficultés d'écriture et de communication.

⁶ Les deux instruments utilisés pour mesurer les « conditions secondaires » étaient l'instrument de surveillance des conditions secondaires (SCSI) et le questionnaire Check Your Health (CYH). En plus des questions démographiques, le SCSI demande aux répondants d'évaluer sur une échelle de 0 à 3 40 conditions secondaires qu'ils ont pu connaître au cours de l'année précédente. Les 40 conditions secondaires sont énumérées avec une brève description de la maladie et sont ainsi cotées : **0** = la condition n'a pas été un problème ; **1** = un problème léger ou peu fréquent (limite l'activité 1 à 5 h par semaine) ; **2** = un problème modéré (limite l'activité 6 à 10h par semaine) ; **3** = un problème important / chronique (limite l'activité ≥ 11 h par semaine).

En plus des mesures de la sévérité des « conditions secondaires », on a demandé aux participants d'évaluer leur santé et leur indépendance au cours de l'année précédente comme étant excellentes, bonnes, passables ou médiocres.

L'instrument de dépistage Check Your Health (CYH) est composé de trois éléments tirés du SCSI. Ces éléments sont les éléments perçus de Santé et d'Indépendance et l'item Dépression. L'échelle pour les items Santé et Indépendance est **3** = excellent, **2** = bon, **1** = juste et **0** = médiocre. Pour l'item Dépression, l'échelle est **3** = cette dépression limite l'activité zéro h, **2** = 1 à 5 h, **1** = 6 à 10 h, et **0** = ≥ 11 h. Afin de maintenir la cohérence et la clarté que les scores élevés étaient « bons », la note de l'échelle de dépression était inversée pour le CYH, de sorte qu'un score élevé reflétait un meilleur résultat, c'est-à-dire une limitation de la dépression. Combinés, ces trois éléments fournissent donc une approximation pour les scores SCSI totaux lorsqu'il n'est pas possible d'administrer toute l'échelle SCSI. Ici les deux échelles ont été couplées.

Enfin, des analyses de l'adhésion au suivi selon diverses échelles de « personnalité » ont également été tentées. Il s'agissait notamment d'échelles basées sur le *modèle des croyances pour la santé* (*Health Belief Model*, HBM). Ce modèle a été décrit comme un des meilleurs modèles prédictifs de comportement humain, les défenseurs de cette théorie suggérant qu'une sorte de déclic motivationnel doit influencer les comportements de santé pour éviter une perception purement abstraite du danger: la crainte est clairement exprimée par des mots et des images, un lien est alors créé entre un danger et un comportement et, enfin, le danger est personnalisé pour augmenter la perception d'une vulnérabilité individuelle ; les individus doivent alors aussi croire en leur capacité à se comporter de telle ou telle façon pour réduire la menace et leurs craintes [124]. Un certain nombre d'échelles, et de versions d'échelle, ont été mises au point sous forme de questionnaires pour objectiver les principes du modèle. Une deuxième théorie sur laquelle certains auteurs se sont aussi basés était le *locus de contrôle de la santé* (*Health Locus of Control*, HLC) évaluant un niveau de contrôle interne par les personnes (croyance d'une maîtrise personnelle sur le maintien de la santé) versus le contrôle externe rattaché à la chance, la fatalité etc...[117]. Les questionnaires qui ont appliqué ces théories à la question de l'adhésion au suivi après une LME n'ont pas montré de résultats univoques permettant de rattacher cette adhésion à un profil spécifique de patients. Concernant le *HBM*, les réponses des participants rejoignaient les résultats extrêmes du questionnaire dans le sens de croyances absolues en leur statut de santé à risque et en leur capacité à l'influencer. Concernant le *HLC*, l'ensemble des participants tendait à s'orienter pour les deux groupes comparés (suivi *versus* non suivi) plutôt vers un locus « interne », de façon assez classique selon les valeurs normales de validation de l'échelle [125]. Les questionnaires validés, rattachés à ces deux modèles théoriques (HBM et HLC), ne permettaient donc pas de discriminer clairement les personnes avec une LME qui adhéraient et celles qui n'adhéraient pas à un suivi systématique.

Le suivi médical systématique au long cours dans un environnement spécialisé après une LME, prôné dans la littérature « from injury to grave » [114], constitue un élément organisationnel réduisant en fréquence et en sévérité les complications cutanées. Aucune variable n'a jusqu'à présent pu être clairement déterminée qui discriminerait une adhésion ou non des personnes à ce suivi, au sein notamment des très nombreux facteurs de risque individuels d'escarre de cette population. Nous avons donc projeté d'explorer par une approche narrative les perceptions des personnes avec une LME concernant le suivi médical préventif systématique de façon à mieux comprendre leur adhésion. Nous avons focalisé sur la prévention cutanée au long cours du fait de la fréquence de cette complication et de ses conséquences médicales et sociales potentielles, avec un probable lien avec l'organisation du parcours des personnes dès la survenue de leur LME. Notre objectif principal était de déterminer des facteurs communs qui conduisent tout au long de la vie ces personnes à adhérer ou pas à un suivi médical, organisé dans une perspective d'équilibre durable des fonctions altérées par la LME et de prévention des diverses complications secondaires. Nos objectifs secondaires étaient d'expliquer de façon globale les variations de l'adhésion au suivi, insuffisamment comprises jusqu'à présent dans la littérature, selon les modalités de prise en charge de la LME (comme celles de la première rééducation) ou de vie personnelle (notamment l'impact du soutien social). Nous souhaitons concrètement aboutir à un cadre conceptuel représentant le suivi et la promotion de la santé au long cours des personnes avec une LME, à partir de leur point de vue. La construction de ce cadre conceptuel devait être suffisamment pragmatique pour pouvoir s'y appuyer afin d'organiser sans rupture un suivi médical adapté, tout en intégrant le risque de non adhésion des personnes à ce suivi.

II- Matériel et Méthodes

Une méthodologie relevant des Sciences Humaines et Sociales de type « sociologie-action » nous a paru adaptée pour montrer des « dénominateurs communs »⁷ concernant la prévention cutanée et le suivi médical au long cours issus directement des témoignages de personnes ayant vécu avec une LME. Nous avons utilisé une approche qualitative par entretiens semi-directifs car cette technique est particulièrement utile pour améliorer la connaissance des domaines de soins dont d'autres méthodes n'ont pas permis de parfaitement comprendre les fonctionnements et les résultats [126, 127]. Nous avons choisi cette méthode pour permettre une exploration en profondeur associée de deux champs: d'une part celui des expériences médicales et sociales des participants depuis le début de leur histoire de LME – comprenant la première rééducation et les éventuels épisodes d'escarres ayant justifié un encadrement médical et/ou chirurgical – jusqu'à leur vie quotidienne actuelle ; d'autre part, le champ des opinions de ces personnes sur la prévention du risque cutané et sur l'organisation d'un suivi médical systématique au long cours après une LME. Nous avons privilégié autant que possible des entretiens en face-à-face, plutôt que téléphoniques, notamment en raison du caractère potentiellement pénible et parfois confidentiel du sujet de recherche.

1- Cadre de la recherche

L'hôpital terrain de notre étude comporte un service de MPR neurologique, avec une unité reconnue par le Plan Régional de Santé (PRS) pour la première rééducation des patients paraplégiques et tétraplégiques après tout type de LME et que nous avons décrite précédemment. Cette unité entre dans le cadre d'une filière de soins qui accueille largement plus que les 20 cas annuels de nouveaux lésés médullaires requis par les Tutelles [93], constituée d'un amont, d'abord avec un

⁷ Définition de *dénominateur commun* (Larousse, 2018) : caractère commun à plusieurs personnes qui en font l'unité fondamentale.

Service d'Assistance Médicale Urgente (SAMU) et aussi par des services de réanimation chirurgicale et de chirurgie neuro-traumatologique, et d'un aval constitué par cette « unité médullaire » de MPR. Le suivi systématique à visée préventive d'une personne après une LME y concerne le contrôle régulier du site lésionnel (radiographies de la colonne vertébrale et IRM de la moelle épinière), de l'assise par des mesures anthropométriques et électroniques des pressions d'assise, le contrôle direct de l'état cutané, les contrôles respiratoire, orthopédique, neurologique et une discussion sur la situation sociale. Le nombre de rendez-vous est de 3 à 4 au cours de la première année, puis il s'espace pour être en règle annuel et s'adapte au cours du temps selon la situation personnelle de chaque patient. Les recommandations officielles relèvent de la circulaire ministérielle de 2004 mais aussi de la Haute Autorité de Santé via le guide pour l'Affection Longue Durée (ALD 20) « Paraplégie et Lésions médullaires ». Ce dernier document édité en juillet 2007 voulait « expliciter, pour les professionnels de la santé, la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un patient présentant une LME ». Les services de recours qui organisent ce type de suivi des patients avec une LME, comme celui de notre terrain d'étude, affirment immédiatement une vision préventive de leur santé au-delà de l'équilibre initial. Ce que ne revendiquent pas les autres organisations, même de recours pour les LME, puisque le contact des lésés médullaires est alors susceptible de ne survenir qu'en cas de complication secondaire.

2- Sélection des participants aux entretiens

Les participants étaient admissibles à l'étude s'ils présentaient un antécédent de LME, indépendamment de l'étiologie, du niveau d'atteinte de la moelle épinière et de son caractère complet ou incomplet mais avec une déambulation exclusive en fauteuil roulant. Les participants devaient avoir plus de 18 ans au moment de l'étude, vivre en France lors de la survenue de leur LME et jusqu'au moment de l'entretien car notre étude était basée sur l'organisation des services de santé français. Avant leur inclusion, tous les participants ont été rééduqués en France et tous ont eu un contact

pour leur santé à un moment variable de leur histoire post-LME avec le service de MPR neurologique terrain de l'étude. Les personnes devaient avoir achevé leur programme de première rééducation depuis au moins un an, pour avoir une expérience de vie après le retour dans leur environnement habituel et avoir théoriquement intégré un programme préventif et de suivi. Les participants n'étaient pas inclus s'ils étaient incapables de participer personnellement à un entretien. Nous avons voulu intégrer dans notre population d'étude des lésés médullaires différents au regard de deux variables d'étude principales, d'une part le suivi médical systématique à visée préventive (suivi ou non suivi) et, d'autre part, la survenue éventuelle d'au moins un épisode d'escarre encadré médicalement et/ou chirurgicalement depuis la sortie définitive du service de leur première rééducation (antécédent d'escarre ou pas).

3- Echantillonnage

Un pré-screening visant à faciliter les inclusions avait été réalisé par les médecins du service de MPR neurologique de l'étude au cours des consultations de suivi et/ou des hospitalisations de patients qui présentaient potentiellement les critères d'inclusion au protocole. Quarante participants ont été ainsi pré-screenés. Au-delà de l'accord éthique, ces participants ont été screenés par une technicienne d'étude clinique (TEC) formée à ce type de recherche et habituée à encadrer ces patients avec une LME, pour vérifier effectivement les critères d'inclusion de chacun en veillant à la répartition selon nos critères annexes de suivi et d'antécédent d'escarre. J'ai ensuite contacté les patients afin de leur présenter le projet de recherche, leur proposer de participer et, le cas échéant, de valider leur inclusion. Les rendez-vous pour les entretiens ont ensuite été organisés par la TEC pour ceux qui souhaitaient participer. Pour des raisons d'éloignement géographique pour réaliser l'entretien, malgré une possibilité de remboursement des frais occasionnés prévue dans le protocole, deux patients ont refusé de participer et deux entretiens ont été réalisés par téléphone.

4- Recueil des données

Nous avons souhaité combiner une approche «descendante» (« top-down »), c'est-à-dire partir d'une revue de la littérature sur notre problématique de recherche et une approche ascendante («bottom-up») permettant au fur et à mesure de l'analyse le développement d'un cadre conceptuel pouvant aider à des adaptations organisationnelles concrètes dans la gestion préventive des complications, et notamment cutanées, *via* le suivi systématique après une LME. L'approche descendante, telle que déjà antérieurement décrite pour ce type de recherche [128], a conduit à élaborer un tableau-inventaire des items à aborder systématiquement lors des entretiens (T2i), basé sur la revue de la littérature présentée en introduction de ce travail et décrivant selon nous les grands domaines (avec leurs sous-domaines et composantes) pouvant influencer sur la gestion de la prévention cutanée et le suivi (**Figure 9**). A été ajouté aux grands domaines de « première rééducation », de « suivi » et d' « environnement réglementaire », un domaine de « bien-être » qui pouvait relever de divers facteurs, certains cognitifs (satisfaction en rapport avec les divers aspects de la vie), d'autres plus subjectifs et globaux, affectifs et émotionnels, constituant le niveau hédonique de la qualité de vie que nous avons retenu [121].

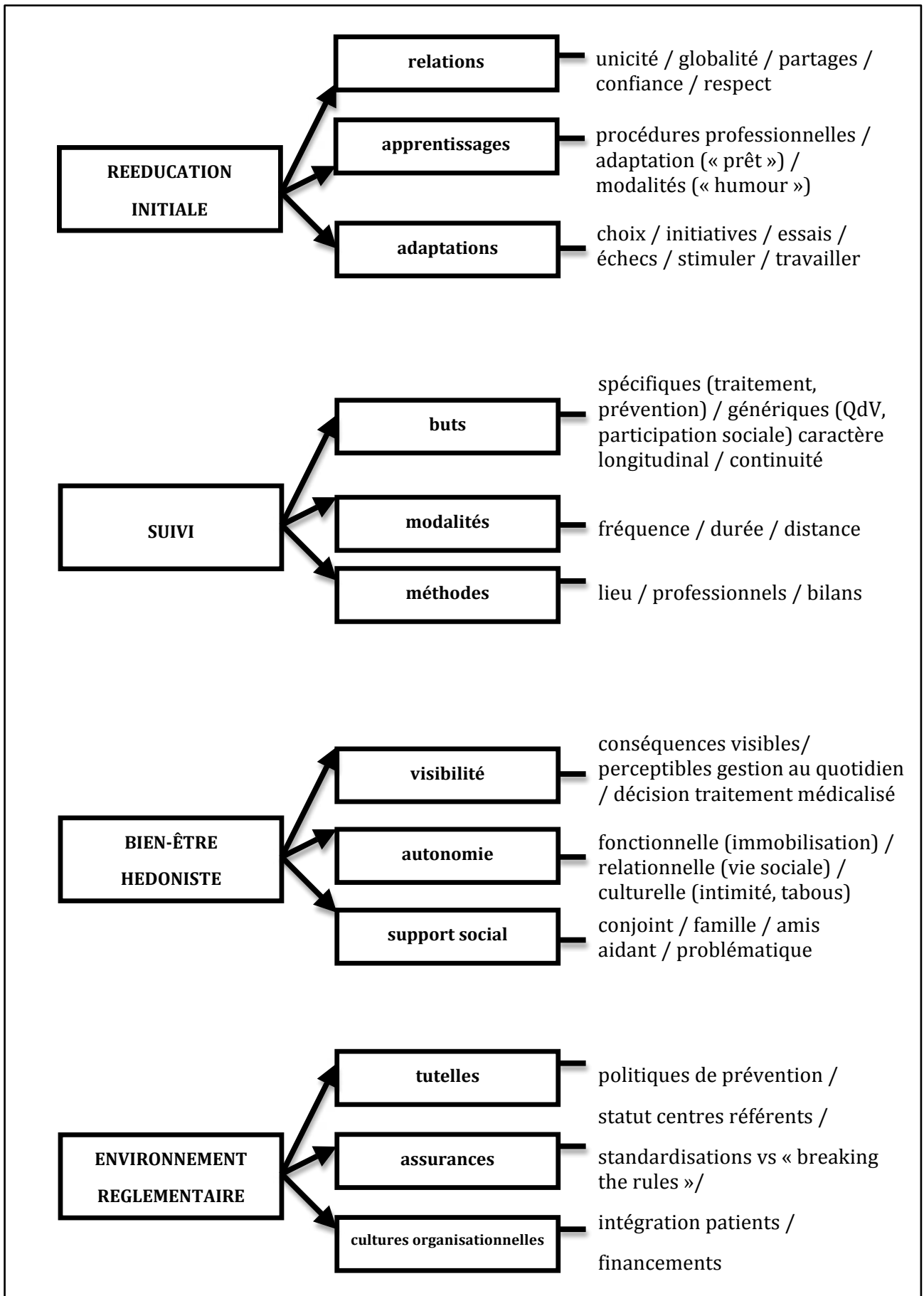


Figure 9: Tableau-inventaire des facteurs potentiels d'adhésion du patient au suivi

Une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le champ des handicaps comprenant une sociologue, un épidémiologiste et un médecin spécialiste de la MPR des LME ont validé ce T2i comme guide d'entretien semi-structuré. J'ai réalisé les entretiens et utilisé ce guide pour lancer la discussion au cours de chaque entretien individuel, et pour m'assurer que tout item ainsi prédéterminé était abordé. Les entretiens ont duré en moyenne une heure et ont été enregistrés numériquement, avec le consentement des participants. Un consentement éclairé écrit a été obtenu de tous les participants avant l'entretien et j'ai réexpliqué juste avant de réaliser l'entretien le but et les modalités de l'étude, rappelant à tous les participants que les entretiens étaient confidentiels et que les transcriptions seraient rendues anonymes avant l'analyse de leur contenu. Les participants étaient libres de répondre avec leurs propres mots mais pouvaient être incités à développer les réponses lorsque cela apparaissait nécessaire. J'ai noté les thèmes qui émergeaient hors de ceux du T2i et rédigé des notes de terrain pendant et juste après chaque entretien de manière à consigner mes propres réflexions induites au cours des discussions avec les participants. Les entretiens ont été menés entre mars 2016 et mai 2018 inclus et ont été analysés au fur et à mesure.

5- Considérations éthiques

L'approbation éthique a été obtenue le 4 novembre 2015 auprès du comité d'éthique local (CEL) sous la référence Etude 25/15 - CPP N ° 652/2015. Le protocole de recherche monocentrique avait été présenté, discuté et validé collégialement lors de trois séminaires de recherche qualitative, dans le cadre des formations doctorales de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP), au cours d'un séminaire du Programme Handicap et Sociétés de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), et enfin dans le cadre du module « Qualitative Research Methods » du département de formation continue de l'Université d'Oxford. La réalisation des entretiens par un médecin pouvant déjà traiter les personnes interviewées a constitué un des points principaux de discussion, de même que lors de la présentation du protocole à l'instance éthique. En résumé, il avait

été d'une part constaté que j'avais validé une formation académique et pratique suffisante, y compris à partir d'entretiens avec des patients que j'avais pu déjà suivre, d'autre part que le cadre d'un suivi à moyen et long cours de la paraplégie ou de la tétraplégie pouvait potentiellement créer un lien privilégié en vue de l'expression des perceptions individuelles liées à la problématique de la recherche et ne paraissait en définitive pas rédhibitoire. De plus, la LME est responsable de perturbations multisystémiques, dont l'escarre ne constitue qu'une des complications potentielles qui sont interférentes entre elles et dont la vision holistique permettait aussi d'aborder la problématique de notre recherche dans sa globalité au cours des entretiens. Il a été décidé au cours des séminaires et de la discussion avec le CEL que les entretiens pourraient être proposés indifféremment aux personnes habituellement suivies par moi ou par mes collègues du même service de MPR neurologique, au hasard du screening décrit précédemment. Une cellule de contrôle de la qualité de l'analyse a aussi été mise en place qui intégrait un médecin MPR d'un autre centre spécialisé pour les LME afin de vérifier le caractère « commun » des participants.

6- Analyse des données

Les entretiens ont été transcrits verbatim par une technicienne professionnelle expérimentée. D'abord, j'ai lu les transcriptions tout en écoutant l'enregistrement correspondant pour vérifier l'exactitude de la transcription et obtenir un aperçu indicatif des données intéressantes à collecter. Une approche thématique générale a été utilisée pour analyser les transcriptions en utilisant les principes clés d'une théorisation « ancrée », modifiée par une méthodologie confirmative de notre T2i (*modified Grounded Theory*), qui a permis de développer la théorie à partir de la collecte et de l'analyse systématiques des données [129, 130]. Chaque transcription a été lue et relue plusieurs fois, puis codée initialement ligne par ligne. J'ai utilisé un logiciel d'analyse qualitative (Sphinx iQ2) pour aider à réaliser ce codage et organiser les domaines d'analyse. J'ai répété ce processus pour chaque transcription, puis les codes ont été déterminés et catégorisés en domaines et sous-domaines. L'analyse était un processus progressif, car les transcriptions étaient constamment revues

lorsque de nouveaux domaines émergeaient. La collecte et l'analyse des données ont eu lieu simultanément, de sorte que les domaines initiaux et les thèmes émergeant des données analysées ont été suivis au fur et à mesure des entretiens. Les transcriptions ont ensuite été analysées dans leur ensemble par un processus de « comparaison constante » [131]. Dans le même temps, j'ai tenu un journal réflexif pendant tout le processus de recherche pour consigner toute pensée concernant les codes émergents ou les idées résultant de l'analyse. L'objectif de notre analyse était de déterminer des « dénominateurs communs » d'adhésion potentielle à un suivi et non pas d'analyser les facteurs divergeant selon les variables annexes d'inclusion (suivi et antécédent d'escarre). Pour assurer la fiabilité initiale, une chercheuse ayant l'expérience de la recherche qualitative dans le contexte du handicap a lu les trois premières transcriptions et réagi à la qualité de l'entretien et de sa codification. Après discussion sur les thèmes codés et les modalités d'entretien, il y avait un degré élevé d'accord sur les principaux domaines et sous-domaines. Au fur et à mesure de l'analyse de contenu des entretiens, du plus précoce au plus récent, j'ai révisé le T2i en fonction des nouvelles informations qui pouvaient émerger. J'ai ensuite mené une analyse continue des entretiens pendant la collecte des données pour permettre d'affiner les domaines et les sous-domaines provisoires et éclairer et orienter les entretiens ultérieurs. La saturation thématique a été atteinte à 28 entretiens car aucun nouveau domaine ou nouveau sous-domaine n'était apparu au-delà, malgré la poursuite des entretiens [132]. Les entretiens ont en effet été portés jusqu'à un nombre de 32 pour nous assurer notamment de l'inclusion complémentaire de personnes non habituellement suivies et sans antécédent d'escarre, moins accessibles et donc plus difficiles à inclure. Afin de décrire l'échantillon, nous avons rapporté les caractéristiques démographiques, les caractéristiques neurologiques de la LME selon les standards cliniques internationaux (étiologie de la LME, niveau neurologique de la lésion et caractère complet ou incomplet de la paraplégie ou de la tétraplégie) et le type de service de MPR dans lequel la première rééducation avait été effectuée, c'est-à-dire dans un service « centre de recours » ou dans un service « non centre de recours » respectivement selon l'accueil annuel de ≥ 20 ou < 20 nouveaux cas de LME ou, du moins, une fréquence d'accueil relativement élevée d'un cen-

tre de MPR au sein d'une région française conduisant à sa réputation de recours régional pour les LME. Ces données socio-démographiques des participants figurent dans le **Tableau 10**. La participation selon le genre était franchement asymétrique, en lien avec l'épidémiologie des LME en particulier traumatiques. Les prénoms ont été modifiés. Il avait été décidé, suite à un séminaire d'épidémiologie à l'EHESP, d'associer des tests psychométriques pour évaluer le statut anxio-dépressif des personnes interrogées et leur niveau de résilience. Cet ajout avait été intégré au protocole avant sa soumission au CEL mais ne sera pas spécifiquement présenté ici. Cette batterie d'auto-questionnaires psychométriques a été expliquée aux participants et réalisée juste avant l'entretien, elle a été remplie isolément par les participants mais ceux qui en avaient besoin (par exemple, les personnes plus âgées ou les personnes tétraplégiques) ont été aidés au remplissage sans influencer les réponses par la TEC associée à l'étude.

Numéro entretien	Prénom	Genre	Etiologie	Age entretien (ans)	Age LME (ans)	Délai LME (ans)	NLI	grade AIS	Suivi	Complication	Recours initial
1	Armand	M	T	23	15	8	T6	A	NS	C	R
2	Baptiste	M	T	43	34	9	T2	A	NS	C	NR
3	Charles	M	T	38	20	18	T2	A	NS	C	R
4	Dorian	M	T	37	16	21	T3	A	S	NC	R
5	Eric	M	T	33	15	18	T10	A	S	C	R
6	Fabien	M	T	51	43	8	T10	A	S	NC	R
7	Gatien	M	I	68	41	27	T7	A	NS	C	NR
8	Hugo	M	T	51	33	18	T4	B	NS	C	NR
9	Isidore	M	T	62	25	37	T3	A	NS	C	R
10	Justin	M	T	43	17	26	C8	B	NS	C	NR
11	Katell	F	T	39	22	17	T3	A	NS	C	R
12	Luc	M	T	32	27	5	T3	A	S	NC	R
13	Maxime	M	T	41	20	21	C5	A	NS	C	R
14	Noël	M	T	63	20	43	T3	A	NS	C	NR
15	Oscar	M	T	56	17	39	T3	A	S	NC	R
16	Patricia	F	T	35	4	31	T1	A	NS	C	NR
17	Quentin	M	I	38	24	14	T12	A	NS	C	R
18	Raphaël	M	T	34	21	13	T10	A	S	C	R
19	Simon	M	CM	78	64	14	T8	A	S	C	R
20	Titouan	M	T	31	28	3	C4	B	S	NC	R
21	Victoire	F	T	56	43	13	T5	A	NS	C	NR
22	Walter	M	T	56	37	19	T4	A	NS	NC	R
23	Xavier	M	T	63	27	36	T3	A	NS	NC	R
24	Blanche	F	T	91	51	40	T12	A	S	C	R
25	Théophile	M	T	66	42	24	C3	A	NS	C	R
26	Zoé	F	T	53	25	28	C4	A	S	NC	R
27	Yann	M	T	64	40	24	T3	A	S	C	R
28	Serge	M	CM	79	73	6	T8	C	S	NC	R
29	William	M	T	46	20	26	L4	A	NS	NC	R
30	Vincent	M	T	39	18	21	T4	A	S	NC	R
31	Pierre	M	T	58	33	25	T10	A	NS	C	R
32	Rodolphe	M	T	34	21	13	C5	A	NS	NC	R

Tableau 10: Population de l'étude 3

Légende: T=traumatique ; I=ischémique ; CM=compression médullaire par hématome ; LME=lésion moelle épinière ; AIS=ASIA Impairment Scale ; NLI=niveau neurologique lésion ; C=complicé ; NC=non complicé ; S=suivi ; NS=non suivi ; R=centre de recours ; NR=non centre de recours

III- Résultats: analyse de contenu des entretiens

Nous avons décidé de présenter nos résultats selon une analyse KABP⁸, employée pour des enquêtes de prévention basées sur des questionnaires dans le cadre de pathologies chroniques [124]. Nous les avons regroupés selon les connaissances et information, attitudes, croyances et pratiques développées par les participants concernant l'escarre, sa prévention et le suivi médical à visée préventive qui peut leur être proposé au long cours.

Au plan terminologique, afin d'informer sur l'amplitude des données extraites des verbatim, les termes *toujours*, *universel*, *tous* et *exclusif/exclusivement* renvoient à 100% des participants, *souvent*, *habituel/habituellement*, *en général/généralement*, *d'une façon générale*, *en règle générale*, *régulier/régulièrement*, *essentiel/essentiellement*, *fréquent/fréquemment*, *beaucoup* et *la plupart* à >50% des participants, *parfois*, *quelquefois* et *plutôt* à 25-50%, *ponctuel/ponctuellement*, *occasionnel/occasionnellement*, *rare/rarement*, *limité* et *certain* à <25%, et enfin *isolé/isolément* et *un* ou *une* (*cas*, *patient.e*, *participant.e*, *personne* etc...) renvoient à une seule occurrence.

En premier lieu, les participant.e.s ont régulièrement rapporté des histoires de vie rattachées à leur parcours de soins nécessaire pour aboutir à une prise en charge adaptée en cas de développement d'une complication cutanée secondaire.

1- Parcours complexes de prise en charge d'une escarre grave

Lorsqu'aucun suivi n'avait été organisé à la sortie de la période de première rééducation, une nouvelle prise de contact était souvent difficile avec le service de MPR initial en cas de complication cutanée, même s'il s'agissait d'un centre de recours pour les LME (CR). Après le départ de

⁸ KABP = Knowledge - Attitudes - Beliefs - Practices = Connaissances (information) - Attitudes - Croyances - Pratiques

services qui n'assuraient pas de suivi ultérieur, un relais pouvait avoir été pris par le médecin généraliste habituel du patient, impliquant des apprentissages complémentaires:

« Après, si j'avais un problème, il fallait que je contacte mon médecin traitant. Avec mon médecin traitant, on a des bons souvenirs parce qu'il connaissait rien du tout à la paraplégie, il a fallu qu'il s'instruise, qu'il se renseigne bien (...) pour pouvoir me suivre comme il faut... » (Baptiste, E2⁹)

Uniquement après la sortie d'un CR, même sans suivi organisé, les personnes pouvaient avoir parfois reçu une information claire des modalités de contact en cas de problème spécifique:

« Déjà, je vais voir par moi-même si en déchargeant ça s'atténue. Si je vois que, au bout de quelques jours, ça continue, j'appelle et je prends un rendez-vous. Je sais qu'ici, il y a un numéro de téléphone, au moindre problème, tu appelles, il y a toujours quelqu'un qui est là pour te répondre, te donner un rendez-vous ». (Luc, E12)

Mais même dans un CR, tout n'était pas toujours facile, avec des stratégies à trouver...:

« Non, non, c'est très bien, à part si on a un problème pour trouver quelqu'un. (...) Oui, au téléphone, j'ai du mal à joindre quelqu'un. Comme quand j'ai eu mon infection, j'ai essayé de téléphoner et à chaque fois ils me disaient - « les médecins sont pas là ». (...) Maintenant j'ai un numéro de l'hôpital de semaine. Mais au départ, je l'avais pas, j'étais pas au courant. Moi, j'essayais de joindre les secrétaires. Non, j'appelais directement au standard. Chaque fois, ils me disaient de rappeler ou ils vont essayer de trouver quelqu'un. Je laissais un message, qu'on me rappelle. Maintenant, j'appellerai directement l'hôpital de semaine, à part si ça m'arrive un week-end. » (Quentin, E17)

Même un CR, accueillant donc un nombre relativement important de lésés médullaires, n'assurait pas nécessairement de façon holistique toutes les conséquences de la LME – comme les traitements chirurgicaux des escarres – et la difficulté était alors aussi habituellement de trouver le CR *ad hoc*. La reprise de contact pouvait aussi concerner tout type de questions, comme la pratique sportive ou la procréation, indépendamment de complications secondaires. Quel que soit le motif, les participants ont quelquefois évoqué la « chance » d'avoir trouvé le lieu qui aurait pu proposer d'emblée la bonne réponse à leur question ou à leur problème, plutôt que de connaître des parcours complexes.

⁹ Numéro d'entretien selon le Tableau 10 (ici entretien n°2)

Le hasard qui orientait correctement la personne était essentiellement lié à la discussion avec d'autres lésés médullaires, à la lecture de revues d'association ou à la rencontre inopinée de professionnels de santé informés.

Les complications cutanées étaient souvent gérées pendant de longues périodes - jusqu'à 10 ans parmi nos participants - par des équipes plus proches du domicile, associant médecins généralistes, médecins MPR non spécialisés dans la LME, infirmiers, voire chirurgiens. Cette gestion locale poursuivie malgré l'absence de résultats se débloquent, soit parce que le patient perdait patience, soit parce que survenaient des signes de gravité supplémentaires comme une fièvre élevée. De plus, les délais d'admission pour un traitement lourd dans des CR étaient régulièrement longs, indépendamment de la période d'errance préalable, souvent de quelques mois à un an et il était parfois difficile dans l'histoire de faire la part entre la durée de prise en charge locale et le délai d'admission dans un CR adapté:

« Ça a duré un an, un an et demi. (...) (Mon escarre) stagnait. Après j'ai trouvé un chirurgien (qui), la première fois que je l'ai vu, m'a dit "on va monter des dossiers, j'essaye de t'envoyer à droite et à gauche !". (...) S'il fallait faire 800 km pour me faire opérer, je (les) aurais faits. (...) Moi, ce que je voulais, c'était être soigné. (...) Il a contacté 6 centres de rééducation (spécialisés dans les LME), j'ai été refusé¹⁰. (...) On a fait un (autre) dossier, j'ai pas eu de réponse pendant trois, quatre mois. (...) Un jour, mon chirurgien m'a dit "ils sont ok mais il y a pas de place (pour l'instant)". Au bout de six mois, on m'a téléphoné: "dans deux semaines, vous rentrez"... » (Baptiste, E2)

La réhospitalisation pour un type de complication (comme les escarres) pouvait aussi quelquefois conduire à régler dans le même temps une autre complication, ou une situation fonctionnelle non équilibrée, urinaire par exemple. Au-delà de cette hospitalisation, la lourdeur du traitement d'une complication cutanée constituait souvent un motif d'instauration ultérieure d'un suivi plus systématique, rassurant le patient pour « *prendre les choses à temps* » et aussi pour savoir immédiatement où aller « *en cas d'alerte* ». Il s'agissait d'un des versants de la « *peur* » exprimée par tous

¹⁰ à cause de la distance géographique ou de la dialyse rénale que nécessitait ce patient

ceux qui ont présenté une escarre grave responsable de l'expérience d'une hospitalisation longue, de 2 à 11 mois pour nos participants. Cette expérience souvent déclarée « *horrible* » au cours des entretiens, notamment du fait de la sensation d'« *enfermement* », d'« *être pire qu'un prisonnier* », aucun ne pouvait imaginer la réitérer pour des raisons personnelles, familiales ou professionnelles.

2- Connaissances et information

Les connaissances des participants étaient issues d'apprentissages multiples au cours de la première rééducation en vue d'une indépendance fonctionnelle optimale. Elles avaient notamment trait au risque d'escarre et à sa prévention, mais aussi aux organisations de santé disponibles, en particulier dans le cadre d'un suivi systématisé. Elles concernaient non seulement le patient lui-même mais aussi son soutien social.

2.1- Les connaissances des participants: les escarres et leur prévention

Les informations acquises par les patients en période de première rééducation, concernant la prévention cutanée, étaient souvent intégrées dans les pratiques quotidiennes des divers professionnels, surtout aide-soignant.e.s et infirmier/ères lors des soins de nursing notamment, et les modalités d'apprentissage apparaissaient alors plutôt informelles et généralement difficiles à se remémorer. Lorsque ergothérapeutes, kinésithérapeutes et éducateurs sportifs étaient aussi concernés, en particulier lors de l'apprentissage des transferts, les participants décrivaient plus précisément ces modalités d'apprentissage. Le choix du fauteuil roulant et l'adaptation de l'assise, notamment du coussin, étaient aussi ponctuellement cités comme un moment important d'intégration de la prévention cutanée. Parfois, un apprentissage plus formalisé passait par des séances d'*éducation thérapeutique du patient* (ETP) mais alors uniquement dans l'environnement spécialisé d'un CR, et l'ETP pouvait alors même être assimilée à un « suivi » sur place dès l'hospitalisation initiale:

« Oui, oui, il y avait un bon suivi. Oui, des stages de prévention directement sur place. Comment surveiller sa peau. Ils nous expliquaient sur vidéo, des trucs comme ça. Après, il fallait vérifier les rougeurs, défaire les points d'appui, comme ici. (...) Ils prenaient le temps, si on comprenait pas, on pouvait revenir. Il y avait des stages qui concernaient différents domaines. Oui et si on avait besoin, tout ce qui est rapport sexuel. C'était affiché et c'est les aides-soignantes qui nous demandaient. Et le médecin, il nous prenait séparément pour voir si on était prêt à expliquer pour les rapports, tout ça. Parce que c'est un traumatisme et au début, tu l'acceptes pas trop. (...) Pour le problème de peau, on était tous obligés. Il y a que ce qui concernait la sexualité, c'était à la demande. » (Quentin, E17)

Au cours de la première rééducation, les personnes devaient théoriquement apprendre à prévenir la survenue d'escarres avant même de vivre toute expérience de lésion cutanée puisque les programmes de prévention sont censés être appliqués d'emblée, d'abord par le personnel soignant puis par le patient lui-même ou ses proches:

« On m'a dit au début de faire très attention à ma peau parce que je ne cicatrisais plus comme avant. Si je me fais une plaie, au lieu de mettre admettons trois semaines, je vais peut-être mettre deux mois pour cicatriser. De faire attention parce que ça peut te bloquer longtemps. J'ai rencontré des personnes qui étaient en chariot depuis pas mal de mois à cause de certains escarres et ça peut aller très loin ». (Luc, E12)

Certains participants ont même avancé une temporalité dans l'apprentissage, précisant qu'il fallait du temps pour « comprendre » ce qu'était une escarre et le risque spécifique après une LME, parfois seulement après avoir expérimenté une première escarre. Les complications cutanées - comme les déséquilibres urinaires et intestinaux - constituent de plus des *épines irritatives* qui majorent des troubles aussi divers que ceux de la tension artérielle¹¹, du tonus musculaire, des fonctions sexuelles etc... Les symptômes dus à ces dysfonctionnements indirects faisaient occasionnellement partie des apprentissages, et uniquement dans des CR:

¹¹ hyperréflexie autonome, à risque mortel, dont un des signes d'alerte peut être une céphalée

« J'étais plein de contractures, maux de tête. Jeudi et vendredi, je suis retourné quand même au travail. Le samedi, l'abcès rectal a éclaté. Du coup, je pensais que c'était une hémorroïde qui était infectée. Ça s'est passé le samedi après-midi, j'ai attendu le lundi que mon médecin traitant passe à la maison. Le lundi, il me dit - « soit tu vas en urgence à (l'hôpital proche) ou demain à (ton centre de recours) », j'ai dit - « je préfère aller directement demain ». Donc, je suis arrivé ici le mardi et opéré en urgence dans la nuit ». (Luc, E12)

Les apprentissages semblaient toujours facilités quand tous les professionnels étaient empathiques et avaient le même discours, les connaissances théoriques et pratiques nécessaires à une autonomisation et à la prévention paraissaient alors plus simples à s'approprier. Une situation ponctuellement rapportée était celle où des professionnels - médecin, kinésithérapeute ou éducateur sportif - étaient eux-mêmes paraplégiques, les participants décrivaient alors un sentiment de meilleure compréhension entre soignant et soigné:

« La prévention, c'était se soulever le plus souvent possible, des choses comme ça... (Le personnel) était assez exigeant. J'ai souvenir (d'une) femme qui me suivait, employée pour l'éducation sportive, là-dessus elle nous tannait pour qu'on fasse gaffe. C'était une ancienne danseuse qui avait fait de l'escrime après en para Handisport. Oui, elle était en fauteuil, du caractère... » (Oscar, E15)

Les participants estimaient régulièrement que leur expérience personnelle les autorisait à se responsabiliser, à affirmer « *connaître leur corps* » autant que les soignants, ou du moins suffisamment pour « *trouver un juste milieu* » entre les avis scientifiques et cliniques des professionnels et leur propre avis empirique concernant la LME et ses conséquences. De même, l'influence d'autres patients pairs est fréquemment apparue importante dans le processus d'apprentissage grâce à l'émulation issue de ceux qui étaient plus avancés dans leur programme de rééducation. Des connaissances sur les complications cutanées et leurs traitements venaient aussi souvent de discussions avec d'autres patients réhospitalisés pour le traitement d'escarres. Si les lésés médullaires discutaient entre eux « *sans tabou* », certains participants ont déclaré que parler aux patients sans LME

de problèmes spécifiques, comme les escarres, mais aussi les sondages urinaires intermittents ou les problèmes sexuels, était en revanche « décalé ».

2.2- Les connaissances des participants: les organisations de santé des LME et le suivi

Les apprentissages à acquérir au décours d'une LME étaient nombreux et représentaient souvent des temps d'hospitalisation longs, en particulier dans les CR, afin que tout puisse être géré et adapté, y compris le logement et la conduite automobile. Dans d'autres centres, habituellement non recours pour les LME (NCR), les objectifs étaient essentiellement d'obtenir une autonomie maximale presque indépendamment des questions d'environnement habituel ou de restriction de participation sociale ultérieure. L'expérience successive des deux types de service, spécialisé et non spécialisé, par exemple pour des questions de rapprochement du domicile, conduisait régulièrement les participants à les distinguer secondairement. La notion de *centre de recours pour les LME* restait pourtant un concept flou pour la plupart des participants, « *c'est un centre de rééducation* », y compris pour ceux qui avaient d'emblée été pris en charge dans une unité spécialisée. Ceux qui essayaient quelquefois de l'expliquer rattachaient plutôt ce concept à une notion assez vague de « *globalité* », pouvant concerner aussi bien la prise en charge holistique de la personne paraplégique ou tétraplégique que simplement la présence de divers services accessibles - par exemple pour les soins dentaires - sur un même site. Souvent, il y avait une assimilation entre les notions de *recours* et de « *proximité* » géographique entre service de MPR et domicile. Ponctuellement, se rattachait aussi celle de « *gestion de l'urgence* ».

Par contre, l'intérêt du suivi et son organisation étaient en règle générale mieux compris après la sortie d'un CR, d'autant que la personne avait déjà expérimenté une complication – même non cutanée –, mais les participants demandaient alors généralement à moduler dans le temps la régularité du suivi:

« De toujours contrôler. Je sais plus si c'était 2011 ou 2012, j'avais des calculs dans la vessie. Je le savais pas, donc j'ai passé un scanner, un IRM et un rendez-vous (médical) après et c'est là qu'(on) avait vu qu'il y avait des calculs. Vu qu'on le sent pas, on peut pas trop savoir, à part les contractures. C'est quand même bien de contrôler et de faire un suivi (...), même si ça m'embête des fois. (...) Mais si, il faut continuer à avoir un suivi, même si j'aimerais bien que ce soit un peu plus espacé que tous les ans. » (Luc, E12)

2.3- Les connaissances du soutien social proche des participants

L'acquisition des mêmes connaissances par les conjoints ou les parents, selon l'âge de survenue de la LME, s'imposait parallèlement à celle du patient pendant la période de première rééducation, puis plus concrètement après le retour à domicile, et était en règle générale issue des informations fournies par le patient lui-même. Les *week-ends thérapeutiques*, organisés au domicile habituel des patients dès que possible pendant cette période, permettaient aux patients et à leurs proches de prévoir leur future organisation, de s'entraîner et de se responsabiliser. Notamment pour les tétraplégiques, le ou la conjoint.e avait fréquemment un rôle primordial dans la prévention cutanée, au sein de l'organisation plus générale au domicile. Les décisions pouvaient alors avoir été d'emblée concertées au sein du couple après la LME, comme pour Rodolphe et son épouse:

« Avec ma femme, on fait attention à ces différents points (d'appui) mais, personnellement, je n'ai jamais été sujet à des escarres. Ma femme m'aide à contrôler, systématiquement. On se connaissait déjà avant l'accident, ça faisait déjà deux ans qu'on était ensemble avant l'accident et on a continué. (...) Naturellement elle est venue régulièrement (dans mon centre de rééducation) et elle savait au fur et à mesure les différents points à vérifier, notamment dès que j'ai pu sortir en week-end chez mes parents. L'équipe lui a montré un petit peu (...) et elle a intégré ça sans soucis. (...) Elle fait attention à ce que je ne prenne pas trop de poids, mais tout comme moi. Sinon, c'est elle qui m'aide au quotidien à m'habiller, à faire l'extraction des selles le matin aussi. Au tout départ, on avait une infirmière (...), ça s'est entre guillemets mal passé, pour incompatibilité d'humeur, et d'autant plus qu'elle ne pouvait pas venir tout le temps très tôt le matin, ce qui m'embêtait pour aller au travail. Au fur et à mesure, on a réussi à faire ça tous les deux parce que ça a été plus simple. Il faut le faire donc ça ne la dérange pas plus que ça, ça a été un choix commun... » (Rodolphe, E32)

La situation du soutien social a pu être occasionnellement décrite comme « *plus simple* » dans certains cas où la LME était déjà survenue avant la rencontre du ou de la conjoint.e:

« C'est tout bête, elle m'a connu en fauteuil. Du départ, je lui ai expliqué comment étaient les choses, comment ça se passait une année de ma vie. A partir de là, c'est devenu la norme ». (Hugo, E8)

Le soutien social hors de la famille (et notamment conjoints et enfants) n'était en règle général concerné que de façon assez lointaine par la situation et le suivi à assurer dans le cadre de la LME:

« Dans le suivi, c'est ma femme et mes sœurs. Après, si j'en parle c'est plus pour rassurer des amis proches qui me connaissent bien et qui ont vécu toutes mes galères. Ils font partie de la famille. (Mais) j'ai pas rencontré de gens qui ne dorment pas par rapport à mon état de santé. A part Madame... Qui suit ça de près. Oui, oui, elle me relance des fois, elle me dit - est-ce que t'as pensé à ça? » (Oscar, E15)

La personne lésée médullaire devait pourtant parfois expliquer sa situation (comme l'attention portée à son assise) pour être mieux comprise, ce qui facilitait la poursuite d'activités amicales ou professionnelles communes. Ponctuellement, le soutien social du participant était constitué par le personnel soignant de l'institution où il vivait définitivement, et l'ajustement avec les recommandations du CR initial avait alors pu être difficile à négocier:

« J'ai toujours été en institution, ma famille est éloignée (...). Dans l'établissement où je suis, on fait régulièrement des retournements et on ne me met pas de couches. Je ne me suis pas rapproché de ma famille (car) les EHPAD¹², ils portent tous le même nom, mais je peux vous dire que j'ai eu du mal à trouver un EHPAD qui acceptait de faire des sondages et les TR¹³. Il faut savoir que beaucoup sont réticents et que j'ai mis beaucoup de temps à trouver un EHPAD, que je suis arrivé sans le connaître, parce que je me suis dit que pour une fois qu'il y en a un qui accepte de me prendre, il faut pas que je le laisse passer... ». (Serge, E28)

¹² EHPAD = établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

¹³ TR = toucher rectal qui constitue une des modalités d'exonération des selles après une LME

Au total concernant les connaissances, l'escarre et d'emblée sa prévention devaient être intégrées parmi les nombreuses connaissances à acquérir par les patients au cours de la période de première rééducation après une LME. L'émulation par les pairs a souvent été décrite par les participants comme un moteur important des apprentissages, y compris pour la prévention cutanée, et les personnes réclamaient aussi fréquemment une prise en considération de leur propre expérience. Les mêmes connaissances s'imposaient au soutien social des patients, notamment aux conjoints dont la présence était en règle générale aidante. L'autonomisation optimale et la responsabilisation dans leur environnement habituel conduisaient souvent à une longue hospitalisation, notamment dans les CR. Les connaissances acquises concernaient habituellement de façon assez lointaine les organisations en faveur de la LME et les contacts adaptés en cas de survenue de complications lorsqu'un suivi n'était pas immédiatement instauré. Le terme de *recours* était souvent associé à la notion de *globalité*, pouvait aussi être assimilé à une « *proximité* » du domicile et à la « *gestion de l'urgence* ». Enfin, l'intérêt du suivi systématique était mieux compris après la sortie d'un CR mais une demande des participants était généralement de le moduler dans le temps.

3- Attitudes

La prévention cutanée était perçue comme faisant partie des apprentissages initiaux essentiellement chez nos participants issus d'une première rééducation en CR et sous réserve « *d'être bien dans sa tête pour pouvoir l'intégrer* », ce qui pouvait varier dans le temps. L'expérience de la première rééducation, au contact de l'environnement humain et structurel d'un service de MPR, influençait des attitudes variables à l'égard d'un suivi organisé dont l'objectif est principalement préventif. Le mode de vie extérieur après le retour à domicile, intégrant le soutien social des personnes, avait aussi un impact sur ces attitudes plus ou moins préventives et l'adhésion au suivi systématique. Nous avons donc défini précisément le terme « attitudes » par « la disposition à l'égard

de quelqu'un ou de quelque chose, un ensemble de jugements et de tendances qui pousse à un comportement »¹⁴.

3.1- Les attitudes des participants: l'environnement humain de la rééducation

Au sein des CR et des NCR, la bonne entente habituellement décrite par les participants entre patients et professionnels de santé relevait d'un encadrement axé sur une confiance en une équipe médicale et paramédicale. Tous les membres de cette équipe n'avaient pas forcément tout à fait le même discours ou du moins la même façon de dire les choses mais avaient un même relationnel favorable et « mettaient (la personne) petit à petit dans ce qu'allait être sa vie », sans la « diminuer » en insistant systématiquement sur ses échecs ou ses réticences. Un discours clair et direct des médecins était souvent considéré comme rassurant pendant la période de première rééducation qui avait pu être longue mais, au-delà, parfois simplement le fait d'avoir vu « trop de blouses blanches engageait à les fuir ». La perte d'autonomie induite par la LME conduisait habituellement les patients à « se battre » pour « revenir à ce qu'(ils) étaient avant ». Les participants pouvaient expliquer s'être aussi occasionnellement battus contre des professionnels de la rééducation, par exemple pour choisir le matériel indispensable à leur autonomie, comme leur fauteuil roulant selon le mode de vie dans lequel ils se projetaient.

Une réhospitalisation dans un CR pour le traitement d'une escarre constituait aussi occasionnellement le contexte de frictions résultant du hiatus entre les connaissances et les expériences acquises du patient avec une LME et celles du personnel soignant:

¹⁴ définition dictionnaire Robert 1976 ; proche de celle de Maisonneuve en 1973 dans son *Introduction à la psychosociologie* : « position (plus ou moins cristallisée) d'un agent (individuel ou collectif) envers un objet (personne, groupe, situation, valeur) », citée in Van Campenhoudt, Marquet & Quivy, Manuel de recherche en sciences sociales, Dunod 2017, p.187.

« Quand on connaît la vie à l'extérieur, qu'on a ses habitudes, etc., revenir dans un centre de ré-éducation, c'est comme si on revenait au service militaire un peu, faut faire comme ci, comme ça. (...) Au quotidien, c'est pas comme ça, dans la vraie vie je veux dire, (...) surtout au bout de tant d'années de handicap. (...) Je disais 'Attendez, je sais que vous avez l'habitude mais moi, j'ai l'habitude aussi'. Il faut se remettre comme si on était au début du handicap. (...) J'avais pas envie de perdre mon énergie là-dedans, surtout quand on est alité pendant 8 ou 9 semaines..., j'avais autre chose à penser que de me justifier... ». (Charles, E3)

Le ressenti n'était habituellement pas celui d'une responsabilité de soi-même mais celui d'une infantilisation, d'une culpabilisation, et parfois à nouveau celui d'une impression de bagarre pour défendre son point de vue à propos de la gestion d'un quotidien au lit et souvent des problèmes annexes tels que le sevrage du tabac ou le choix des menus. Soit le patient se résignait, soit il ne pensait qu'à ressortir, il demandait à nouveau que son expérience soit prise en compte mais sans forcément beaucoup négocier. Certains participants ont pu décrire également le contraste entre leur point de vue et celui du médecin MPR spécialiste des LME concernant le suivi systématique après la sortie, comme Justin qui a expliqué cette négociation à un moment de sa vie qui l'a conduit à reprendre contact:

« La priorité, c'était de reprendre les études. (...) Je suis retourné dans le lycée où j'étais (car), entre-temps, tous les travaux (avaient été faits) et j'ai pu réintégrer ma classe. Je faisais un peu de kiné chez un kiné local, mais pas plus de suivi. (...) Donc, j'ai fait tout le cursus d'études (puis) je suis parti en Angleterre pour tenter une expérience. J'ai trouvé du boulot. J'ai passé trois ans là-bas. C'est en rentrant en France que je me suis dit - Tiens, je ferais bien du kayak. Par contre, avec ma lésion haute, il me faut une coquille pour tenir dans un kayak, donc on m'a orienté vers (votre service) où je vous ai rencontré. Et là, vous m'avez dit - Mais attendez, on vous connaît pas, ça fait combien de temps que vous n'avez pas fait de bilan? Ça faisait déjà peut-être trois-quatre ans. Là, on a fait le bilan total. Après j'ai eu le droit à une prescription pour une coquille kayak! » (E1)

3.2- Les attitudes des participants: l'environnement structurel de la rééducation

L'opinion de la personne dissociait fréquemment le versant « médical » d'un centre de MPR, plutôt en faveur des CR, de son versant « environnemental », plutôt en faveur des NCR. Le dilemme entre les diverses caractéristiques des services de MPR qu'un même participant avait pu connaître distinguait en règle générale respectivement les NCR des CR selon l'environnement de « bien-être » versus la « compétence professionnelle », le « petit centre convivial » versus le « gros centre usine », le « temps passé pour discuter avec les personnes » versus le « temps effectif de rééducation des patients ». L'infrastructure du service de première rééducation est apparue souvent très importante pour le vécu des patients, et concernait particulièrement l'environnement général (bord de mer *versus* environnement urbain), et les modalités d'hébergement, comme le nombre de douches par semaine ou la qualité des repas. La présence ou l'absence de lieux de convivialité (cafétéria, salle de sport, bowling...) permettant de s'occuper et de discuter tranquillement entre patients pendant les périodes de temps libre, ou entre les patients et leur famille, constituait un facteur d'évaluation essentiel de la qualité d'une structure de rééducation, indépendamment de sa réputation pour les LME:

« Nous, on avait un distributeur, comme ici. Et on avait la Maison du Lac et on pouvait la réserver pour les week-ends. C'est une maison, et autour de la maison, il y a un lac. On pouvait recevoir la famille. On pouvait rentrer à plus de trente personnes dedans. Oui, les week-ends, ceux qui restaient là-bas, il y avait une personne qui s'occupait de nous et on mangeait ensemble dans cette maison-là. On discutait, on refaisait le monde! Ça changeait tout, c'était bien. Quand tu sortais pas les week-ends, ça aidait bien. Le temps était moins long. (...) Tu avais même des patients qui péchaient le gardon. (...) Oui, c'était une ambiance différente. C'était dans le centre. Tu sortais du centre, tu faisais 200 m, t'avais la Maison du Lac. » (Quentin, E17)

De plus, la proximité parfois sur le même site de services emblématiques d'autres situations stigmatisantes comme la psychiatrie surtout, ou la gériatrie, était particulièrement mal vécue du fait d'assimilations implicites à une catégorie « à part » par certains patients et les craintes parfois géné-

rées par les cris ou les menaces de patients psychiatriques. Ces souvenirs créaient alors habituellement une inquiétude en cas de reprise de contact avec un service de MPR. Mais les participants qui étaient suivis dans un CR et ne s'étaient jamais compliqués, et ceux qui avaient été initialement rééduqués en NCR et s'étaient secondairement sévèrement compliqués au plan cutané, privilégiaient en règle générale la compétence d'un CR aux autres critères, ce d'autant qu'il n'était pas trop éloigné de leur domicile et malgré une charge émotionnelle parfois clairement exprimée:

« C'est pas tous les jours facile de venir ici (pour le suivi) parce que j'en ai un très, très mauvais souvenir. Mais c'est aussi une question de proximité et de compétences, faut dire ce qui est... ».
(Dorian, E4)

3.3- Les attitudes des participants: le soutien social

Après la sortie de la première rééducation, des facteurs interférents ponctuels liés au soutien social habituel du patient, à valence négative telle que le décès d'un proche, ou positive telle que la naissance d'un enfant, pouvaient aussi constituer régulièrement une charge cognitive et/ou physique réduisant les gestes de prévention, ou même l'application d'un traitement curatif:

« En fait, j'avais un compagnon, on a galéré et à 23 ans, je suis tombée. On vivait dehors, on n'avait pas de maison, on vivait au camping (...) et je suis tombée. C'est comme ça que j'ai eu mon premier escarre. (...) Je m'en suis rendue compte, oui. On a un petit peu soigné et après je suis tombée enceinte. Je pense que c'est pour ça qu'on n'a pas... On s'est plus préoccupé du bébé que de la peau. (...) J'allais à l'hôpital, au CHU¹⁵. En fait, moi ce que je craignais le plus..., c'est comme j'attendais mon bébé, j'avais beaucoup de questions. Je me posais plein de questions et c'est comme ça qu'on m'a fait rencontrer Jeanne¹⁶. Voilà, c'est ça. En fait, Jeanne elle s'en foutait complètement de mes questions, elle, tout ce qu'elle voulait, c'est voir ma peau. C'est comme ça que je suis arrivée ici. » (Patricia, E16)

¹⁵ Il existe une filière de suivi obstétrical pour les femmes avec une LME au sein de l'hôpital terrain de notre étude.

¹⁶ Le prénom a été changé.

La présence d'un soutien familial constituait fréquemment un argument fort exprimé par les participants pour ne pas récidiver. Elle aidait à systématiser les comportements de prévention, y compris le suivi systématique, mais pouvait aussi l'influencer selon les événements de la vie:

« Ce qui a fait que j'ai été plus attentif, ça a été mon escarre et ça a été aussi mon épouse (...). En fin de compte, c'est plus par rapport à mon épouse qui me disait de faire plus attention. Ça faisait un moment qu'on n'en parlait plus (du suivi) mais, entre guillemets, ma femme me disait " ce serait bien que tu refasses un peu le point ". Ça aurait été moi tout seul, j'aurais pas refait le point. C'est vrai que j'avais un peu enchaîné les hôpitaux (...). Il y a eu la naissance de mon fils et, quatre mois après, le décès de ma mère... » (Charles, E3)

La rencontre du/de la conjoint.e ou le projet de créer une famille pouvait quelquefois « faire prendre conscience » de l'importance de la prévention. De même, lorsque la personne était un parent isolé, les rapports directs avec l'enfant et/ou les appels itératifs de l'école alors que la personne était alitée pour une escarre pouvaient ponctuellement constituer à la fois un motif d'inquiétude et de motivation:

« Je me suis séparée de mon compagnon. C'était dur. (Pendant mon hospitalisation) la plus longue, en 2009-2010, mon fils a été pris en charge par ma sœur à Angoulême. Donc, il est quand même parti presque cinq mois. C'est peut-être pour ça aussi que j'ai pris beaucoup conscience, en me disant - mon fils est né en 2004, on est en 2009, je suis tout le temps hospitalisée, donc il voit toujours sa maman hospitalisée, il faut que je prenne conscience que j'ai un fils et qu'il faut que je fasse attention à ma santé. C'est ça qui a fait l'impact aussi. Il me disait qu'il en avait marre que je sois à l'hôpital, qu'on se voyait pas, que je prenais pas soin de lui. » (Patricia, E16)

La présence protectrice d'un soutien social qui « dédramatise » les obligations liées à la LME concernait aussi souvent les personnes qui n'avaient pas expérimenté d'escarre et qui ont ponctuellement comparé le risque de réhospitalisation à une perspective d'« enfermement », impossible à imaginer avec leur vie familiale et professionnelle en cours. Et la disparition du principal soutien social, sa sœur dans le cas de Noël, pouvait favoriser la survenue d'une situation d'escarre gravissime:

« Là, j'ai eu plein de problèmes. Ma sœur étant malade, était à l'hôpital, y retournait sans arrêt. Et toujours comme ça, jusqu'au jour où je voyais bien que ça allait mal. Je me préoccupais même pas de moi. Je profitais d'elle. Ben oui, un jour, il était 5 heures moins 10 du matin, coup de téléphone et on vous dit - «Voilà, c'est fini ». Là, je me trouvais comme un con. Quand elle est partie, j'ai laissé tomber tout... » (Noël, E14)

Occasionnellement, l'implication systématique du conjoint pouvait par contre, soit être vécue comme trop contraignante par la personne avec une LME, soit « user » le/la conjoint.e en cas de surinvestissement durable lorsque le retour à domicile avait été mal organisé ou en cas de confusion entre les rôles de conjoint et de soignant. Une attitude trop protectrice des proches pouvait aussi de façon ponctuelle entraver les efforts et les progrès attendus par les participants:

« Et ma maman, très protectrice. Ça, par contre, ça a été un peu un souci pour moi pendant ma rééducation. Bon, on a toujours été fusionnelles mais là, c'était... Ça s'est pas bien passé. (...) Moi, elle me bloquait. Elle me disait - ma fille, comment tu vas faire, comment tu vas faire ?-. Je voulais pas un dialogue comme ça, moi j'étais déjà partie de l'avant... » (Katell, E11)

Après la sortie du service de MPR en fin de première rééducation, régulièrement, les proches pouvaient ainsi rappeler de façon très unilatérale la nécessité d'auto-surveillance à ceux qui commençaient à ne plus faire attention aux gestes de prévention:

« Ah oui, l'entourage se fait plus de soucis. Tout ce qui concerne les rougeurs, les escarres, mes parents s'inquiètent plus que moi. Ils sont en panique. Ils savent très bien que je vais rester pas mal de temps à l'hôpital. A chaque fois que je viens à l'hôpital, c'est six mois. C'est pas évident pour eux. (...) Ils me disent qu'ils se font beaucoup de soucis. Mais ils se font du souci depuis que je suis paraplégique, alors ça change pas. On discute, on se dit tout. (...) Là, j'ai eu un trou dans l'aîne, elle me téléphone tous les deux jours ma mère. D'habitude, on s'appelle une fois dans la semaine, voire une fois dans le mois. (...) Depuis ma paraplégie, mes parents s'inquiètent. « Fais attention, reste allongé ». C'est pas évident de rester tout le temps allongé aussi. Ben oui, ça aide beaucoup. Oui, oui, c'est eux qui me motivent plus qu'autre chose. Le suivi, c'est eux qui le font. Le fait qu'ils soient là..., c'est mieux. Ils me disent - « il faut faire gaffe ». Quand je dis que j'ai une rougeur alors là, j'ai le droit de rien faire! Et ils ont raison. C'est la fatalité! » (Quentin, E17)

3.4- Les attitudes des participants: motif du suivi systématique et son organisation

Lorsqu'il était instauré, à tout moment de l'histoire des participants, le suivi était souvent perçu comme « *contraignant et rassurant à la fois* », car il permettait à la fois de « *tout mettre à plat* » et de « *recupérer des informations actualisées* ». Le suivi au long cours était aussi quelquefois perçu comme bénéfique par les participants du fait de leur « *vieillesse naturelle* », indépendamment de la LME. L'acceptation du suivi dépendait aussi en général des modalités d'organisation, de la fréquence des rendez-vous – souvent annuelle - et des modalités de réalisation des examens de contrôle imposés par ce suivi, les participants ne souhaitant plus en général « *revenir, redormir ni remanger dans les centres* » et « *savoir quand on y entre et quand on en sort* ». Si le suivi apportant des éléments « *concrets* » comme la révision de l'assise et un changement de coussin était compris, le déplacement « *seulement* » pour une consultation était par contre moins bien accepté en cas d'éloignement géographique du domicile. Néanmoins, la surveillance médicale spécialisée systématique donnait habituellement le sentiment d'être mieux entouré, d'être « *dans le droit chemin* ». Au cours du suivi, les participants attendaient de façon générale du praticien MPR spécialiste de la LME de la compétence, de l'écoute, d'être pris au sérieux dans une « *confiance réciproque* » et la prise en considération de la dimension psychologique. Lorsque le suivi était repris, un bilan *a minima* pouvait explorer en premier lieu les éléments de santé les plus à risque, mais si une complication survenait après cette reprise de contact concernant d'autres situations non immédiatement dangereuses, comme la survenue d'une stérilité suite à des infections génitales, la personne pouvait par contre amèrement reprocher ce manquement au médecin du CR. Le suivi conduisait parfois à la constatation de diverses complications, déjà perçues par les patients ou pas, l'escarre pouvant être une complication moins visible, plus facilement cachée par rapport à des fuites urinaires à un moment impromptu ou de grandes débâcles de selles en pleine réunion de travail. En cas d'activité professionnelle ne permettant aucun absentéisme, comme une période d'essai, une escarre pouvait être plus facilement tolérée et masquée, malgré l'angoisse induite.

Les participants à l'étude se sont souvent déclarés « *changés* » par l'expérience d'une réhospitalisation pour traiter l'escarre qui les a « *handicapés* ». Et ceux qui n'ont pas expérimenté d'escarre grave ont néanmoins fréquemment décrit la même inquiétude parce que « *l'élément cutané reste prégnant car ça veut dire alitement* ». Le maître-mot était la peur et « *la pire parmi toutes les galères possibles* » qui poussaient en général les personnes à s'astreindre à un suivi plus systématique:

« Moi j'ai vécu les deux "ne pas être suivi et être suivi". Quelque part, j'ai pris conscience avec ce qui m'est arrivé que c'est mieux de se faire suivre, de faire un check-up, de faire un bilan, même des trucs qui vont me saouler. (Pour) les médicaments, on va me rappeler qu'il faut faire comme ci, comme ça, de changer les sondes (etc...). C'est pas le truc que je préfère faire mais bon, je me dis que c'est pas plus mal de le faire. » (Charles, E3)

Au total concernant les attitudes, beaucoup de participants utilisaient une métaphore de combat pour qualifier la période de première rééducation, souvent contre la LME et parfois aussi contre les professionnels de santé pour se responsabiliser, s'autonomiser et pour optimiser leur choix de vie ultérieure. La confiance fréquemment déclarée envers l'équipe de première rééducation passait par un discours homogène orienté vers la vie future du patient. Les participants dissociaient souvent les versants « médical » et « environnemental » des centres de MPR qu'ils avaient pu connaître dans leur parcours de soins mais les deux versants pouvaient influencer le maintien ou la reprise de contact pour le suivi. La compétence d'un CR était en définitive habituellement privilégiée par ceux qui avaient d'emblée été suivis et ne s'étaient pas compliqués, et par ceux qui n'avaient pas été suivis mais qui avaient été pris en charge dans un CR pour une escarre sévère. La présence régulière d'un soutien social constituait souvent une aide à la prévention sauf en cas de surinvestissement inadapté de ce soutien ou en cas d'aide et/ou de rappel à l'ordre unilatéraux, et l'inverse en cas de rupture sentimentale ou de perte du soutien principal. Le suivi au long cours était fréquemment perçu comme rassurant, notamment après un épisode de réhospitalisation pour le traitement d'une escarre, et la contrainte était relative si son organisation était bien structurée. Enfin,

les réhospitalisations pour une complication permettaient parfois de régler plusieurs dysfonctionnements dans la même période, mais elles étaient parfois la source de conflits entre l'expérience du patient et l'exigence des professionnels de santé.

4- Croyances

Les croyances participant à la construction d'une vérité personnelle exprimées par les participants concernaient d'une part les modalités de survenue d'escarres et leur gravité, l'influence du soutien social et, d'autre part, l'intérêt d'un suivi variablement perçu selon qu'il avait été organisé ou non à la sortie de la première rééducation.

4.1- Les croyances des participants sur la survenue d'escarres

La survenue d'une escarre leur « *tombant dessus, comme ça, du jour au lendemain* » était plutôt rattachée par les participants ayant expérimenté cet événement à la croyance de son caractère presque inéluctable, lié à une « *assise devenue plus fragile avec le temps* » ou à des anomalies anatomiques insolubles - « *un sacrum pointu* » - qu'à des causes directes comme une chute ou un transfert mal réalisé:

« Je surveille toujours et ça m'empêche pas d'avoir des grosses escarres aussi. A chaque fois, moi c'est une rougeur et à l'intérieur ça creuse. (...) Je reste (alors) alité. Je me mets en décharge le plus possible. C'est vis-à-vis de mon transfert, vu que je suis para, je fais beaucoup de transferts. Si ça se trouve ça peut être un choc ou un truc comme ça, qu'on se rend pas compte » (Quentin, E17)

L'évocation de ce caractère inéluctable pouvait aussi être ponctuellement rattachée à des croyances médicales infondées, toujours exprimées en dehors d'un environnement spécialisé des LME:

« *Qu'est-ce qui a fait qu'on a abouti à cette situation d'escarre très importante? Ça, j'en sais rien, c'est mon corps qui est mal fait, c'est pas possible. (...) A la maison, je mettais un miroir pour regarder. Si c'était rouge, j'appelais le médecin. Le médecin m'avait toujours dit - vous aurez des escarres toute votre vie et ça vous pourrira la vie. (...) Il m'avait dit que j'avais une peau à escarre.* » (Noël, E14)

La malnutrition était souvent incriminée par nos participants, volontiers du fait des modifications alimentaires à la sortie du centre de première rééducation et également du fait de l'absence de conjoint.e ou de parents chez les personnes vivant seules. Le sentiment ponctuel d'avoir de l'embonpoint abdominal, parfois chez des personnes très minces, conduisait aussi à restreindre les apports alimentaires, alors que cette impression était liée au déficit des muscles de l'abdomen. La gravité de l'escarre pouvait aussi être perçue dans certains cas par le patient non pas en se basant sur la complication cutanée elle-même et ses conséquences, mais sur des données associées comme des prélèvements bactériologiques (« staphylocoque », « les cinq plus gros germes » etc...) trouvant des bactéries multiples banales de la sphère pelvienne.

Le participant pouvait aussi croire en une meilleure gestion de la situation si le ou la conjoint.e était un.e professionnel.le de santé, infirmier.e, aide-soignant.e..., qui avait pu, à un moment, guérir une escarre après de longues recherches pour trouver « *miraculeusement* » le pansement *ad hoc*. Ponctuellement, cet accompagnement pouvait être décrit comme la clé de maintien d'un bon état de santé, comme Yann qui, sur 23 ans de paraplégie, a passé plus de 7 ans hospitalisé dans le CR de l'étude:

« *On est cocoonés quand on est ici... J'ai trouvé un autre amour auprès d'une soignante depuis pas mal d'années. (...) Celle qui est toujours ma femme sur le papier a rencontré quelqu'un aussi et on s'entend parfaitement. On a de la chance que ça se passe comme ça. Depuis quelques mois, la personne qui s'occupe de moi parfois dans le service, on vit ensemble (...). Comme on préconise de regarder les fesses avec un miroir tous les matins, moi je le fais pas parce que c'est ma femme qui regarde, mais pas tous les jours évidemment mais de temps en temps, suffisamment pour que ça prenne pas une ampleur démesurée. (...) Moi j'ai la chance qu'on me surveille plutôt que moi je me surveille. Si j'étais seul, je sais pas si je me surveillerais autant.* » (Yann, E27)

4.2- Les croyances des participants: le suivi préventif

Beaucoup de participants pensaient que, si on leur avait proposé un suivi systématique, ils l'auraient sans doute accepté même s'ils pouvaient craindre des annonces potentiellement angoissantes. Néanmoins, les participants se percevaient quelquefois « costauds » ou « ordinaires après le retour à domicile », et croyaient ne pas relever de « soins particuliers » puisque leur situation était équilibrée et qu'ils étaient autonomes. Lorsqu'aucun suivi systématique n'avait été proposé à la sortie de la première rééducation, les personnes considéraient souvent qu'un suivi généraliste de proximité géographique pouvait suffire:

« J'étais suivi par un médecin (généraliste) qui était très bien, je ne voyais pas l'utilité de me faire suivre pour mon handicap. Avec la vie et le quotidien de "Monsieur Tout le monde", qu'on soit handicapé ou pas handicapé, je crois qu'on se surveille moins, on va moins chez le médecin, on fait moins attention. Je crois que c'est tout le monde comme ça. Par exemple des choses bêtes, on fait plus attention aux vaccins – alors ça n'a rien à voir – et maintenant je fais aussi plus attention à mes vaccins. Je pense que plus on avance dans le temps et plus on est, entre guillemets, dans la vie normale, et que si tout va bien, tout va bien! » (Charles, E3)

Les participants comprenaient souvent mal la qualification de *centre de recours pour les LME*, ils croyaient pouvoir la rattacher, le cas échéant, pas tant à leur expérience personnelle d'escarre grave et à sa prise en charge qu'à des indices annexes. C'était le cas de Katell qui, malgré un parcours initial long et complexe et deux chirurgies d'escarres dans l'unité réservée aux lésés médullaires du CR de l'étude, exprimait son doute quant au sens de « recours »:

« 'Centre de recours pour les lésés médullaires' ? Ici, peut-être oui. Ça se développe plus ici pour les lésés médullaires. Mais bon, je le ressens quand on voit la salle d'attente, que ça arrive de loin, on se dit que c'est un bon centre. Les gens, ils viennent de loin ici pour avoir la consultation. Et puis moi, dans mon entourage, je fais partie de l'Association des Paralysés de France, il y a deux, trois collègues qui viennent ici. On est tous à venir (ici). C'est rassurant ! » (Katell, E11)

Au total concernant les croyances, si les participants se percevaient quelquefois comme revenus à une situation ordinaire de santé après la période de première rééducation, beaucoup pensaient qu'ils auraient accepté un suivi systématique si celui-ci leur avait d'emblée été proposé. Ils croyaient néanmoins pouvoir intégrer ce suivi spécialisé dans une gestion en définitive généraliste de leur santé, semblable à celle de la population générale, au moins au début de leur histoire post-LME et avant la survenue de complications et de parcours de soins complexes. La survenue d'une escarre était perçue comme un événement plutôt inéluctable, souvent rattaché à l'âge et aussi à une période de malnutrition. La plupart ne concevait pas clairement ce qu'est un *centre de recours pour les LME*, même en cas de longue histoire personnelle de complications. Dans certains cas, les patients évaluaient la gravité de leur escarre à partir de données annexes, comme une bactériologie sans valeur spécifique, plutôt que des conséquences directes, locales, générales et même sociales de la complication cutanée.

5- Pratiques

Nous avons montré plus haut que les participants qui n'avaient pas intégré d'emblée une filière spécialisée décrivaient parfois des parcours complexes et aberrants en cas de survenue de complications cutanées. La plupart semblait pourtant avoir acquis des pratiques de base pour prévenir les complications cutanées. L'appropriation de la prévention pouvait apparaître secondaire dans l'esprit des patients selon le type de service, CR ou NCR, où avait été effectuée la première rééducation et selon l'acquisition d'une indépendance fonctionnelle optimale. Les pratiques de prévention, dont le suivi systématique est censé faire partie, pouvaient impliquer le soutien social après le retour à domicile.

5.1- Les pratiques des participants: la prévention cutanée

L'auto-inspection cutanée des fesses avec un miroir, ou la prise de photo avec un téléphone portable, avant de se lever au fauteuil roulant et de se coucher est apparue comme une pratique universelle lorsque la personne était autonome pour la réaliser.

« Je sors de chez moi, je fais mon transfert voiture, je vais voir les copains. Je fais du basket, vélo, triathlon. Je peux pas rester en place. Et oui, tous les soirs miroir ou tous les deux soirs. (...) Généralement, je sais que je le contrôle tout le temps quand je fais mon Peristeen¹⁷ puisque je le fais tous les deux jours. Quand je me rallonge après la douche, je contrôle la peau à chaque fois après le Peristeen. Et le soir en me couchant, généralement je le fais régulièrement. Dès qu'il y a la moindre rougeur, je décharge au maximum ». (Luc, E12)

D'une part, elle a été régulièrement décrite comme « automatisée », « réflexe », comme un geste réalisé plus par habitude que consciemment, ou pouvant au contraire « ne pas constituer une priorité » avant la survenue de tout épisode d'escarre après la sortie de la première rééducation. D'autre part, l'apprentissage de cette surveillance d'un risque cutané potentiel pouvait ponctuellement avoir été vécu comme psychologiquement marquant lorsqu'on « donnait un miroir au patient dès le deuxième jour », ce qui laissait présager un événement grave en cas de manquement. Cette peur de la survenue d'une escarre décrite plus haut chez les personnes qui ont connu une longue hospitalisation secondaire au traitement chirurgical était souvent décrite d'emblée par les participants qui n'en avaient jamais présenté.

« C'est un peu une phobie, l'escarre. J'ai vu des photos sur Internet... Oui, parce qu'on m'en avait parlé et à chaque fois, c'était tout le temps des petites escarres de stade 1, voire stade 2. Une fois, j'ai tapé sur Internet, j'ai mis « Image », je me suis dit - je veux pas de ça ». (Luc, E12)

Certains patients ont même évité d'avoir accès à cette information extrême... :

¹⁷ Peristeen® est un système d'irrigation rétrograde transanale (auto-lavements) particulièrement utilisé dans le cadre de troubles intestinaux rebelles après une LME.

« Voir les différents stades d'escarre ? Non, non. J'aime bien les films d'horreur mais il y en a certains... » (Oscar, E15)

Quelques cas isolés ont même évité de s'auto-inspecter, par peur aussi, rendant alors *invisible* la survenue effective d'une escarre ; celle-ci s'est alors aggravée et a conduit à une réhospitalisation, suivie de l'application d'un contrôle de la peau ultérieurement plus systématique. Plusieurs autres moyens préventifs ont aussi été décrits: appliquer une pommade, se masser, se soulever du fauteuil ou se retourner dans le lit, mettre des « *espèces de chaussons protecteurs* ». Certains ont bien expliqué qu'ils « *allégeaient la journée par rapport à ce qui pouvait être prévu, en cas de rougeur* ».

L'accumulation fatigante de « *tout ce qui doit être fait dans une journée quand on est blessé médullaire* » conduisait parfois à une hiérarchisation. Le temps lié à la surveillance cutanée pouvait alors entrer en compétition dans la « *vraie vie* » avec un certain nombre d'activités, comme trouver un logement, reprendre une activité scolaire ou professionnelle ou la poursuivre:

« *J'ai fait une formation de dessinateur en bâtiment, il me restait une semaine de stage et une semaine pour rendre notre exposé. J'ai eu un poil incarné qui a formé un bouton et qui a formé un petit escarre. Je me suis dit - soit je fais les quinze jours ou je m'arrête et je sais pas combien de temps je vais m'arrêter, quand est-ce que je vais pouvoir finir la formation? J'ai négligé un peu la santé, j'ai préféré finir les quinze jours de formation, derrière j'ai fait deux mois de lit à la maison. Et j'ai eu mon examen, impeccable !* » (Luc, E12)

La gestion d'autres fonctions altérées et plus ou moins équilibrées pouvait entrer aussi en compétition avec le temps pris pour la prévention cutanée. Si la situation urinaire est souvent apparue aussi centrale que celle des déficits des membres dans la prise en charge des participants au cours de la première rééducation, le mode mictionnel pouvait néanmoins ne pas être adapté, voire constituer une source de complications très invalidantes pour les personnes. Les autres fonctions, comme le transit intestinal et la défécation, pouvaient en outre ne pas être équilibrées lors de la sortie des patients, car placées au second plan essentiellement dans des NCR. En matière de confort et de pré-

vention, certains participants ont pu décrire dans cet environnement initial non spécialisé une sorte de délégation inadaptée du choix de leur fauteuil roulant et du contrôle de leur assise à des professionnels comme « *la pharmacie de mon patelin* » ou à des vendeurs de matériels qui choisissaient presque sans l'intervention du patient et le déresponsabilisaient d'une décision importante.

Un épisode d'escarre grave constituait un moment de vie à part et les participants déclaraient habituellement renforcer ensuite leurs pratiques de prévention, même les personnes qui rapportaient ne pas avoir compris les circonstances de survenue de leur escarre: surveillance de la peau plus rapprochée, retournements plus réguliers, soulèvements plus fréquents, installation d'un coussin au poste de conducteur dans la voiture... Au moindre doute, la personne qui avait cette expérience de complication tardait moins à se mettre en décharge et à montrer sa peau en consultation spécialisée, quitte à s'arrêter de travailler quelques jours malgré l'imputation sur le salaire. Certains avaient modifié leurs comportements, ne prenant plus de somnifère pour ne pas prendre le risque de ne pas se réveiller trop longtemps sans bouger, ou même déclarant avoir arrêté la prise de drogue pour ce motif comme Eric:

« Il y a eu une ou deux fois où j'étais pas très bien au niveau de la drogue, donc je laissais un peu traîner. (...) Il y a une fois, je savais pas que j'avais un escarre et dès que je l'ai vu, j'ai halluciné, je l'ai montré direct. (...) C'est vraiment le fait que je prenais plus soin de moi au niveau de l'hygiène et tout ça. D'ailleurs, c'est pour ça que j'ai arrêté complètement parce que c'était pas possible de vivre en tant qu'handicapé et comme ça. Ça me posait trop de problèmes, trop de complications. Autant j'aurais été valide ça aurait été différent, mais là en tant qu'handicapé, je pouvais pas me permettre » (Eric, E5)

5.2- Les pratiques des participants: le rôle du soutien social

Le soutien social intervenait de façon variable dans les pratiques de prévention cutanée. Parfois, les horaires des conjoints étaient concordants, quand l'un se lève tôt pour aller travailler et que l'autre doit se sonder ou changer de zone d'appui cutané au même moment. En règle générale,

l'aide au contrôle cutané par un tiers proche était ponctuelle, en cas de doute ou de difficulté à vérifier une zone à risque, ou pour assister la personne qui ne pourrait pas se lever en cas de mise en décharge d'une zone abîmée. Parfois cette aide était réalisée avec certaines réticences de la part du patient:

« Je vis chez mes parents. Je suis entre chez mes parents et mon amie. Je peux demander à mon amie de m'aider (si je dois m'aliter). Mais c'est pas évident, elle est pas là pour ça non plus. Ça se passe bien, il y a pas de soucis. Ça se passe très bien. Quand je suis chez mes parents, ils m'aident. Non, avec mon amie, ça pose pas de problèmes mais c'est gênant pour moi, pour ma personne. Je suis un garçon, c'est à moi de l'aider, c'est pas à elle de m'aider. Je suis un peu macho ! » (Quentin, E17)

L'aide était en effet utile en cas de survenue d'une escarre nécessitant uniquement une mise en décharge au domicile, même chez un patient autonome mais qui risquait de s'aggraver en cas de lever:

« (Pour) un petit escarre où il y avait juste le vernis qui était parti (...), ils m'ont dit - « Tu restes ici », j'ai dit - « Non, je veux pas rester ici, je peux être à la maison, j'ai l'infirmier qui peut venir à domicile, ma mère qui est pas loin, qui peut s'occuper de moi, il y a pas de souci ». C'est moi qui lui dis quand je suis bloqué de m'apporter ça ou ça pour la toilette. Et puis j'ai plein d'amis autour qui passent régulièrement. Donc, j'avais passé deux mois à la maison en revenant tous les quinze jours pour contrôler l'évolution de l'escarre ». (Luc, E12)

Lorsque le/la conjoint.e était un.e professionnel.le de santé, infirmier.ère ou aide-soignant.e, le contrôle associé était alors en règle générale plus systématique. En cas d'alitement, le/la conjoint.e pouvait éviter à la personne un lever potentiellement délétère en lui préparant ce dont il/elle avait besoin pendant la journée. Lorsque le soutien social était constitué par les parents, un problème pouvait être celui de l'âge du père ou de la mère, parfois même dès la période de première rééducation quand les kilomètres étaient nombreux à parcourir. Dans la situation ponctuelle où les deux membres d'un couple étaient paraplégiques, chacun « gérait ses problèmes », sans hésiter à demander à l'autre de contrôler si besoin. D'une façon générale, la paraplégie ou la tétraplégie du conjoint pouvait conduire à une surcharge de travail si la situation fonctionnelle du lésé médullaire n'était

pas équilibrée avant le retour à domicile, liée à ce moment-là aux obligations familiales, administratives et aux complications potentielles à gérer. Les relations amicales semblaient rarement intervenir dans le contrôle cutané, les amis « *de longue date* » pouvaient néanmoins connaître des précautions à prendre afin d'éviter les complications cutanées. Enfin, l'entraide du voisinage était parfois utile, déclarée ponctuellement plus facile à la campagne où la solidarité paraissait plus aller de soi qu'en ville.

5.3- Les pratiques des participants: le suivi

Quand une relation empathique avait été créée avec un médecin MPR pendant la période de première rééducation, le patient pouvait s'attendre à être suivi par lui, ce qui était rarement le cas et exclusivement dans des CR. Le centre de MPR était en règle générale perçu comme un milieu très protecteur et le suivi précoce après la sortie de la première rééducation, rapproché tous les 3-4 mois au cours de la première année, était rassurant, voire perçu comme réellement aidant:

« Quand on faisait le bilan avec le médecin rééducateur, (...) on abordait plein de choses. (...) C'est bien d'avoir ce genre, on va dire de rapports, on essaye de faire un peu un bilan parce que, quand on est en centre de rééducation, on est quand même dans un milieu très, très protégé. Quand on sort dans la vraie vie, que, du jour au lendemain, faut aller faire ses courses, moi, au début, j'avais beaucoup de difficultés à être seul dans un magasin. C'est vrai que, ces liens, ça permet de savoir où on en est, où en est notre paraplégie, comment on se sent et comment se passe le quotidien aussi. » (Charles, E3)

Dorian (E4), régulièrement suivi et sans complication, a décrit ce suivi précoce comme une « *base créatrice* » qui devait s'appuyer initialement sur « *un objectif plaisant, que ce soit scolaire, universitaire, professionnel: un projet* ». Si la charge des activités du quotidien a souvent été décrite comme un élément interférant avec la surveillance *ad hoc* de la peau, un équilibre de vie retrouvé au-delà de la période de première rééducation après la LME constituait néanmoins plutôt un facteur de motivation pour éviter les complications cutanées. Une des questions évoquées était la gestion

associée du suivi, de la famille, du travail... Les « *choix de vie* » pouvaient conduire à tout mettre en œuvre pour limiter le risque d'escarre dont la survenue pouvait « *bousiller* » le quotidien. Et au-delà du suivi précoce, si leur vie était équilibrée, les participants ne percevaient alors pas forcément un bénéfice du suivi systématique:

« J'y suis retourné une fois pour valider mon permis et une autre fois comme ça, 15 jours, pour voir musculairement où j'en étais. Je n'y suis pas allé plus souvent parce qu'on ne me l'a pas redemandé. Et puis moi, je me sentais bien. J'étais retourné dans la vie active ». (Baptiste, E2)

Certains participants issus d'un CR, ou ayant eu un contact avec un CR après un épisode de complication secondaire, avaient cependant intégré l'intérêt d'un avis spécialisé régulier à plus long terme:

« C'est plus rassurant. (...) C'est un peu comme la visite de la médecine du travail. Ça veut dire qu'on file un tampon et allez hop, on continue. C'est pas pour ça qu'on se relâche mais bon. C'est un métier, c'est ce que je dis à mes collègues, je dis - « je fais deux métiers - para et informaticien ! ». Parce que c'est du temps, c'est vrai que le matin, il faut faire attention à faire son hygiène minimum. (...) Lui, (mon médecin généraliste), c'est pas trop son truc. Le problème, c'est qu'il y a eu cette coupure avec (mon centre de recours). J'aurais continué, comme ici en ce moment, à voir tous les ans ou tous les deux ans une équipe qui me suit, ça me permet, le jour où il y a une consultation, de sortir tous mes petits bobos, mes interrogations, même si elles ont aucun fondement. Mais au moins, j'ai quelqu'un en face de moi qui me rassure. Comme je sais qu'il y a une structure, autant consulter. (...) Si j'ai le même problème, un petit bouton qui commence à basculer du côté obscur, là je me gênerai pas, je sauterai le médecin généraliste. » (Oscar, E15)

Un suivi systématique était quelquefois immédiatement organisé après la première rééducation et il était alors souvent monothématique, souvent uniquement axé autour de la surveillance urinaire. Quand un suivi systématique existait, il était toujours assuré au sein d'un CR, soit d'emblée, soit après le traitement d'une escarre, et les participants y voyaient l'intérêt de « *ne pas être laissés dans la nature* » et d'être en confiance dans un milieu d'expertise sur les divers problèmes de la LME, en particulier cutanés. La modalité primordiale souhaitée par les participants était en règle générale de regrouper la batterie d'examen pour réduire la durée d'hospitalisation, le

nombre de déplacements – y compris pour une question de coûts pour la Sécurité Sociale, et faciliter l'organisation personnelle des patients. Les patients tétraplégiques étaient gênés par des rendez-vous tôt le matin ou au contraire tardifs dans la journée comme l'a expliqué Maxime:

« Moi, ce qui m'énervait, c'était de faire la route. On perdait une grosse journée pour faire ça. (...) En plus, c'était pas regroupé. Il fallait venir un jour et il fallait revenir deux, trois jours après pour autre chose, pour un autre rendez-vous. Je trouve que quand on nous demande de venir plusieurs fois (...), par exemple on vient un jour, la semaine d'après il faut revenir - moi, il me faut une heure de chez moi pour venir ici - oui, moi je trouve que c'est contraignant. En plus, pas forcément à des heures... Des fois, c'est de bonne heure le matin. C'est pas évident au niveau organisation. » (Maxime, E13)

Un seul patient (*Serge, E28*) a évoqué l'emploi potentiel de la télémédecine car il vivait dans une institution de long séjour qui commençait à l'utiliser.

Sinon, être pris à l'heure en consultation constituait la deuxième modalité importante pour nos participants, liée à un vécu pénible de la plupart des personnes qui s'astreignaient à un suivi. Certains mêmes s'organisaient lorsque le retard du praticien était trop systématique lors de rendez-vous de suivi:

« Le plus chiant, c'est quand tu as rendez-vous à 2 heures et que tu passes, il est 5 heures. Après, j'avais trouvé la solution. J'arrivais, je me présentais - « Il y a combien de temps de retard, vous avez mon numéro de téléphone, vous m'appellez une demie heure avant et j'arrive ». Comme ça, je retourne au supermarché, je fais mes courses et quand on m'appelle, je reviens. » (Luc, E12)

La question de l'absence au travail du fait de la journée de bilan ne constituait habituellement pas un problème rédhibitoire, soit parce que les personnes s'organisaient pour que les horaires coïncident, soit parce qu'elles posaient un jour de congé et/ou considéraient ne pas « être redevable(s) » au travail de ces impératifs d'organisation. Le problème éventuel de la distance pour venir aux bilans de suivi était toujours financièrement pallié par le système français d'assurance maladie (Sécu-

rité Sociale) qui prend en charge les transports sanitaires des lésés médullaires à 100% (sous réserve de la plus courte distance du CR choisi). Ponctuellement, nos participants organisaient le trajet par rapport à leur lieu de travail ou en profitaient pour revoir de la famille vivant à proximité du CR. L'objectif perçu de ce suivi était essentiellement médical – d'autant que l'histoire médullaire initiale s'éloignait sans complication – mais aussi occasionnellement de prendre des informations auprès de divers professionnels de santé dans tous les domaines techniques, concernant l'assise au fauteuil roulant, le vécu, la situation professionnelle.

Au total concernant les pratiques, celles rattachées à la prévention des complications cutanées impliquaient les personnes elles-mêmes, mais également leur soutien social, habituellement aidant, et le type de service de MPR qui les avait initialement accueillis. Les pratiques de prévention étaient assez standardisées, passant essentiellement par l'auto-inspection de la peau. D'autres pratiques adaptées ou plus ou moins rationnelles ont été décrites. La prévention était habituellement renforcée après un épisode d'escarre sévère. Un suivi systématique (souvent monothématique et notamment neuro-urologique) était quelquefois aussitôt proposé, toujours dans des CR, il était alors perçu comme utile essentiellement dans les mois qui suivaient la sortie du centre ou après l'expérience d'une escarre sévère et comme « *base créatrice* » associée à un projet de vie. Les participants ont aussi régulièrement souhaité pouvoir négocier des modalités d'organisation du suivi.

IV- Discussion

Nous avons choisi de rapporter les résultats de nos entretiens selon les connaissances, attitudes, croyances et pratiques de nos participants, concernant la prévention cutanée au long cours et le suivi médical systématique, afin de comparer nos données à celles de la littérature. Des analyses KABP de données touchant à la perception de risques de santé par des personnes d'une population générale ou d'une population exposée à un risque spécifique ont en effet déjà été réalisées en vue de promouvoir des interventions de santé appropriées en faveur de programmes de prévention [133]. Ces études KABP ont employé des méthodes transversales par questionnaires, éventuellement renouvelées de façon similaire dans le temps pour évaluer les modifications de santé perceptuelle de la population-cible. Des questionnaires ont aussi été utilisés dans des études appliquées aux LME et ont montré que les personnes – adhérant ou non au suivi médical systématique – semblaient croire pleinement au risque de complications (notamment neuro-urologiques) et à l'importance d'un suivi régulier à visée préventive après une LME, tout en croyant peu probable qu'ils auraient des complications sévères dans les cinq ans [117]. De même, et de façon spécifique aux complications cutanées, une équipe nord-américaine a montré que, parmi 62 personnes avec une LME qui avaient toutes un antécédent d'escarre, plus de 6 sur 10 avaient conscience que l'escarre est une complication sévère mais plus de 8 sur 10 croyaient qu'elles ne récidiveraient pas au cours de l'année suivante [72]. Les résultats de ces études par questionnaires directement développés à partir des modèles socio-cognitifs, et en particulier du *Health Belief Model* (HBM) testé spécifiquement chez le lésé médullaire, n'étaient en définitive pas discriminants pour prévoir l'adhésion à un suivi selon le risque perçu de complication secondaire. Des méthodes qualitatives issues des Sciences Humaines et Sociales, par entretiens, nous semblaient adaptées pour apporter un complément de compréhension. Le développement du modèle HBM, qui prenait en considération les croyances des individus, avait comme objectif de prédire des comportements issus de facteurs cognitifs, concernant les évaluations et les perceptions préventives des personnes. Le modèle original de Rosenstock rattachait cette prévention à la *vulnérabilité perçue* par rapport à une maladie donnée, *la perception de la gravité* de

cette maladie, *les bénéfices à attendre* de l'adoption d'un comportement préventif et *les inconvénients perçus* liés à ce comportement préventif. Ce modèle a été opportunément complexifié par l'ajout progressif de dimensions concernant les comportements des individus quant à la santé en général, les antécédents socio-démographiques et personnels, et l'effet de *signaux déclencheurs*. On a reproché à ces divers modèles socio-cognitifs de croyances vis-à-vis de risques de santé d'avoir « opérationnalisé la notion de croyance de façon réductrice et fragmentaire », en « décontextualisant » les croyances étudiées [134]. De nouveaux modèles ont été élaborés pour prédire des comportements préventifs en tenant compte de ces critiques. Ainsi, le modèle transthéorique du Health Behaviour Change (HBC) soutient que les personnes qui changent de comportement passent par cinq phases successives conditionnées par l'élaboration de stratégies d'ajustement et la perception d'une auto-efficacité: la précontemplation, la contemplation, la préparation, l'action puis le maintien [135]. La détermination de la phase en cours pour un patient donné permettrait des interventions personnalisées à tout moment, comme cela a déjà été appliqué efficacement pour l'aide au sevrage tabagique [134, 136]. Nous nous sommes ainsi appuyés sur le cadre conceptuel que Manns & May ont développé en se basant sur le modèle transthéorique HBC (**Figure 10**). Les deux auteurs ont mis en place des *focus groups* pour intégrer la perception de personnes avec une LME et de leurs aidants formels ou informels quant aux besoins d'informations et de services favorisant leur santé au long cours [137]. Le cadre conceptuel de Manns et May revêt un aspect pyramidal dont le sommet est constitué par l'item « promotion de la santé au long cours des personnes avec une LME ».

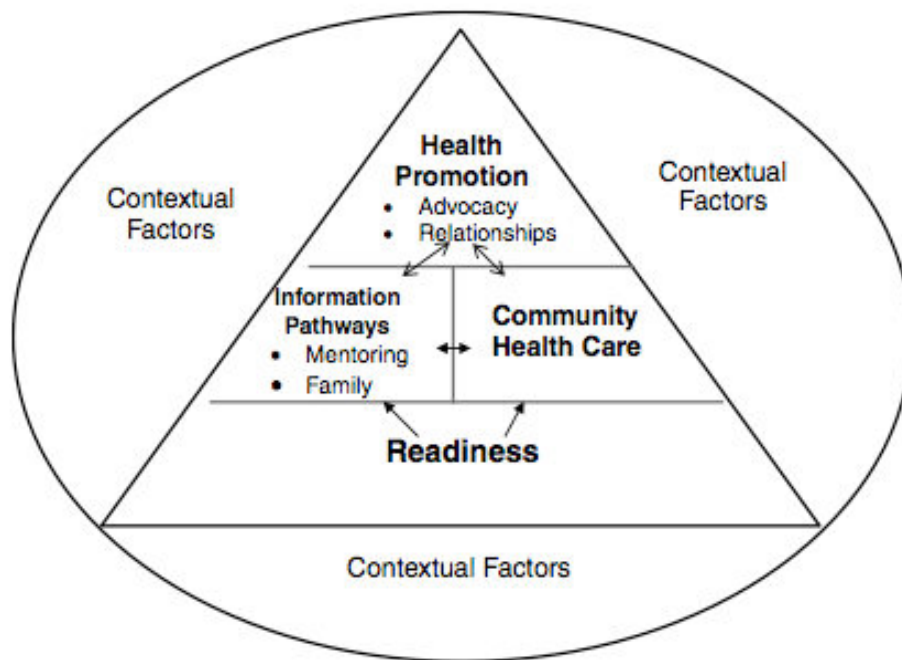


Figure 10: Facteurs contribuant à optimiser la santé au long cours des personnes avec une lésion de la moelle épinière, selon Manns et May.

Des études par entretiens ont aussi précédemment été réalisées dans le contexte des LME avec la problématique de la prévention cutanée, ainsi King & al. ont regroupé sous le vocable « croyances » des données correspondant à la fois à des connaissances, des attitudes et des pratiques en se basant sur le modèle HBM [138]. L'analyse KABP que nous avons effectuée est inhabituelle car elle a été construite à partir d'entretiens semi-dirigés mais nous l'avons utilisée pour rattacher un modèle socio-cognitif déjà étudié chez le lésé médullaire au contexte spécifique lié à la LME. Le double intérêt de notre méthode était de donner accès à des informations exprimées par les participants dans leur contexte social et médical personnel à partir de leur histoire complète depuis la LME et aussi d'analyser ces données de façon à la fois inductive et déductive. Trois domaines principaux ont émergé de notre analyse et ont été particulièrement utiles pour construire un cadre final de compréhension du suivi préventif du point de vue des patients: établir sa « propre » vérité, intégrer différentes périodes de vie et négocier le suivi après une LME. Les notions que nous souhaitons mettre en avant dans cette discussion sont inscrites en italiques (*iii*), celles issues de la littérature que nous citons sont inscrites entre parenthèses (« *iii* ») et enfin celles extraites des verbatim sont en italiques et entre parenthèses (« *iii* »).

1- Etablir sa « propre » vérité sur le risque cutané: la notion de « responsabilité »

Une vérité scientifique a été établie tout au long du XXème siècle concernant les *conditions secondaires* à une LME. Des prises en charge en ont résulté, orientées sur la gestion de dysfonctions potentiellement graves pour les paraplégiques et tétraplégiques, avec un versant strictement médical pour éviter entre autres les complications neuro-urologiques et les escarres, et avec aussi un versant organisationnel avec une admission précoce des ces personnes dans des unités spécifiques de la LME [56]. Des experts médicaux ont de plus recommandé un suivi systématique à visée préventive [57]. L'ensemble a permis d'améliorer nettement le pronostic fonctionnel et vital des lésés médullaires [9, 37, 38]. Des organisations de soins ont donc été mises en place pour permettre aux patients d'être suivis régulièrement, « from injury to grave » [93, 114], mais soit les patients n'ont pas forcément accès à ces organisations spécialisées pour divers motifs (information, barrière géographique, etc...) également montrés en France dans les grandes conférences concernant l'accès aux soins des personnes handicapées [139, 140], soit ils peuvent ne pas adhérer strictement à cette vision médicalisée préventive. Ils construisent alors une autre vérité, adaptée à leur propre perception de leur santé et intégrée dans leur histoire personnelle et leur vie quotidienne.

1.1- Connaissances versus pratiques

Même avec une bonne connaissance des risques cutanés rattachés à une LME, les personnes que nous avons interrogées n'intégraient pas forcément un suivi préventif systématique. La plupart du temps selon nos participants, les connaissances étaient acquises de façon assez informelle venant des infirmier.e.s et des aides-soignant.e.s car les apprentissages faisaient partie du nursing quotidien, et de façon plus pragmatique sur le plateau technique car alors en lien avec des apprentissages techniques plus directement rattachés au risque cutané (soulevés, transferts et aussi choix du fauteuil roulant...). Le manque d'évaluation concernant les connaissances à acquérir par les lésés médullaires a été compensé par des instruments tels que la SMnac (Skin Management needs as-

essment checklist) qui, à partir d'une échelle à 4 degrés, évalue le niveau d'éducation au risque cutané selon 20 items de gestion de la prévention et de la survenue d'une escarre [141]. L'appropriation des connaissances est bien sûr une étape indispensable avant qu'elles puissent être appliquées. Ensuite, les pratiques décrites par les participants de notre étude étaient assez standardisées, avec notamment des soulevés du fauteuil roulant, des retournements, des contrôles réguliers de l'état cutané. Des études antérieures ont montré que ces pratiques standard ne discriminaient pas forcément les lésés médullaires qui tendaient à récidiver des autres pour les complications cutanées, indépendamment de la question d'une déclaration sincère des pratiques habituelles [90]. Des études KABP concernant d'autres pathologies ont aussi montré ce hiatus entre connaissances d'un risque et les pratiques préventives, par exemple contre le VIH [133]. De même, dans une population à risque de cancer colorectal, plus de 80% des personnes avaient conscience de ce risque accru mais, outre le fait que moins de 50% adhéraient effectivement aux contrôles recommandés, seulement 22% à 52% de ces patients connaissaient les recommandations du délai de contrôle coloscopique selon le niveau de risque [142]. Et de même que les campagnes de prévention primaire des traumatismes de la moelle épinière (sécurité routière, plongeurs en eaux peu profondes etc.) n'empêchent pas la survenue de cas de paraplégies et de tétraplégies, comme probablement toute campagne de prévention n'atteint pas ses objectifs de façon optimale, l'ensemble des personnes n'adhère pas à une attitude préventive des complications cutanées après une LME. La littérature médicale a bien évoqué une « opposition considérable » à laquelle doivent faire face les publications officielles concernant la qualité des soins, opposition issue non seulement des professionnels mais aussi des usagers [143].

1.2- La vérité « informelle »

L'adhésion aux normes subjectives sociales concernant la prévention d'un risque est variable d'un individu à l'autre et peut être influencée par l'avis des pairs [133, 134]. Les pairs pouvaient être source d'émulation dès la période de première rééducation dans notre étude (et les profession-

nels ayant eux-mêmes une LME bénéficiaient d'une crédibilité particulière), ou lorsque les pairs étaient hospitalisés pour des complications cutanées. Garrino & al ont ainsi décrit une « vie par procuration » s'appuyant sur le parcours d'autres lésés médullaires et qui permettait aux patients de planifier les stades de leur propre progression [144]. Avec le temps, nos participants réclamaient une prise en considération de leur expérience personnelle, sans dénier les connaissances scientifiques des professionnels de santé. Cette notion d'« expertise de soi » a déjà été rapportée dans la littérature, sans pour autant exclure l'aide potentielle de tiers professionnels ou informels, et était liée à celle de « responsabilité » éventuellement partagée ou réciproque [138]. Le caractère chronophage de la prévention cutanée décrit dans notre étude a aussi été signalé au cours d'entretiens de lésés médullaires [138] et nos participants intégraient une vision *confort* de la gestion au quotidien d'un certain nombre d'obligations imposées par la LME, qui pouvait entrer en compétition avec une vision *sécurité* des professionnels de santé pour aboutir à une situation physiologiquement équilibrée. D'autant qu'entre divers discours médicaux, spécialisés et non spécialisés, les patients n'étaient pas nécessairement capables de faire la part des choses au cours de nos entretiens.

1.3- La vérité « spécialisée »

Un problème décrit par Manns & May concernant le maintien au long cours d'un bon état de santé était d'une part l'accès aux soins mais aussi à des soins de spécialité compétents [137], nos participants ont ainsi exprimé des rapports peu avertis avec leur médecin généraliste dans le cadre du suivi de la LME ou de la survenue d'une escarre. Manns & May proposaient une ligne téléphonique dédiée et ouverte 24h/24 comme solution à ce problème d'accès, avec une assistance infirmière spécialisée. En comparaison, le service spécialisé terrain de notre étude possède déjà une astreinte médicale de MPR neurologique 24h/24 et 7j/7, et l'intérêt d'un accès téléphonique facile a été souligné par nos participants. Les personnes que nous avons interrogées pouvaient aussi se rendre compte secondairement des différences entre milieu spécialisé et milieu polyvalent lors d'une hospitalisation dans une unité dédiée aux LME. Elles avaient été très sensibles à l'environnement

agréable ou non d'un lieu de rééducation, et les mauvais souvenirs de la période initiale pouvaient rendre peu engageante la mise en place d'un suivi systématique, indépendamment de la perception d'une compétence supérieure des CR. Cependant, même hospitalisés en milieu médical de recours pour la première rééducation ou secondairement pour le traitement d'escarres graves, les lésés médullaires qui ont participé à notre étude n'avaient souvent pas conscience d'avoir intégré un environnement très spécialisé pour les LME, alors même que les échanges au sein de l'ensemble de la population côtoyée dans un service de MPR restaient spontanément privilégiés avec les autres patients avec une LME. Un indice de « recours » décrit par nos participants pouvait être le temps nécessaire pour trouver un service adapté au traitement d'une escarre grave et/ou traînante puis y être admis, sinon le recours était plutôt assimilé à un centre permettant l'accès à divers types de soins, même non spécifiques comme les soins dentaires, voire à un centre proche du domicile et/ou gérant les urgences. Les difficultés à acquérir le matériel adapté, et notamment le fauteuil roulant, figuraient parmi les facteurs contextuels interférant sur la santé au long cours des personnes dans l'étude de Manns et May [137] et elles ont aussi été rapportées par certains dans notre étude lorsque la première rééducation n'avait pas été effectuée en CR.

1.4- La vérité « formelle »

Les modalités d'information concernant les risques interfèrent aussi sur l'efficacité du message. Ainsi, les campagnes qui avaient été mises en place lors de l'émergence du SIDA étaient émotionnellement fortes, voire volontairement anxiogènes, et les études KABP sur ce sujet ont montré que les connaissances des personnes restaient très solides longtemps après avoir reçu l'information ; ce qui n'était pas le cas par exemple du risque sexuel de l'hépatite B dont les campagnes de prévention ont été beaucoup moins « spectaculaires » [145]. L'information spécifique actualisée relève d'un milieu médical expert et des études concernant l'observance du traitement dans des pathologies chroniques, telles que les bronchopneumopathies chroniques obstructives ou

les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité à l'âge adulte, ont aussi évoqué un lien entre le manque d'information précoce, bien comprise du patient puis suivie, et un échappement au traitement prolongé [131, 146], un diagnostic tardif pouvant justifier un encadrement ultérieur encore plus drastique [131]. L'information concernant les conditions secondaires après une LME relève de milieux spécialisés [144], de façon plus ou moins informelle lors des nombreux apprentissages acquis pendant la phase initiale de rééducation [50] et sous forme de séances structurées d'éducation thérapeutique du patient (ETP) [147]. La cohérence au sein de l'équipe de rééducation constituait un aspect fondamental de l'encadrement perçu par les patients pendant la période de première rééducation dans une étude italienne par entretiens [144] et nos participants ont effectivement indiqué l'importance d'un discours univoque, même avec des termes différents selon les professionnels. Certains thèmes, comme le risque cutané apparaissaient « *obligatoires* » lorsque les programmes d'ETP existaient dans les CR où certains avaient été rééduqués. Une revue de la littérature sur les ETP dans le cadre des LME en France a montré que les besoins éducatifs et les enjeux biomédicaux se rejoignaient sur certains thèmes comme les troubles vésico-sphinctériens, la prévention cutanée, les troubles du transit ou la sexualité [147]. Selon les auteurs, les « grands concepts psychologiques, cognitifs et comportementaux appliqués au processus éducatif sont une clé de compréhension importante pour les thérapeutes ». Or, la *peur* est un des éléments très souvent décrits par les participants de notre étude, soit perçue dès la phase de rééducation qui a suivi la LME et ayant toujours motivé une attention drastique au risque cutané, soit au décours de l'hospitalisation prolongée pour le traitement d'une escarre grave. La littérature a rapporté une forte proportion de 1^{ers} épisodes parmi les lésés médullaires hospitalisés pour le traitement d'une escarre – les trois quarts dans l'étude de King & al [138] – suggérant que la première réhospitalisation pour ce motif constituerait une « leçon » suffisamment importante pour favoriser ultérieurement une gestion plus préventive des problèmes cutanés [148]. Les participants de notre étude ont rattaché les recherches qu'ils ont pu faire concernant des stades avancés d'escarre à des visions d'horreur, et certains ont même pu éviter d'y avoir accès. Le caractère potentiellement « spectaculaire » des pro-

grammes d'ETP orientés vers les conséquences d'une LME n'a pas été vraiment décrit dans la littérature. La peur décrite par les participants ayant ou non connu personnellement des complications cutanées pouvait être rattachée à la vulnérabilité perçue – notion du HBM – aux escarres, et aussi à la perception de leur gravité, directe ou indirecte, médicale ou sociale. Voire, chez nos participants, à des éléments indirects plus ou moins rationnels, comme le type de germes mis en évidence dans l'escarre. King & al ont aussi rapporté cette sensation décrite par des personnes avec une LME au cours d'entretiens de quelque chose de « terrible » qui surviendrait en cas d'escarre, avec une perception prémonitoire de vie interrompue, d'isolement et de dépression [138]. La prise de conscience éclairée de l'histoire naturelle et des conséquences effectives d'une escarre pourrait représenter le *signal déclencheur* pour un suivi préventif systématique comme nos participants l'ont décrit, soit après une expérience personnelle de complication cutanée, soit après échange avec des pairs concernés. Dans d'autres études, certains patients ont d'ailleurs déjà réclamé des discours non systématiquement rassurants de la part de leurs pairs mais aussi des témoignages sur des situations difficiles et la façon dont leurs acteurs les avaient affrontées, voire surmontées [144]. Il est probable que la participation aux séances d'ETP dédiées au risque cutané de patients pairs, durablement sans complication et/ou ayant au contraire des antécédents d'escarre sévère et de réhospitalisation en lien, puisse avoir un impact supplémentaire en faveur de l'adhésion au suivi systématique, comme l'ont suggéré certains auteurs [143] ou le réalisent déjà certains CR comme celui du terrain de notre étude. King & al ont insisté sur la difficulté après une LME d'avoir tout intégré au cours de la période de première rééducation du fait de la quantité d'informations, comme l'ont rappelé certains de nos participants, et d'avoir pu aussi confronter les divers apprentissages à la vie extérieure quotidienne, justifiant ainsi notamment un suivi au long cours [138].

1.5- L'impact du soutien social proche

Le soutien social habituel des personnes que nous avons interrogées avait en règle générale aussi un rôle notable dans la prévention cutanée, soit directement pour les retournements ou la surveillance cutanée en cas de tétraplégie, soit sur un mode plus ou moins impérieux de conseil. Nos participants ont décrit des situations favorables en cas de *réciprocité* avec le soutien social, excluant le fait de seulement recevoir de l'aide mais aussi d'en apporter sur d'autres activités, comme l'ont déjà décrit Anson & al. en rattachant cette réciprocité à une moindre survenue de problèmes de santé [149]. La réciprocité pouvait s'exprimer de diverses façons, par exemple au sein des couples (choix communs d'un couple pré-existant avant la LME ; rôles bien déterminés pour un couple constitué après la LME ; couple de paraplégiques où chacun se gère mais peut s'entraider etc...), alors qu'un *apport unilatéral* apparaissait moins protecteur (gestion multiple des activités du couple par le conjoint.e, contrôle occasionnel de la peau ou rappels à l'ordre itératifs par un tiers etc...). Les relations liées au soutien social interféreraient précocément sur la promotion de la santé au long cours selon Manns et May qui ont aussi décrit les stress et challenges perçus au sein des couples en particulier au cours des premiers temps après la première rééducation [137]. King & al ont rapporté, d'une part le discours de personnes qui prenaient à cœur la prévention cutanée après une LME de façon à éviter du stress et de l'inquiétude chez leurs proches, et d'autre part l'incapacité d'adapter soi-même ses pratiques en cas de problèmes cutanés quand la surveillance était réalisée par des tiers [138]. L'*auto-gestion* et l'importance de se responsabiliser ont été constatées dans plusieurs études antérieures en tant que facteur préventif de survenue ou de récurrences d'escarres [138, 144, 150]. Un de nos participants paraplégiques ayant connu des récurrences multiples d'escarres a ainsi décrit la délégation complète d'une surveillance cutanée occasionnelle à sa conjointe, en dramatisant même ce qui aurait pu se passer s'il avait effectué seul cette surveillance. Son cas correspond pourtant à une situation fonctionnelle qui ne relève théoriquement pas de l'aide d'un tiers pour vérifier la peau, alors qu'une personne tétraplégique de haut niveau neurologique peut nécessiter des aides humaines mais elle peut aussi conserver entièrement le contrôle des décisions à apporter par rapport aux constatations cutanées, à l'installation au lit ou au fauteuil roulant, etc...

2- Intégrer différentes périodes de vie après une LME: la notion de « disposition »

Après le retour initial à une « *vraie vie* », et malgré la surcharge d'activités liée à la LME à régler ou à gérer après la sortie de la période de première rééducation, nos participants se sont trouvés dans une situation qu'on peut qualifier d'*asymptomatique* de leur paraplégie ou de leur tétraplégie comme cela a déjà été décrit [117]. Dans une étude qui comparait un groupe n'adhérant pas au suivi à un groupe y adhérant, les complications cumulées étaient dans leur ensemble plus fréquentes et plus sévères au sein du premier groupe et celui-ci semblait ne pas se détacher des conséquences initiales de la LME mais déclarait comme conditions secondaires sévères surtout celles qui concernaient des fonctions altérées d'emblée: mobilité, fonction sexuelle, écriture et communication, sans intégrer de risques supplémentaires comme les problèmes cutanés [33].

2.1- La période du suivi précoce

La période suivant l'acquisition d'une situation d'équilibre après la première rééducation semblerait une période médicalement peu anxiogène [117]. La sortie de première rééducation a d'abord été associée par nos participants à des questions de réinsertion sociale, avec des situations familiales et professionnelles soit à finaliser, soit à créer ou à recréer. Cette sortie encadrée par un suivi au sein du milieu « *protecteur* » de MPR permettait, selon eux, de se rassurer par rapport à leur retour à la vie à l'extérieur, et permettait un contrôle médical associé, sous réserve que ce suivi soit proposé. En effet, une des principales causes de non-adhésion à un traitement serait déjà l'absence de détection des personnes qui en justifient [151]. Nos participants percevaient le bénéfice d'un suivi précoce essentiellement pour vérifier l'équilibre de leur situation dans les activités du quotidien et la participation sociale. Ce suivi précoce a même été déclaré « *base créatrice* » dans notre étude, sous réserve qu'il soit effectivement associé à un « *projet* » personnel concret, même pour des participants qui n'ont jamais développé d'escarre, comme une rampe de lancement d'un

intérêt immédiatement perçu mais à entretenir par la suite. La notion de *phase de lancement* a aussi été décrite par d'autres auteurs entre les périodes de préparation de la sortie au domicile en fin de rééducation et de vie effective dans le *monde réel* [152]. De plus, les participants de notre étude ont bien évoqué des périodes potentiellement différentes au cours de leur vie après une LME, et des comportements également différents vis-à-vis de la prévention ; il est effectivement reconnu qu'une interaction complexe entre patient, famille, économie, société et professionnels de santé influence la réinsertion sociale des personnes avec une LME, paraplégiques ou tétraplégiques [50, 153].

2.2- Les périodes liées au soutien social

Le soutien social interférait aussi précocement, les rôles sont apparus très variables au sein de notre population entre les interventions pour la prévention cutanée, avec en règle générale une aide ponctuelle sauf pour les tétraplégiques qui pouvaient nécessiter une aide plus régulière, et les interventions pour la gestion plus globale du quotidien avec alors un risque d'épuisement. L'apport du soutien social constitué par le/la conjoint.e n'est pas apparu toujours univoque selon que le couple était déjà constitué ou pas avant la LME. Le couple pré-existant à la LME pouvait surmonter ensemble sa survenue et s'organiser pour la gérer au quotidien, y compris sur un plan préventif, avec une organisation *ad hoc* du retour à domicile après une prise en charge en CR. La création d'une relation sentimentale postérieure à la LME pouvait aussi représenter un épisode favorable, avec une indépendance clairement voulue au sein du couple. D'autres événements à valence également positive, comme la naissance d'un enfant, ont pu paradoxalement constituer un moment de relâchement dans les comportements de prévention cutanée y compris l'adhésion au suivi, probablement du fait d'activités supplémentaires. Enfin, une rupture et les événements potentiellement dépressogènes de la « vraie vie » constituaient en règle générale aussi des périodes à risque pour la prévention. Notre étude a ainsi souligné l'importance du soutien social mais selon des modalités non univoques (valences positives et négatives à effets variables, période de constitution et durée

d'existence d'un couple, rôles respectifs et organisation générale du quotidien...), pouvant expliquer les difficultés des études par questionnaires à fixer précisément l'impact du soutien social sur la survenue des complications et sur leur prévention. Nous avons déjà discuté de cette question dans la partie de cette thèse concernant la question des facteurs de risque au long cours des escarres du lésé médullaire. Nous considérons d'une part que l'impact du soutien social – comme le statut marital – pouvait peut-être varier dans le temps et s'intégrer progressivement à une notion plus globale de « réseau social » qui concerne un soutien social large, marital, familial, amical, professionnel etc..., et d'autre part que les différences méthodologiques rendaient difficile la comparaison entre les études qui traitaient de ces données sociales [94]. Dans notre étude, le soutien social pouvait ponctuellement revêtir un caractère plus médicalisé, tel le participant qui a déclaré à la fois avoir trouvé l'amour auprès d'une soignante d'une unité spécialisée et se considérait « *cocooné* » dans une ambiance « familiale » quand il était réhospitalisé pour des complications cutanées. Jones & al ont aussi décrit ces patients qui confiaient que les séjours à l'hôpital pour traiter des escarres constituaient des périodes de « vacances » par rapport à leur vie quotidienne à la maison [49].

2.3- La période de suivi au long cours

Des études antérieures ont rapporté une absence de perception d'un risque de récurrence à moyen terme par des personnes avec une LME qui avaient présenté des épisodes d'escarres, malgré la connaissance spécifique de ce risque [72]. Un échappement au suivi organisé serait croissant dans le temps, indépendamment des conditions secondaires non directement liées à la LME mais liées au vieillissement [117]. L'échappement progressif aux moyens préventifs a également été montré pour d'autres programmes de prévention concernant d'autres états chroniques, tels que ceux concernant le HIV [117, 133] et il semble que l'existence d'un traitement possible, même imparfait comme la trithérapie anti-HIV, ait alors pu favoriser ce comportement. Dans le cadre de l'escarre pelvienne, il existe un traitement dont le premier, au premier stade de la complication, est la mise en décharge

censée être appliquée par le patient lui-même ; le traitement ultime est une chirurgie, lourde indépendamment d'éventuelles surcomplications à traiter en même temps et dont le patient peut avoir connaissance mais pas forcément conscience avant d'en relever éventuellement [65]. Dans notre étude, l'expérience créée par la survenue d'une escarre grave conduisait régulièrement à la réinstauration d'un suivi plus systématique, soit pour une question de réassurance des patients, soit parce que le traitement chirurgical de l'escarre, outre le vécu défavorable qu'il pouvait induire, permettait une prise de contact avec un CR assurant un suivi systématique. Cette expérience aurait aussi modifié certains comportements, comme l'addiction à des drogues selon le témoignage d'un patient, ou aurait conduit conjointement à la reprise d'un programme de vaccination par un autre. Concernant les phases de vie, l'expérience liée aux complications cutanées a aussi été discutée dans des articles abordant l'âge comme facteur de risque de survenue d'escarres. Les discussions n'étaient pas univoques. En effet, d'une part devaient être dissociées les notions d'âge calendaire des personnes et l'ancienneté de la LME. D'autre part, se discutait la question de l'âge rattaché au vieillissement physiologique, en soi facteur de risque [42, 82] *versus* l'âge comme facteur d'expérience après une LME [87]. L'âge pouvait interférer avec la mise en place du suivi dans notre recherche notamment du fait de la finalisation des études pour intégrer une activité professionnelle qui concernait plutôt les participants les plus jeunes au moment de la survenue de la LME ; les questions du logement et de la vie affective les concernaient aussi mais les distinguaient moins des participants plus âgés. D'une façon générale, un âge relativement jeune a pu être montré comme facteur de moindre suivi systématique dans une étude nord-américaine [123]. Le syndrome ectodermique, très spécifique de certains paraplégiques mais que nous n'avons pas cherché à isoler dans notre étude, a rattaché des facteurs psychologiques à l'origine des escarres du patient paraplégique ou tétraplégique. Ce syndrome est caractérisé par la fréquence et la durée d'hospitalisation et concerne presque exclusivement l'absence d'attention au risque cutané (et peut-être aussi urinaire). Ce comportement qui concerne essentiellement des sujets masculins jeunes a été décrit comme « un déni du handicap s'exprimant plus souvent dans les actes que dans les mots » [154] et, si les critères

d'évaluation psychologique semblent être difficiles à définir, il n'y a pas obligatoirement de profil autodestructif très net. Des éléments de passivité ou d'instabilité ont pu être détectés dans leurs traits de personnalité, les conseils itératifs de prévention cutanée étaient méconnus ou oubliés. Certains auteurs ont même évoqué une impossibilité d'encadrer ces patients hors d'un environnement médicalisé spécialisé et ce choix devrait être fait précocément [77]. Dans une étude australienne sur les causes de réhospitalisation après une LME, l'escarre ne représentait que 6,6% de l'ensemble des réhospitalisations mais un taux « disproportionné » d'occupation des lits (27,9%) et plus de la moitié des réadmissions concernaient seulement 5 patients parmi les plus jeunes des 40 lésés médullaires concernés [80]. De par sa mission, l'unité spécialisée pour les LME de notre étude s'engage aussi à reprendre en charge tout patient qui se complique mais le contrat qui existe tacitement pourrait – ou devrait – être celui de l'organisation à visée préventive.

King & al estimaient, en conclusion d'une étude par entretiens, que les visites de suivi constituaient une opportunité pour évaluer périodiquement à tout moment de la vie des personnes les croyances et les routines du quotidien, mais aussi les barrières éventuelles, les fausses croyances, le scepticisme rattachés aux soins et les ambivalences [138]. Mais, comme l'a décrit Anselm Strauss concernant l' *ordre « négocié » de l'hôpital*, quiconque observe la manière dont des ententes sont établies se rend compte qu'une période précise ou une date d'expiration sont souvent incluses dans un accord. Or, parmi un « continuum allant de dates d'échéances spécifiées à des périodes d'expiration tout à fait mal précisées », aucune contractualisation n'est vraiment formalisée concernant le suivi systématique des LME qui intègre plutôt des contrats tacites [155]. Ceci rattache aussi ces divers *moments de vie* à la notion de *disposition* – « readiness » – avancée par Manns et May dans le développement de leur cadre conceptuel pour optimiser la santé au long cours des lésés médullaires [137]. Dans une analyse de contenu d'entretiens, les auteurs ont insisté sur le fait que les personnes sont *disposées*, prêtes à intégrer les informations à visée préventive comme la gestion du risque d'escarre à un moment donné, pouvant correspondre à l'apprentissage initial mais aussi à différentes époques selon des facteurs liés à leur situation médicale et sociale.

3- Négocier le suivi systématique après une LME: la notion de « modulation »

Le simple fait d'annoncer aux personnes paraplégiques ou tétraplégiques qu'elles sont « en bonne santé » une fois par an n'est jusqu'à présent clairement pas apparu dans la littérature comme un élément suffisant pour favoriser l'adhésion au suivi. Certains auteurs ont décrit la nécessité d'un « retour sur investissement », c'est-à-dire sur leur effort consenti pour adhérer à un suivi systématique [117]. Les théories de l'interactionnisme portées par Anselm Strauss ont également décrit ce rapport « donnant-donnant » et ont montré, parmi les diverses négociations qui existent au sein de l'hôpital, dans un même service et entre services différents, la part que prend le patient dans les négociations qui le concernent. Des patients « marchandent » avec divers professionnels de santé de façon à « obtenir des privilèges plus étendus », cherchant ainsi à influencer sur le type et le déroulement de leur traitement. Strauss a même affirmé que « quelquefois, les malades sont autant les gardiens de l'ordre dans un service que les infirmières » [155]. Outre ces « privilèges », les patients négocient aussi afin « d'obtenir des informations précieuses et pertinentes pour leur propre compréhension de leur maladie ».

3.1- Les négociations dans les apprentissages

Les négociations peuvent exister dès la phase de première rééducation, au moment où le rôle des divers acteurs professionnels est de mener à une appropriation par les lésés médullaires des connaissances et des compétences transmises. Les prises de décision adaptées et la gestion autonome ne sont pourtant pas toujours aussi évidentes par rapport à ce qui a pu être effectué par le patient, et éventuellement par son environnement humain, en milieu rééducatif avant le retour à domicile [50, 156]. Plus précisément, les patients sembleraient attendre des infirmières – et sans doute des professionnels soignants d'une façon générale – des compétences « spécifiques » exprimées sous la forme de « m'aider à traverser » (*Getting me through*), « employer l'humour » (*Using Humor*), mais aussi « casser les règles » (*Breaking the Rules*), cette dernière sous-entendant pour le

soignant d'être capable de prendre du recul par rapport à l'orthodoxie du soin concerné, tout en ayant suffisamment de connaissances et d'expériences pour ne pas faire prendre de risques au patient [50]. D'une part, ces compétences qui permettent la prise de recul nécessaire aux appropriations du patient relèvent, selon nous, des CR du fait de la maîtrise optimale d'un *référentiel* spécialisé. Doivent s'associer alors des capacités relationnelles et de communication qui peuvent justifier, outre les compétences professionnelles, la mise en place de formations spécifiques [144]. D'autre part, même si l'ambiance était en règle déclarée bonne pendant cette première période de rééducation dans notre étude, comme souvent dans la littérature [144, 150], et malgré une durée d'hospitalisation souvent déclarée usante, les apprentissages concernant la prévention cutanée étaient acquis presque imperceptiblement (hors ETP) et l'appropriation semblait s'effectuer plus spontanément après la sortie définitive en s'adaptant à la vie quotidienne. Les périodes de réhospitalisation conduisaient ensuite à d'éventuelles frictions entre les pratiques professionnelles et celles du patient. Lors des réhospitalisations pour complication, toujours en CR, nos participants ne se sont jamais déclarés en force pour négocier des adaptations par rapport à l'orthodoxie du soin, y compris préventif (comme les retournements réguliers au lit ou la régularité des sondages), orthodoxie à laquelle ils ont dû se plier « *militairement* ». De plus, la prise en considération prépondérante des durées moyennes de séjour (DMS) d'hospitalisation pour la première rééducation pourrait remettre en question des organisations antérieurement reconnues et influencer les résultats en termes de performances des patients. Lucke considérait la performance sur la DMS comme une conséquence de la réduction du temps de présence entre professionnels du soin et le risque de complications potentielles, voire de réhospitalisations, au-delà de la période de retour à domicile des patients par insuffisance d'apprentissage initial. D'autant que dans ce champ du soin où la standardisation est encouragée, les patients ont pu déjà décrire antérieurement comme facteur d'efficacité et de performance ultérieures le fait de « casser les règles » pour revenir à une prise en charge plus individualisée [50]. De Vivo, rappelant que seulement 10 à 15% des nouveaux cas étaient intégrés dans le système de santé spécifique des LME aux Etats-Unis, a aussi montré que la réduction progressive

des durées d'hospitalisation entre le début des années 70 et des années 2000 a conduit les lésés médullaires à quitter leur service de première rééducation avec un niveau d'indépendance fonctionnelle parallèlement plus faible [9], potentiellement à risque de favoriser la survenue de complications ultérieures. Cet argument était retenu aussi dans l'étude de Manns & May, avec un impact des différences de DMS sur les « états de disposition » des personnes hospitalisées par manque de délivrance ajustée des informations en faveur de la prévention des conditions secondaires [137].

3.2- Les négociations du suivi externe

Une forte demande de négociation a été clairement exprimée dans notre étude pour l'organisation du suivi, pour le rendre acceptable parmi les obligations du quotidien. Les demandes des participants concernaient d'abord le regroupement des examens et des consultations au cours du suivi annuel, afin d'éviter plusieurs déplacements, et de respecter des horaires de consultation adaptés aux situations des personnes. Ces problèmes d'horaires sont apparus particulièrement importants pour les patients qui habitaient loin du CR assurant le suivi – sauf ceux qui anecdotiquement en profitaient pour revoir de la famille ou des amis à proximité – et pour les patients tétraplégiques dont les aides à domicile nécessitent un temps suffisant le matin et le soir. Dans le CR de notre étude, un nombre de patients est fixé par demi-journée de consultation médicale pour assurer le suivi annuel de tous, selon les heures d'ouverture des accueils et secrétariats et la présence des personnels paramédicaux qui assistent le médecin pendant la consultation. La durée théorique d'une consultation est de 30 à 45 minutes, qui peuvent être facilement dépassées pour chaque patient et conduire à un retard qui s'aggrave au fur et à mesure de la demi-journée. Certains de nos participants ont décrit une adaptation à ce problème, comme aller faire ses courses pendant l'attente et se faire appeler pour revenir au moment d'entrer en salle de consultation, mais la solution perçue par eux n'a néanmoins jamais été d'organiser le suivi hors du CR. Enfin, une négociation efficace est aussi apparue lors de complications cutanées ayant nécessité une mise en décharge des zones d'appui, soit dans un premier cas parce que le patient avait trouvé des modalités d'organisation pour assurer le traitement

chez lui avec l'aide de son soutien social (parents et amis), soit dans un second cas, un report pour finaliser d'abord une formation professionnelle tout en assurant la cicatrisation immédiatement après. Un autre point de négociation était celui d'une *modulation*¹⁸ du suivi en fonction de la situation médicale au fur et à mesure qu'on s'éloignait de l'histoire initiale de la LME, les rendez-vous pouvant être rapprochés ponctuellement en cas de période de déséquilibre d'une fonction (cutanée, urinaire, intestinale, etc...). Jones & al ont aussi rapporté cet avis de patients dont le problème cutané récidivait et qui exprimaient le souhait de rendez-vous moins fréquents mais qui seraient rapprochés en cas d'aggravation, ce qui ferait néanmoins sortir le suivi d'un strict objectif de prévention [49]. Une *modulation* du suivi relevait habituellement selon nos participants de la compétence du médecin, avec lequel il devait néanmoins être possible de négocier. Les théories interactionnistes ont bien évoqué ce schéma général dont dispose le médecin qui précise ce que seront ses interventions, en quoi elles seront efficaces et les moyens dont il doit disposer pour qu'elles aboutissent favorablement: il s'agit d'un *schéma de trajectoire*, dont la prévision des composantes est « imaginée » par le médecin tout en s'appuyant éventuellement sur des recommandations de sociétés savantes et/ou tutélaires [93, 118], mais qui n'est pas prévu dans les moindres détails, ce qui peut laisser une place à la négociation [157]. Selon Strauss, le terme de *trajectoire* fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute *l'organisation du travail* déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui sont impliqués ». Les trajectoires peuvent alors être *modulées* en fonction des cycles et des styles de vie des patients et exiger leur participation pour la *mise en forme* de leur trajectoire. C'est le cas dans l'organisation du suivi des LME puisqu'il s'agit d'un suivi au long cours. Et toute réalisation de la négociation a un « aspect temporel » constituant les fondements d'un « bon ordre, prévu, sans surprise, assuré, bien réglé », car cette réalisation n'est jamais définitivement conclue [155].

¹⁸ Définition Larousse 2018 : variation, adaptation, modification de quelque chose selon certains critères ou certaines circonstances.

3.3- L'adaptation négociée du système de santé

Cette relation de négociation a aussi été mise en relief par le *Chronic Care Model* (CCM) qui insiste sur les changements à créer tant du côté du patient que de celui du système de santé, en vue d'*interactions productives* pour gérer des problèmes chroniques de santé [158]. Le succès de programmes d'ETP pourrait en effet être lié au degré d'implication des patients dans la définition de leurs besoins, des questions prioritaires les concernant et du contrôle des solutions, de l'évaluation de leurs progrès [159]. En se basant sur le modèle CCM, Rintala & al. ont décrit un programme de suivi au long cours, dans le cas particulier de la récurrence après une chirurgie d'escarre, en montrant son efficacité sur la base d'une éducation personnalisée au moment de l'hospitalisation qui incluait aussi celle du support social et des contacts téléphoniques mensuels pour suivre leur situation cutanée pendant deux ans [158]. Le programme était plus efficace en termes de fréquence et de délai de récurrence chez les patients qui en bénéficiaient dès leur première intervention chirurgicale d'escarre et les auteurs ont donc insisté sur le besoin d'une mise en place précoce d'un tel programme de soutien. Les auteurs estimaient aussi que l'emploi d'un 0,5 Equivalent Temps Plein d'infirmière, de kinésithérapeute ou d'ergothérapeute était rentable au sens du coût-efficacité. Rintala & al, comme plusieurs autres auteurs, ont aussi rapporté l'intérêt de méthodes informatiques pour l'éducation de moyens préventifs cutanés et dans la recherche d'information médicale sollicitée après une LME [147, 158]. Internet a été aussi régulièrement évoqué, comme l'ont fait nos participants, mais la littérature a rapporté une certaine réticence de la part des lésés médullaires considérant les difficultés à retirer une information adaptée au sein de la quantité d'informations déposées sur la Toile [137]. Des essais de *prime financière à la prévention* ont aussi été tentés aux Etats-Unis, les patients étant alors gratifiés proportionnellement à leur situation cutanée à divers contrôles. Le bénéfice durable n'était pas clair en matière de récurrence, notamment à l'arrêt de la rétribution, mais les auteurs signalaient que cette aide financière pouvait être importante pour réduire la récurrence au moins chez certains patients en améliorant leurs conditions de vie, en

particulier pour acheter une alimentation plus adaptée [49]. La question de la nutrition a aussi constitué un élément régulier d'incrimination sur la survenue d'escarre par nos participants. De même, dans le cadre de la prévention des complications secondaires des lésés médullaires ou de leur détection précoce, le Département américain des Affaires des Anciens Combattants (DAAC, *Veteran Affairs*) a mis en place une *évaluation annuelle holistique préventive* basée sur le modèle CCM [150]. L'objectif était de promouvoir des interactions entre un patient informé et pro-actif et une équipe ayant une pratique rôdée, à partir d'une check-list de conditions secondaires à évaluer au cours d'une consultation interne, ou d'une hospitalisation si les patients habitaient loin du centre d'évaluation. La synthèse de cette évaluation était adressée à chaque lésé médullaire avec des préconisations quant aux soins nécessaires à faire réaliser. L'échantillon qui avait répondu à l'enquête du DAAC sur cette évaluation annuelle – comparé à l'échantillon non répondeur – était constitué de personnes qui avaient plus récemment utilisé des services de santé spécialisés et avaient plus souvent été hospitalisées, sans différences d'âge, de genre, de statut marital ni de revenu. Les personnes qui avaient bénéficié d'une évaluation annuelle au cours de l'année précédent habitaient significativement à moins de 2 heures du centre d'examen et celles qui considéraient avoir un soutien social proche déclaraient aussi une satisfaction supérieure par rapport à ce suivi. Les six principaux problèmes cités par les personnes étaient directement liés à leur LME, depuis les situations neurologique et intestinale jusqu'aux problèmes de matériel ; les problèmes cutanés déclarés comme sujet d'intérêt au cours de l'évaluation annuelle par 44% des personnes apparaissaient en 7^{ème} position [150].

Selon Anselm Strauss, l'idée que le patient est « un cas individuel » constituerait une « virtuelle profession de foi des professionnels ». Autrement dit, « les règles ne peuvent servir de guide et d'impératif qu'à une faible part de la totalité de l'action concertée qui se développe autour du malade. Là où l'action n'est pas réglementée, elle doit être l'objet d'un accord » [155].

4- Limites de l'étude

Les limites méthodologiques de notre étude ont été décrites plus haut. Nous souhaitons dans un premier temps analyser les données issues des entretiens afin de faire émerger des domaines d'intérêt indépendamment de données psychométriques associées aux entretiens, bien qu'il existe certainement une interférence des facteurs psychologiques dans la question de l'adhésion au suivi. Les études ayant intégré des tests de personnalité n'ont cependant pas pu jusqu'à présent déterminer de profils spécifiques [117]. Nous avons intégré des tests psychométriques orientés vers l'anxiété, la dépression, le coping et la résilience, validés par le conseil d'éthique sollicité pour notre étude. Mais dès le montage initial de ce travail, nous avons choisi de ne pas les présenter avec les résultats issus des entretiens. Ils feront l'objet de résultats complémentaires. De plus, les participants que nous avons inclus ont tous eu à un moment ou un autre un contact avec le centre de recours de l'étude, ce qui ne présage bien sûr pas des perceptions de ceux qui n'y auraient jamais eu accès. Enfin, notre étude est monocentrique, ce qui pouvait créer un risque de perceptions univoques de la part des personnes incluses, mais elle a été contrôlée notamment par un universitaire spécialisé dans la LME qui est responsable d'une autre unité française de recours.

5- Perspectives

Les participants de notre étude étaient « prêts » à adhérer à des modalités de prévention de façon variable après une LME. Cette *disposition* que nous avons rattachée à la *vie socialisée* des personnes, pas seulement au moment de la première rééducation mais à tout moment au long cours après la LME, se distingue de la notion de *modulation* que nous avons associée à la *vie médicalisée* des lésés médullaires, *négociée* selon l'avis médical spécialisé au fur et à mesure du suivi.

Les apprentissages initiaux, et notamment l'éducation thérapeutique, doivent selon nous concerner le patient mais aussi son soutien social et inclure la notion de *réciprocité* entre tiers et d'*auto-gestion* du patient pour son nursing et ses soins divers. La rééducation première est axée

autour d'un *projet personnel* orienté vers la sortie du patient et sa participation sociale, et elle conduit à la mise en place systématique d'un *suivi précoce* qui constitue la *base créatrice* du suivi médical et social au long cours. La dialectique qui traite de cet apparent paradoxe entre *sortie* d'un patient qui s'autogère et *retour* précoce pour le suivi s'appuie sur l'équilibre instable au long cours constitué par la LME et sur les conditions secondaires surajoutées, sur lesquels interfèrent des facteurs médicaux mais aussi sociaux qui justifient d'être contrôlés régulièrement [10, 104]. Une information spécifique solide doit impérativement être fournie au patient et à son soutien social et doit concerner les organisations des soins, tant sur l'importance d'un milieu de MPR spécialisé dans les LME pour la prise en charge en première rééducation, que sur la notion pratique d'accès au *recours*.

L'environnement MPR spécialisé doit s'assurer à tout moment que la personne est *disposée* à accepter les informations extérieures et un accès aux ressources de soins à disposition, et qu'elle peut considérer activement la mise en œuvre des stratégies de prévention. Les lésés médullaires peuvent alors adhérer à un *suivi* dont ils comprennent le sens préventif, *organisé*, et *modulé* selon des critères médicaux explicites au fur et à mesure des années post-LME. Le *recours* reste de toute façon accessible à tout moment par des moyens simples dont le patient est clairement informé (numéro d'appel unique), au mieux pour des interventions préventives, sinon pour des traitements curatifs sur des situations les moins compliquées possibles. Concernant spécifiquement la peau, l'intérêt du suivi est celui de rappeler un certain nombre d'éléments théoriques, de contrôler préventivement le matériel et aussi d'adapter ces informations au moment de vie dans lequel se situe le patient et qu'il peut verbaliser [138]. L'ensemble est impacté par des « facteurs contextuels » environnementaux et personnels comme ceux décrits dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Manns et May rappelaient qu'un système de santé adapté relève de l'attention portée à la fois par les professionnels et les utilisateurs, et que les patients reconnaissent la primauté de leur *responsabilité* dans la « défense » de leur propre santé au long cours [137].

Conclusion générale

Construction du cadre conceptuel en faveur du suivi préventif au long cours après une lésion de la moelle épinière.

Notre travail de recherche a confirmé la phase post-LME initiale comme essentielle pour la prévention secondaire des personnes lésées médullaires. Nous avons choisi les escarres comme sujet d'études. D'une part, nous avons montré que l'existence de complications cutanées précoces favorisait très significativement la présence d'escarres à long terme chez le TSCI. Il est probable que le risque cutané puisse concerner l'ensemble des personnes ayant expérimenté une LME, même si des facteurs protecteurs comme le caractère complet ou incomplet de la LME, notamment les capacités motrices et en particulier la marche, modulaient aussi ce risque cutané. Nous avons pu aussi affirmer un impact préventif du soutien social proche en terme de complications, pouvant varier selon sa nature non univoque et sa structure potentiellement évolutive dans le temps [94]. D'autre part, nous considérons que l'organisation de la prise en charge initiale des lésés médullaires relève de services de recours hautement spécialisés dans la LME. Cette organisation protectrice éviterait un phénomène délétère de *dilution de l'expérience* dans le cadre de réseaux régionaux ou interrégionaux, associant aussi des structures de relai de proximité. L'ensemble permettrait dès la survenue de la LME, mais aussi au long cours avec le suivi systématique, d'assurer à la fois le confort et la sécurité des personnes dans le sens d'une standardisation des pratiques préventives communes aux patients et aux professionnels [160].

Nous préconisons en effet une application pragmatique de nos résultats qui nous ont permis de construire un cadre conceptuel final, en nous appuyant sur le modèle de promotion de la santé au long cours des personnes avec une LME de Manns et May [137]. Un des intérêts majeurs de ce modèle était l'intégration de la *disposition* (« readiness ») comme notion centrale. Des fluctuations des *états de disposition* peuvent sans doute être encadrées particulièrement, comme les débuts d'une activité professionnelle régulière ou la naissance d'un enfant, par exemple pour majorer transitoirement les aides compensant une surcharge d'activité et/ou tester l'ergonomie de nouvelles organisations personnelles. Nous avons conservé l'item « promotion de la santé » du cadre conceptuel de Manns et May comme objectif ultime de notre recherche (**Figure 11**).

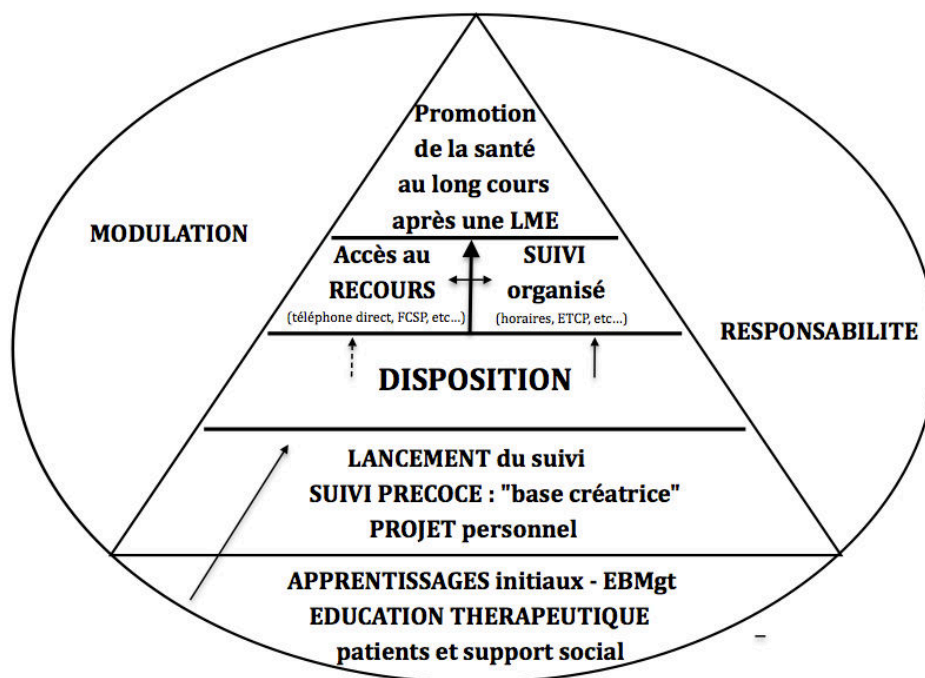


Figure 11: Cadre conceptuel en vue de favoriser un suivi préventif et la santé au long cours des personnes avec une lésion de la moelle épinière (LME)

Légende: EBMgt = Evidence-based management ; FCSP = formation continue spécialisée des personnels ; ETCP = éducation thérapeutique continue des patients

La base de notre cadre conceptuel final est constituée par les nombreux apprentissages initiaux d'*evidence-based management*, au sein des *centres experts* assimilables à une culture organisationnelle « métaphorique » du *recours* spécialisé de la LME. L'opinion de la personne dissociait fréquemment le versant « médical » d'un centre de MPR, plutôt en faveur des CR, de son versant « environnemental », plutôt en faveur des NCR. L'infrastructure du service de première rééducation était importante pour le vécu des patients, avec un risque de rejet de l'environnement du centre de recours initial plutôt qu'une adhésion à son offre de suivi préventif.

Les moyens d'information du cadre conceptuel de Manns et May incluaient les pairs (« mentors »), les moyens d'information proposés à la famille, mais aussi la formation des professionnels de santé dont l'insuffisance constituait une des principales barrières à des soins adaptés. Les personnels des unités spécialisées doivent recevoir une formation spécifique concernant les LME et leurs *condi-*

tions secondaires, intégrant les connaissances *ad hoc* mais aussi des objectifs relationnels et de communication, à revalider périodiquement sous forme de *formation spécialisée continue des personnels* (FSCP). De même, l'ETP initiale doit impliquer des pairs avec une LME et doit être renouvelée au cours de la vie des patients pour actualiser leurs connaissances et pratiques en ciblant leur *disposition* à tout moment de la vie, sous forme d'*éducation thérapeutique continue du patient* (ETCP). Cette ETCP pourrait constituer un moyen d'associer les pairs à des moments différents de leur histoire post-LME. Nous avons considéré que la *responsabilité* et la *modulation* constituaient la synthèse de facteurs contextuels majeurs interagissant et influençant au long cours l'organisation d'un suivi systématique, le premier étant directement rattaché au patient et particulièrement focalisé entre sa *disposition* et les divers modes d'accès à son centre de recours, le second relevant d'abord du domaine médical entre suivi et promotion de la santé au long cours.

Outre les facteurs physiologiques et organisationnels, les facteurs personnels interfèrent bien sûr et des informations complémentaires concernant le suivi après une LME devront certainement être tirées de l'étude ancillaire à ce travail selon les formes de *coping* et de *résilience* de nos participants. Une des difficultés sera de déterminer à quel moment les personnes sont *disposées* à bénéficier d'une mise en concordance des programmes d'éducation thérapeutique, idéalement basés sur les problèmes et les questions des lésés médullaires, et du plan d'action au niveau de la personne mais aussi d'un territoire sanitaire donné [117]. Le succès de ce plan devra donc passer par la collaboration réciproque à la fois des patients et de leur famille, des aidants et des soignants, des décideurs politiques et des infrastructures territoriales. Ceci pourra faire l'objet d'une recherche complémentaire issue de celle que nous venons de mener, dans le cadre par exemple d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique national.

Références

- 1- Barrois B, Colin D, Allaert FA, Nicolas B. Epidémiologie des escarres en France. *Revue française de Cicatrisation*. 2017;1(3):10-14.
- 2- National Pressure Ulcer Advisory Panel, European Pressure Ulcer Advisory Panel and Pan Pacific Pressure Injury Alliance. *Prevention and Treatment of Pressure Ulcers: Quick Reference Guide*. Emily Haesler, editor. Cambridge Media: Osborne Park, Western Australia;2014.
- 3- Haute Autorité de Santé - IQSS 2018-2019 - secteur SSR: campagne de recueil des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) en SSR.
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_701657/fr/ipaqss-2016-dpa-ssr-campagne-de-recueil-des-indicateurs-de-qualite-et-de-securite-des-soins-iqss-en-ssr (consulté le 20/01/2019)
- 4- Évaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé. Évaluation de la prévention des escarres. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, Service communication et diffusion, 159, rue Nationale, 75040 Paris Cedex 13.
- 5- Scott T, Mannion R, Davies HTO, Marshall MN. Implementing culture change in health care: theory and practice. *International Journal for Quality in Health Care*. 2003;15(2):111-8.
- 6- Scott T, Mannion R, Davies H, Marshall M. The Quantitative Measurement of Organizational Culture in Health Care: A Review of the Available Instruments. *Health Serv Res*. 2003;38(3):923-45.
- 7- Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021. Un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées. Organisation Mondiale de la Santé, éditeur. 2016 pour la version française.
- 8- Lésions de la moelle épinière – Perspectives internationales. Résumé. Organisation Mondiale de la Santé, éditeur. 2014 pour la version française.
- 9- DeVivo MJ. Sir Ludwig Guttmann Lecture: trends in spinal cord injury rehabilitation outcomes from model systems in the United States: 1973-2006. *Spinal Cord*. 2007;45(11):713-21.
- 10- Espagnacq MF, Albert T, Boyer FC, Brouard N, Delcey M, Désert J-F, Lamy M, Lemouel M-A, Meslé F and Ravaud J-F. Predictive factors of long-term mortality of persons with tetraplegic spinal cord injury: an 11-year French prospective study. *Spinal Cord*. 2011;49: 728–35.

- 11- Young AE, Murphy GC. Employment status after spinal cord injury (1992–2005): a review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *International Journal of Rehabilitation*. 2009;32:1-11.
- 12- Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, Johansen M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey MJ, Schmidt-Read M, Waring W. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med*. 2011;34(6):535-46.
- 13- Kirshblum SC, Waring W, Biering-Sorensen F, Burns SP, Johansen M, Schmidt-Read M, Donovan W, Graves DE, Jha A, Jones L, Mulcahey MJ, Krassioukov A. Reference for the 2011 revision of the international standards for neurological classification of spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2011;34(6):547-54.
- 14- Biering-Sørensen F, Charlifue S, DeVivo M, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P. International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*. 2006;44(9):530-4.
- 15- World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization, editor. Geneva;2001.
- 16- Vanderwee K, Clark M, Dealey C, Gunningberg L, Defloor T. Pressure ulcer prevalence in Europe: a pilot study. *J Eval Clin Pract*. 2007;13(2):227-35.
- 17- Jazayeri SB, Beygi S, Shokraneh F, et al. Incidence of traumatic spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Eur Spine J*. 2015;24:905-18.
- 18- Kiekens C, Van Rie KM, Peers KH, Lysens RJ. Cost of rehabilitation care in traumatic and nontraumatic spinal cord injury in a European context. *Top Spinal Cord Injury Rehabil*. 2011;16:43-52.
- 19- Garcia-Altes A, Perez K, Novoa A, Suelves JM, Bernabeu M, Vidal J, Arrufat V, Santamariña-Rubio E, Ferrando J, Cogollo M, Cantera CM, Luque JC.. Spinal cord injury and traumatic brain injury: a cost-of-illness study. *Neuroepidem*. 2012;39:103-8.
- 20- Albert T, Ravaud JF, Tetrafigap group. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*. 2005;43(6):357-65.
- 21- Minaire P, Castanier M, Girard R, Berard E, Deidier C, Bourret J. Epidemiology of spinal cord injury in the Rhone Alpes Region, France, 1970-75. *Paraplegia*. 1975;16:76-87.

- 22- Frattini MO. Dynamique de constitution d'une spécialité médicale fragile: La médecine de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France entre médecine et politique. Mémoire de Master deuxième année « Santé, Population, Politiques sociales ». Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
<http://www.sofmer.com/download/sofmer/MOF-M2-SPPS-EHESS.pdf> (consulté le 28/01/2018).
- 23- Observatoire national interministériel de la sécurité routière (ONISR). <http://www.securite-routiere.gouv.fr/la-securite-routiere/l-observatoire-national-interministeriel-de-la-securite-routiere/accidentalite-routiere> (consulté le 28/01/2018)
- 24- Observatoire national interministériel de la sécurité routière (ONISR). <http://www.securite-routiere.gouv.fr/la-securite-routiere/l-observatoire-national-interministeriel-de-la-securite-routiere/series-statistiques> (consulté le 28/01/2018)
- 25- ReVARRhone, registre des victimes d'accident de la route dans le Rhône. <http://www.revarrhone.org> (consulté le 28/01/2018)
- 26- Broughton J, Keigan M, Yannis G, Evgenikos P, Chaziris A, Papadimitriou E, Bos N, Hoeglinger S, Pérez K, Amoros E, Hollo P, Tecl J. Estimation of the real number of road casualties in Europe. *Safety Science*. 2010;48(3):365-71.
- 27- Garthe E, States JD, Mango NK. Abbreviated injury scale unification: the case for a unified injury system for global use. *J Trauma*.1999. 47(2): 309-23.
- 28- Observatoire national interministériel de la sécurité routière (ONISR). Les blessés graves de la route, 2015.
http://www.asso-psre.com/actu%20news%202013/onisr_les_blesses_graves_de_la_route.pdf (consulté le 28/01/2018).
- 29- Amoros E, Martin JL, Laumon B. Estimation de la morbidité routière, France, 1996-2004. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*. 2008;19:157-60.
- 30- Wyndaele M and Wyndaele JJ. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord*. 2006;44: 523-29.
- 31- New PW, Cripps RA, Bonne Lee B. Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. *Spinal Cord*. 2014;52(2):97-109.

- 32- New PW, Reeves RK, Smith E, Eriks-Hoogland I, Gupta A, Scivoletto G, Townson A, Maurizio B, Post MW. International retrospective comparison of inpatient rehabilitation for patients with spinal cord dysfunction: differences according to etiology. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(3):380-5.
- 33- Dunn M, Love L, Ravesloot C. Subjective health in spinal cord injury after outpatient healthcare follow-up. *Spinal Cord.* 2000;38:84-91.
- 34- Lanska DJ. The influence of the two world wars on the development of rehabilitation for spinal cord injuries in the United States and Great Britain. in Tatu L, Bogousslavsky J. *War neurology. Front Neurol Neurosci.* S. Karger AG, Basel. 2016;38:56-67.
- 35- Munro D. Care of the back following spinal cord injuries. A consideration of bed sores. *New Engl J Med.* 1940;223(11):391-8.
- 36- Benito-Ruiz J, Baena-Montilla P, Mena-Yago A, Miguel I, Montanana-Vizcaino J. A complicated trochanteric pressure sore: what is the best surgical management? Case report. *Paraplegia.* 1993;31:119-24.
- 37- Hartkopp A, Brønnum-Hansen H, Seidenschnur A-M, Biering-Sørensen F. Survival and cause of death after traumatic spinal cord injury. A long-term epidemiological survey from Denmark. *Spinal Cord.* 1997;35:76-85.
- 38- Whiteneck G G, Charlifue SW, Frankel H, Fraser MH, Gardner BP, Gerhart KA, Krishnan KR, Menter RR, Nuseibeh I, Short DJ, Silver JR. Mortality, morbidity, and psychosocial outcomes of persons spinal cord injured more than 20 years ago. *Paraplegia.* 1992; 30: 617-30.
- 39- Thomson-Walker J. The Treatment of the Bladder in Spinal Injuries in War. *Proceedings of the Royal Society of Medicine, Section of Urology.* London, 1937: p.69-76.
- 40- Chen D, Apple DF Jr., Hudson LM, Bode RK. Medical complications during acute rehabilitation following spinal cord injury--current experience of the Model Systems. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80:1397-401.
- 41- Hsieh JTC, McIntyre A, Wolfe DL, Lala D, Tiyus L, Campbell K, Teasell R. Pressure ulcers following Spinal Cord Injury, *Spinal Cord injury rehabilitation evidence.*
http://scireproject.com/wp-content/uploads/pressure_ulcers.pdf (consulté le 19/01/2019)
- 42- Byrne DW and Salzberg CA. Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled: a literature review. *Spinal Cord.* 1996;34:255-63.

- 43- Raghavan P, Raza WA, Ahmed YS, Chamberlain MA. Prevalence of pressure sores in a community sample of spinal injury patients. *Clinical Rehabilitation*. 2003;17:879–84.
- 44- Chen Y, DeVivo MJ, Jackson AM. PU Prevalence in People With Spinal Cord Injury: Age-Period-Duration Effects. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:1208-13.
- 45- Cardenas DD, Hoffman JM, Kirshblum S, McKinley W. Etiology and Incidence of Rehospitalization After Traumatic Spinal Cord Injury: A Multicenter Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85:1757-63.
- 46- Fuhrer MJ, Garber SL, Rintala DH, Clearman R, Hart KA. Pressure ulcers in community-resident persons with spinal cord injury: prevalence and risk factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993;74: 1172-7.
- 47- Bennett G, Dealey C, Posnett J. The cost of pressure ulcers in the UK. *Age Ageing*. 2004;33:230–5.
- 48- Krause JS, Vines CL, Farley TL, Sniezek J, Coker J. An exploratory study of pressure ulcers after spinal cord injury: relationship to protective behaviors and risk factors. *Arch Phys Med Rehabil*. 2001;82:107-13.
- 49- Jones ML, Mathewson CS, Adkins VK, Ayllon T. Use of behavioral contingencies to promote prevention of recurrent pressure ulcers. *Arch Phys Med Rehabil*. 2003;84:796-802.
- 50- Lucke KT. Knowledge acquisition and decision-making: spinal cord injured individuals perceptions of caring during rehabilitation. *SCI Nurse* 1997;14(3):87-95.
- 51- Laskiwski S, Morse JM. The patient with spinal cord injury: the modification of hope and expressions of despair. *Can J Rehab*. 1993;6(3):143-53.
- 52- Piazza D, Holcombe J, Foote A, Paul P, Love S, Daffin P. Hope, social support and self-esteem of patients with spinal cord injuries. *Journal Neuroscience Nurs*. 1991;23(4):224-30.
- 53- Tator CH, Duncan EG, Edmonds VE, Lapczak LI, Andrews DF. Neurological recovery, mortality and length of stay after acute spinal cord injury associated with changes in management. *Paraplegia*. 1995;33(5):254-62.
- 54- Aung TS, el Masry WS. Audit of a British Centre for spinal injury. *Spinal Cord*. 1997;35:147-50.
- 55- Aito S, GISEM Group. Complications during the acute phase of traumatic spinal cord lesions. *Spinal Cord*. 2003;41(11):629-35.

- 56- Parent S, Barchi S, LeBreton M, Casha S, G. Fehlings M. The impact of specialized centers of care for spinal cord injury on length of stay, complications, and mortality:a systematic review of the literature. *J Neurotrauma*. 2011;28(8):1363-70.
- 57- Jones L, Bangle A. Spinal injury centres (SICs) for acute traumatic spinal cord injury. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(4):CD004442.
- 58- Ravaud JF, Désert JF, Boulongne D, Delcey M, Pedelucq JP, Trambly M, Cayot, Decharte A, Papa A, Maury M. The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals: Part I. Protocol and methodology. *Spinal Cord*. 1998;36:117-24.
- 59- Ravaud JF, Delcey M, Desert JF, the TETRAFIGAP Group. The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons, Part II: Demographic characteristics and initial cause of injury. *Spinal Cord*. 2000;38: 164-72.
- 60- Klotz R, Joseph PA, Ravaud JF, Wiart L, Barat M; Tetrafigap Group. The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons: Part III. Medical complications and associated factors. *Spinal Cord*. 2002;40:457-67.
- 61- Rappl LM. Physiological changes in tissues denervated by spinal cord injury tissues and possible effects on wound healing. *Int Wound J*. 2008;5:435–44.
- 62- Bogie KM, Nuseibeh I, Bader DL. Early progressive changes in tissue viability in seated spinal cord injured subjects. *Paraplegia*. 1995;33:141–7.
- 63- Mawson A, Siddiqui F, Connolly B, Sharp J, Summer W, Biundo J. Sacral transcutaneous oxygen tension levels in the spinal cord injured: risk factors for pressure ulcers? *Arch Phys Med Rehabil*. 1993;74:745–51.
- 64- Patterson RP, Cranmer HH, Fisher SV, Engel RR. The impaired response of spinal cord injured individuals to repeated surface pressure loads. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993;74:947–53.
- 65- Le Fort M, Rome-Saulnier J, Lejeune F, Bellier-Waast F, Touchais S, Kieny P, Duteille F, Perrouin-Verbe B. Sepsis of the hip due to pressure sore in spinal cord injured patients: advocacy for a one stage procedure. *Spinal Cord*. 2015;53:226-31.

- 66- Haisma JA, Van Der Woude LH, Stam HJ, Bergen MP, Sluis TA, Post MW, Bussmann JB. Complications following spinal cord injury: occurrence and risk factors in a longitudinal study during and after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med.* 2007;39:393-8.
- 67- Gélis A, Dupeyron A, Legros P, Benaïm C, Pelissier J, Fattal C. PU risk factors in persons with SCI: Part I: Acute and rehabilitation stages. *Spinal Cord.* 2009;47:99-107.
- 68- Gélis A, Dupeyron A, Legros P, Benaïm C, Pelissier J, Fattal C. PU risk factors in persons with spinal cord injury part 2: the chronic stage. *Spinal Cord.* 2009;47:651-61.
- 69- Marin J, Nixon J, Gorecki C. A systematic review of risk factors for the development and recurrence of pressure ulcers in people with spinal cord injuries. *Spinal Cord.* 2013;51:522-7.
- 70- Garber SL, Rintala DH, Hart KA, Fuhrer MJ. Pressure ulcer risk in spinal cord injury: predictors of ulcer status over 3 years. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81:465-71.
- 71- Coleman S, Gorecki C, Nelson EA, et al. Patient risk factors for pressure ulcer development: systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2013;50:974-1003.
- 72- Rodriguez GP, Garber SC. Prospective study of pressure ulcer risk in spinal cord injury patients. *Paraplegia.* 1994;32:150-8.
- 73- Mortenson WB, WC Miller WC, the SCIRE Research Team. A review of scales for assessing the risk of developing a pressure ulcer in individuals with SCI. *Spinal Cord.* 2008;46(3):168-75.
- 74- Consensus Conference of the National Agency for Health Accreditation and Evaluation. Prevention and management of pressure ulcers in adults and the elderly ; Thursday 15 and Friday 16 November 2001. Georges-Pompidou European Hospital - Paris, France.
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/pressure_ulcers.pdf
(consulté le 20/01/2019)
- 75- Noreau L, Proulx P, Gagnon L, Drolet M, Laramée MT. Secondary impairments after spinal cord injury: a population-based study. *Am J Phys Med Rehabil.* 2000;79:526-35.
- 76- DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord.* 2012;50(5):365-72.
- 77- Krause JS. Skin sores after spinal cord injury: relationship to life adjustment. *Spinal Cord.* 1998;36:51-6.

- 78- Scheel-Sailer A, Wyss A, Boldt C, Post MW, Lay V. Prevalence, location, grade of PUs and association with specific patient characteristics in adult spinal cord injury patients during the hospital stay: a prospective cohort study. *Spinal Cord*. 2013;51:828-33.
- 79- Verschueren JH, Post MW, de Groot S, van der Woude LH, van Asbeck FW, Rol M. Occurrence and predictors of pressure ulcers during primary in-patient spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord*. 2011;49:106-12.
- 80- Middleton JW, Lim K, Taylor L, Soden R, Rutkowski S. Patterns of morbidity and rehospitalisation following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2004;42:359-67.
- 81- DeJong G, Tian W, Hsieh CH, Junn C, Karam C, Ballard PH, Smout RJ, Horn SD, Zanca JM, Heinemann AW, Hammond FM, Backus D. Rehospitalization in the first year of traumatic spinal cord injury after discharge from medical rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(4 Suppl):S87-97.
- 82- Vidal J, Sarrias M. An analysis of the diverse factors concerned with the development of pressure sores in spinal cord injured patients. *Paraplegia*. 1991;29:261-7.
- 83- McKinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, DeVivo MJ. Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999;80:1402-10.
- 84- Guihan M, Garber S, Bombardier CH, Goldstein B, Holmes SA, Cao L. Predictors of pressure ulcer recurrence in veterans with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 2008;31:551-9.
- 85- Scelza WM, Kirshblum SC, Wuermsler LA, Ho CH, Priebe MM, Chiodo AE. Spinal cord injury medicine. 4. Community reintegration after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88(3 Suppl 1):S71-5.
- 86- Richardson RR, Meyer PR Jr. Prevalence and incidence of pressure sores in acute spinal cord injuries. *Paraplegia*. 1981;19(4):235-47.
- 87- Weitzenkamp DA, Jones RH, Whiteneck GG, Young DA. Aging with spinal cord injury: cross-sectional and longitudinal effects. *Spinal Cord*. 2001;39:301-9.
- 88- Zanca JM, Heyn P, Horn S, Charlifue S, Jean Hsieh CH, Brienza DM, Chen YY, Dyson-Hudson T, Backus D & al. Evaluating your pressure ulcer prevention plan: a problem-solving worksheet for people with spinal cord injury and their health care providers. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96:2089-90.

- 89- Harvey L, Bruce J, de Wolf A, Wyndaele JJ. Networks for SCI healthcare professionals. *Spinal Cord*. 2014;52(8):577.
- 90- Krause JS, Broderick L. Patterns of recurrent pressure ulcers after spinal cord injury: identification of risk and protective factors 5 or more years after onset. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(8):1257-64.
- 91- New PW, Simmonds F, Stevermuer T. Comparison of patients managed in specialised spinal rehabilitation units with those managed in non-specialised rehabilitation units. *Spinal Cord*. 2011;49:909-16.
- 92- New PW, Townson A, Scivoletto G, Post MWM, Eriks-Hoogland I, Gupta A, Smith E, Reeves RK, Gill ZA. International comparison of the organisation of rehabilitation services and systems of care for patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2013;51(1):33–9.
- 93- Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.
- 94- Le Fort M, Espagnacq M, Perrouin-Verbe B, Ravaud JF. Risk analyses of pressure ulcer in tetraplegic spinal cord-injured persons: a French long-term survey. *Arch Phys Med Rehabil*. 2017;98:1782-91.
- 95- Lejarge E, Debiève H, Nicollet Z. L'organisation de l'hôpital et du système de santé. *in* Aide-mémoire Santé Publique. Dunod (Paris) éditeur;2013.
- 96- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. *Journal Officiel de la République Française* n°167 du 22 juillet 2009.12184. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=i.
- 97- Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique – Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales en santé dans les systèmes d'information en santé. Collection Documents. Paris, June 2013.
<http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=360> (consulté le 10/07/2017)
- 98- Gadegbeku B, Chiron M, Ndiaye A, Laumon B. Victimes d'accidents de la circulation: quelles évolutions ? *Registre du Rhône, France, 1996-2008. Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 14 décembre 2010;47:1-8.

- 99- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> (consulté le 28/06/2017).
- 100- Shortell SM, Rundall TG, Hsu J. Improving patient care by linking Evidence-Based Medicine and Evidence-Based Management. *JAMA*. 2007;298:673-6.
- 101- Madelrieux S. Le pragmatisme et les variétés de l'expérience. In: Perreau L (sous la direction de). *L'expérience*. Librairie philosophique J. Vrin (Paris), éditeur. 2010;p.111-31.
- 102- Lala D, Dumont FS, leblond J, Houghton PE, Noreau L. Impact of pressure ulcers on individuals living with a spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehab*. 2014;95(12):2312-19.
- 103- Vilain R. 5 years of prevention: why are there still decubitus ulcers? *Sem Hosp*. 1960;36:3296-300 (in French).
- 104- Denys P, Soler JM, Fatton B, Rischmann P, Yelnik A, Aegerter P, Saidji-Domingo NY, Chartier-Kastler E. Management of neurogenic bladder patients in France: a survey carried out by the French-speaking neurourology study group (GENULF). *Prog Urol*. 2012;22(9):540-8 (in French).
- 105- Albert T, Beuret-Blanquart F, Le Chapelain L, Fattal C, Goossens D, Rome J, Yelnik AP, Perrouin-Verbe B, French PRM Society, French Federation of PRM. Physical and Rehabilitation Medicine care pathways: "spinal cord injury". *Ann Phys Rehab Med*. 2012;55(6):440-50.
- 106- Jaglal SB, Munce SEP, Guilcher SJ, Couris CM, Fung K, Craven BC, Verrier M. Health system factors associated with rehospitalizations after traumatic spinal cord injury: a population-based study. *Spinal Cord*. 2009;47(8):604-9.
- 107- Smith M. Efficacy of specialist versus non-specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal Cord*. 2002;40(1): 11-6.
- 108- New PW, Akram M. Time-series analysis of the barriers for admission into a spinal rehabilitation unit. *Spinal Cord*. 2016;54(2):126-31.
- 109- Carvell JE, Grundy DJ. Complications of spinal surgery in acute spinal cord injury. *Paraplegia*. 1994;32(6):389-95.

- 110- Amin A, Bernard J, Nadarajah R, Davies N, Gow F and Tucker S. Spinal injuries admitted to a specialist centre over a 5-year period: a study to evaluate delayed admission. *Spinal Cord*. 2005;(43):434-7.
- 111- Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005;86:512-6.
- 112- Tator CH, Duncan EG, Edmonds VE, Lapczak LI, Andrews DF. Complications and costs of management of acute spinal cord injury. *Paraplegia*. 1993;31(11):700-14.
- 113- Séance thématique: les lésions traumatiques de la moelle épinière. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*. 2005;189(6):1093-180.
- 114- Illis LS. The case for specialist units. *Spinal Cord*. 2004;42(8):443-6.
- 115- Burns AS, Santos A, Cheng CL, Chan E, Fallah N, Atkins D, Dvorak MF, Ho C, Ahn H, Paquet J, Kwon BK, Noonan VK. Understanding Length of Stay after Spinal Cord Injury: Insights and Limitations from the Access to Care and Timing Project. *J Neurotrauma*. 2017;34(20):2910-6.
- 116- Waites KB et al. Compliance with annual urologic evaluations and preservation of renal function in persons with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med*. 1995;18:251-4.
- 117- Canupp KC, Waites KB, DeVivo MJ, Richards JS. Predicting compliance with annual follow-up evaluations in persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 1997;35:314-9.
- 118- Ruffion A, de Sèze M, Denys P, Perrouin-Verbe B, Chartier-Kastler E; Groupe d'Etudes de Neuro-Urologie de Langue Française. Groupe d'Etudes de Neuro-Urologie de Langue Française (GENULF) guidelines for the management of spinal cord injury and spina bifida patients. *Prog Urol*. 2007;17(3):631-3.
- 119- Dorsett P, Geraghty T. Health-related outcomes of people with spinal cord injury - a 10 year longitudinal study. *Spinal Cord*. 2008;46:386-91.
- 120- Bloemen-Vrencken JHA, de Witte LP, Post MWM. Follow-up care for persons with spinal cord injury living in the community: a systematic review of interventions and their evaluation. *Spinal Cord*. 2005;43:462-75.
- 121- Ville I, Ravaud JF. Subjective well-being and severe motor impairments: the Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Soc Sci Med*. 2001;52:369-84

- 122- Tramonti F, Gerini A, Stampacchia G. Relationship quality and perceived social support in persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2015;53:120-4.
- 123- Krause JS, Crewe NM. Prediction of long-term survival of persons with spinal cord injury: An 11-year prospective study. *Rehabilitation Psychology*. 1987;32:205-13.
- 124- Adam P, Herzlich C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin (Paris), éditeur. 2013;p.71 and foll.
- 125- Wallston BA, Wallston KA, Kaplan GD, Maides SA. Development and validation of the health locus of control (HLC) scale. *J. Consulting & Clinical Psychology*. 1976;44:580-5.
- 126- Pope C, Mays N: *Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research*. *BMJ* 1995;311:42-5.
- 127- Fossey E, Harvey C, McDermott F, Davidson L: *Understanding and evaluating qualitative research*. *Aust N Z J Psychiatry*. 2002;36(6):717-32.
- 128- Gorecki C, Lamping DL, Brown JM, Madill A, Firth J, Nixon J. Development of a conceptual framework of health-related quality of life in pressure ulcers: a patient- focused approach. *Int J Nurs Stud*. 2010;47(12):1525-34.
- 129- Strauss A, Glaser B. *The discovery of Grounded Theory*. Chicago: Adline, editor;1967.
- 130- Charmaz K. *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications, editor;2006.
- 131- Matheson L, Asherson P, Wong ICK, Hodgkins P, Setyawan J, Sasane R, Clifford S. Adult ADHD patient experiences of impairment, service provision and clinical management in England: a qualitative study. *MC Health Services Research*. 2013;13:184-96.
- 132- Morse JM. Determining Sample Size. *Qual Health Res*. 2000;10(1):3-5.
- 133- Beltzer N, Saboni L, Sauvage C, Lydié N, Semaille C, Warszawski J, group KABP France. An 18-year follow-up of HIV knowledge, risk perception, and practices in young adults. *AIDS*. 2013;27:1011-9.
- 134- Bruchon-Schweitzer M. *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Dunod (Paris), éditeur. 2002;p. 4 and foll.

- 135- Prochaska JO, Velicer WF. The transtheoretical model of health behavior change. *Am J Health Promot.* 1997;12:38-48.
- 136- Martin PC, Fell DW. Beyond treatment: patient education for health promotion and disease prevention. *J Phys Ther Educ.* 1999;13:49-56.
- 137- Manns PJ, May LA. Perceptions of issues associated with the maintenance and improvement of long-term health in people with SCI. *Spinal Cord.* 2007;45:411-9.
- 138- King RB, Porter SL, Balfanz Vertiz K. Preventive Skin Care Beliefs of People with Spinal Cord Injury. *Rehab Nurs.* 2008;33(4):154-62.
- 139- https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf. (consulté le 30/09/2018).
- 140- <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>. (consulté le 30/09/2018).
- 141- Kennedy P, Hamilton LR. The needs assessment checklist: a clinical approach to measuring outcome. *Spinal Cord.* 1999;37:136-9.
- 142- Lowery JT, Horick N, Kinney AY, Finkelstein DM, Garrett K, Haile RW, Lindor NM, Newcomb PA, Sandler RS, Burke C, Hill DA, Ahnen DJ. A randomized trial to increase colonoscopy screening in members of high risk families in the Colorectal Cancer Family Registry and Cancer Genetics Network. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2014;23(4):601-10.
- 143- Marshall MN, Hiscock J, Sibbad B. Attitudes to the public release of comparative information on the quality of general practice care: qualitative study. *BMJ.* 2002;325(7375):1278.
- 144- Garrino L, Curto N, Decorte R, Felisi N, Matta E, Gregorino S, Actis MV, Marchisio C, Carone R. Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients' perceptions. *J. Spinal Cord Med.* 2011;34:67-75.
- 145- Brouard C, Gautier A, Saboni L, Jestin C, Semaille C, Beltzer N and the KABP France group. Hepatitis B knowledge, perceptions and practices in the French general population: the room for improvement. *BMC Public Health.* 2013;13:576.

- 146- Wei L, Yang X, Li J, Liu L, Luo H, Zheng Z, Wei Y. Effect of pharmaceutical care on medication adherence and hospital admission in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a randomized controlled study. *J Thorac Dis.* 2014;6(6):656-62.
- 147- Gélis A, Stéfan A, Colin D, Albert T, Gault D, Goossens D, Perrouin-Verbe B, Fattal C, Pelissier J, Coudeyre E. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: A review of the literature. *Ann Phys Rehab Med.* 2011;54:189-210.
- 148- King TL, Temkin A, Vesmarovich SH. Taking charge: a proactive nursing approach to skin management. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 1996;2(1):21-5.
- 149- Anson CA, Stanwyck DJ, Krause JS. Social support and health status in spinal cord injury. *Paraplegia.* 1993;31:632-8.
- 150- Collins EG, Langbein WE, Smith B, Hendricks R, Hammond M, Weaver F. Patients' perspective on the comprehensive preventive health evaluation in veterans with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2005;43:366-74.
- 151- Simpson RJ. Challenges for Improving Medication Adherence. *JAMA.* 2006;296(21):2614-6.
- 152- Nelson AL. Patients' perspectives of a spinal cord injury unit. *SCI Nurs.* 1990;7(3):44-63.
- 153- DeVivo MJ, Richards JS. Community reintegration and quality of life following spinal cord injury. *Paraplegia.* 1992;30(2):108-12.
- 154- Heilporn A. Psychological factors in the causation of pressure sores: case reports. *Paraplegia.* 1991;29(2):137-9.
- 155- Strauss A, Schatzman L, Bucher R, Ehrlich D, Sabshin M. The hospital and its negotiated order. In Eliot Freidson (ed), *The hospital in modern society.* 1963, New York, The Free Press: 147-168. in *La trame de la négociation – Sociologie qualitative et interactionnisme.* Anselm Strauss, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Collection Logiques sociales. L'Harmattan, éditeur. 1992.
- 156- White JJ, Holloway M. Patient concern after discharge from rehabilitation. *Rehab Nurs.* 1990;15(6):316-8.

157- Strauss A, Fagerhaugh S, Susczek B, Wiener C. Social organization of medical work. 1985. Chicago: University of Chicago Press: 8-39. in *La trame de la négociation – Sociologie qualitative et interactionnisme*. Anselm Strauss, textes réunis et présentés par Isabelle Baszanger. Collection Logiques sociales. L'Harmattan, éditeur. 1992.

158- Rintala DH, Garber SL, Friedman JD, Holmes SA. Preventing recurrent pressure ulcers in veterans with spinal cord injury: impact of a structured education and follow-up intervention. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89:1429-41.

159- Green LW. The theory of participation: a qualitative analysis of its expression in national and international policies. *Adv Health Promot Dis Prev*. 1986;1:211-36.

160- Le Fort M, Espagnacq M, Albert T, Lefèvre C, Perrouin-Verbe B, Ravaud JF. Risk of pressure ulcers in tetraplegic people: a French survey crossing regional experience with a long-term follow-up. *Eur J Public Health*. 2018;28(6):993-6.

Table des encarts, figures et tableaux

Encarts

Encart 1:	
L’histoire de Patrick	p.42
Encart 2:	
Variables créées pour l’analyse de l’enquête Tetrafigap	p.48
Encart 3:	
L’histoire de Monsieur D.	p.65
Encart 4:	
L’histoire de Baptiste	p.90

Figures

Figure 1:	
La fiche de recueil des Standards Internationaux pour la Classification Neurologique des Lésions de la Moelle Epinière	p.26
Figure 2:	
Evolution de la mortalité routière en France métropolitaine et les mesures prises en matière de sécurité 1970 - 2014	p.29
Figure 3:	
Diagramme de flux de l’étude 1	p.47
Figure 4:	
Description longitudinale de la déclaration d'escarre depuis l'accident chez 742 patients tétraplégiques post-traumatiques	p.53
Figure 5:	
Distribution des unités de MPR au cours de l’année 2000 selon le nombre de LME admises pour une 1 ^{ère} rééducation	p.66
Figure 6:	
Nombre par an de centres français ayant assuré la 1ère rééducation des personnes incluses dans l’enquête Tetrafigap	p.73
Figure 7:	
Diagramme de flux de l’étude 2	p.74
Figure 8:	
Répartition des régions françaises selon leur niveau d’expérience moyen	p.77

Figure 9:	
Tableau-inventaire des facteurs potentiels d'adhésion du patient au suivi	p.100
Figure 10:	
Facteurs contribuant à optimiser la santé au long cours des personnes avec une lésion de la moelle épinière	p.137
Figure 11:	
Cadre conceptuel en vue de favoriser un suivi préventif et la santé au long cours des personnes avec une lésion de la moelle épinière	p.160

Tableaux

Tableau 1:	
la Maximum Abbreviated Injury Scale (M.AIS)	p.30
Tableau 2:	
Caractéristiques comparées des échantillons de population (étude 1)	p.51
Tableau 3:	
Facteurs depuis la phase post-traumatique initiale associés à l'escarre à long terme	p.55
Tableau 4:	
Corrélation de facteurs prédictifs et situationnels avec l'escarre à long terme	p.58
Tableau 5:	
Lésions consécutives à un accident de la circulation routière dans le Rhône par niveau de gravité	p.70
Tableau 6:	
Densités régionales de population et niveaux d'expérience régionale au moment de l'enquête Tétrafigap	p.77
Tableau 7:	
Caractéristiques de la population tétraplégique de l'étude 2	p.78
Tableau 8:	
Comparaison des caractéristiques des patients TSCIIt selon le niveau d'expérience régionale	p.80
Tableau 9:	
Effets liés à un haut niveau d'expérience régionale	p.81
Tableau 10:	
Population de l'étude 3	p.104

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE

L'escarre après une lésion de la moelle épinière: état de l'Art	p.10
I- L'escarre: définition et classification	p.12
II- L'escarre, indicateur de qualité et de sécurité des soins en France	p.15
III- La lésion médullaire et ses complications secondaires comme question de santé publique	p.18
1- Le Plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021	p.18
2- Le Rapport de l'OMS sur les perspectives internationales concernant les lésions de la moelle épinière	p.20
IV- Analyse clinique standardisée des lésions de la moelle épinière	p.23
1- Définitions	p.23
2- Détermination du niveau neurologique de la lésion de la moelle épinière	p.24
3- Caractère complet ou incomplet de la lésion de la moelle épinière	p.25
V- Epidémiologie française des lésions de la moelle épinière	p.27
VI- Epidémiologie des escarres du lésé médullaire	p.31
VII- Modalités de prévention des escarres des lésés médullaires	p.34
VIII- Détermination de la problématique scientifique	p.37

1^{ère} PARTIE: Les facteurs de risque cutané chez le lésé médullaire

Analyse du développement d'escarres au long cours chez le lésé médullaire tétraplégique à partir d'une enquête francophone.	p.41
I- Introduction	p.43
II- Matériel et Méthodes	p.45
1- Population d'étude	p.45
2- Méthodes statistiques et éléments éthiques	p.49

III- Résultats	p.50
1- Participants de l'étude	p.50
2- Existence d'escarres aux différentes périodes	p.51
3- Facteurs de survenue d'escarre en 2006	p.54
3.1- <i>Facteurs associés à la présence d'escarre en 2006</i>	p.54
3.2- <i>Facteurs prédictifs d'escarre à long terme</i>	p.57
IV- Discussion	p.59
<i>Limites de l'étude</i>	p.62
<i>Perspectives</i>	p.63
2^{ème} PARTIE: Le risque cutané lié aux organisations de soins en France	
Enquête croisant l'expérience régionale en rééducation spécialisée et le suivi au long cours des personnes tétraplégiques post-traumatiques	p.64
I- Introduction	p.66
II- Matériel et Méthodes	p.71
1- Construction de la variable NER: effectifs moyens admis par region...	p.71
2- Construction de la variable NER: ancienneté des centres de MPR.....	p.72
III- Résultats	p.76
1- Niveau d'expérience régionale en MPR spécialisée pour les LME.....	p.76
2- Caractéristiques de la population d'étude.....	p.78
3- Facteurs associés à l'expérience régionale: analyse univariée.....	p.79
4- Effet propre de l'expérience régionale: analyse multivariée	p.81
IV- Discussion	p.82
<i>Limites de l'étude</i>	p.87
<i>Perspectives</i>	p.88
3^{ème} PARTIE: Prévention cutanée et adhésion au suivi médical au long cours	
Une étude qualitative à l'aune du parcours des lésés médullaires.	p.89
I- Introduction	p.91
II- Matériel et Méthodes	p.96
1- Cadre de la recherche.....	p.96
2- Sélection des participants aux entretiens	p.97
3- Echantillonnage.....	p.98

4- Recueil des données.....	p.99
5- Considérations éthiques.....	p.101
6- Analyse des données.....	p.102
 III- Résultats: analyse de contenu des entretiens	 p.105
1- Parcours complexes de prise en charge d'une escarre grave	p.105
2- Connaissances et information.....	p.108
2.1- <i>Les connaissances des participants: les escarres et leur prévention...</i>	p.108
2.2- <i>Les connaissances des participants: organisations de santé et suivi...</i>	p.111
2.3- <i>Les connaissances du soutien social proche des participants.....</i>	p.112
3- Attitudes.....	p.114
3.1- <i>Les attitudes des participants: l'environnement humain de la rééducation.....</i>	p.115
3.2- <i>Les attitudes des participants: l'environnement structurel de la rééducation.....</i>	p.117
3.3- <i>Les attitudes des participants: le soutien social.....</i>	p.118
3.4- <i>Les attitudes des participants: motif du suivi systématique et son organisation.....</i>	p.121
4- Croyances.....	p.123
4.1- <i>Les croyances des participants sur la survenue d'escarres.....</i>	p.123
4.2- <i>Les croyances des participants: le suivi préventif.....</i>	p.125
5- Pratiques.....	p.126
5.1- <i>Les pratiques des participants: la prévention cutanée.....</i>	p.127
5.2- <i>Les pratiques des participants: le rôle du soutien social.....</i>	p.129
5.3- <i>Les pratiques des participants: le suivi.....</i>	p.131
 IV- Discussion	 p.135
1- Etablir sa « propre » vérité sur le risque cutané: la « responsabilité ».....	p.138
1.1- <i>Connaissances versus pratiques.....</i>	p.138
1.2- <i>La vérité « informelle ».....</i>	p.139
1.3- <i>La vérité « spécialisée ».....</i>	p.140
1.4- <i>La vérité « formelle ».....</i>	p.141
1.5- <i>L'impact du soutien social proche.....</i>	p.143
2- Intégrer différentes périodes de vie après une LME: la « disposition ».....	p.145
2.1- <i>La période du suivi précoce.....</i>	p.145
2.2- <i>Les périodes liées au soutien social.....</i>	p.146
2.3- <i>La période de suivi au long cours.....</i>	p.147
3- Négocier le suivi systématique après une LME: la « modulation ».....	p.150
3.1- <i>Les négociations dans les apprentissages.....</i>	p.150
3.2- <i>Les négociations du suivi externe.....</i>	p.152
3.3- <i>L'adaptation négociée du système de santé.....</i>	p.154
4- Limites de l'étude	p.156
5- Perspectives	p.156
 CONCLUSION GÉNÉRALE	
Construction du cadre conceptuel en faveur du suivi préventif au long cours après une lésion de la moelle épinière	p.158
Références	p.162
Table des encarts, figures et tableaux	p.177
Annexes	p.182

Annexes

Le questionnaire Tétrafigap 1995 p.183

Le questionnaire Tétrafigap 2006 p.191

La circulaire ministérielle de 2004 p.203

Les articles tirés de cette Thèse et publiés au moment de la soutenance

1- Le Fort M, Espagnacq M, Perrouin-Verbe B, Ravaud JF.

Risk analyses of pressure ulcer in tetraplegic spinal cord-injured persons:

a French long-term survey. Arch Phys Med Rehabil. 2017;98:1782-91.

p.228

2- Le Fort M, Espagnacq M, Albert T, Lefèvre C, Perrouin-Verbe B, Ravaud JF.

Risk of pressure ulcers in tetraplegic people: a French survey crossing regional

experience with a long-term follow-up. Eur J Public Health. 2018;28(6):993-6.

p.238

Enquête 1995 sur le devenir des tétraplégiques

Depuis la première entrée en service ou en centre de rééducation

NB : - L'informatisation des données de ce questionnaire est soumise à l'accord de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

- Ne pas utiliser les cases grisées, destinées au codage informatique.

- Si vous avez du mal à répondre aux questions, contactez votre médecin (voir coordonnées à la fin du document).

Sexe : Masculin Féminin

Date de naissance : ___ / ___ / 19___

Catégorie de handicap	___
N° de fiche	___
Médecin traitant	___

VOTRE SITUATION AU MOMENT DE L'ACCIDENT

• Situation familiale au moment de l'accident

Vous étiez (un seul choix) : Célibataire Marié(e)/vie maritale Veuf(ve) Divorcé(e)/séparé(e)

Nombre d'enfant(s) au moment de l'accident : ___

• Situation professionnelle au moment de l'accident

Vous étiez (un seul choix) : Retraité(e) En activité professionnelle En recherche d'emploi Autre situation

Si vous exerçiez un emploi, précisez lequel : (codage) (à renseigner)

Étiez-vous : Étudiant(e) Bénévole

• Votre accident

Date de l'accident : ___ / ___ / 19___

Type d'accident : Accident de la voie publique Accident domestique Sport
 Guerre, crime, agression Accident chirurgical Tentative de suicide

Autre, précisez : (codage) (à renseigner)

Y'a-t-il eu un tiers responsable lors de l'accident ? Oui Non

S'agit-il d'un accident de travail ? Oui Non

ENTRE L'ACCIDENT ET LA FIN DU SÉJOUR EN RÉÉDUCATION

Date de votre première admission en service ou centre de rééducation : ___ / ___ / 19 ___

Combien de mois a duré votre rééducation (après l'accident) : ___ mois

• Données médicales

Niveau lésionnel de votre tétraplégie (ex : C4, C7...): ___

(codage)
Ne rien inscrire

Avez-vous une atteinte complète initiale ? 1 Oui 2 Non

Avez-vous eu un traumatisme crânien lors de l'accident ? 1 Oui 2 Non

Si oui, a-t-il nécessité une rééducation spécifique ? 1 Oui 2 Non

• Complications

Avez-vous eu une trachéotomie ? 1 Oui 2 Non

Avez-vous eu une ou des escarres ? 1 Oui 2 Non

Avez-vous eu des poussées de fièvre en rapport avec :

- des problèmes urinaires ? 1 Oui 2 Non

- des problèmes pulmonaires ? 1 Oui 2 Non

- d'autres causes ? 1 Oui 2 Non

si oui, laquelle ou lesquelles ?

(codage)
Ne rien inscrire

Avez-vous eu d'autres complications (ostéome(s), fracture(s)), si oui, lesquelles ?

(codage)
Ne rien inscrire

EVOLUTION DEPUIS LA FIN DE LA RÉÉDUCATION

Quel est le 1^{er} centre ou service de rééducation dans lequel vous avez été pris(e) en charge ?

Nom Adresse.....

Etes-vous passé(e) dans d'autres centres ou services de rééducation depuis (y compris pour de simples bilans) ? 1 Oui 2 Non

Avez-vous été réhospitalisé(e) depuis la fin de la rééducation (en rééducation ou dans un autre service) ? 1 Oui 2 Non

• Si vous avez été réhospitalisé

Combien de fois ? ___ Combien de temps au total (en mois) ? ___

Pour quel(s) motif(s) (cochez une ou plusieurs cases)

1 Bilan systématique 2 Escarre(s) 3 Complication urinaire 4 Complication respiratoire

5 Complication intestinale 6 Douleurs 7 Ostéome(s) 8 Contractions gênantes

9 Fractures(s) des membres supérieurs non opérée(s) 10 Fractures(s) des membres supérieurs opérée(s)

11 Fractures(s) des membres inférieurs non opérée(s) 12 Fractures(s) des membres inférieurs opérée(s)

13 Autres causes éventuelles d'hospitalisation, précisez :

(codage)
Ne rien inscrire

Des complications sont-elles survenues pendant ces réhospitalisations, si oui lesquelles :

(codage)
Ne rien inscrire

SITUATION ACTUELLE (au moment où vous remplissez ce questionnaire)

• Situation familiale actuelle

Vous êtes actuellement (un seul choix) : ₁ Célibataire ₂ Marié(e)/vie maritale ₃ Veuf(ve) ₄ Divorcé(e)/séparé(e)

Combien d'enfant(s) avez-vous actuellement ?

Votre situation familiale a-t-elle changé depuis votre accident ? ₁ Oui ₂ Non

• Etat médical actuel

Avez-vous une paralysie complète sous le niveau de la lésion ? ₁ Oui ₂ Non

Avez-vous une perte de sensibilité complète ? ₁ Oui ₂ Non

Avez-vous une trachéostomie (actuellement) ? ₁ Oui ₂ Non

Avez-vous une ou des escarres (actuellement) ? ₁ Oui ₂ Non

Avez-vous des contractures gênantes ? ₁ Non ₂ Parfois ₃ Souvent

Avez-vous des fuites urinaires gênantes ? ₁ Non ₂ Parfois ₃ Souvent

Avez-vous des fuites de selles gênantes ? ₁ Non ₂ Parfois ₃ Souvent

Avez-vous des crises de transpiration ? ₁ Non ₂ Parfois ₃ Souvent

Avez-vous d'autres complications ? ₁ Non ₂ Parfois ₃ Souvent

Si oui, précisez lesquelles ? (codage) Ne rien inscrire

Avez-vous des douleurs ? ₁ Non ₂ Parfois ₃ Souvent

Si oui, de quelle intensité ? (notez de 0 à 10 en mettant une croix sur la ligne graduée ci-dessous)

Absence de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Douleur intolérable

• Traitement et prise en charge

Quel(s) médicament(s) prenez-vous et à quelle dose ?

.....

..... (codage) Ne rien inscrire

..... (codage) Ne rien inscrire

Avez-vous des soins à domicile par :

Un kinésithérapeute,

Un infirmier,

Un autre soignant,

et si oui, combien de fois par semaine ? fois par semaine

et si oui, combien de fois par semaine ? fois par semaine

et si oui, combien de fois par semaine ? fois par semaine

et lequel ? (codage) Ne rien inscrire

Etes-vous suivi(e) par un service :

₁ d'hospitalisation à domicile

₂ de soins à domicile

₃ par un (ou plusieurs) autre(s) service(s) à domicile

Etes-vous suivi(e), et à quelle fréquence par :

Un médecin généraliste,

Un médecin spécialiste en rééducation,

Un autre (d'autres) spécialiste(s),

et si oui, combien de fois par an ? fois par an

et si oui, combien de fois par an ? fois par an

et si oui, lequel (lesquels) ?

(codage) Ne rien inscrire

• Indépendance fonctionnelle

Depuis la fin de votre rééducation, votre indépendance fonctionnelle (autonomie) :

- 1 S'est améliorée 2 N'a pas bougé 3 A diminué

Votre indépendance est-elle limitée par d'autres causes que votre paralysie :

- 1 Non 2 Raideur articulaire 3 Rétractions 4 Ostéome(s) 5 Douleurs 6 Autre(s)

Chacune des tâches suivantes est réalisée par vous (cochez une seule case par ligne)

- | | | | |
|--|--------------------------------------|--|---|
| Toilette | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Habillage | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Faire des mictions | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Aller à la selle (non compris transferts) | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Prise du repas | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Ecriture | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Propulser un fauteuil roulant (manuel) | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Transferts au WC | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Transferts au bain | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |
| Transferts du lit au fauteuil | <input type="checkbox"/> 1 Sans aide | <input type="checkbox"/> 2 Avec aide partielle | <input type="checkbox"/> 3 Avec aide totale, ou activité impossible |

Si vous utilisez une aide humaine dans la vie courante dans la journée, laquelle (lesquelles), et combien de temps ?

- | | | |
|--|--|---|
| Tierce personne hors famille, rémunérée par vous ; | si oui combien d'heures par semaines ? | <input type="text"/> heures par semaine |
| Une auxiliaire de vie dépendant d'un service ; | si oui combien d'heures par semaines ? | <input type="text"/> heures par semaine |
| Une aide ménagère ; | si oui combien d'heures par semaines ? | <input type="text"/> heures par semaine |
| Une personne de votre famille, rémunérée ; | si oui combien d'heures par semaines ? | <input type="text"/> heures par semaine |
| Une personne bénévole de votre famille ; | si oui combien d'heures par semaines ? | <input type="text"/> heures par semaine |
| Une personne bénévole extérieure à votre famille ; | si oui combien d'heures par semaines ? | <input type="text"/> heures par semaine |

Avez-vous une aide humaine la nuit ?

- 1 Non 2 Oui, non rémunérée 3 Oui, rémunérée

si oui combien d'heures par semaines ? heures par semaine

• Aides techniques

Pouvez-vous marcher seul(e) ? (un seul choix) 1 Non 2 Oui, à l'intérieur (sol plat) 3 Oui, à l'extérieur

Utilisez-vous habituellement pour vos déplacements ? (cochez une ou plusieurs cases)

- 1 Une ou deux canne(s) 2 Déambulateur 3 Appareillage (orthèse) des membres inférieurs
 4 Fauteuil roulant manuel 5 Fauteuil électrique 6 Autre (chariot plat...) 7 Aucun déplacement

Quels autres types d'appareillages ou d'aides techniques utilisez-vous ? (cochez une ou plusieurs cases)

- 1 Un matériel d'aide à la prévention des escarres au fauteuil (ex. : coussins...)
 2 Un matériel d'aide à la prévention des escarres au lit (ex. : matelas spécial...)
 3 Une ceinture abdominale 4 Un lit adapté 5 Assistance respiratoire (oxygène, respirateur...)
 6 Un verticalisateur 7 Un lève-malade 8 Un siège-douche
 9 Une attelle pour écrire 10 Un téléphone adapté 11 Un ordinateur
 12 Une téléalarme 13 Un contrôle d'environnement

• Logement

Où habitez-vous actuellement ? 1 A domicile 2 En institution (dont hôpital, rééducation)

Si vous êtes à domicile,

Vous habitez : 1 En ville (milieu urbain) 2 A la campagne (milieu rural)

Votre logement est : 1 Une maison individuelle 2 Un appartement

Vous êtes : 1 Propriétaire du logement 2 Locataire
 3 Chez vos parents 4 Chez un autre membre de votre famille
 5 En famille d'accueil 6 Logé à titre gratuit (ex... : chez des amis)

Si vous êtes en institution ou à l'hôpital,

Vous êtes : 1 A l'hôpital/en rééducation 2 En foyer ou MAS 3 Maison de retraite
 4 Autre situation, précisez :

(codage)
Ne rien inscrire

Quel que soit votre logement (domicile ou institution),

Accédez-vous seul à votre logement ? 1 Oui 2 Non

Avez-vous changé de logement depuis votre accident ? 1 Oui 2 Non

Avez-vous aménagé votre logement ? 1 Oui 2 Non

D'autres aménagements faciliteraient-ils votre vie à domicile ? 1 Oui 2 Non

Si oui, lesquels :

(codage)
Ne rien inscrire

• Relations sociales

Voyez-vous des amis ? 1 Jamais 2 Tous les jours ou presque
 3 Une fois par semaine 4 Une fois par mois, ou moins

Sortez-vous de votre lieu de vie ? 1 Jamais 2 Tous les jours ou presque
 3 Une fois par semaine 4 Une fois par mois, ou moins

Selon vous, les personnes handicapées constituent-elles un groupe social ? 1 Oui 2 Non

Si oui, avez-vous le sentiment d'appartenir à ce groupe ? 1 Oui 2 Non

• Transports (extérieur)

Votre principal moyen de transport extérieur est (un seul choix) :

- 1 La conduite d'un véhicule personnel non aménagé 2 La conduite d'un véhicule personnel aménagé
 3 Passager d'un véhicule non aménagé 4 Passager d'un véhicule aménagé
 5 Transport en commun non spécialisé 6 Transport en commun adapté/spécialisé
 7 Véhicule sanitaire léger (VSL) 8 Taxi
 9 Fauteuil roulant (si moyen de transport le plus usuel hors domicile)
 10 Autre (si c'est votre moyen de transport principal), précisez

(codage)
Ne rien inscrire

Avez-vous un permis de conduire "adapté" ? 1 Oui 2 Non

Conduisez-vous ? 1 Oui 2 Non

• Situation professionnelle actuelle

Vous êtes : 1 En activité professionnelle 2 Retraité(e)
 3 Au chômage/demandeur d'emploi 4 En formation professionnelle
 5 Autre situation

Si vous avez une activité professionnelle :

Quel emploi exercez-vous ? (codage)
Ne rien inscrire

A quelle catégorie professionnelle cet emploi appartient-il ?

- 1 Agriculteur exploitant
 2 Artisan, commerçant ou chef d'entreprise
 3 Cadre supérieur ou profession intellectuelle (libéraux, professeur, ingénieur, information/arts/spectacles, cadre de la fonction publique, cadre administratif, commercial ou technique de l'entreprise...)
 4 Profession intermédiaire (instituteur, paramédical, travailleur social, technicien, contremaître, agent de maîtrise)
 5 Employé (employé civil/agent de service fonction publique, policier, militaire, employé administratif des entreprises, employé de commerce, V.R.P., personnel des services directs aux particuliers - auxiliaire de vie)
 6 Ouvrier (qualifié, non qualifié, agricole...)

Précisez votre statut :

- 1 Salarié de l'Etat
 2 Salarié d'une collectivité locale
 3 Salarié d'une entreprise publique
 4 Salarié d'une entreprise privée
 5 Travailleur indépendant
 6 Milieu protégé
 7 Autres

Travaillez-vous à domicile ?

- 1 Non 2 Partiellement 3 Totalement

Votre activité professionnelle est :

- 1 Régulière 2 Irrégulière

Vous travaillez :

- 1 A temps plein 2 A mi-temps 3 Autre temps partiel

Avez-vous bénéficié d'un financement de l'AGEFIPH ?

- 1 Non 2 Oui : étude ou aménagement de poste

(ou d'un fond national d'aide à l'emploi)

- 3 Oui, pour formation 4 Oui : prime à l'embauche

Date de votre reprise de travail après l'accident ? ___ / ___ / 19___

Avez-vous le même employeur qu'avant l'accident ?

- 1 Oui 2 Non

Avez-vous le même emploi qu'avant l'accident ?

- 1 Oui 2 Non

Que vous ayez ou non une activité professionnelle :

Avez-vous une activité bénévole et/ou associative ?

- 1 Oui 2 Non

Si oui, laquelle ?

(codage)
Ne rien inscrire

Avez-vous une autre activité ?

- 1 Oui 2 Non

Si oui, laquelle ?

(codage)
Ne rien inscrire

Etes-vous actuellement étudiant(e) ?

- 1 Oui 2 Non

Sinon, avez-vous été étudiant(e) depuis votre accident ?

- 1 Oui 2 Non

• Formation - Niveau acquis

Formation suivie (un seul choix)

- 1 Vous n'avez jamais été scolarisé(e) 2 Etudes primaires
 3 Etudes secondaires 4 Etudes supérieures

Niveau acquis ? (un seul choix)

- 1 Vous n'avez aucun diplôme
 2 Certificat d'études primaires (CEP, CPPN, CPA ; vous avez cessé vos études avant la classe de 3^{ème})
 3 CAP, BEP, BEPC (vous avez arrêté vos études avant la fin de la classe Terminale)
 4 "Niveau Bac" (vous avez arrêté vos études après la Terminale, ou sans autre diplôme que le Bac)
 5 Diplôme Bac + 2 ans (DUT, BTS, DEUG)
 6 Diplôme des formations sanitaires et sociales (paramédicaux, travailleurs sociaux), instituteurs
 7 Diplôme de second cycle universitaire (licence, maîtrise), ingénieur maître
 8 Diplôme de troisième cycle universitaire (doctorat, DEA...), grande école, expert comptable

• Loisirs

Quelles sont vos principales activités de loisirs à l'intérieur ?

- 1 Télévision 2 Lecture 3 Jeux 4 Recevoir amis, familles

5 Autre(s), précisez : (codage)
Ne rien inscrire.

Quelles sont vos principales activités de loisirs à l'extérieur ?

- 1 Voyages 2 Sorties culturelles 3 Spectacles (cinéma, théâtre)

4 Sports 5 Aller chez des amis ou des parents

6 Autre(s), précisez : (codage)
Ne rien inscrire.

• Evaluation du bien-être

Comment vous sentez-vous ? (un seul choix)

- 1 Très mal 2 Mal 3 Plutôt mal 4 Plutôt bien 5 Bien 6 Très bien

Votre bien-être actuel : 1 S'améliore 2 Se dégrade 3 Reste stable

Avez-vous des souhaits ou des projets pour améliorer votre bien-être, si oui le(s)quel(s) ?

..... (codage)
Ne rien inscrire.

Vous estimez-vous :

- 1 Relativement peu handicapé(e) 2 Moyennement handicapé(e)
 3 Lourdemment handicapé(e) 4 Très lourdemment handicapé(e)

Parmi les difficultés liées à vos déficiences, indiquez le pourcentage de celles qui, selon vous et dans l'idéal, pourraient être résolues par des mesures sociales ou politiques ? %

• Ressources financières

Vos ressources financières sont (un seul choix) :

- 1 Insuffisantes 2 Suffisantes pour le strict nécessaire 3 Suffisantes pour vivre convenablement

Quelle est la nature de votre revenu personnel (un ou plusieurs choix) :

- 1 Salaire 2 Revenu professionnel indépendant 3 Retraite
 4 Chômage 5 Pension invalidité 6 Pension militaire
 7 Rente accident de travail 8 Indemnisation dommage corporel 9 Revenu d'un capital
 10 Allocation adulte handicapé 11 Allocation logement 12 Allocation compensatrice tierce personne
 13 Autre(s), précisez : (codage)
Ne rien inscrire.

Avez-vous été indemnisé(e) par une assurance ? 1 Oui 2 Non

Si oui, combien de temps après l'accident ? (en mois) : mois

Est-ce sous forme (un seul choix) : 1 D'une rente 2 D'un capital 3 Capital + rente

Après quelle procédure ? (un seul choix) 1 Transaction amiable, **sans** conseil (ni avocat, ni médecin personnel)
 2 Transaction amiable, **avec** conseil (avocat et/ou médecin personnel)
 3 Règlement judiciaire

Ce questionnaire va permettre une première approche de vos conditions de vie. Afin de préciser certains points et de mieux prendre en compte votre avis et vos souhaits, accepteriez-vous :

De remplir dans quelques mois un petit questionnaire complémentaire ?

1 Oui 2 Non

D'être contacté(e) par un enquêteur en vue d'un entretien à votre domicile ?

1 Oui 2 Non

Si oui, dans l'un ou l'autre cas, merci d'indiquer vos coordonnées (NB : Ces données ne seront pas informatisées mais permettront, le cas échéant, de vous contacter) :

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal [] [] [] [] [] Ville : Téléphone :

Avez-vous des précisions à apporter sur votre situation, des suggestions ou des propositions à formuler ?

**Merci d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire.
Pourriez-vous le renvoyer à l'adresse ci-dessous :**

D^r M. DELCEY
ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE
17, Bd Auguste Blanqui
75013 PARIS

Informatique et Libertés : les données de ce questionnaire devant, sauf celles concernant vos coordonnées (adresse, téléphone), être informatisées, conformément à la loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'Informatique et aux Libertés, nous vous rappelons le caractère facultatif des réponses qui pourraient vous être posées pour compléter les informations recueillies par ce questionnaire, la possibilité qui vous est offerte de vous opposer à l'informatisation des données vous concernant, le droit d'accès et de rectification qui est le vôtre, sur simple demande auprès du secrétariat général de l'Association Francophone Internationale des Groupe d'Animation de la Paraplégie, sous la conduite de laquelle ce travail d'enquête est réalisé grâce à votre concours (AFIGAP, Dr. J.-F. Désert, CRN de Coubert, route de Liverdy, 77170 Coubert).

IFR 25

Institut Fédératif
de Recherche

Réseau **H**andicap

TETRAFIGAP



ENQUÊTE SUR LE DEVENIR DES TÉTRAPLÉGIQUES :

SUIVI à 10 ANS

Informatique et liberté : Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique (sauf celles concernant vos coordonnées, nom, prénom, adresse et téléphone qui ne sont pas enregistrées) destiné à étudier le devenir à long terme des personnes tétraplégiques. Les destinataires de ces données sont les membres du comité de pilotage de l'enquête Tétrafigap II. Conformément à la loi "Informatique et Libertés" du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à l'Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH, Dr J-F Ravaut, INED, 133 Bd Davout, 75980 Paris cedex 20).

Recommandations pour remplir le questionnaire

Vous devez répondre personnellement aux questions posées, avec l'aide d'un tiers si nécessaire.

Nous vous remercions par avance de respecter les consignes suivantes au moment de remplir le questionnaire :

La case (ou les cases) correspondant à votre situation doit (ou doivent) être cochée(s) (d'une manière à votre convenance mais en écrivant dans la case), il *ne faut pas* entourer les réponses (sauf lorsque cela est explicitement demandé, par exemple pour la question 73).

Lorsque vous devez écrire une date ou un nombre, inscrivez un seul chiffre par case.

Vous pouvez utiliser un stylo bleu ou un stylo noir (feutre ou bille), n'utilisez pas de crayon à papier.

Si vous faites une erreur, cochez la case qui correspond à la bonne réponse et rayez l'intitulé de la réponse erronée comme ci-dessous :

26. Faites-vous partie d'une association de personnes handicapées ?

Oui, en tant que responsable — Oui, en tant que simple adhérent(e) Non

Si vous avez besoin d'un renseignement complémentaire pour remplir ce questionnaire, vous pouvez contacter Maude Espagnacq : 01-56-06-22-32 ou maude.espagnacq@ined.fr

I. Situation personnelle

1. Sexe Masculin Féminin

2. date de naissance / / 1 9

A. Situation familiale

3. Vivez-vous actuellement en couple ? Oui Non

Si oui, depuis quelle année ?

Si non, avez-vous déjà vécu en couple depuis votre accident ? Oui Non

4. Quelle est votre situation matrimoniale légale ? Célibataire Marié ou pacsé Veuf Divorcé

Si vous êtes divorcé(e) ou séparé(e), en quelle année a eu lieu votre séparation effective ?

Si vous êtes veuf (ou veuve), en quelle année est décédé votre conjoint ?

Si vous êtes séparé(e), divorcé(e) ou veuf(ve), combien d'années a duré votre dernière union ?

B. Lieu de vie

5. Où habitez-vous habituellement ?

- Logement individuel (appartement/maison)
- Hôpital ou centre de rééducation
- Foyer d'hébergement (MAS, foyer de vie...)
- Etablissement pour personnes âgées



Si vous vivez en institution, depuis quelle année ?

6. Habitez-vous le même logement qu'en 1995 ? Oui Non

Si vous habitez dans un logement individuel, combien de personnes (y compris vous-même) vivent dans ce logement (si vous vivez seul(e) mettez 0) ?

C. Situation médicale actuelle

7. Avez-vous une paralysie complète sous le niveau de la lésion ? Oui Non

8. Avez-vous une perte de sensibilité complète ? Oui Non

9. Avez-vous une trachéotomie ? Oui Non

Si oui, depuis quelle année ?

10. Avez-vous des contractures gênantes ? Oui Parfois Non

11. Avez-vous une ou des escarre(s) ? Oui Non

Si oui, depuis quelle année ?

12. Avez-vous d'autre(s) complication(s) ? Oui Non

Si oui, laquelle (lesquelles) ? _____

13. Avez-vous des douleurs ? Oui Parfois Non

Si oui, de quelle intensité ? (Entourez, le chiffre correspondant à votre situation sur l'échelle suivante) exemple : 5 6

pas de douleur

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

douleurs intolérables
Ne rien inscrire dans cette case

D. Situation fonctionnelle actuelle

14. Une fois que la nourriture est prête, mangez-vous et buvez-vous sans aide ?

- Oui, sans aucune difficulté Non, il me faut une aide
 Oui, mais avec des difficultés Je suis nourri(e) par sonde

15. Faites-vous votre toilette sans l'aide de quelqu'un ?

- Oui, sans aide et sans aucune difficulté Non, j'ai besoin d'une aide partielle (pour les pieds, le bas du dos...)
 Oui, sans aide mais avec quelques difficultés. Non, j'ai besoin d'aide pour tout.
 Oui, sans aide mais avec beaucoup de difficultés.

16. Vous habillez-vous et déshabillez-vous entièrement sans aide ?

- Oui, je me débrouille sans aide et sans aucune difficulté Non, quelqu'un prépare les habits que je dois mettre
 Oui, je me débrouille sans aide mais avec des difficultés Non, j'ai besoin d'une aide pour tout
 Non, quelqu'un m'aide pour les choses difficiles ou les fermetures (boutons)

17. Vous servez-vous des toilettes sans l'aide de quelqu'un ?

- Oui, sans aucune difficulté Non, il faut que quelqu'un m'aide
 Oui, mais avec des difficultés Je ne me sers pas des toilettes

18. Avez-vous des difficultés pour contrôler vos selles ou vos urines ?

- Oui, seulement les urines Oui, seulement les selles Oui, les selles et les urines
 Anus artificiel et sonde vésicale Non, jamais

19. Utilisez-vous un système d'évacuation de l'urine ?

- Oui Non
 Si oui, lequel ? Sonde à demeure Collecteur d'urines
 Sondages intermittents Autres, précisez _____

20. Vous couchez-vous et vous levez-vous du lit sans aide ?

- Oui, sans aucune difficulté. Non, il me faut une aide uniquement technique
 Oui, mais avec des difficultés. Non, il me faut une aide humaine (ou une aide humaine et technique)

21. Pouvez-vous (seul(e)) ? (plusieurs réponses possibles)

- Tenir debout Marcher sur un terrain accidenté
 Effectuer quelques pas Monter un escalier
 Marcher sur un terrain plat Rien de tout cela

22. Si vous utilisez un fauteuil roulant, effectuez-vous vos transferts (lit, douche, WC, voiture...) sans aide ?

- Oui, sans aucune difficulté. Non, il me faut une aide uniquement technique
 Oui, mais avec des difficultés Non, il me faut une aide humaine (ou une aide humaine et technique).
 Je n'utilise pas de fauteuil roulant

23. Pouvez-vous effectuer les gestes suivants ?

- a. Ouvrir ou fermer une porte Oui, sans aucune difficulté Oui, mais avec des difficultés Non, c'est impossible
 b. Utiliser un crayon Oui, sans aucune difficulté Oui, mais avec des difficultés Non, c'est impossible
 c. Boutonner un vêtement Oui, sans aucune difficulté Oui, mais avec des difficultés Non, c'est impossible

24. Pouvez-vous vous déplacer avec un fauteuil manuel ?

- Oui, sans difficulté Non, il me faut (ou faudrait) une aide
 Oui, sans difficulté mais sur une courte distance (dans votre logement par exemple) Je n'utilise pas de fauteuil roulant
 Oui, mais avec des difficultés

E. Occupations

25. Vous êtes ? En activité professionnelle En formation professionnelle Au chômage En retraite Autre

A. Si vous avez une activité, depuis quelle année ?

B. Si vous ne travaillez pas actuellement, avez-vous eu une activité professionnelle depuis votre accident ? Oui Non

C. Si vous avez déjà travaillé depuis votre accident combien d'années au total ?

D. Emploi actuel ou dernier emploi occupé _____

26. Faites-vous partie d'une association de personnes handicapées ?

Oui, en tant que responsable Oui, en tant que simple adhérent(e) Non

Si oui, pour quelle(s) raison(s) avez-vous adhéré (plusieurs réponses possibles)

Pour rencontrer des personnes qui me ressemblent Pour défendre une cause, être utile

Pour pratiquer une activité Pour faire respecter mes droits.

Pour avoir accès à des renseignements ou des services

27. Faites-vous partie d'une association d'une autre nature ? Oui Non

Si oui, laquelle (lesquelles) _____

28. Pratiquez-vous régulièrement une (ou plusieurs) des activité(s) suivante(s) ?

Lecture

Sorties culturelles

Voir ou recevoir des amis, de la famille

Spectacles (cinéma, théâtre)

Télévision

Jeux

Sport

Autres, précisez _____

Voyages

29. Avez-vous accès à un ordinateur ? Oui, j'en possède un Oui, occasionnellement Non

30. Avez-vous accès à l'Internet ? Oui Non

Si oui, d'où avez-vous accès à l'Internet ? (plusieurs réponses possibles)

De chez moi D'un cyber café Au travail De chez des amis ou de la famille D'une association

Si vous avez un accès régulier à Internet, cela a-t-il une influence sur votre quotidien ? (plusieurs réponses possibles) :

Oui j'ai un meilleur accès à l'information Autre influence, précisez _____

Oui, je peux discuter avec d'autres personnes (forum, rencontre...)

Oui, cela me permet de faire des achats Non, aucune influence

F. Procréation et sexualité

31. Combien d'enfants vivants avez-vous aujourd'hui (qu'ils habitent ou non avec vous), y compris les enfants adoptés ?

32. Combien d'enfants avez-vous eu avant l'accident ? 33. Combien d'enfants avez-vous eu après l'accident ?

Si vous n'avez pas eu d'enfant depuis votre accident, voulez (ou vouliez) vous en avoir ? Oui Non

Si vous avez eu un (ou des) enfant(s) après votre accident, avez-vous eu recours à ?

1. Une aide médicale Oui Non

2. Une adoption Oui Non

3. Autre, précisez _____

34. Avez-vous des relations sexuelles ? Oui Non

35. En êtes-vous satisfait(e) ? Oui Non

36. Sur ce sujet, avez-vous obtenu les informations souhaitées ? Oui Non

Si oui, par qui ? Médecin Infirmière, personnel soignant autres, précisez _____

G. Bien-être et handicap

37. L'expérience du handicap a-t-elle (ou a-t-elle eu) des conséquences sur votre :

- | | | | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|--------|------------------------------------|------------------------------------|-----------------------------------|
| a. Vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | si oui | <input type="checkbox"/> négatives | <input type="checkbox"/> positives | <input type="checkbox"/> les deux |
| b. Vie familiale | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | si oui | <input type="checkbox"/> négatives | <input type="checkbox"/> positives | <input type="checkbox"/> les deux |
| c. Vie affective | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | si oui | <input type="checkbox"/> négatives | <input type="checkbox"/> positives | <input type="checkbox"/> les deux |
| d. Façon de voir les choses, personnalité | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | si oui | <input type="checkbox"/> négatives | <input type="checkbox"/> positives | <input type="checkbox"/> les deux |
| e. Relation avec les autres | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | si oui | <input type="checkbox"/> négatives | <input type="checkbox"/> positives | <input type="checkbox"/> les deux |

38. Comment vous sentez-vous ? Très mal Mal Plutôt mal Plutôt bien Bien Très bien

39. Votre bien-être actuel S'améliore Reste stable Se dégrade

40. Vous estimez-vous ? Relativement peu handicapé Moyennement handicapé
 Lourdement handicapé Très lourdement handicapé

H. Reconnaissance du handicap

41. Avez-vous déjà déposé un dossier devant la COTOREP ? Oui Non

A. Si oui, quelle décision a été rendue la dernière fois que le dossier est passé en COTOREP ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> La décision n'a pas encore été rendue | <input type="checkbox"/> Orientation vers une structure d'hébergement (foyer, MAS) |
| <input type="checkbox"/> Reconnaissance comme travailleur handicapé | <input type="checkbox"/> Orientation vers une structure occupationnelle de jour (ATO...) |
| <input type="checkbox"/> Reconnaissance d'un taux d'incapacité | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Attribution d'allocations | <input type="checkbox"/> Aucune aide accordée |
| <input type="checkbox"/> Orientation vers un établissement de travail protégé (CAT, AP) | |
| <input type="checkbox"/> Orientation vers une structure de réinsertion professionnelle (centre de rééducation prof., de pré-orientation...) | |

B. Si on vous a reconnu la qualité de travailleur handicapé, dans quelle catégorie vous a-t-on classé(e) ?

- Catégorie A (léger) Catégorie B (modéré) Catégorie C (grave)

42. Vous a-t-on reconnu un taux d'invalidité ou d'incapacité ? (accordé par la sécurité sociale, les COTOREP assurances....) Oui Non

Si oui, dans quel cadre ? (plusieurs réponses possibles)

- Catégorie d'invalidité déterminée par la Sécurité Sociale (1°, 2° ou 3°)...
- Taux d'incapacité lié à un accident du travail
- Taux d'incapacité déterminé par une COTOREP
- Taux lié à une pension militaire d'invalidité
- Taux d'incapacité permanente déterminé par une société d'assurance

II. Environnement

A. Relations familiales et sociales

43. Votre père habite-t-il dans le même logement que vous ? Oui Non

A. Si non :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Un logement proche de chez vous | <input type="checkbox"/> Plus loin en France |
| <input type="checkbox"/> La même ville ou ses environs | <input type="checkbox"/> A l'étranger |
| <input type="checkbox"/> La même région | <input type="checkbox"/> Père décédé |

B. A quelle fréquence le voyez-vous ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Au moins une fois par jour | <input type="checkbox"/> Une fois par an ou moins |
| <input type="checkbox"/> Au moins une fois par semaine | <input type="checkbox"/> Jamais |
| <input type="checkbox"/> Plusieurs fois par an | |

44. Votre mère habite-t-elle dans le même logement que vous ?

Oui Non

A. Si non :

Un logement proche de chez vous

Plus loin en France

La même ville ou ses environs

A l'étranger

La même région

Mère décédée

B. A quelle fréquence la voyez-vous ?

Au moins une fois par jour

Une fois par an ou moins

Au moins une fois par semaine

Jamais

Plusieurs fois par an

45. Si vous avez des enfants, combien habitent dans le même logement que vous ?

46. Si vous avez des enfants qui vivent dans un autre logement, le plus proche géographiquement habite :

Un logement proche de chez vous

Plus loin en France

La même ville ou ses environs

A l'étranger

La même région

Pas d'autre enfant dans un autre logement

A quelle fréquence le voyez-vous ?

Au moins une fois par jour

Une fois par an ou moins

Au moins une fois par semaine

Jamais

Plusieurs fois par an

47. Avez-vous au moins un frère (ou une sœur) vivant(e) ?

Oui Non

48. Avez-vous au moins un de vos grands parents vivant ?

Oui Non

49. Avez-vous au moins un petit enfant vivant ?

Oui Non

50. Avez-vous des contacts fréquents (une fois par semaine) avec les personnes suivantes ?

1. Petits-enfants

Oui Non

5. Vaisin(s)

Oui Non

2. Grands-parents

Oui Non

6. Collègue(s) ou ancien(s) collègue(s)

Oui Non

3. Frère(s)/sœur(s)

Oui Non

7. Ami(s)

Oui Non

4. Autre(s) membre(s) de la famille

Oui Non

8. Partenaire(s) (copain, petit ami)

Oui Non

B. Accessibilité

51. Comment accédez-vous à votre logement à partir de la rue ? (plusieurs réponses possibles)

De plain-pied

Par une rampe d'accès

Par un ascenseur

Par un élévateur

Par un escalier ou quelques marches

52. Eprenez-vous des difficultés pour accéder seul(e) à l'entrée de votre logement depuis la rue ?

Oui Non

53. Avez-vous besoin d'aide pour aller de la rue jusqu'à votre logement ? (plusieurs réponses possibles)

Oui, pour entrer dans l'immeuble (ou la maison)

Oui, du hall à l'entrée de mon logement

Non, je n'ai pas besoin d'aide

54. Pouvez-vous accéder sans difficulté à toutes les pièces de votre logement ?

Oui Non

55. Quelle(s) pièce(s) sont difficiles d'accès ? (plusieurs réponses possibles)

Votre chambre

La salle de séjour (ou la salle à manger, ou le salon)

La cuisine

La salle de bains

Les W.C.

Le grenier, la cave, d'autres pièces

Aucune difficulté

Ne rien inscrire dans cette case

56. *Disposez-vous des aménagements spécialement adaptés suivants :*

- | | | | |
|--|------------------------------|---|---|
| a. W.C. adaptés (siège percé, élévateur, barre d'appui...) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| b. Baignoire, douche ou lavabo adaptés | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| c. Table adaptée (inclinable, réglable, roulante...) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| d. Cuisine adaptée | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| e. Siège adapté | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| f. Lit adapté | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| g. Dispositifs de soutiens (barres d'appui, mains-courantes) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| h. Dispositifs pour ouvrir, fermer (portes, fenêtres...) | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| i. Téléphone adapté | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| j. Élargissements de portes | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| k. Élévateur d'escalier | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| l. Monte-charge, ascenseur | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| m. Aménagement de l'accès d'un véhicule automobile | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |
| n. Aménagement de la conduite d'un véhicule automobile | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non, mais j'en aurais besoin | <input type="checkbox"/> Non, je n'en ai pas besoin |

57. *A quelle période les principaux aménagements ont-ils été réalisés ?*

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Avant ma sortie du centre de rééducation | <input type="checkbox"/> Il y a moins de 5 ans |
| <input type="checkbox"/> L'année suivant ma sortie du centre de rééducation | <input type="checkbox"/> Au fur et à mesure, sans date précise |
| <input type="checkbox"/> Il y a entre 5 et 10 ans | <input type="checkbox"/> Aucun aménagement réalisé |

58. *Avez-vous dû attendre une indemnisation pour réaliser ces aménagements ?*

- Oui Oui, en partie Non Pas d'indemnisation

59. *Avez-vous bénéficié de financements extérieurs pour ces aménagements ?*

- Oui Non

Si oui, de quelle provenance ? (plusieurs réponses possibles)

- de l'Etat
 d'associations
 d'une mutuelle
 de collectivités locales
 de la Sécurité Sociale
 Autre, lesquelles ? _____

C. Aides techniques

60. *Utilisez-vous des aides pour saisir ou manipuler à distance ? (commande à distance, automatismes, pinces...)*

- Oui Non, mais j'en aurais besoin Non, je n'en ai pas besoin

Si oui, laquelle (lesquelles) ?

- Commande à distance Pinces Télémanipulateur Station robotisée Automatismes

61. *Utilisez-vous des systèmes de compensation de la fonction des mains ou des doigts ? (préhension, licorne, baguette buccale...)*

- Oui Non, mais j'en aurais besoin Non, je n'en ai pas besoin

Si oui, lequel (lesquels) ?

- Préhension Licorne Baguette buccale Couverts adaptés Attelle pour écrire

62. Utilisez-vous à votre domicile un matériel de prévention ou de compensation ? (Assistance respiratoire, Matériel anti-escarres...)

Oui Non, mais j'en aurais besoin Non, je n'en ai pas besoin

Si oui, lequel (lesquels) ?

- Assistance respiratoire (respirateur, aspirateur, oxygénothérapie)
- Stimulateur électrique anti-douleurs
- Matériel anti-escarres (coussins, matelas...)
- Aides techniques de rééducation : verticalisateur...
- Lève-malade
- Aides techniques pour les activités sexuelles

63. Utilisez-vous des aides techniques pour marcher ou pour vous déplacer ?

Oui Non, mais j'en aurais besoin Non, je n'en ai pas besoin

Si oui, laquelle (lesquelles) ?

- Cannes ou béquilles
- Appareillage (orthèse) des membres inférieurs
- Déambulateur
- Fauteuil roulant manuel
- Fauteuil roulant manuel avec assistance à la propulsion
- Fauteuil roulant électrique
- Autres, précisez _____

64. Disposez-vous d'une téléalarme ?

Oui Non, mais j'en aurais besoin Non, je n'en ai pas besoin

D. Aides humaines

65. Y a-t-il une ou des personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne ?

Oui Non

Si oui, A. Recevez-vous une aide pour ?

- a. Les soins personnels (toilette, habillage, repas...) Oui Non
- b. Les tâches ménagères (ménage, lessive, repassage...) Oui Non
- c. Faire les courses, acheter les médicaments Oui Non
- d. Sortir de votre logement Oui Non
- e. Assurer une présence, une compagnie Oui Non
- f. Autres activités, précisez _____

B. Quelles sont les personnes qui vous fournissent fréquemment de l'aide ?

- a. Un professionnel rémunéré Oui Non
- b. Votre conjoint Oui Non
- c. Vos parents Oui Non
- d. Vos enfants Oui Non
- e. Un voisin Oui Non
- f. Un autre membre de la famille Oui Non
- g. Un ami Oui Non
- h. Autre, précisez _____

C. Parmi les personnes professionnelles qui vous aident, certaines sont-elles rémunérées par vous ?

Oui Non Pas d'aide de professionnel

D. Vous arrive-t-il de rémunérer des membres de votre famille pour l'aide qu'ils vous apportent ?

Oui Non Pas d'aide de la famille

C. Évolution globale

73. Indiquez sur les échelles suivantes les évolutions depuis 10 ans : (Entourez, le chiffre correspondant à votre situation)

A - De la réalisation de vos activités quotidiennes :

exemple :

-4	-3
----	----

très dégradée

-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5
----	----	----	----	----	---	---	---	---	---	---

 très améliorée

B - De vos capacités fonctionnelles :

très dégradée

-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5
----	----	----	----	----	---	---	---	---	---	---

 très améliorée

C - De la qualité de votre environnement (accessibilité, soutien et attitude de votre entourage) :

très dégradée

-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5
----	----	----	----	----	---	---	---	---	---	---

 très améliorée

D - De la qualité de votre santé :

très dégradée

-5	-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	5
----	----	----	----	----	---	---	---	---	---	---

 très améliorée

74. Qui a rempli le questionnaire ?

- Vous-même seul Quelqu'un sous votre dictée Un tiers sans votre présence

75. Pouvez-vous indiquer, en quelques lignes, ce qui a le plus influencé l'évolution de votre situation générale depuis 10 ans ?

Tournez la page SVP.

Ne rien inscrire dans cette case

— — — — —

9

7582212366

Ce questionnaire va permettre une nouvelle approche de vos conditions de vie. Afin de préciser certains points et de mieux prendre en compte votre avis et vos souhaits, accepteriez-vous :

De remplir dans quelques mois un petit questionnaire complémentaire ? Oui Non

D'être contacté(e) par un enquêteur en vue d'un entretien a votre domicile ? Oui Non

Si oui, dans l'un ou l'autre des cas merci d'indiquer vos coordonnées (NB : Ces données ne seront pas informatisées mais, le cas échéant, elles permettront de vous contacter) :

NOMPrénom.....

Adresse.....
.....
.....

Code postal

--	--	--	--	--

 Ville

Pays..... Téléphone

Avez-vous des précisions à apporter sur votre situation, des suggestions ou des propositions à formuler ?

Merci d'avoir bien voulu remplir ce questionnaire. Pourriez-vous le renvoyer accompagné de l'échelle de qualité de vie dans l'enveloppe "T" ci-jointe sans l'affranchir ?

Dr Jean François Ravaud
IFRH-25 Ined
133, Bd Davout
75980 Paris cedex 20

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DE LA PROTECTION SOCIALE
Secrétariat d'Etat
aux personnes handicapées
Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Direction générale de la santé
Direction générale de l'action sociale

**Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du
18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et
sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires**

SP 3 31
1926

NOR : SANH0430304C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Date d'application : immédiate.

Références :

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et des usagers du système de santé ;
Code de la santé publique : articles R. 712-90 à R. 712-95 et D. 712-104 à D. 712-126 relatifs à la réanimation, aux soins intensifs et à la surveillance continue ;
Code de la santé publique : articles D. 766-1-1 à D. 766-1-7 relatifs aux réseaux de santé ;
Décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion comptable et financière pris en application de la loi du 2 janvier 2002 ;
Circulaire DH/EO4/97 n° 841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et de réadaptation ;
Circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS/N° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel ;
Circulaire DHOS/SDO n° 2002-413 du 27 août 2003 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue ;
Circulaire DHOS/DSS/CNAMTS/ N° 610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé ;
Circulaire DHOS/SDO/n° 238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences ;
Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien ;
Circulaire DGAS/PHAN/3A/2002/522 du 11 octobre 2002 relatif à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées ;
Circulaire DGAS/PHAN/3A/2003/156 du 31 mars 2003 relative aux modalités d'utilisation des crédits destinés au financement des forfaits d'auxiliaire de vie ;
Circulaire DHOS/O/ n° 44 du 4 février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile ;
Circulaire n° 101/DHOS/O/2004 du 5 mars 2005 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

Annexes :

Recommandations pour la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves (annexe I) ;
Recommandations pour la prise en charge des enfants traumatisés crânio-cérébraux (annexe II) ;
Recommandations pour la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux légers (annexe III) ;
Recommandations pour la prise en charge des traumatisés médullaires (annexe IV) ;
Les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux des réseaux de prise en charge des traumatisés crâniens et médullaires (annexe V).

Le ministre de la santé et de la protection sociale ; la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées à Mesdames et Messieurs les directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation (pour mise en oeuvre) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour mise en oeuvre]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour mise en oeuvre])

INTRODUCTION

Chaque année, en France, environ 155 000 personnes (1) sont hospitalisées pour un traumatisme crânio-cérébral (dont environ 8 500 pour un traumatisme crânio-cérébral grave) et 1 200 personnes sont victimes d'un traumatisme médullaire, essentiellement du fait des accidents de la route.

Alors que la qualité des prises en charge, tout au long du parcours sanitaire, médico-social, social, de ces personnes et de leurs familles est un gage essentiel de réinsertion et de qualité de vie, l'organisation de cette prise en charge reste largement insuffisante : elle n'est pas assez adaptée aux spécificités des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires, souffre de ruptures trop fréquentes et ne s'inscrit pas dans la durée.

La qualité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation du blessé auprès d'établissements organisés, équipés, mobilisés pour cette prise en charge, que ce soit à la phase aiguë ou en rééducation. Elle dépend de la coordination en réseau de tous les professionnels, à toutes les étapes, dans les domaines sanitaire et médico-social. Elle requiert également de prendre en compte les spécificités physiques et psychiques du traumatisme crânio-cérébral et du traumatisme médullaire et de veiller à l'accompagnement médical, physique et psycho-comportemental, social et économique des patients, ainsi que de leurs familles, et ce tout au long de leur parcours.

La présente circulaire a donc pour objet de donner aux agences régionales de l'hospitalisation (ARH), aux directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS), aux directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et aux acteurs de terrain les principes d'organisation de la filière de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires qui doivent servir de base à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire, en lien étroit avec les acteurs médico-sociaux. Elle précise dans ses annexes les prises en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves, des enfants traumatisés crânio-cérébraux, des traumatisés crânio-cérébraux légers et des traumatisés médullaires.

I. - LE SCHÉMA RÉGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE (SROS) STRUCTURE L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX GRAVES ET DES TRAUMATISÉS MÉDULLAIRES À LA PHASE AIGUË

1. La prise en charge en urgence doit être rapide et adaptée

L'alerte doit être donnée par l'appel au numéro 15. En cas d'appel aux 18, 17 ou 112, celui-ci doit être retransmis au Samu, Centre 15, grâce à l'interconnexion qui permet l'intervention dans les meilleurs délais. Plus le Samu est prévenu tôt, meilleures sont les chances de survie et de qualité de vie des personnes accidentées. Le Samu déclenche la réponse la plus adaptée, s'assure des disponibilités d'hospitalisation, organise les transports, terrestres ou hélicoptérés, et veille à l'admission du blessé dans un

établissement adapté.

Il est essentiel que les équipes de Smur mobilisées par le Samu soient formées à la spécificité de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires (score de coma de Glasgow, recherche des lésions associées, échelle ASIA) (2) et respectent les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé (ANAES) en ce domaine. Le transport des blessés doit être fait en unités mobiles hospitalières (UMH). Ce véhicule doit être vaste et disposer du matériel adéquat (matelas-coquille, minerve, saturomètre, monitoring de la pression artérielle). D'autres vecteurs sont possibles, comme le transport hélicoptère, plus adapté aux zones blanches ou aux zones d'accès difficile. Le transport doit être organisé dans le souci de la très grande réactivité que demande une éventuelle intervention chirurgicale (cf. paragraphe 2.2, page 4).

Le Samu doit disposer de la liste, régulièrement actualisée, des sites identifiés dans le SROS pour la prise en charge en aigu 24 heures sur 24 des blessés crânio-cérébraux ou des blessés médullaires.

2. Le SROS identifie les établissements qui assurent la prise en charge à la phase aiguë de ces blessés, en fonction d'un certain nombre de caractéristiques

2.1. Les caractéristiques de la prise en charge clinique

Les équipes respectent les recommandations de prise en charge de l'ANAES. (cf. bibliographie en annexe et site Internet de l'ANAES : <http://www.anaes.fr>)

2.2. Les caractéristiques structurelles

Les traumatisés sont orientés vers un établissement disposant d'une réanimation chirurgicale ou polyvalente conformément aux dispositions de la circulaire « DHOS/SDO n° 2002-413 du 27 août 2002 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue » et ayant l'expertise de la réanimation des traumatisés crânio-cérébraux ou des traumatisés médullaires. Celle-ci s'appuie notamment sur le respect des recommandations de bonnes pratiques de l'ANAES (3) ainsi que sur la prise en charge, à titre indicatif, d'environ 40 nouveaux traumatisés crânio-cérébraux sévères ou 20 nouveaux traumatisés médullaires chaque année. Pour les traumatisés crânio-cérébraux, ceux-ci sont orientés de façon préférentielle vers une réanimation neurochirurgicale.

L'avis d'un chirurgien senior est indispensable en cas de traumatisme crânio-cérébral grave (neurochirurgien) ou de traumatisme médullaire (neurochirurgien ou orthopédiste). La concertation entre le réanimateur et ce chirurgien doit donc être immédiate. Elle permet, en effet, dans l'urgence de poser l'indication d'une éventuelle intervention chirurgicale (évacuation d'un hématome intra-crânien, délai inférieur à 3 heures, décompression médullaire et stabilisation du rachis, délai inférieur à 6 heures). Si le neurochirurgien ou l'orthopédiste n'est pas sur place, l'appel au chirurgien de référence doit être organisé. Ce chirurgien de garde doit être à même de donner un avis 24 heures sur 24 sur l'état du blessé à partir d'un transfert d'images par télé-médecine. Cette concertation permet de définir les conditions d'un transfert éventuel vers l'établissement de référence.

L'accès, éventuellement répété, 24 heures sur 24, à un scanner, qui reste l'examen de première intention lors des 3 premières heures, est impératif. Le scanner multibarrettes est adapté, car il prend en charge le patient globalement et en imagerie par coupes. L'IRM constitue la méthode la plus efficace et la plus sûre pour le suivi. Le recours à des radiologues formés en neurotraumatologie est essentiel dans la qualité de la prise en charge.

2.3. Les conditions d'accueil hospitalier des blessés

L'admission du blessé à l'hôpital est préparée dès l'appel du SAMU. L'accueil des blessés est assuré par une équipe médico-chirurgicale, en salle d'accueil spécialisée pour la prise en charge des urgences vitales. Celle-ci est située de préférence à proximité de l'imagerie, du bloc opératoire et de la réanimation.

Dès l'admission du blessé, la famille est accompagnée dans le respect de la « Charte d'accueil des familles de victimes de la violence routière ». L'établissement doit s'organiser de façon à prévoir un lieu spécialement dédié à l'accueil et l'information de l'entourage du blessé. Au premier chef, l'équipe médicale tient la famille informée de la situation du blessé. Le psychologue de l'équipe pluridisciplinaire peut apporter un soutien et travailler à contenir l'angoisse et la douleur inhérentes à la violence de l'événement.

Un médecin référent du patient est désigné au sein de l'équipe médicale, dans les meilleurs délais, et ce jusqu'au départ en structure de médecine physique et de réadaptation.(MPR). La famille en est informée.

2.4. L'intégration du projet de rééducation et de réadaptation du blessé dès la phase aiguë

Dès la réanimation, l'intervention d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) est nécessaire. Elle a deux objectifs essentiels : prescrire les gestes de rééducation appropriés ainsi que les mesures préventives des complications fonctionnelles, permettre également l'articulation étroite entre réanimation et structure de MPR. La prise en charge en MPR doit s'inscrire en effet dans la continuité du court séjour, de façon à éviter des ruptures préjudiciables au patient et à sa famille.

Le médecin de MPR a ainsi pour mission, dès la réanimation, d'évaluer le blessé de façon à décider, en concertation étroite avec le médecin référent, le patient et son entourage, de l'orientation de la personne et de son admission en unité de MPR, éventuellement en unité d'éveil. Il a également pour mission de préparer l'accueil du patient en MPR, de s'assurer qu'il s'effectue dans de bonnes conditions, tant pour le patient, son entourage, que pour les équipes.

Les relations entre unités de soins aigus et unités de MPR sont définies et formalisées. Elles font l'objet d'une charte ou d'une convention, qui décrivent notamment les conditions et les modalités de transfert entre structures et équipes soignantes. Ces conditions concernent l'état du patient, la transmission des informations nécessaires à son admission. La possibilité de retour en réanimation ou en service aigu en cas de complications doit être prévue.

II. - LE SCHÉMA RÉGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE IDENTIFIE LES STRUCTURES DE RÉFÉRENCE DANS LA PRISE EN CHARGE EN MPR DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX GRAVES OU MÉDULLAIRES

Tout traumatisé crânio-cérébral grave, tout traumatisé médullaire doit bénéficier d'une prise en charge en structure de médecine physique et de réadaptation (MPR) spécialisée pour les pathologies neurologiques cérébrales et/ou médullaires. En fonction de l'état du patient, de son évolution, de la nature du traumatisme, l'orientation peut se faire vers une unité d'hospitalisation complète, de semaine ou de jour, elle peut également se faire vers une unité d'éveil (4) (cf. annexe I relative à la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves).

1. Les missions des structures de MPR

Les unités de MPR ont une mission de rééducation, de réadaptation et de réinsertion. Elles ont pour objectifs la poursuite du traitement, la limitation des handicaps d'origine physique, neuro-psychologique et comportementale, ainsi qu'environnementale, l'éducation thérapeutique du patient et éventuellement de son entourage, la préparation de sa sortie et sa réinsertion familiale et sociale.

Le travail de réadaptation et de réinsertion débute, en effet, dès la prise en charge en MPR et s'articule avec le dispositif de suivi médical, médico-social et social élaboré dans le cadre du ou des réseaux de prise en charge. Il comporte également l'accompagnement au long cours du patient et de son entourage (cf. circulaire DH/EO4/97 n° 841 du 31 décembre 1997). Il s'appuie sur le milieu associatif qui développe une offre spécifique d'accueil et d'accompagnement médico-social, social et d'insertion professionnelle.

La prise en charge en MPR favorise le développement d'un nouveau projet de vie qui intègre l'entourage familial, la vie à domicile, le travail, les loisirs, elle prend en compte les possibilités juridiques de

réparation (5).

Dans un premier temps, l'équipe de MPR élabore un projet thérapeutique de rééducation personnalisé et pluridisciplinaire. Ce programme de soins est à la fois neuromoteur, cognitif (traumatisme crânio-cérébral) et psycho-comportemental. Puis le blessé entre dans la phase de réadaptation et de réinsertion. Le séjour en MPR est jalonné de synthèses régulières réunissant l'ensemble de l'équipe. Ces synthèses sont l'occasion de mettre en commun les évaluations du patient par les différents professionnels et de réajuster les objectifs et les modalités des soins en fonction de l'évolution.

Il est important que la famille et l'entourage soient régulièrement informés de la progression du blessé, de façon à préparer la vie post-hospitalière et à éviter les décalages délétères. La famille doit être considérée à la fois comme acteur mais souvent aussi comme sujet de soins, du fait de la souffrance qui découle pour chacun de ses membres du drame qu'ils traversent. Avec l'accord du patient, la famille peut être soit associée aux synthèses, soit bénéficiaire d'une restitution régulière. Une offre préventive d'écoute, d'accompagnement, voire de soins, dédiée à la famille est importante aussi dans cette phase.

L'équipe pluridisciplinaire de MPR s'organise spécifiquement pour préparer la sortie du patient en liaison étroite avec les acteurs concernés. La préparation à la sortie doit être formalisée, personnalisée et réalisée avec les proches qui accueillent le patient. Des modalités transitionnelles de prise en charge doivent être prévues comme, par exemple, hôpital de jour, hospitalisation à domicile et consultation de suivi.

Cette préparation doit s'appuyer sur :

- une information visant à permettre aux proches de soutenir et accompagner le blessé. Cette information est délivrée dans le respect des droits du patient ;
- des permissions thérapeutiques, permettant au blessé et à ses proches d'être confrontés aux nouvelles conditions fonctionnelles de vie ;
- une ou plusieurs visites à domicile de l'ergothérapeute et de l'assistant(e) social(e) afin d'adapter au mieux toutes les conditions environnementales (techniques, humaines, sociales, etc.) ;
- l'information, l'aide et l'accompagnement des personnes et de leurs familles pour engager, au moment opportun, les démarches auprès des différentes instances que sont les CDES, COTOREP, SVA (6) : ces instances sont parties prenantes dans la définition des réponses à apporter aux besoins des personnes handicapées, et leurs décisions sont nécessaires pour permettre la mise en oeuvre des diverses mesures sociales, médico-sociales, scolaires ou professionnelles (allocations, financement des aides techniques et des aménagements du logement, orientation scolaire, professionnelle en milieu ordinaire ou en travail protégé ou vers un établissement ou service médico-social) ;
 - une liaison précise avec les acteurs du secteur ambulatoire ;
 - la mise en oeuvre autant que nécessaire de la démarche précoce d'insertion (DPI), mise en oeuvre par l'AFNOR (« département santé, agroalimentaire et action sociale).

Les centres de MPR doivent prêter une attention particulière aux personnes isolées, démunies d'entourage, en concertation étroite avec les associations de patients ou de familles de patients et les structures médico-sociales.

2. Les compétences

L'unité de MPR neurologique doit rassembler une équipe pluridisciplinaire expérimentée et formée. Elle comprend notamment les compétences suivantes : médecin de MPR, équipe soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste (traumatisme crânio-cérébral), neuropsychologue (traumatisme crânio-cérébral), psychologue, éducateur, assistant(e) social(e). Les équipes peuvent faire appel, par convention, à des conseillers en bilan et orientation professionnelle (pouvant être financés par l'AGEFIPH et ou les conseillers régionaux).

L'évaluation et le soutien psychologique du patient et de son entourage et sa prise en charge

psychiatrique, lorsqu'elle est nécessaire, reposent sur des compétences spécifiques (psychiatres mais également psychologues et infirmiers de secteur psychiatrique). Celles-ci sont disponibles soit au sein de l'équipe de MPR, soit dans le cadre d'une collaboration étroite et continue avec les équipes de secteur psychiatrique (activités de réseau et de liaison). Cette collaboration est formalisée, sous forme de convention par exemple. Les équipes de secteur peuvent alors constituer une équipe ressource et contribuer à la formation des équipes de MPR et à l'évolution de leurs modes de prise en charge de la souffrance psychique.

3. Les modalités de prise en charge, l'hébergement et le plateau technique

Les modalités de prise en charge évoluent avec l'état du blessé, celui de son entourage familial, social, et doivent tenir compte de son environnement. La prise en charge se déroule généralement d'abord en hospitalisation complète, parfois pour plusieurs mois, puis éventuellement en hospitalisation de semaine, en hospitalisation de jour ou en consultation de suivi lorsque le blessé est sorti de la structure de MPR. Le plateau technique doit offrir des possibilités de travail individuel ou collectif dans les différentes disciplines. En ce qui concerne les traumatisés crânio-cérébraux, compte tenu de leurs difficultés de repérage, la signalisation des locaux doit faire l'objet d'attention particulière.

La chambre est un des lieux des soins (toilette, habillage, maîtrise sphinctérienne, ré-autonomisation dans les actes de la vie quotidienne, régularisation comportementale et, éventuellement, kinésithérapie respiratoire, ergothérapie). La personne doit être accueillie, de préférence, en chambre individuelle. L'équipe soignante, infirmière, aide-soignante, a un rôle important à jouer dans le processus de ré-autonomisation.

III. - LE SUIVI À LONG TERME DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES EST ASSURÉ DANS LE CADRE D'UN RÉSEAU SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

1. Enjeux et éléments constitutifs de l'organisation en réseau

Le suivi est un enjeu majeur tout au long de la vie d'un blessé crânio-cérébral ou vertébro-médullaire. L'objectif est de soutenir et d'accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et d'accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation du blessé, tout au long d'un parcours de vie difficile.

Les acteurs (7) de la prise en charge doivent se coordonner au sein d'un réseau formalisé, sanitaire, médico-social et social. Cette organisation doit être opérationnelle pour la personne considérée dès la sortie de la structure hospitalière. La phase de sortie de médecine physique et de réadaptation, après des mois de séjour hospitalier, apparaît en effet comme une période de fragilité toute particulière pour les blessés et leurs familles qui découvrent les difficultés de la vie quotidienne, sans un soutien suffisamment structuré. Ils doivent être accompagnés et guidés vers les aides qui leur sont devenues nécessaires.

La structure de MPR peut être la garante de la continuité de la prise en charge. Elle veille notamment à l'organisation du suivi médical et à l'effectivité du relais médico-social.

C'est pourquoi le réseau est constitué par les structures de MPR existantes, les structures et services d'aide et d'accompagnement à domicile : services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) et les dispositifs d'aide à la vie autonome.

Il doit également comprendre ou établir des relations avec les équipes de soins à domicile (SSIAD, HAD, autres équipes mobiles...), les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle pour les patients crânio-cérébraux (UROS), les professionnels du secteur libéral (médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes), les établissements d'accueil médico-sociaux et le milieu associatif. Ces dispositifs sont décrits en annexe V à la présente circulaire.

1.2. Les missions du réseau

Le réseau a pour objet de favoriser l'accès aux soins adéquats, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, quels que soient les champs d'action concernés : sanitaire, médico-social et social, établissement ou ville. A cet effet, l'identification, l'adhésion, la participation et la coordination de tous les acteurs impliqués ou ayant à faire face aux demandes de prise en charge globale et continue de ces personnes, sont nécessaires.

Le réseau définit les principes organisationnels et porte une attention particulière aux protocoles de prise en charge. Il s'assure que l'organisation définie permet effectivement le suivi régulier des blessés depuis leur prise en charge en court séjour et tout au long de leur vie si nécessaire, l'évaluation (8) ainsi que le réajustement éventuel de leur prise en charge. Il a aussi une mission d'accompagnement, de conseil, de veille, de formation et d'information, tant des patients que de leurs familles et des professionnels.

Les membres du réseau s'impliquent également dans les projets de recherche épidémiologique, clinique et sociale indispensables à une meilleure connaissance de ces populations et de leurs familles et à l'amélioration du service rendu. Ils s'engagent à suivre les formations pluridisciplinaires proposées au sein du réseau et à respecter les modalités prévues tant pour le partage des données sanitaires et sociales du patient que pour l'évaluation des actions ainsi menées.

2. Les modalités de suivi à long terme du patient et de son entourage

L'objectif est de prévenir les complications et de suivre les blessés aussi longtemps que nécessaire, éventuellement tout au long de leur vie, à la fois sur le plan médical, médico-social et social, en prenant en compte les possibilités juridiques de réparations. Il est donc indispensable de mettre en place les acteurs, outils, modalités de prise en charge qui jalonnent le parcours du patient et seront pour lui-même, pour sa famille et pour les professionnels de santé autant de points de repère.

L'organisation de la prise en charge prévoit de proposer au patient un référent, dès sa sortie de MPR. Il permet d'organiser un accompagnement personnalisé du patient, de sa famille et de son entourage. Le référent est à même, par l'intermédiaire du réseau, de les adresser au bon interlocuteur, au moment opportun.

Le référent peut être, selon les organisations locales, le médecin de MPR, un neuro-psychologue, un psychologue, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste ou un travailleur social, ayant une compétence dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

Les services d'accompagnement existants (SAVS, équipes mobiles) et à terme (SAMSAH) sont membres du réseau, ils sont les acteurs les plus proches et les plus quotidiens du patient et de sa famille ou de son entourage. A ce titre, ils sont particulièrement à même d'assurer à leur tour cette fonction dans le long terme.

- sur le plan médical, les consultations de suivi à moyen et long termes, à orientation MPR, doivent se développer au sein de structures référentes dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires. En liaison avec le médecin traitant, elles assurent la cohérence médicale du parcours du patient.
- sur le plan psychique, des consultations de suivi à court, moyen et long termes peuvent être proposées au patient et à son entourage pour prendre en compte leur souffrance de famille et, éventuellement, le traitement de cette dernière. Ces consultations peuvent, par exemple, s'inscrire dans une approche systémique.
- un carnet de suivi tel qu'il a été conçu par le groupe « Traumatisés crâniens Ile-de-France » apparaît comme un outil efficace de recueil des informations concernant l'histoire médicale du patient. Il constitue un outil de communication entre le blessé, sa famille et les professionnels.

Les modalités spécifiques du suivi sanitaire, médico-social et social des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires sont détaillées dans l'annexe V.

IV. - MISE EN OEUVRE DES SROS ET ÉVALUATION

L'élaboration de ce volet du SROS s'inscrit dans les territoires de santé, en cohérence avec la circulaire du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

L'organisation de la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux et traumatisés médullaires doit s'inscrire dans les réflexions plus globales menées sur la prise en charge des patients neurologiques centraux en structures de soins de suite et de réadaptation.

Cette organisation s'appuie sur deux dispositifs fondamentaux :

- l'état des lieux de l'offre de soins doit faire l'objet d'une cartographie précise et partagée, qui permet d'identifier les établissements de référence, les différentes activités de soins, les compétences existantes et potentielles, le plateau technique déjà mobilisé, qu'il soit adulte ou pédiatrique, les coordinations et les projets des différents acteurs ;
- le besoin de santé doit également être évalué, au regard des données existantes au niveau de la région ;
- l'élaboration du SROS doit également associer étroitement les acteurs du champ médico-social, de façon à inscrire l'organisation de la prise en charge des patients dans la continuité. L'articulation du SROS avec les schémas médico-sociaux départementaux et régionaux concernant les personnes handicapées est d'une grande importance. En ce qui concerne les traumatisés crânio-cérébraux, la mise en place, dans certaines régions, de comités régionaux pour ces patients pilotés par les DRASS pourrait contribuer à cette articulation.

Depuis plusieurs années, des programmes, médico-sociaux prévoyant des moyens nouveaux ont été mis en oeuvre pour améliorer la palette des réponses apportées aux personnes handicapées (pour les enfants et adolescents, création de places en établissements et en SESSAD ; pour les adultes, création de places médicalisées en MAS et en FAM, de places de SSIAD, de places externalisées aux établissements pour les personnes les plus lourdement handicapées et de places de CAT). Parallèlement, sont dégagées, depuis 1996, des enveloppes de crédits spécifiquement destinées au développement de structures et services pour traumatisés crânio-cérébraux (UJEROS, places médicalisées en MAS et en FAM, services d'accompagnement, équipes mobiles...).

Cette offre est encore insuffisante, et de nouveaux crédits sont prévus en 2004 pour en poursuivre le développement ; il y aura tout avantage, pour les futurs programmes, que les besoins des personnes traumatisées crânio-cérébrales et traumatisées médullaires soient mis en évidence de façon concertée, en s'appuyant sur les réseaux associant les secteurs sanitaire et médico-social.

Le schéma régional d'organisation sanitaire doit également prévoir les modalités de son évaluation sur la base d'indicateurs synthétiques et précis.

Il vous est demandé de mettre en oeuvre ces recommandations et d'adresser à la DHOS - bureau O1 un état annuel de mise place de la filière de soins des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

Je vous saurais gré de bien vouloir me tenir informé de toute difficulté rencontrée dans l'application des recommandations de la présente circulaire, en prenant contact, le cas échéant, avec Mme Nivet (Laurence) ou Mme Sideratos (Marie-José), direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sous-direction de l'organisation du système de soins, bureau de l'organisation générale de l'offre régionale des soins, par e-mail (laurence.nivet@sante.gouv.fr ou mariejose.sideratos@sante.gouv.fr) par téléphone : 01-40-56-47-45 : Mme Laurence Nivet ou 01-40-56-45-28 : Mme Marie-José Sidératos).

La présente circulaire sera publiée au Bulletin officiel et mise sur le site Internet du ministère de la santé et de la protection sociale.

Philippe Douste-Blazy

M.-A. Montchamp

ANNEXE I
LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE
DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX GRAVES
I. - DÉFINITIONS

La population des traumatisés crânio-cérébraux recouvre trois grandes catégories de blessés, chacune d'entre elles nécessitant une prise en charge adaptée.

Le traumatisme crânio-cérébral grave : score de coma de Glasgow inférieur ou égal à 8. Cette évaluation s'entend après correction des fonctions vitales.

Le traumatisme crânio-cérébral modéré : score de coma de Glasgow compris entre 9 à 12, coma inférieur à 6 heures, amnésie post-traumatique comprise entre 1 h à 24 h, hospitalisation inférieure à 48 heures (Kraus et al), ou bien un score supérieur à 12 à la GCS associé à des lésions focales observables à l'imagerie. Les traumatisés crânio-cérébraux modérés doivent être distingués des traumatisés crânio-cérébraux légers : leurs troubles cognitifs récupèrent plus lentement, habituellement entre 3 à 12 mois. Certains d'entre eux gardent des séquelles cognitives à terme. Les traumatisés crânio-cérébraux modérés représentent 8 % de l'ensemble des traumatisés crâniens.

Le traumatisme crânio-cérébral léger : score de coma de Glasgow compris entre 13 et 15. C'est une population particulièrement difficile à prendre en charge, parce qu'elle échappe tout particulièrement au système de soins. Ces blessés ont un suivi très insuffisant alors que les séquelles à moyen long terme peuvent être réelles (cf. annexe III, la prise en charge spécifique des traumatisés crânio-cérébraux légers).

II. - CARACTÉRISTIQUES ET SPÉCIFICITÉS

Le traumatisé crânio-cérébral est le plus souvent un sujet jeune, frappé par la violence de l'accident. Ce choc et ses conséquences déstabilisent brutalement et définitivement son projet de vie et celui de sa famille.

Le traumatisé crânio-cérébral souffre de trois types de séquelles : physiques, cognitives, et comportementales.

Les formes les plus évidentes vont du coma persistant à l'état végétatif chronique ou l'état pauci-relationnel.

Les séquelles physiques sont initialement au premier plan et peuvent le rester : hémiplégie unique ou double, éventuellement associée à des tremblements, une incoordination motrice, une amputation du champ visuel... Le plus souvent, ces séquelles visibles disparaissent ou régressent fortement et rapidement. Le blessé peut avoir alors une apparence qui, à tort, laisse penser à une absence de séquelles. L'atteinte cognitive ou intellectuelle est souvent très conséquente. Elle associe, à des degrés divers, des difficultés mnésiques, des troubles de l'attention et de la concentration, des difficultés de planification et d'organisation, des troubles du raisonnement. Le diagnostic n'est pas toujours aisé et nécessite parfois une analyse fine, voire une mise en situation notamment professionnelle.

Les troubles du comportement vont d'une apathie extrême à des troubles des conduites sociales par désinhibition qui peuvent cohabiter chez le même patient.

Les séquelles intellectuelles et comportementales constituent un frein considérable à la réinsertion familiale, professionnelle et sociale de la personne. Elles génèrent un handicap « invisible », difficile à appréhender pour l'entourage et souvent nié par la personne, en raison notamment du phénomène d'anosognosie (9). Pour la personne traumatisée crânio-cérébrale et son entourage, la prise de conscience de la situation de handicap est longue et douloureuse et la demande d'aide peut se trouver de ce fait très différée.

La prise en charge s'inscrit donc dans la durée et doit être assurée par une équipe multidisciplinaire, formée aux spécificités de cette pathologie.

III. - DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

En France, la seule enquête épidémiologique d'envergure est celle de l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine, qui, en 1986, a suivi une cohorte de 407 traumatisés crâniens. Par extrapolation de l'enquête régionale, on évaluait, à l'époque, l'incidence annuelle des traumatisés crânio-cérébraux hospitalisés à 155 000.

L'extrapolation, à partir de cette cohorte, du handicap à 5 ans, en fonction de l'échelle de suivi de Glasgow, conduit à évaluer à 139 000 le nombre de cas de « bonnes récupérations », à 8 500 le nombre de personnes handicapées de gravité moyenne (gardant des séquelles physiques ou mentales limitant leur réinsertion), à 1 800 le nombre de personnes sévèrement handicapées (ne pouvant rester seules plus de 24 heures), chaque année en France.

Dix-sept ans après l'enquête d'Aquitaine, cette incidence annuelle doit probablement être réévaluée de façon à tenir à la fois compte des progrès de la réanimation et de la neurochirurgie qui ont réduit le nombre de décès et contribué à accroître, indirectement, le nombre de personnes nécessitant une prise en charge sanitaire et médico-sociale. Il faut également tenir compte de l'évolution actuelle des données de l'accidentologie, qui a une incidence sur le nombre des victimes.

Les accidents de la voie publique représentent environ 60 % des traumatismes crânio-cérébraux. Les autres causes et, en particulier, les chutes chez les personnes âgées et les traumatismes liés au sport, aux accidents du travail et aux agressions vont en s'accroissant. Les hommes représentent 2/3 à 3/4 des traumatisés crânio-cérébraux. Le traumatisme crânio-cérébral frappe les enfants, adolescents, adultes jeunes. Les 3/4 des traumatisés crânio-cérébraux graves ont moins de trente ans, il existe également deux pics d'incidence, avant cinq ans et après soixante-cinq ans.

Le traumatisme crânio-cérébral représente ainsi un des grands fléaux de santé publique, de par le nombre, la jeunesse des blessés, le handicap, d'origine intellectuelle et comportementale, tandis que l'espérance de vie des survivants est proche de la normale, ce qui engendre une forte prévalence.

IV. - LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE

Il convient de rappeler que l'ANAES a publié en 1998 des recommandations relatives à la prise en charge en aigu des traumatisés crâniens graves. Ces recommandations sont toujours d'actualité.

Au-delà des principes généraux de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux présentés dans le corps de la circulaire, deux grandes spécificités sont à considérer : d'une part, l'orientation d'une personne continuant à présenter des troubles de la conscience, et d'autre part, l'importance d'une prise en charge psychologique et/ou psychiatrique tout au long du parcours de vie.

1. L'orientation d'une personne continuant à présenter des troubles de la conscience
- 1.1. L'orientation en unité d'éveil (10)

Après l'accident, le traumatisé crânio-cérébral peut traverser différentes étapes : le coma, l'état végétatif, l'état pauci-relationnel, l'amnésie posttraumatique. Il peut nécessiter au départ une orientation en unité d'éveil.

Il est recommandé d'identifier, au sein de ces unités de rééducation pour cérébro-lésés, un secteur dédié aux blessés en état d'éveil, au mieux à proximité d'une unité de réanimation, permettant ainsi de pallier une éventuelle complication grave.

Les traumatisés crânio-cérébraux en phase végétative, non dépendants d'une technique de ventilation artificielle, peuvent être orientés vers ces unités d'éveil. Celles-ci accueillent le blessé à la sortie des unités de soins aigus ou de réanimation. L'état du blessé doit être stabilisé. Il ne doit pas nécessiter d'investigations diagnostiques complémentaires relevant d'un plateau technique spécifique de court séjour. La surveillance clinique nécessaire et les traitements sont définis au regard des compétences normalement attendues en MPR. Les risques doivent être évalués avant la décision de transfert. Ces

risques sont respiratoires, digestifs, infectieux et généraux.

Le transfert du blessé en structure d'éveil doit s'accompagner d'un certain nombre d'informations indispensables, que sont notamment la description de la morbidité et de l'état antérieur, les éléments de surveillance et de traitement, le signalement d'un port de BMR (11), le score de dépendance, le contexte social.

Compte tenu des spécificités des patients cérébro-lésés, ceux-ci sont pris en charge par une équipe pluridisciplinaire spécialisée comprenant médecins, infirmières, aide-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, assistante sociale.

L'objectif de la structure d'éveil est de mettre en place un programme multidisciplinaire, coordonné, structuré et personnalisé, visant à stimuler le patient de façon adaptée et différenciée. Ce programme est ajusté à la progression du patient. L'objectif est également d'écouter, informer et accompagner les familles, qui peuvent être associées au programme d'éveil. L'organisation des soins au sein de l'unité de MPR doit être formalisée (protocoles de soins) et le personnel, spécifiquement formé.

L'unité d'éveil doit pouvoir faire appel à un médecin d'astreinte et avoir un recours rapide à un médecin qualifié en médecine d'urgence d'astreinte, soit dans le service, soit dans l'établissement, soit par convention avec un autre établissement proche.

La structure d'éveil assure la surveillance de l'état neurologique, des paramètres vitaux et hémodynamiques. L'avis de réanimateurs, neurochirurgiens, neuroradiologues est disponible 24 heures sur 24, soit sur place, soit par télé-médecine.

La capacité en lits par unité doit être étudiée de façon à permettre une surveillance étroite des blessés et un accompagnement correcte des familles.

Ces unités sont placées sous la responsabilité d'un médecin de MPR qui coordonne la prise en charge régulièrement réévaluée en équipe.

L'unité d'éveil doit disposer du matériel de surveillance respiratoire, hémodynamique et cardiovasculaire, thermique et nutritionnelle, et du matériel pour les gestes d'urgence (appareil de ventilation, valise d'urgence et de réanimation cardiaque et respiratoire). L'unité d'éveil doit pouvoir avoir recours aux laboratoires de biologie, de bactériologie, d'électrophysiologie, aux installations de radiologie et d'échographie.

Elle organise le transfert des patients en urgence si les traitements ne peuvent être effectués dans l'unité d'éveil, vers la réanimation, la neurochirurgie, la neuroradiologie.

Les conditions de surveillance, de sécurité, de sonorisation doivent être adaptées (éveils agités, cris, fugues, troubles du comportement.)

Le schéma régional d'organisation sanitaire prévoit la mise en place d'au moins une structure de ce type par région fonctionnant en réseau avec les autres services (neurochirurgie, structure de MPR, les structures d'aval dont les unités pour patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel), de manière à permettre aux familles de se rendre souvent auprès de leurs proches hospitalisés et d'éviter ainsi des déplacements trop excentrés par rapport à leur domicile.

A la sortie de l'unité d'éveil, le patient est soit orienté vers une prise en charge en MPR, soit accueilli dans une unité pour personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

1.2. Les personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

Lorsque l'état végétatif persiste plus de 12 à 18 mois, on parle selon les données cliniques (réactivité) d'EVC ou d'EPR. Ces personnes relèvent d'unités spécifiquement dédiées, telles qu'elles ont été décrites par la circulaire DHOS/02/DGS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002.

2. L'organisation de la prise en charge psychologique et psychiatrique du traumatisé crânio-cérébral

Le traumatisme crânio-cérébral a des conséquences majeures sur le comportement, les capacités intellectuelles et les relations de la personne accidentée avec son entourage. Les principaux troubles sont

la régression, le défaut d'initiative, le défaut de contrôle émotionnel, l'irritabilité, l'agressivité, l'anxiété, la dépression. Ces troubles peuvent nécessiter une prise en charge spécifique, à la fois psychologique et psychiatrique, tant des patients que de leur entourage et des équipes soignantes.

2.1. Le rôle des psychologues cliniciens et des neuropsychologues

Ces psychologues ont un rôle majeur tout au long des différentes étapes de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, de leur entourage et des équipes soignantes.

Les psychologues cliniciens doivent pouvoir intervenir dès l'accueil en réanimation, et tout au long du parcours du blessé. Ils offrent un espace d'écoute aux familles lors de la phase aiguë ainsi que la possibilité d'un soutien psychologique individuel au patient. Ils apportent enfin un soutien aux équipes confrontées à cette prise en charge et à la souffrance des familles. Du fait des difficultés d'introspection des traumatisés crânio-cérébraux, ces psychologues sont de préférence formés aux spécificités de cette prise en charge (DIU).

Les neuropsychologues interviennent à toutes les étapes de la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, mais la rééducation neuropsychologique est un élément essentiel de la prise en charge en médecine physique et de réadaptation. Les structures de MPR doivent comporter des neuropsychologues qui ont pour mission essentielle d'évaluer et de prendre en charge les troubles intellectuels et leur évolution (étude des troubles cognitifs : attention, mémoire, langage, raisonnement). Ces évaluations jalonnent la progression du patient et sont particulièrement nécessaires lors de l'évaluation des séquelles.

2.2. Le rôle des équipes de psychiatrie auprès du blessé

La prise en charge des dimensions psychologique et psychiatrique des besoins des traumatisés crânio-cérébraux doit pouvoir reposer sur des compétences spécifiques.

Le psychiatre participe, avec l'équipe de MPR, à l'élaboration du volet psychiatrique et psychologique du projet de soins. Il intervient notamment, lorsque cela est nécessaire, à la mise en place des traitements des troubles affectifs et du comportement, en particulier médicamenteux. Plus largement, le psychiatre est garant de la mise en place, du suivi et de la réévaluation régulière d'un programme de soins psychologiques et psychiatriques adapté.

La mise en oeuvre de ce programme de soins ne repose toutefois pas exclusivement sur le psychiatre et bénéficie utilement des compétences de professionnels expérimentés dans la prise en charge de la souffrance psychique (psychologues et infirmiers de secteur en particulier), de préférence expérimentés ou formés à la spécificité du traumatisme crânio-cérébral.

Les prises en charge proposées peuvent alors s'organiser selon différentes modalités :

- un psychiatre et un (des) psychologue(s) sont membres de l'équipe soignante ;
- une coopération est formalisée avec l'équipe de secteur de psychiatrie, sous la responsabilité du psychiatre.

La forme la plus aboutie de cette coopération peut donner lieu à la formalisation de réseaux de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux graves, bénéficiant de l'intervention de psychiatres connaissant les symptômes comportementaux de ces patients.

De manière générale, la qualité de cette prise en charge repose sur la continuité et la fréquence de la coopération, garanties par des échanges réguliers et suivis de l'équipe de psychiatrie avec l'équipe de MPR, notamment dans le cadre d'une participation à des réunions de synthèse. De même, il est souhaitable que l'équipe de secteur identifie un référent plus particulièrement impliqué auprès de la personne traumatisée crânienne et connu à la fois par le patient, par son entourage et par l'équipe de MPR.

A l'inverse, la structure psychiatrique ayant pris en charge un traumatisé crânio-cérébral le nécessitant peut demander un avis ou des soins à l'équipe de MPR neurologique.

2.3. L'accompagnement des équipes soignantes et des familles

La formation des équipes médicales et paramédicales, référentes dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux, doit comprendre un volet consacré à l'approche relationnelle et systémique des patients, des familles et des équipes. Au-delà, il est important de proposer une régulation des équipes et un contrôle des prises en charge, dans toutes les situations de conflits ou de difficultés persistantes. Cette intervention est différente de l'indispensable soutien psychologique dont doivent bénéficier les équipes. Elle peut prendre la forme d'une consultation qui assure un accompagnement et un suivi au long cours des patients et de leur entourage. Lorsque cela est nécessaire, cette consultation peut avoir une fonction de recours pour les équipes peu formées ou ayant à faire face à des situations particulièrement difficiles (cf. annexe : un exemple, la consultation « handicap et famille », mise en place au centre hospitalier régional et universitaire de Bordeaux).

V. - LE SUIVI À LONG TERME DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX

Une attention toute particulière doit être portée à l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, compte tenu des conséquences spécifiques du traumatisme crânio-cérébral grave et dans la mesure où les patients et leurs familles rencontrent des difficultés particulières à appréhender la situation nouvelle de handicap et à faire appel aux aides nécessaires.

Il est primordial que la structure de MPR garde un lien avec le patient après sa sortie afin de faciliter l'accès aux structures et services médico-sociaux et que le réseau soit particulièrement vigilant à la structuration du suivi (référént, consultation de suivi, carnet de suivi), (cf. le corps de la circulaire).

ANNEXE II LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX I. - ÉPIDÉMIOLOGIE ET CARACTÉRISTIQUES

Le traumatisme crânio-cérébral grave chez l'enfant constitue un problème de santé publique important puisqu'il s'agit de la troisième cause de mortalité avant un an, et la première au-delà. Avant l'âge d'un an, certains traumatismes crânio-cérébraux sont dus au syndrome du « bébé secoué ». Puis, dans la petite enfance, les chutes sont les plus fréquentes (défenestrations, en particulier). Ensuite, plus l'enfant grandit, plus la part due aux accidents de la route prédomine.

Dès lors que les lésions ne sont pas focalisées, l'enfant n'a pas de capacités de récupération particulières ; plus il est jeune au moment de la lésion, plus celle-ci a des effets cognitifs et comportementaux délétères. L'évolution motrice de l'enfant est, par contre, de meilleure qualité et plus rapide que celle de l'adulte, ce qui peut accroître les difficultés de dépistage des séquelles intellectuelles et comportementales du traumatisme crânio-cérébral.

L'évaluation présente plus de difficultés que chez le patient adulte. Celle-ci est en effet rendue plus délicate du fait que l'enfant, en tant qu'être en devenir, ne peut être évalué par rapport à un « avant ». Cette évaluation requiert temps et compétences pour appréhender les troubles de l'enfant.

Du fait de la méconnaissance des spécificités du traumatisme crânio-cérébral, de nombreux enfants échappent à une prise en charge en rééducation.

II. - L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE

Tout au long du parcours de prise en charge, l'organisation de la filière de soins doit respecter la double spécificité de l'enfant et du traumatisme crânio-cérébral. Il faut donc veiller à la proximité du domicile

familial, dès que cela est possible, et à la formation des professionnels. Elle doit également répondre au triple souci de santé, d'éducation et de socialisation dans le respect du projet de la famille. Celle-ci, qu'il s'agisse des parents ou de la fratrie, est étroitement associée à la prise en charge de l'enfant. Elle est aussi accompagnée et soutenue.

De façon générale, la charge en soins est plus importante que chez l'adulte et les qualifications des personnels, plus diversifiées. Une prise en charge globale et pluridisciplinaire est indispensable, qui associe notamment médecin de MPR, pédiatre, psychologue, neuropsychologue, psychomotricien, orthophoniste, pédopsychiatre, assistant social, éducateur, enseignant.

La place des éducateurs est essentielle : ils sont membres de l'équipe à part entière. Ils ont une double mission : vis-à-vis des enfants, en travaillant à la rééducation du comportement dans ses dimensions individuelles et sociales, auprès des parents, en les aidant à restaurer leurs capacités éducatives.

La scolarité : l'école fait partie intégrante de la prise en charge des enfants, tout d'abord parce qu'elle est un signe de normalité pour l'enfant et sa famille, également parce qu'elle est un témoin de « l'avant ». Elle doit pouvoir accueillir l'enfant et lui proposer un accueil individualisé à sa sortie. Il est important que les médecins scolaires soient formés à la spécificité des enfants traumatisés crânio-cérébraux.

1. La prise en charge initiale : l'alerte, l'orientation, la réanimation

Tous les enfants traumatisés crânio-cérébraux graves doivent être transférés dans un établissement hospitalier disposant d'une réanimation pédiatrique, d'un scanner et pouvant bénéficier de l'avis d'un neurochirurgien soit sur place, soit par télé-médecine (cf. circulaire DHOS/SDO/2003/238 du 20 mai 2003 relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en urgence).

2. La prise en charge à moyen terme

Tout enfant traumatisé crânio-cérébral doit pouvoir bénéficier d'une évaluation par un médecin de médecine physique et de réadaptation dès son séjour en réanimation ou en chirurgie. Cette évaluation complémentaire permettra de guider la rééducation initiale puis d'orienter l'enfant, si possible dès que le pronostic vital n'est plus en jeu, vers un service de médecine physique et de réadaptation (en unité d'éveil ou non), en prenant en compte de la proximité familiale. Dans tous les cas, un séjour dans un autre service dans l'attente d'une place disponible en rééducation doit être évité.

Les médecins de médecine physique et de réadaptation ont un rôle fondamental à jouer dans l'organisation, la mise en place et la coordination des soins, car ils sont à l'articulation des différentes spécialités qui portent la responsabilité de l'accompagnement des enfants présentant un handicap. La prise en charge d'un enfant ne peut se résumer à un seul projet de soins, mais est indissociable d'un projet de vie global, éducatif, social, psychologique.

3. La prise en charge à long terme

La sortie de la phase de rééducation et réadaptation doit être préparée avec l'enfant et sa famille. Pour les enfants en EVC ou EPR, la sortie peut se faire à domicile ; lorsque cela est possible et choisi par la famille, elle peut se faire dans une structure adaptée.

Pour aider et accompagner les enfants traumatisés crânio-cérébraux dans leur parcours, mais aussi leurs familles et la fratrie, plusieurs types de soutien doivent être proposés, dès l'entrée en service de MPR et ensuite à moyen et long termes, de façon préventive, informative, voire thérapeutique.

L'enfant doit être suivi de façon rapprochée, éventuellement en hospitalisation de jour, qui apparaît comme une modalité de prise en charge transitoire à favoriser, puis en consultation spécialisée dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux. Il est nécessaire d'évaluer périodiquement ses capacités d'apprentissage et d'ajuster les modalités de prise en charge, sans rupture à l'entrée dans l'âge adulte.

La scolarité peut revêtir plusieurs formes : accueil en classes ordinaires avec l'appui, sur décisions des CDES, des services de soins et d'éducation spéciale à domicile (SESSAD) et/ou l'accompagnement des

assistants d'éducation, l'accueil en classes spécifiquement dédiées à l'éducation des enfants en situation de handicap (classes d'intégration scolaire - CLIS - dans le primaire, et unités pédagogiques - UPI - dans le secondaire).

Lorsque se posent des problèmes d'orientation ou d'insertion familiale, scolaire, sociale qu'un suivi habituel ne peut résoudre, les structures mises en place en Ile-de-France et dans la région Rhône-Alpes (12) dans le cadre de la circulaire du 4 juillet 1996 ont tout leur intérêt. En effet, une équipe multidisciplinaire spécialisée, mobile et joignable peut intervenir de manière ciblée auprès des familles et des intervenants scolaires, paramédicaux et sociaux. Elle apporte informations, formations, conseils. Les enfants et adolescents qui ne peuvent suivre une scolarité à temps plein au sein des établissements scolaires sont pris en charge en établissements d'éducation spéciale de type IME. Là encore, la diversité des modalités d'accueil doit être privilégiée (accueil temporaire, séquentiel...) en lien avec le projet familial et le projet de soins.

Si les séquelles persistent, il est nécessaire d'envisager les besoins qui seront les siens en tant qu'adulte. En effet, aucun élément ne permet de dire hors état végétatif persistant et pauci-relationnel que l'espérance de vie de ces enfants est diminuée. D'autre part, la cellule familiale est inmanquablement amenée à évoluer avec disparition des parents. L'évaluation précise des besoins par des personnes formées aux spécificités du traumatisme crânien de l'enfant ne peut se faire avant la fin de la deuxième décennie.

ANNEXE III

LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISÉS CRÂNIO-CÉRÉBRAUX LÉGERS

I. - EPIDÉMIOLOGIE ET CARACTÉRISTIQUES

Les traumatisés crânio-cérébraux légers représentent 70 à 80 % de l'ensemble des traumatisés crânio-cérébraux, soit 100 à 120 000 blessés par an. C'est une population jeune (quinze à vingt-neuf ans), très mal connue sur le plan épidémiologique, dont la prise en charge est mal définie, et qui, compte tenu de la fréquence des lésions associées, échappe le plus souvent à la prise en charge spécifique du traumatisé crânio-cérébral, alors que la « légèreté » initiale ne préjuge pas de l'évolution ultérieure du patient.

Les critères initiaux de qualification du traumatisme crânio-cérébral léger sont les suivants : le score de coma de Glasgow est supérieur à 12, s'il y a perte de connaissance ; elle est de durée inférieure à 1 heure, il n'y a pas de signe de focalisation neurologique à l'examen clinique. L'évaluation ultérieure de l'amnésie post-traumatique la chiffre à moins de 24 heures.

80 % des traumatisés crânio-cérébraux légers récupèrent spontanément, entre trois et six mois. 20 % d'entre eux, soit environ 10 à 20 000 personnes, garderont des séquelles de leur traumatisme, qui peuvent être de deux types, soit neurosomatiques et neuropsychologiques communes, soit constituant plus spécifiquement le syndrome postcommotionnel (céphalées, vertiges, fatigabilité intellectuelle). Ces séquelles sont facteurs de handicap souvent sous-estimés.

Or, il est possible d'identifier les patients qui auront plus de difficultés à récupérer, de façon à prévenir, par une prise en charge adaptée, l'aggravation progressive de leur état.

II. - LES MODALITÉS DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux légers est actuellement pénalisée par la difficulté à identifier cette population et à organiser un suivi efficace. Aussi faut-il assurer l'information/formation des médecins consultés en premier recours : urgentistes, médecins libéraux, généralistes et spécialistes, médecins scolaires et médecins du travail. Cette information/formation peut prendre la forme d'un arbre de décision initial, transmis à chacun.

Dès l'arrivée aux urgences, le médecin procède à un bilan clinique qui a notamment pour objet de dépister les facteurs de risques et d'éventuelles complications. Selon les cas, un examen est effectué, un avis neurochirurgical est demandé. Le blessé est placé en observation.

Dans tous les cas, il doit être remis au patient les coordonnées d'une consultation spécialisée de suivi

avec, autant que possible, une date de rendez-vous. Un courrier d'information à ce sujet est adressé au médecin traitant.

Il est en effet essentiel qu'à très court terme, une semaine après l'accident, le blessé et son entourage puissent être reçus en consultation. Celle-ci a pour objectif de rassurer le patient, d'évaluer ses capacités neuropsychologiques, notamment par rapport à l'attention, la mémoire, l'apprentissage, le langage.

Elle a également pour objet de rechercher les facteurs de risques d'une évolution défavorable parmi les facteurs prémorbides (l'âge, le niveau d'instruction, les facteurs psychoaffectifs, les addictions) et, d'autre part, éviter les facteurs post-traumatiques : stress, manque d'information, difficultés liées aux procédures de réparation juridique.

Cette consultation est assurée soit par le médecin traitant, soit par un médecin référent dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux.

A cet égard, il appartient au réseau de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux de veiller à la bonne information des services d'urgence et des médecins libéraux.

Si le blessé fait partie des patients à risques secondaires, il est orienté vers un suivi spécialisé. Ce suivi s'appuie sur une structure référente dans la prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux.

Par la suite, un bilan approfondi en UEROS pourra être proposé si nécessaire.

ANNEXE IV LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE DES TRAUMATISÉS MÉDULLAIRES I. - DÉFINITION

La lésion traumatique de la moelle épinière est secondaire à un traumatisme du rachis (fracture, luxation...) responsable d'une agression mécanique de la moelle : commotion, contusion, hémorragie, section.

Les lésions du système nerveux central (cerveau, moelle) ont pour caractéristique générale d'évoluer dans le temps : lésion initiale, puis secondaire, puis tertiaire.

Cette évolution peut être limitée, par différentes interventions, comme :

- lever les causes de compression (libération de la moelle, acte décompressif) ;
- assurer la gestion des paramètres généraux principalement hémodynamiques et respiratoires ;
- mettre en place une protection pharmacologique précoce.

Ces lésions génèrent également des complications « indues » nécessitant la mise en place de véritables programmes de prévention. Elles occasionnent des séquelles plus ou moins définitives à l'origine de déficiences et handicaps (chroniques) chez des blessés dont l'espérance de vie est souvent proche de la normale, une fois passée la phase initiale.

Les conséquences d'une lésion traumatique de la moelle sont fonction, d'une part, du niveau de l'atteinte le long de l'axe de la moelle (lombo-sacré, thoraco-lombaire, thoracique, cervical), ce qui détermine la localisation des troubles aux membres inférieurs (paraplégie), ou aux 4 membres (tétraplégie), d'autre part de l'étendue de la lésion à l'intérieur de la moelle, ce qui détermine le caractère complet ou incomplet des déficits neurologiques.

II. - CARACTÉRISTIQUES ET SPÉCIFICITÉS

Les conséquences directes de la lésion se manifestent par :

- des troubles moteurs (paralysie, spasticité) des membres inférieurs ou des quatre membres, impliquant des difficultés pour le déplacement, la gestualité et la réalisation des activités de vie quotidienne ;
- des troubles sensitifs, anesthésies plus ou moins complètes, privant le blessé des informations des

- membres et des viscères ;
- des troubles végétatifs : vésico-sphinctériennes, avec paralysie de miction, digestives, avec ralentissement du transit et troubles de l'exonération ; respiratoires, avec insuffisance respiratoire et encombrement ; cardio-vasculaires, avec désadaptation à l'orthostatisme. Ces troubles peuvent concerner la régulation thermique, en particulier chez les tétraplégiques.

L'évaluation clinique de ces déficiences est réalisée par le score ASIA, celui-ci porte essentiellement sur la motricité de 5 groupes musculaires clefs de membres et sur la sensibilité des métamères (AFIGAP 1999).

Ces déficiences diverses expose à la survenue de complications « indues » que l'on doit absolument prévenir par des procédures spécifiques : escarre, ankylose articulaire, thrombo-phlébite, infection urinaire, encombrement respiratoire...

Un traumatisme médullaire et ses conséquences, chez une personne le plus souvent jeune, en pleine possession de ses facultés intellectuelles, expose à un risque dépressif majeur et justifie un accompagnement psychologique. Les personnes auront à découvrir, avec leur entourage, la réalité des situations du handicap, à réorganiser leur vie et à trouver les aides devenues nécessaires.

La gestion de l'ensemble de ces problèmes implique l'organisation d'une filière de prise en charge depuis l'accident jusqu'à la réinsertion telle qu'elle est décrite dans le corps de la circulaire, à chaque stade de prise en charge, sans oublier les considérations dues à la famille et à l'entourage.

III. - DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

On estime que l'incidence annuelle des nouveaux blessés médullaires est de 1 200 en France, soit 19,4 traumatisés médullaires par an et par million d'habitants, et que la population de traumatisés médullaires français est de 40 000 personnes. Chez les nouveaux blessés, 40 à 50 % (43,3 % dans l'enquête AFIGAP) seraient tétraplégiques et 50 à 60 %, paraplégiques (56,6 %). La moyenne d'âge de survenue est évaluée à 35 ans. L'enquête AFIGAP précise la répartition suivante : 15-30 ans : 38 %, 30-45 ans : 27,2 %, 45-60 ans : 22,4 %, plus de 60 ans : 9 %. La prédominance masculine est forte (73 %), la fréquence est moindre chez l'enfant.

La majorité de ces traumatismes est liée à l'accidentologie routière. On retiendra également une forte représentation des accidents du travail et des pathologies psychiatriques. Le nombre des traumatismes médullaires a augmenté sur les quarante dernières années, tandis que la mortalité était en régression. Au-delà de la première année, l'espérance de vie de cette population se rapproche de celle de la population générale, notamment pour les paraplégiques (13).

IV. - LA PRISE EN CHARGE SANITAIRE

Les progrès réalisés en cinquante ans dans le domaine de la prise en charge des traitements ont radicalement changé le pronostic vital de ces victimes. Les conséquences directes et indirectes des lésions de la moelle engagent le pronostic fonctionnel.

L'organisation de la prise en charge intra puis extra-hospitalière en filières et réseaux, l'organisation du suivi du patient, la formalisation des programmes et procédures des soins sont les éléments clés des soins, de la réinsertion et de la baisse de la morbidité. L'organisation en réseau doit également faciliter les actions de recherche clinique et leur évaluation.

1. La prise en charge à la phase aiguë

La prise en charge en urgence est précisée dans le corps de la circulaire. L'évaluation clinique préhospitalière des blessés médullaires doit prendre en compte l'utilisation du score ASIA, la réanimation cardio-respiratoire, la nécessité d'une pression artérielle optimale. L'assistance ventilatoire de ces blessés qui présentent notamment une lésion cervicale doit également faire l'objet d'une considération

particulière.

Les aspects psychologiques de la prise en charge du blessé et de son entourage, ainsi que la douleur doivent être pris en compte et organisés. (14)

2. La prise en charge en médecine physique et de réadaptation

Les équipes de MPR investies dans la prise en charge d'un traumatisé médullaire doivent assurer la sécurité des patients par la prévention des complications, notamment thrombo-emboliques, respiratoires, urinaires et articulaires.

2.1. L'équipe pluridisciplinaire

La prise en charge des traumatisés médullaires est coordonnée par le médecin de MPR et fait appel à des compétences multidisciplinaires : médecins rééducateurs, chirurgiens spécialisés, ergothérapeutes et kinésithérapeutes, parfaitement au courant des techniques chirurgicales et de leurs implications.

Les équipes doivent notamment connaître les problèmes neurophysiologiques et neuro-urologiques, avoir un savoir-faire en kinésithérapie respiratoire, une connaissance des technologies et des limites de la stimulation électrique fonctionnelle, ainsi qu'une bonne connaissance de l'appareillage. Les problèmes urinaires comme les questions sexologiques nécessitent qu'au moins un praticien, en dehors de l'urologue consultant, ait une formation personnelle lui permettant un abord global de ces problèmes. La prise en charge nécessite également de pouvoir faire appel à un réseau de correspondants en orthopédie, neuro-urologie, entéro-proctologie, chirurgie des escarres et gynéco-fertilité.

2.2. Les spécificités des soins

En ce qui concerne la kinésithérapie, les traumatisés médullaires lourds à la phase initiale justifient d'une prise en charge quotidienne de kinésithérapie. Celle-ci sera moins importante en phase d'autonomie. Ainsi, un masseur kinésithérapeute peut s'occuper à temps plein de 6 blessés médullaires lourds à la phase initiale et de 9 ou 10 en phase d'autonomie.

Un tétraplégique doit bénéficier d'une heure par jour d'ergothérapie en travail individuel et d'une heure en travail de groupe. La prise en charge en ergothérapie d'un paraplégique est plutôt d'une demi-heure par jour.

Le recours à un psychologue permet l'approche systémique et psychothérapeutique du blessé médullaire ; il doit prendre en compte l'entourage et les problématiques institutionnelles.

L'équipe soignante assure les soins spécialisés, l'aide à l'autonomie personnelle et participe à l'éducation.

Enfin, les éducateurs d'activités physiques et sportives assurent le réentraînement à l'effort et participent à la réadaptation en fauteuil.

2.3. L'hébergement et le plateau technique

L'ensemble de l'établissement doit être accessible et l'environnement, adapté au blessé en fauteuil roulant.

Le plateau technique permet le développement des programmes spécifiques de rééducation, notamment un secteur d'évolution en fauteuil roulant, un secteur de réentraînement à l'effort, une piscine de rééducation, un parc d'essai de fauteuil roulant, et des solutions techniques d'aide au handicap (appareillage, domotique, contrôle d'environnement, informatique, soulève-malade...).

Les traumatisés médullaires doivent avoir accès à des installations d'urodynamique et d'appareillage sur site.

3. La phase de sortie de MPR, la réinsertion et le suivi médical au long cours

Il appartient à chaque équipe d'organiser un suivi longitudinal régulier des patients de façon à ce que soit maintenu un bon état de santé et à diminuer le nombre de réhospitalisations éventuelles. Ces rendez-vous réguliers à deux mois, six mois, puis tous les ans, auprès d'un médecin de MPR spécialisé en rééducation neurotraumatologique permettent de :

- réaliser les bilans nécessaires cliniques et paracliniques, afin de dépister les complications ;
- prévenir les complications liées aux dysfonctionnements multisystémiques ;
- mettre à disposition les nouvelles thérapeutiques ;
- réévaluer les aides techniques et les conditions environnementales de vie ;
- accompagner la réinsertion sociale, voire socioprofessionnelle ;
- optimiser la qualité de vie de la personne.

Ces examens peuvent nécessiter une hospitalisation programmée de courte durée. En fonction des besoins, la personne doit pouvoir faire appel à un dispositif de consultations en neuro-urologie, dermatologie, neuro-orthopédie, spasticité, troubles génito-sexuels.

V. - L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES TRAUMATISÉS MÉDULLAIRES EN RÉSEAUX

Les centres de référence dans la prise en charge en aigu, en médecine physique et de réadaptation, en réinsertion, en structures et services médico-sociaux impliqués dans l'accompagnement des traumatisés médullaires s'organisent en réseaux.

Ces réseaux régionaux ont pour mission d'assurer la continuité et la qualité de la prise en charge, conformément aux missions des réseaux rappelées dans le corps de la circulaire. Ces réseaux peuvent se fédérer sur le plan national, de façon à promouvoir l'élaboration et la mise en oeuvre de protocoles de prise en charge communs aux équipes engagées auprès des traumatisés médullaires.

De même, une organisation nationale des réseaux régionaux, appuyée sur les centres de MPR, permettrait de mieux connaître la population des traumatisés médullaires, d'améliorer l'organisation générale de leur prise en charge. Cette organisation permettrait aux acteurs de mener à bien des actions d'évaluation des protocoles, des pratiques, de promouvoir également des projets de recherche clinique et sociale.

ANNEXE V LES PARTENAIRES SANITAIRES, MÉDICO-SOCIAUX ET SOCIAUX DES RÉSEAUX DE SANTÉ

Les membres des réseaux de prise en charge des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires sont multiples, tant au sein du secteur sanitaire que dans le secteur médico-social et social.

I. - DANS LE SECTEUR SANITAIRE

Le médecin traitant est le référent quotidien de patients parfois très isolés. La formalisation du réseau doit lui permettre un accès rapide et efficace aux partenaires extérieurs, afin d'éviter les ruptures de prise en charge.

Les services d'hospitalisation aiguë.

Les structures de MPR.

L'hôpital de jour : la prise en charge d'un traumatisé en hôpital de jour de MPR peut représenter un mode de transition très utile entre l'hospitalisation conventionnelle et un suivi plus espacé.

L'hospitalisation à domicile : la prise en charge en hospitalisation à domicile doit être renforcée et permettre la mise en oeuvre d'un projet de réadaptation. Elle offre aux personnes un projet thérapeutique, qui permet d'associer les compétences hospitalières (ergothérapie, prise en charge psychologique) à

celles de la ville.

Les secteurs de psychiatrie : les équipes de psychiatrie, générale ou infanto-juvénile, constituent un partenaire privilégié de la prise en charge de la dimension psychologique et/ou psychiatrique des patients victimes de traumatismes crânio-cérébraux ou de traumatismes médullaires. Ces personnes peuvent ainsi bénéficier d'une réponse à ces besoins grâce à la formalisation d'une coopération des équipes de secteur avec les équipes de MPR dans le cadre de leurs activités de liaison et de réseau, à la phase d'hospitalisation en particulier. Au-delà de cette phase, la continuité de la prise en charge peut être assurée par les équipes de secteur, au travers de leurs activités ambulatoires de proximité, qu'il s'agisse de consultations dans les centres médico-psychologiques (CMP) notamment, de visites à domicile ou d'activités de liaison et de réseau dans des services ou structures sociales et médico-sociales.

II. - DANS LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL ET SOCIAL

Des travaux relatifs à la politique menée en direction des traumatisés crânio-cérébraux sont en cours et devraient déboucher sur un document d'orientation. Les développements qui suivent présentent le dispositif actuel.

1. Le dispositif d'orientation et d'évaluation

Deux commissions, l'une pour les enfants, l'autre pour les adultes, sont au coeur du dispositif d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées : les CDES et les COTOREP. Elles procèdent à une évaluation individualisée, globale et pluridisciplinaire de la situation de la personne. Les informations transmises par l'équipe soignante ou les autres partenaires du réseau constituent un des éléments essentiels de cette évaluation. Il sera donc utile de rechercher des mesures qui permettent d'améliorer la qualité et les procédures d'échanges d'informations, le cas échéant sous forme de conventions. La transmission des informations nécessaires aux commissions est essentielle pour leur permettre de se prononcer rapidement et de façon pertinente.

Les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) : la CDES est chargée d'évaluer la situation de l'enfant dans son ensemble, aussi bien sur le plan éducatif, pédagogique que sur le plan médical, et d'apprécier les mesures appropriées à chaque enfant.

Elle fixe, à l'aide du guide barème, le taux d'incapacité permettant l'ouverture du droit à l'Allocation d'éducation spéciale (AES) et éventuellement à l'un de ses compléments, à la carte d'invalidité, voire à la carte européenne de stationnement pour personnes handicapées. Elle oriente également l'enfant, concrètement, elle peut lui proposer suivant la situation :

- projet d'intégration en établissement scolaire ordinaire (avec, éventuellement, des enseignements de soutien, des rééducations ou des traitements ambulatoires) ;
- une prise en charge en éducation spéciale (IME, IMPRO, IR...) ;
- une prise en charge par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile.

Les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) : la COTOREP est compétente pour les adultes handicapés à partir de 20 ans. Elle fixe le taux d'incapacité permettant l'attribution de prestations financières : l'Allocation aux adultes handicapés(AAH) ou l'Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP).

Par ailleurs, la COTOREP reconnaît la qualité de travailleur handicapé, qui permet d'avoir accès aux dispositifs spécialisés d'aide à l'insertion professionnelle et à la formation et ouvre aux entreprises le bénéfice des aides liées à l'emploi de travailleurs handicapés. Elle oriente également les intéressés soit vers la formation, soit vers l'emploi, en milieu ordinaire ou en milieu protégé de travail. Enfin, la COTOREP oriente vers des services médico-sociaux ou, pour les personnes qui ne peuvent pas être intégrées en milieu ordinaire de travail ou de vie, vers des établissements médico-sociaux.

Les sites pour la vie autonome (SVA) : le dispositif pour la vie autonome permet de développer l'accès

aux solutions de compensation fonctionnelle des incapacités pour les personnes handicapées, quels que soient l'origine ou la nature de leur déficience, leur âge et leur lieu de résidence.

Chaque département devrait être doté en 2004 d'un site pour la vie autonome. Un financement de l'Etat permet d'accompagner la mise en place du dispositif, de soutenir les équipes techniques d'évaluation (appui à la mise en place, mise en réseau, formation...) et de contribuer avec d'autres partenaires (mutuelles, conseils généraux) au financement, en complément des dispositifs légaux, des aides techniques et des aménagements de lieux ordinaires de vie prescrits par ces équipes.

2. Les services et les établissements médico-sociaux

Le code de l'action sociale et des familles tel que modifié par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit une grande souplesse d'intervention pour l'ensemble des établissements et services médico-sociaux, et notamment pour les structures d'accueil et d'accompagnement des enfants, adolescents et adultes handicapés : prises en charge temporaire sur des durées courtes et variables, mode séquentiel, à temps complet ou partiel, interventions à domicile ou dans le milieu de vie ordinaire. En fonction des différents modes de prise en charge et des besoins de soins ou d'accompagnement des personnes, il convient de faire appel aux services et structures médico-sociaux les plus adéquats, conjugués en tant que besoin aux prestations de soins dans le champ sanitaire.

2.1. Les services et les centres ambulatoires

Les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) : ils interviennent auprès des enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles pour le dépistage précoce des déficiences motrices, sensorielles ou mentales.

Les centres médico-psychologiques (CMPP) : ils assurent, pour les enfants et des adolescents de 3 à 18 ans, le dépistage et la rééducation de troubles neuropsychologiques (difficultés psychomotrices, orthophoniques, troubles de l'apprentissage) ou de troubles du comportement susceptibles d'une thérapie médicale, d'une rééducation médico-psychologique ou d'une rééducation psychothérapique ou psycho-pédagogique sous autorité médicale.

Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : en 15 années de développement sur l'ensemble du territoire, ils sont devenus un instrument incontournable de l'intégration scolaire, mais aussi sociale, des enfants et des adolescents. De la qualité de leur intervention dépendent souvent le développement des capacités et la qualité de la vie du futur adulte. Ces services interviennent sur décision des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES).

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) : plusieurs centaines de ces services, dont certains concernent les traumatisés crâniocérébraux, interviennent d'ores et déjà à travers le pays, parfois sous la dénomination d'équipes mobiles. Un projet de décret en préparation conforte leurs missions au sein des structures prévues par le code de l'action sociale et des familles. Il est prévu qu'ils interviennent sans médicalisation, avec pour vocation de favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et de faciliter l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les services d'accompagnement médico-social pour les personnes adultes handicapées (SAMSAH) : le projet de décret précité concernant les SAVS prévoit également la création des SAMSAH. Ces services auront pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle également dévolues aux SAVS.

Ces deux types de services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH) interviendront sur décision de la COTOREP, qui aura estimé au préalable que l'intéressé a besoin d'un accompagnement global et régulier. Ces services auront donc pour vocation de suivre au jour le jour l'évolution des possibilités d'insertion de la personne traumatisée et ce, en relation avec son environnement familial, social et, le cas échéant, professionnel. Ainsi seront-ils à même de signaler aux membres du réseau concernés les difficultés rencontrées, de manière à permettre une intervention rapide et adaptée des participants au réseau

(nouvelle évaluation demandée à la COTOREP ou suggestion d'une nouvelle évaluation par l'UEROS...). Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : ces services assurent, sur prescription médicale, et essentiellement aux personnes âgées malades ou dépendantes, les soins infirmiers et d'hygiène générale, éventuellement d'autres soins relevant d'auxiliaires médicaux. L'intervention auprès des personnes handicapées est actuellement possible, mais par dérogation.

Un projet de décret en préparation vise à compléter leur champ d'intervention, d'une part en élargissant les publics bénéficiaires (ouverture aux adultes de moins de soixante ans) et, d'autre part, en précisant leur mission, par la coordination avec les services d'aide à domicile, voire par l'ouverture d'un service polyvalent d'aide et de soins à domicile.

La prescription est faite par le médecin traitant, sans intervention de la COTOREP, l'intervention de ces services n'ayant pas pour objet un accompagnement global de la personne dans son milieu familial et social.

2.2. Les établissements médico-sociaux

Les établissements pour enfants et adolescents : lorsque l'enfant ou l'adolescent ne peut suivre une scolarité au sein des établissements scolaires, il peut être pris en charge, sur orientation de la CDES, par les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts médico-pédagogiques (IMP) et les instituts médico-professionnels (IMPRO) ou par les instituts d'éducation motrice (IEM).

Les établissements pour adultes : lorsque les personnes ne peuvent retourner ou rester au domicile, des structures d'hébergement peuvent les accueillir. Selon les besoins de soins et d'aide de la personne, un accueil en foyer occupationnel (FO), en foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou en maison d'accueil spécialisée (MAS) peut être proposé. Les divers modes de prise en charge prévus par le code de l'action sociale et des familles (internat, accueil de jour, séjours temporaires, intervention à domicile...) favoriseront l'insertion de la personne. Ces orientations se font sur décision de la COTOREP.

Les foyers d'accueil médicalisés (FAM) et les maisons d'accueil spécialisées (MAS) : ces établissements médico-sociaux ont vocation à accueillir des personnes lourdement handicapées et polyhandicapées. Ils reçoivent des adultes handicapés qui ne peuvent travailler, qui ont besoin d'aide pour effectuer les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Les soins constants ne sont pas des thérapeutiques actives, ni des soins intensifs qui ne pourraient être dispensés que dans un établissement de soins. Il s'agit essentiellement d'une surveillance médicale régulière avec recours au médecin, en cas d'urgence, et de la poursuite des traitements et des rééducations d'entretien, des soins de maternage et de nursing requis par l'état des personnes accueillies. Ces établissements apportent aux résidents l'aide constante due à leur absence d'autonomie. Leur sont également proposées des activités occupationnelles et d'éveil, ainsi qu'une ouverture sur la vie sociale et culturelle, destinée notamment à préserver et améliorer leurs acquis et prévenir leur régression.

Des services externalisés, adossés à des MAS ou des FAM, se mettent progressivement en place. Ils assurent la prise en charge à domicile pour les personnes très lourdement handicapées. La vie à domicile peut, en effet, être une alternative possible à la vie en établissement. C'est pourquoi ce dispositif permet de recourir au plateau technique des établissements et de bénéficier de l'expérience du personnel en matière de soins et d'accompagnement auprès des personnes lourdement handicapées.

Les foyers occupationnels : ces établissements médico-sociaux accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais qui, disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle, ne relèvent pas des maisons d'accueil spécialisées, ou des foyers d'accueil médicalisés. En général, ces foyers sont ouverts toute l'année. Ils peuvent offrir un accueil à la journée ou à temps complet. Une équipe composée en majorité de travailleurs sociaux et, éventuellement, de personnel médical et paramédical assure le fonctionnement de la structure.

2.3. Les établissements médico-sociaux concourant à l'évaluation et à la réinsertion

Les unités d'évaluation de réentraînement et d'orientation socioprofessionnelle (UEROS) plus spécifiques

pour les traumatisés crânio-cérébraux : les UEROS sont au nombre des établissements et services de pré-orientation et sont spécifiques pour les traumatisés crânio-cérébraux. Elles sont chargées d'évaluer les difficultés et les potentialités de la personne, d'élaborer un programme de réentraînement à la vie active et un projet d'insertion sociale et éventuellement professionnel, d'informer les intéressés, leurs familles, les professionnels et les commissions sur les handicaps constatés, de conseiller sur les orientations et d'assurer un suivi de la personne à la sortie.

Une réflexion est actuellement en cours sur l'élargissement de leurs missions, un meilleur positionnement à l'articulation entre les champs sanitaire et médico-social et, en conséquence, une évolution de leur mode de fonctionnement.

Les centres de préorientation : ces structures, qui peuvent être rattachées à des établissements de réadaptation fonctionnelle ou de rééducation professionnelle, accueillent des personnes reconnues travailleurs handicapés par la COTOREP, qui nécessitent une évaluation approfondie et un accompagnement pour l'élaboration d'un projet professionnel.

2.4. Les établissements médico-sociaux concourant à l'insertion professionnelle

Concernant l'insertion ou la réinsertion professionnelle, la COTOREP reconnaît, s'il y a lieu, la qualité de travailleur handicapé des personnes, qui permet selon les besoins d'accéder aux dispositifs spécialisés d'aide à l'insertion professionnelle et à la formation, et donne accès aux mesures de l'AGEFIPH.

L'orientation professionnelle proposée aux personnes peut se faire vers :

- la formation : stage de préorientation, stage en centre de formation ordinaire ou spécialisé (centre de rééducation professionnelle), contrat d'apprentissage ou d'insertion en alternance ;
- l'emploi en milieu ordinaire, via l'ANPE ou le réseau de placement spécialisé cap emploi ;
- le milieu protégé de travail : centre et service d'aide par le travail (CAT/SAT), atelier protégé.

L'objectif de réinsertion professionnelle fait l'objet de démarches spécifiques en direction de personnes lourdement handicapées (notamment traumatisés médullaires et cérébro-lésés). L'association COMETE-France, qui regroupe des médecins de MPR, promeut des actions, sur la base d'une convention avec l'AGEFIPH visant à favoriser l'élaboration de stratégies d'insertion sociale et professionnelle précoce. Il existe également des dispositifs particuliers, développés dans le cadre des programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés relevant des DDTEFP et financés par les conseils régionaux, l'AGEFIPH, les conseils généraux.

Les centres de rééducation professionnelle (CRP) : la mission des CRP consiste à dispenser une formation qualifiante aux personnes handicapées en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé. La COTOREP oriente vers un CRP les personnes dont le handicap nécessite une pédagogie ou un accompagnement médico-social personnalisés. Les centres et services d'aides par le travail (CAT/SAT) : les CAT sont des établissements médico-sociaux qui offrent aux personnes handicapées des activités productives en même temps qu'un soutien médico-social. L'admission dans un CAT constitue l'une des étapes vers une réinsertion sociale et professionnelle. La situation de la personne concernée doit être réexaminée régulièrement.

3. Les associations d'usagers

Le réseau doit naturellement, en fonction des possibilités locales, comprendre les associations d'usagers et de familles. Celles-ci expriment les attentes, besoins et difficultés des personnes ; en retour, elles ont besoin d'aide pour sortir de l'isolement et pour assurer l'accompagnement quotidien des personnes traumatisées et de leurs proches.

Liste des abréviations

AAH : Allocation aux adultes handicapés.
ACTP : Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne.
AES : Allocation d'éducation spéciale.
AFIGAP : association internationale des groupes d'animation de la paraplégie.
AGEFIPH : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées.
ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé.
APF : Association des paralysés de France.
ARH : Agence régionale de l'hospitalisation.
CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce.
CAT/SAT : Centre et service d'aide par le travail.
CDES : Commission départementale d'éducation spéciale.
CLIS : Classe d'intégration scolaire.
CMPP : Centre médico-psychologique.
COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.
CRP : Centre de rééducation professionnelle.
DIU : Diplôme inter-universitaire.
DRASS : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales.
EVC : Etat végétatif chronique.
EPR : Etat pauci-relationnel.
FAM : Foyer d'accueil médicalisé.
FO : Foyer occupationnel.
HAD : Hospitalisation à domicile.
MAS : Maison d'accueil spécialisée.
MPR : Médecine physique et de réadaptation.
IEM : Institut d'éducation motrice.
IME : Institut médico-éducatif.
IMP : Institut médico-pédagogique.
IMPRO : Institut médico-professionnel.
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour les personnes adultes handicapées.
SAMU : Service d'aide médicale d'urgence.
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale.
SFAR : Société française d'anesthésie et de réanimation.
SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation.
SROS : Schéma régional d'organisation sanitaire.
SSR : Soins de suite et de réadaptation.
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile.
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile.
SVA : Site pour la vie autonome.
UÉROS : Unité d'évaluation de ré-entraînement et d'orientation socioprofessionnelle.
UMH : Unité mobile hospitalière.
UPI : Unité pédagogique d'intégration.

Bibliographie

Recommandations de l'ANAES relative à la prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce, janvier 1998.
ANAES : « Evaluation des pratiques professionnelles dans les établissements de santé : préparation à la sortie du patient hospitalisé » (novembre 2001).
Conférence de consensus relative aux traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation du coma à l'éveil, label de qualité ANAES, 2002.
Recommandations en matière de prescriptions de l'imagerie médicale, adaptées par des experts

représentant la radiologie et la médecine nucléaire européennes en liaison avec le UK Royal College of Radiologists, sous la coordination de la Commission européenne (2000).

La SFAR 2003, conférence d'experts : « Prise en charge d'un blessé adulte présentant un traumatisme vertébro-médullaire. »

A multidisciplinary quality management system for the early treatment of severely injured patients : implementation and results in two trauma centers (13 August 2002) : S. Ruchholtz, C. Waydhas, U. Lewan, K. Piepenbrink, D. Stolke, J. Debatin, L. Schweiberer, D. Nast-Kolb.

Improvement in the therapy of multiply injured patients by introduction of clinical management guidelines : Injury, vol. 29, n° 2, p. 115-129, 1998, Elsevier Science Ltd All rights reserved :

S. Ruchholtz, B. Zintl, D. Nast-Kolb, C. Waydhas, U. Lewan, K.-G. Fanz, D. Schwender, K.-J. Pfeifer and L. Schweiberer.

« Rapport au garde des sceaux du groupe interministériel de travail sur les conditions d'amélioration de l'indemnisation des traumatisés crâniens » (avril 2002), Elisabeth Vieux, magistrat.

Charte d'accueil des familles des victimes de la violence routière.

(1) Enquête de l'Observatoire régional de la santé d'Aquitaine, 1986.

(2) Echelle ASIA : outil d'évaluation clinique des déficiences, élaboré par l'Association américaine de traumatologie médullaire

(3) ANAES : Recommandations pour la pratique clinique « prise en charge des traumatisés crâniens graves à la phase précoce » janvier 1998

(4) Voir conférence de consensus de l'ANAES, « les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation du coma à l'éveil.

(5) Rapport à Madame le Garde des Sceaux (avril 2002).

(6) Cf. annexe V : les partenaires sanitaires, médico-sociaux, sociaux et de l'insertion professionnelle aux seins des réseaux de santé.

(7) Annexe à la présente circulaire : les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux du réseau.

(8) L'évaluation aux différents stades de l'évolution concerne à la fois le traumatisé crânio-cérébral et les programmes thérapeutiques qui lui sont proposés. Elle repose sur des outils spécifiques au traumatisé crânio-cérébral, validés et suffisamment simples pour faire l'objet d'un consensus et permettre des comparaisons, d'un blessé à l'autre, d'un programme à l'autre. Il s'agit de la GCS, de la Glasgow Outcome Scale ou encore de la Glasgow Scale Extended (GOSE), de la Neurobehavioural Rating Scale (NRS), pour l'évaluation des troubles intellectuels, affectifs et du comportement. Le document EBIS d'évaluation des traumatisés crânio-cérébraux, pour une évaluation globale du blessé en deux parties lors de l'hospitalisation initiale et lors du suivi ultérieur.

(9) Anosognosie : méconnaissance, par un malade, de son affection.

(10) ANAES 2002 : conférence de consensus relative aux traumatisés crâniens adultes en MPR du coma à l'éveil, label de qualité ANAES 2002.

(11) BMR : bactéries multirésistantes.

(12) Centre ressource pour enfants et adolescents après atteintes cérébrales acquises, hôpital national Saint-Maurice et service mobile d'accompagnement et d'évaluation (SMAEC), 69100 Villeurbanne.

(13) Enquête épidémiologique portant sur les blessés médullaires à la phase de rééducation, AFIGAP et l'IRME avec le soutien de l'APF, 2000.

(14) Prise en charge d'un blessé adulte présentant un traumatisme vertébro-médullaire - conférence d'experts SFAR. 2003.

ORIGINAL RESEARCH

Risk Analyses of Pressure Ulcer in Tetraplegic Spinal Cord-Injured Persons: A French Long-Term Survey



Marc Le Fort, MD, MSc,^{a,b} Maude Espagnacq, PhD,^c Brigitte Perrouin-Verbe, MD, PhD,^a Jean-François Ravaut, MD, PhD^{b,d}

From the ^aNeurological Physical Medicine and Rehabilitation Department, University Hospital—Hôpital Saint-Jacques, Nantes; ^bMSSH, House of Social Sciences and Disability—EHESP, High School of Public Health, Rennes; ^cIRDES—Institute for Research and Documentation in Health Economics, Paris; and ^dCERMES3, INSERM, CNRS, EHESS, Université Paris Descartes, Villejuif, France.

Abstract

Objective: To identify the long-term clinical, individual, and social risk factors for the development of pressure ulcers (PUs) in traumatic spinal cord-injured persons with tetraplegia (TSCI).

Design: Cohort survey with self-applied questionnaires in 1995 and 2006.

Setting: Thirty-five French-speaking European physical medicine and rehabilitation centers participating in the Tetrafigap surveys.

Participants: Tetraplegic adults (N = 1641) were surveyed after an initial posttraumatic period of at least 2 years. Eleven years later, a follow-up was done for 1327 TSCI, among whom 221 had died and 547 could be surveyed again.

Interventions: Not applicable.

Main Outcome Measures: The proportion of PUs documented at the various defined time points, relative to the medical and social situations of the TSCI, by using univariate analyses followed by logistic regression.

Results: Of the participants, 73.4% presented with a PU during at least 1 period after their injury. Four factors had an effect on the occurrence of PUs in the long-term. Protective features for this population were incomplete motor impairment (odds ratio, 0.5) and the ability to walk (odds ratio, 0.2), whereas a strong predictive factor was the development of a PU during the initial posttrauma phase (odds ratio, 2.7). Finally, a significant situational factor was the lack of a social network (odds ratio, 3.1).

Conclusions: We believe that the highlighting of a motor incomplete feature of SCI (protective against the development of a PU) and of a medical risk factor, an early PU (which served as a definitive marker of the trajectory of TSCI), together with a social situational factor, indicates the crucial role of initial management and long-term follow-up.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2017;98:1782-91

© 2017 by the American Congress of Rehabilitation Medicine

A spinal cord injury (SCI) causes physiological disturbances leading to multisystem deficiencies, which result in activity limitations and restrictions in social participation,¹ linked to the immediate consequences of the SCI but also to complications.^{2,3} The use of this biopsychosocial framework for SCI research is strongly encouraged by the World Health Organization, notably through the *International Perspectives on Spinal Cord Injury* report, in order to improve comparability by using standards for data collections.⁴ Some high-income countries have established a central registry of SCI—for example, in Canada,⁵ where the

registry has improved clinical care by standardizing assessment,⁴ or in the United States.^{6,7} For instance, Chen et al⁸ demonstrated a recent increase in the prevalence of pressure ulcers (PUs), with the advantage of including a large number of subjects over a long period, by using the National Spinal Cord Injury Database. PUs thus constitute a characteristic complication experienced by persons with SCI.⁹

Most studies concerning PUs in SCI have used a cross-sectional approach, highlighting >200 individual PU risk factors (RFs),¹⁰ and the guidelines of the National Pressure Ulcer Advisory Panel and the European Pressure Ulcer Advisory Panel described population-specific RFs and included preventive recommendations.¹¹ Cohort studies^{12,13} (eg, the Swiss SCI survey)

Disclosures: none.

0003-9993/17/\$36 - see front matter © 2017 by the American Congress of Rehabilitation Medicine
<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2016.12.017>

are a particularly appropriate study design to describe functioning over time in persons with SCI and could facilitate on a longer term the establishment of factors that actually lead to PUs¹⁴ and to PU recurrence.¹⁵ There are no SCI registries in French-speaking Europe, despite the need for a comparison of epidemiologic knowledge,^{16,17} and the 2 Tetrafigap surveys represented an opportunity to get European disability data from social surveys, with self-reporting.^{1,12}

Tetrafigap were multicenter surveys carried out in Europe on a single population of traumatic spinal cord–injured persons with tetraplegia (TSCI), who were surveyed on medical and social data.¹⁸ Their analysis has already underlined PUs as a long-term clinical RF of death in TSCI, suggesting the need for a more in-depth study of Tetrafigap data concerning skin complications,¹⁹ also supported by an epidemiologic increase of cervical injury over time.¹⁷ No difference in the incidence of PUs between paraplegic and tetraplegic patients could be systematically demonstrated.²⁰ Nevertheless, Krause²¹ and Verschueren²² and colleagues described the occurrence of PUs during the initial phase in approximately one third of SCI populations, with a particular risk in persons with tetraplegia.

The main objective of our current study was to identify the medical and social factors linked to the long-term occurrence of PUs in TSCI. Our secondary objective was to provide a longitudinal description of the prevalence of PUs secondary to SCI.

Methods

Study population and core variables

A cohort of French-speaking TSCI was initially identified in 1995 by 35 French, Swiss, and Belgian physical and rehabilitation medicine centers (Tetrafigap survey) in order to carry out an exhaustive census of TSCI, with the general objective of evaluating their life conditions in the community. The survey initially consisted of a self-administered questionnaire and included persons with cervical SCI, aged ≥ 16 years at the time of injury and with a minimum 2-year delay before the start of the survey.¹⁸ TSCI were asked whether they would agree to participate in a second survey with a new questionnaire. Each of the 2 surveys, conducted 11 years apart, explored several domains based on 119 single or multiple-choice questions and 18 open questions in 1995 (150 and 7 questions, respectively, in 2006). First, domains were social and medical situations and their evolution at any delay after the accident. TSCI were also questioned about their human and technical environments, autonomy, and perceived health. We determined 5 distinct periods of analysis for the current study (fig 1): (1) period P1, between the accident and the time of discharge to home after completion of the first rehabilitation; (2) period P2, between the end of the first rehabilitation and the first survey conducted in 1995; (3)

the situation in 1995; (4) period P3, between 1995 and 2006; and (5) the situation during the second survey of 2006.

The Tetrafigap survey questions were, among others, related to complications that TSCI experienced since their accident and notably about the presence of at least 1 PU of any grade at each of the 5 periods. The stated presence of PUs at both cross-sectional periods, 1995 and 2006, was considered to be current at the time of answering the questionnaire. Some core variables had to be constructed for analysis (appendix 1) as standardized specific tools; for example, the French translation of the International SCI Data Sets was not available at the time of the Tetrafigap surveys.

TSCI were questioned in 1995 and again in 2006 (see fig 1). After determining the vital status of survey dropouts, by querying the French National Directory of Individuals, we found that 221 persons had died since the first survey and before completing the second questionnaire.¹⁹ A total of 547 TSCI returned their questionnaire in 2006. Our study population thus consisted of 768 subjects and, among their questionnaires, 742 could be used for a PU-related longitudinal study.

Statistical methods

Statistical analysis was performed by using SAS version 9.4^a software. We first carried out descriptive statistics on the presence of PUs along the defined study periods and compared the characteristics of the population samples that completed the questionnaire in 1995 and responded again, or not, in 2006. Then we sought for factors associated with PUs in 2006 by means of univariate analyses (comparisons were done by means of a Student *t* test or a chi-square test with the usual significance threshold of $P < .05$). We studied medical and social data likely to influence the presence of PUs: predictive factors (ie, those of P1 and 1995) and situational factors (ie, coexisting with the PUs in 2006). Then we created a model combining control variables (individual characteristics and neurologic status—specific data) with significant PU-predictive RFs in a multivariate analysis, as we aimed to predict the 2006 situation, relying on earlier data. Only the variable “social network” did not exist in the first questionnaire and was significant in the univariate analyses. We thus decided to include this situational factor alone in the multivariate analysis.

The second survey, 11 years after the initial survey, was performed after having received a favorable ruling from the French Advisory Committee for data processing in terms of research in the field of health, along with authorization from the French National Data Protection Commission, in accordance with French legal obligations.

Results

Participants

A comparison of the demographic and clinical characteristics of the population included in this study, first surveyed in 1995 and again in 2006, is provided in table 1. In 1995, the mean age \pm SD of the population included in this study was 43.6 ± 13.5 years. In 2006, the mean age \pm SD of the participants who answered the second survey was 51.0 ± 10.9 years. Responders and non-responders in 2006 were not different for sex and neurologic level of injury. Nonrespondents in 2006 were older at the time of

List of abbreviations:

AIS	American Spinal Injury Association Impairment Scale
PU	pressure ulcer
RF	risk factor
SCI	spinal cord injury
TSCI	traumatic spinal cord–injured persons with tetraplegia

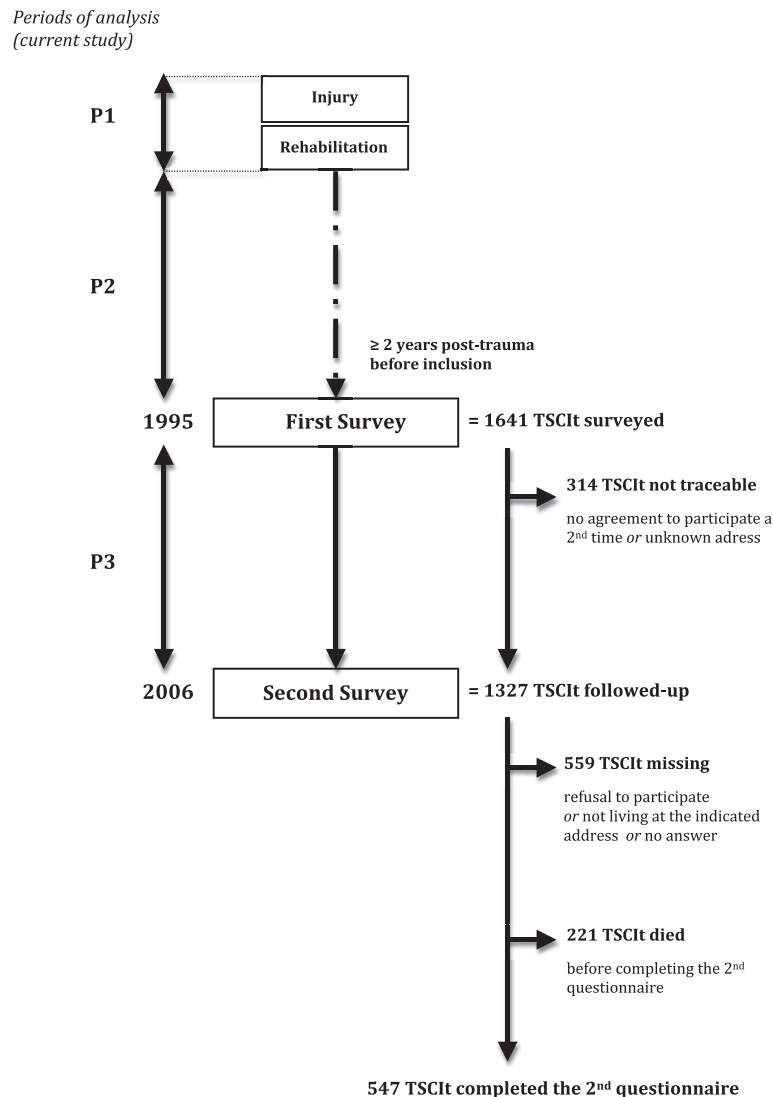


Fig 1 Chronology and samples of the 2 Tetrafigap surveys. P1, P2, and P3: longitudinal periods of the study.

their accident than the TSCIt who completed the second questionnaire, and the significantly different factors between responders and nonresponders in 2006 were mainly the sensory (but not motor) completeness of injury and marital status in 1995.

PU_s at the different periods

Figure 2 shows the PU rate declared by TSCIt in the Tetrafigap surveys at periods P1, P2 to 1995 inclusive, and finally in 2006.

The presence of a PU during one of the periods was significantly related to the presence of a PU during the previous period ($P < .05$), and 73.4% of the 742 TSCIt presented with a PU during at least 1 postinjury period. A PU was present at all periods in 6.3% of our population. However, 20.7% of TSCIt alive in 2006 and 5.8% of the deceased subjects had never declared any PUs. Nearly 60% of TSCIt without a PU during the initial period, versus 34% with a PU, declared no PU during the subsequent periods. Retrospectively, in 137 survivors with a PU in 2006, 64.2% had declared a PU during P1, in contrast to only 29.1% of the 384 survivors with

Table 1 Compared characteristics of study samples

Characteristics	Respondents in 1995 (N=1641)	Deceased Before 2006 (n=221)	Respondents in 2006 (n=547)	Nonrespondents in 2006 (n=873)	Respondents vs Nonrespondents in 2006 P*
Sex					.84 NS
Men	1315 (80)	189 (86)	435 (80)	691 (79)	
Women	326 (20)	32 (14)	112 (20)	182 (21)	
Neurologic level of injury					.49 NS
C1-4	106 (7)	16 (7)	38 (7)	52 (7)	
C5-6	1114 (75)	150 (79)	394 (75)	570 (73)	
C7 or lower	274 (18)	24 (13)	93 (18)	157 (20)	
Initial complete injury					.01 [†]
Yes	1100 (75)	139 (76)	391 (79)	570 (73)	
No	359 (25)	43 (24)	103 (21)	213 (27)	
Sensory complete impairment in 1995					.003 [‡]
Yes	581 (37)	92 (45)	217 (41)	272 (33)	
No	981 (63)	114 (55)	314 (59)	553 (67)	
Motor complete impairment in 1995					.08 NS
Yes	820 (53)	130 (64)	285 (54)	405 (49)	
No	731 (47)	74 (36)	241 (46)	416 (51)	
Cause of injury					.12 NS
Road accident	941 (58)	122 (56)	304 (57)	515 (59)	
Sport	365 (22)	29 (13)	145 (27)	191 (22)	
Home accident	74 (5)	17 (8)	17 (3)	40 (5)	
Other	249 (15)	51 (23)	72 (13)	126 (14)	
Brain injury at accident					.03 [†]
Yes	390 (25)	56 (27)	113 (22)	221 (27)	
No	1171 (75)	152 (73)	412 (78)	607 (73)	
Marital status in 1995					.007 [‡]
Partner	681 (42)	125 (57)	190 (35)	366 (42)	
No partner	958 (58)	94 (43)	357 (65)	507 (58)	
Occupational status in 1995					.83 NS
Active	1106 (67)	163 (74)	365 (67)	578 (66)	
Other	533 (33)	56 (26)	182 (33)	295 (34)	
Age at time of accident (y)	31±13	37±15	28±10	31±13	<.001 [§]
Delay between injury and first survey (y)	12.9 (2–50)	14.1 (3–40)	12.7 (2–50)	11.7 (2–43)	.30 NS

NOTE. Values are n (%), mean ± SD, mean (range), or as otherwise indicated. Abbreviation: NS, not significant.

* Student *t* test or chi-square test.

[†] *P*<.05.

[‡] *P*<.01.

[§] *P*<.001.

no PU in 2006 (*P*<.001). Of 221 TSCI who died between 1995 and 2006, 74.7% had declared a PU during P1 and 41.2% during all periods before death.

Risk factors for PUs in 2006

Factors associated with presence of PUs in 2006

Tables 2 and 3 present the univariate analyses of the study variables at the various posttraumatic periods according to the presence of a PU in 2006. The only significant variable at the initial posttrauma period was the presence of a tracheotomy. Then, early

and subsequent PUs, and their technical means of prevention, were associated factors with a later occurrence of a PU, as well as the follow-up by a nurse or physiotherapist, or both. Incomplete sensory and motor impairments, walking, and functional independence were protective associated factors. Finally, among social participation restrictions and personal factors, unemployment, a weak social network, and a poor perceived well-being were linked to late PUs.

Factors predictive of PUs in the long-term

The logistic regression (table 4) performed on the earlier (initial and 1995) factors, which were significant at the previous

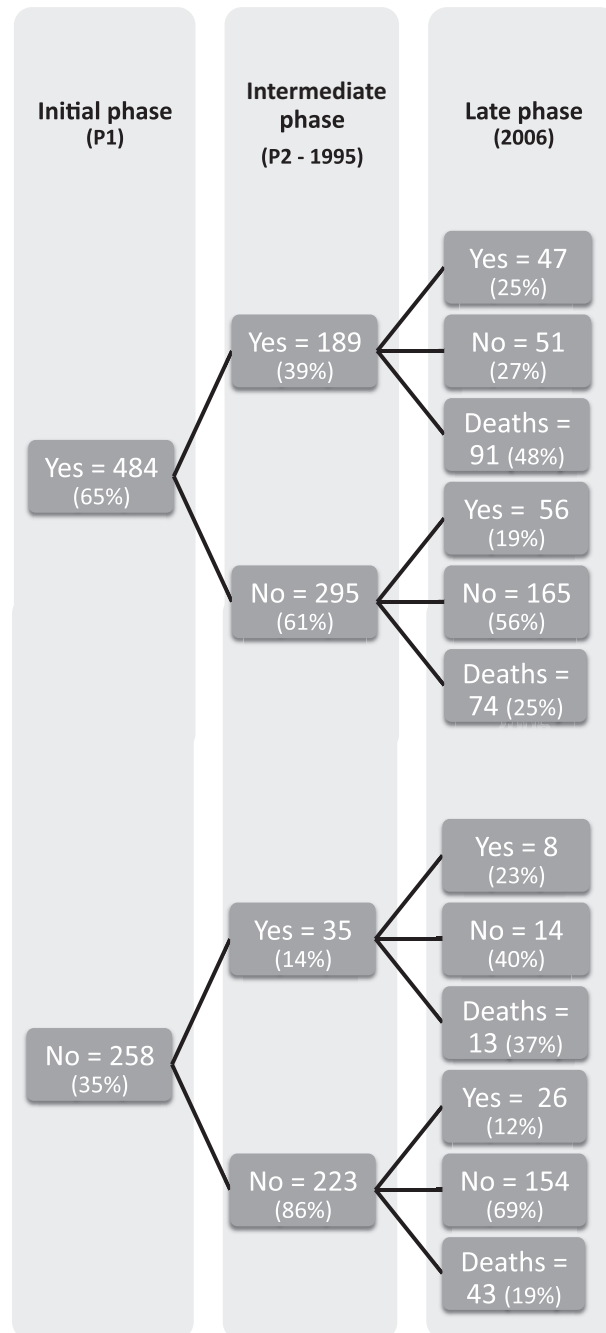


Fig 2 Longitudinal description of the presence of PUs at the different phases since the accident in 742 TSCI. Each percentage is relative to the responding population from the previous phase.

Table 2 Rate of persons with PUs in 2006 according to initial factors, early skin complications, and follow-up

Initial Period	n	PU (%)	P*
Sex			.27 NS
Male	422	27	
Female	108	22	
Age at time of accident			.66 NS
<31y	391	26	
31–45y	97	29	
>45y	42	21	
Severity of initial injury			.47 NS
Complete	381	27	
Incomplete	98	23	
Neurologic level of injury			.59 NS
C1-4	128	29	
C5-6	289	25	
C7 or lower	91	23	
Brain injury at accident			.21 NS
Yes	108	31	
No	402	25	
Tracheotomy			<.001†
Yes	180	36	
No	334	21	
Rehabilitation duration			.16 NS
<9mo	126	21	
9–18mo	319	29	
>18mo	59	24	
Skin Complications and Follow-Up	n	PU (%)	P*
PU during the initial phase			<.001†
Yes	319	32	
No	202	17	
PU in 1995			<.001†
Yes	55	62	
No	455	22	
Protective equipment in 1995			.004‡
Yes	370	30	
No	160	18	
Protective equipment in 2006			<.001†
Yes	297	36	
No	233	14	
Followed by at least 1 physician 1995			.68 NS
Yes	478	26	
No	52	29	
Followed by a nurse 1995			<.001†
Yes	196	36	
No	334	21	
Followed by a physiotherapist 1995			<.001†
Yes	248	34	
No	282	20	
Followed by at least 1 physician 2006			.17 NS
Yes	494	26	
No	36	36	
Followed by physiotherapist or nurse 2006			.06 NS
Yes	340	29	
No	190	22	

Abbreviation: NS, not significant.

* Chi-square test.

† P<.001.

‡ P<.01.

step, showed that the declaration of a PU during the initial period was the only P1 factor predictive of the presence of a PU in 2006, and was the strongest predictor. The clinical motor data in 1995 were predictive of PU development in 2006, with a significantly lower risk in cases of incomplete motor impairment and the ability to walk. Finally, lack of a social network in 2006 was significantly linked to the presence of PUs.

Discussion

Our model for the long-term presence of PUs in TSCI combined 3 predictive factors—2 clinical protective features (motor incomplete impairment and the ability to walk) and 1 medical RF (the first skin event and notably an early PU)—with a situational factor related to the social participation of TSCI (absence of social network).

A high proportion of our population (almost three quarters of the TSCI) presented with a PU at one period or another, in line with the findings of Byrne and Salzberg,¹⁰ who reported a rate of up to 85% during the lifetime of persons with SCI. In 2006, 23.6% of TSCI presented with a PU, with a mean posttraumatic perspective of nearly 24 years (vs 14.1% in 1995²³). This 23.6% annual rate beyond 20 years after the trauma was consistent with the previous literature.²¹ The rate trended upward during the fixed interval between our 2 surveys, and Chen⁸ also showed a steady risk of PUs during the 10 first years, which increased at 15 years postinjury. Post-SCI delay was already shown as an RF for PUs,²⁴ but although our survey was cross-sectional at 2 periods independent of time after injury, the initial PU again appeared to be associated with the later occurrence of PUs. Virtually two thirds of our TSCI population declared having developed a PU during the initial posttraumatic phase. Gélis et al²⁰ reported a rate of approximately 30% at admission to rehabilitation, and Chen et al²⁵ reported a 23.7% to 31.7% rate of PUs during the initial rehabilitation. These rates pertained to patients admitted to specialist units or included in a specific SCI management model, respectively.^{20,25} With a prospective design, Scheel-Sailer et al²⁶ reported a 54.3% rate of PUs in 35 patients during initial rehabilitation (and 11.4% at admission) in a Swiss clinic specializing in SCIs. Initial rehabilitation was shown as an RF in this study, contrary to the level of injury (paraplegia or tetraplegia) for instance. Our population was, instead, exclusively composed of TSCI and was recruited in part from specialist units and in part from polyvalent units. Verschuere et al²² also found that the occurrence of a PU during acute rehabilitation phase was the strongest RF for subsequent PUs.²² Some authors have described a “disproportionate” number of hospitalization days for persons with SCI presenting with recurrent skin complications,^{27,28} and other researchers have reported subsequent recurrences after a first PU episode, such as Chen⁸ in a follow-up study between 1984 and 2002, or Garber et al²⁹ during a shorter period.²⁴

With a mean perspective of >23 years in our study, PUs remained associated with other various conventionally incriminated factors.^{8-16,20-32} We considered initial tracheotomy associated with PUs in the long-term as a marker of the initial severity of injury, in accordance with Gélis et al.²⁰ More classically, studies reported mobility as a significant protective factor against PUs, in accordance with our findings.^{33,34} Chen⁸ showed a lower risk of PUs for persons with American Spinal Injury Association Impairment Scale (AIS) grade C and particularly grade D SCIs, compared with more severe AIS grades (complete injury and

Table 3 Rate of persons with PUs in 2006 according to impairments, activity limitations, restrictions of participation, and personal factors

Impairments and Activity Limitations	n	PU (%)	P*
Motor complete impairment in 1995			<.001 [†]
Yes	279	34	
No	230	17	
Sensory complete impairment in 1995			.18 NS
Yes	213	30	
No	301	24	
Motor complete impairment in 2006			<.001 [†]
Yes	316	32	
No	200	17	
Sensory complete impairment in 2006			.012 [‡]
Yes	220	32	
No	304	22	
Independence in 1995			<.001 [†]
Group 1 (dependant)	186	39	
Group 2 (intermediate)	216	24	
Group 3 (independent) (ref)	126	11	
Walking in 1995			<.001 [†]
Yes	112	8	
No	404	31	
Walking in 2006			.009 [§]
Yes	147	18	
No	383	30	
Social Participation Restrictions and Personal Factors	n	PU (%)	P*
Level of education 1995			.49 NS
No schooling or primary education	75	28	
Secondary education	295	27	
Higher education	122	22	
Occupational status in P1			.07 NS
Employed	355	24	
Unemployed	175	31	
Occupational status in 1995			.03 [‡]
Employed	160	21	
Unemployed	370	29	
Occupational status in 2006			.006 [§]
Employed	107	16	
Unemployed	423	29	
Marital status in P1			.69 NS
In a relationship	182	27	
Not in a relationship	348	26	
Marital status in 1995			.53 NS
In a relationship	258	25	
Not in a relationship	272	28	
Marital status in 2006			.16 NS
In a relationship	280	24	
Not in a relationship	249	29	
Social network in 2006 [¶]			.003 [§]
Low	76	41	
Moderate	278	26	
Strong	176	20	
Family network in 2006 [¶]			.74 NS
Weak or moderate	328	26	
Strong or very strong	202	27	

(continued on next column)

Table 3 (continued)

Social Participation Restrictions and Personal Factors	n	PU (%)	P*
Activity score in 1995			.74 NS
Low	308	28	
Moderate	200	25	
Strong	200	27	
Activity score in 2006			.07 NS
Low	263	29	
Moderate	225	26	
Strong	42	12	
Perceived well-being in 1995			.008 [§]
Good	412	24	
Poor	104	37	
Perceived well-being in 2006			<.001 [†]
Good	373	21	
Poor	148	41	

Abbreviations: NS, not significant; ref, reference.

* Chi-square test.

† P<.001.

‡ P<.05.

§ P<.01.

|| Data not in the 2006 questionnaire.

¶ Data not in the 1995 questionnaire.

sensory incomplete impairment). Scheel-Sailer²⁶ found that completeness of the lesion was an RF for PUs during hospital stays, and Middleton et al²⁷ also reported the same trend relative to repeat hospitalizations due to PUs, having compared AIS grade D (protective) with grades A to C. Other usual important RFs, such as age at injury, did not emerge as significant in our study or in the selected models in the review by Marin et al.³⁴ We hypothesize that some relevant RFs may become less in evidence with time, such as delay since injury, which some authors have linked with a progressive acquired experience that could protect against PUs.³⁵ The same could apply for occupational status and marital status, which might be integrated into wider concepts such as "social network" in long-term assessments. This social factor appeared to be independent in our study as a situational factor. Other studies^{24,36} found social factors to be linked to PU development, in terms of employment status, health practice and belief, and level of activity, among other factors, but less clearly in terms of social networks and community reintegration, and with methods that may be particularly difficult to compare. Within these methods, surveys of patient self-reported prevalence were excluded from the latest review of RFs for PU development in SCI because of potential recall bias.³⁴ Nevertheless, these subjective data represent key factors for access to appropriate health care,²³ and the specific relationship that we found between lack of a social network and occurrence of PUs has also been described previously.²¹

Our results suggest that skin prevention programs are important from the early phase onward,³⁷ as the initial PU dictated the whole trajectory of TSCI. The establishment of major acute SCI centers thus led to the concept of system versus nonsystem management, and Richardson and Meyer³⁸ already reported that the prevalence of PUs was significantly lower in system patients in 6 categories according to the neurologic level and the completeness of injury. Although initial care management has been shown as a significant RF for PUs in persons with SCI,³⁴ the literature is

Table 4 Correlation of predictive and situational factors with the occurrence of long-term PUs (logistic regression)

Effect	OR	95% CI	P*
Sex			
Male	1.2	0.7–2.3	.51 NS
Female (ref)	1.0		
Age at time of accident			
>45y	1.0	0.98–1.03	.67 NS
≤45y (ref)	1.0		
Neurologic level of injury			
C5 or lower	0.9	0.8–1.2	.75 NS
Higher than C5 (ref)	1.0		
Rehabilitation duration			
≥9mo	1.0	0.96–1.01	.31 NS
<9mo (ref)	1.0		
Tracheotomy at initial period			
No	0.9	0.5–1.4	.56 NS
Yes (ref)	1.0		
Initial PU			
Present	2.7	1.6–4.7	<.001 [†]
Absent (ref)	1.0		
Occupational status 1995			
Employed	0.7	0.4–1.4	.34 NS
Unemployed (ref)	1.0		
Independence 1995			
Group 1 (dependent)	1.4	0.6–3.5	.46 NS
Group 2 (intermediate)	1.0	0.4–2.4	.90 NS
Group 3 (independent) (ref)	1.0		
Perceived well-being 1995			
Poor	1.2	0.6–2.2	.59 NS
Good (ref)	1.0		
Motor impairment 1995			
Incomplete	0.5	0.3–0.9	.03 [‡]
Complete (ref)	1.0		
Walking in 1995			
Yes	0.2	0.1–0.6	.003 [§]
No (ref)	1.0		
Protective equipment in 1995			
No	1.7	0.8–3.3	.17 NS
Yes (ref)	1.0		
Follow-up by a nurse 1995			
No	1.3	0.7–2.2	.41 NS
Yes (ref)	1.0		
Follow-up by a physiotherapist 1995			
No	1.5	0.9–2.6	.10 NS
Yes (ref)	1.0		
Social network in 2006			
Low	3.1	1.5–6.5	.003 [§]
Moderate	1.2	0.7–2.1	.48 NS
Strong (ref)	1.0		

Abbreviations: CI, confidence interval; NS, not significant; OR, odds ratio; ref, reference class for each variable.

* Chi-square test.

[†] P<.001.

[‡] P<.05.

[§] P<.01.

scarce about the impact of a systematic follow-up. No link was found in our study to medical follow-up, but paramedical follow-up (by a nurse or a physiotherapist) was associated with an

increased risk of PUs in the univariate analyses. We approximated this apparently paradoxical result to a previous finding that a nursing-home stay could be a significant RF for PUs⁸; however, on the one hand, our data were unable to distinguish between care for skin complications or for more global nursing involving more severe neurologic features of SCI (potentially at risk of a higher PU incidence rate), and on the other hand, this finding did not remain in our multivariate analysis that theoretically provides a greater statistical power to the relationship between variables. However, according to Marin,³⁴ potentially important RFs for PUs could be identified through univariate analyses or other methods, which should not be systematically disregarded. Moreover, DeVivo³⁹ noted that long-term mortality rates showed no recent improvement, and newer and more effective methods of prevention and treatment needed to be developed. We believe that this should lead not only to a comprehensive initial management in specialist units but also to multidisciplinary networks for SCI organizing follow-up between specialist units and community health care,⁴⁰ as already recommended by all senior medical and paramedical staff at the National Spinal Cord Injury Centre in July 2001.⁴¹

Study limitations

Despite the in-depth research, the missing contact details could not be found. A systematic search of the vital status of all dropouts provided us with a precise number of deaths and led to a previous article.¹⁹ Our data were also based on self-questionnaires and, although these provided essential information concerning the patients' point of view, the estimation of medical and even social data was subject to error because of memory effects or interpretation. In our study, TSCI did not have to report the precise grade of their PUs (as most often used in studies including physical examinations), since it may be difficult for them to remember the grade rather than the consequences of PUs (bed rest, rehospitalization, etc). We also did not have precise information concerning the psychological status of the TSCI in our study, which may have some influence on the genesis of PUs in this population and is also often lacking in the literature.^{24,34,42} In the Tetragap surveys, psychological factors were evaluated by using multiple-choice questions about perceived "well-being" as a resulting factor. This link between self-perceived health, well-being, and social and psychological factors has already been addressed in the literature,^{9,15} and we also found an association between the level of perceived "well-being" and the long-term presence of PUs.

Conclusions

The presence of PUs in TSCI, long after the traumatic injury, was limited in cases of an incomplete motor feature and the ability to walk, was promoted by the existence of skin complications during the early posttraumatic phase, and was associated with a low social network. According to the World Health Organization report in the context of the *Global Disability Action Plan*,⁴ these results should give rise to additional studies aimed at analyzing the long-term effects of initial management methods, and then of medical and paramedical follow-up, on the prevention of skin complications in persons with SCI after their reintegration into the community.

Supplier

a. SAS version 9.4; SAS Institute Inc.

Keywords

Cohort studies; Follow-up studies; Recurrence; Rehabilitation; Risk factors; Surveys and questionnaires

Corresponding author

Marc Le Fort, MD, MSc, Service de Médecine Physique et de Réadaptation neurologique - Hôpital Saint-Jacques - 85, rue Saint-Jacques - 44093 Nantes cedex 01. *E-mail address:* marc.lefort@chu-nantes.fr.

Acknowledgment

We thank the Maison de la Recherche of Nantes' University Hospital for providing research support.

Appendix 1 Description of Core Variables

The *independence* of TSCI was classified into 3 groups according to human assistance needs, assessed in 10 activities of daily living (ADL): toileting; eating; dressing; bladder and bowel management; writing; locomotion with a manual wheelchair; and bed, toilet, and tub/shower transfers. Group 1 was dependent for all ADL, group 2 for 5 to 9 ADL, and group 3 for 1 to 4 ADL. *Social network* involved relationships with friends, neighbors, colleagues, and/or partners, and was considered according to the number of contacts per week: low social network meant no contact, moderate social network meant less than 1 contact per week, and strong social network meant at least once a week of contact. *Family network* involved relationships with a father, mother, child, brother, and/or sister, and was classified from weak (no family) to very strong (regardless of whether TSCI were co-living with family or had contact with family members at least once a week). *Paramedical follow-up* was defined as regular management by a nurse and/or a physiotherapist during the 2 intermediate periods (P2 for the 1995 questionnaire and P3 for the 2006 questionnaire). *Activity* was scored as low (0–3 activities), moderate (4–7 activities), or strong (8–11 activities) according to a list including television watching, reading, playing games, friends or family reception, traveling, cultural activities, entertainments, sports, involvement in associations, and computing. Finally, *well-being* was assessed as poor (very bad, bad, or rather bad) or good (rather good, good, or very good) on a 6-level Likert scale.

References

- World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
- Noreau L, Proulx P, Gagnon L, Drolet M, Laramée MT. Secondary impairments after spinal cord injury: a population-based study. *Am J Phys Med Rehabil* 2000;79:526-35.
- Cardenas DD, Hoffman JM, Kirshblum S, McKinley W. Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1757-63.
- World Health Organization, The International Spinal Cord Society. International perspectives on spinal cord injury. Geneva: World Health Organization; 2013.
- Noonan VK, Kwon BK, Soril L, et al. The Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry (RHSCIR): a national patient-registry. *Spinal Cord* 2012;50:22-7.
- Stover SL, DeVivo MJ, Go BK. History, implementation, and current status of the National Spinal Cord Injury Database. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:1365-71.
- DeVivo MJ, Go BK, Jackson AB. Overview of the National Spinal Cord Injury Statistical Center Database. *J Spinal Cord Med* 2002;25:335-8.
- Chen Y, DeVivo MJ, Jackson AM. PU prevalence in people with spinal cord injury: age-period-duration effects. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:1208-13.
- Le Fort M, Rome-Saulnier J, Lejeune F, et al. Sepsis of the hip due to pressure ulcer in spinal cord injured patients: advocacy for a one stage procedure. *Spinal Cord* 2015;53:226-31.
- Byrne DW, Salzberg CA. Major risk factors for PUs in the spinal cord disabled: a literature review. *Spinal Cord* 1996;34:255-63.
- National Pressure Ulcer Advisory Panel and the European Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP/EPUAP). Prevention and treatment of pressure ulcers: clinical practice guideline. Washington (DC): NPUAP; 2009.
- Prodinge B, Ballert CS, Brach M, et al. Toward standardized reporting for a cohort study on functioning: the Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study. *J Rehabil Med* 2016;48:189-96.
- Brinkhof MW, Al-Khodairy A, Eriks-Hoogland I, et al. Health conditions in people with spinal cord injury: contemporary evidence from a population-based community survey in Switzerland. *J Rehabil Med* 2016;48:197-209.
- Haisma JA, Van Der Woude LH, Stam HJ, et al. Complications following spinal cord injury: occurrence and risk factors in a longitudinal study during and after inpatient rehabilitation. *J Rehabil Med* 2007;39:393-8.
- Guihan M, Garber SL, Bombardier CH, Goldstein B, Holmes SA, Cao L. Predictors of pressure ulcer recurrence in veterans with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2008;31:551-9.
- Wyndaele M, Wyndaele JJ. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord* 2006;44:523-9.
- DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord* 2012;50:365-72.
- Ravaud JF, Désert JF, Boulongne D, et al. The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals. Part I: protocol and methodology. *Spinal Cord* 1998;36:117-24.
- Espagnacq MF, Albert T, Boyer FC, et al. Predictive factors of long-term mortality of persons with tetraplegic spinal cord injury: an 11-year French prospective study. *Spinal Cord* 2011;49:728-35.
- Gélis A, Dupeyron A, Legros P, Benaïm C, Pelissier J, Fattal C. PU risk factors in persons with SCI. Part I: acute and rehabilitation stages. *Spinal Cord* 2009;47:99-107.
- Krause JS. Skin ulcers after spinal cord injury: relationship to life adjustment. *Spinal Cord* 1998;36:51-6.
- Verschueren JH, Post MW, de Groot S, van der Woude LH, van Asbeck FW, Rol M. Occurrence and predictors of PUs during primary in-patient spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord* 2011;49:106-12.
- Klotz R, Joseph PA, Ravaud JF, Wiart L, Barat M; Tetrafigap Group. The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. Part III: medical complications and associated factors. *Spinal Cord* 2002;40:457-67.
- Gélis A, Dupeyron A, Legros P, Benaïm C, Pelissier J, Fattal C. PU risk factors in persons with spinal cord injury part 2: the chronic stage. *Spinal Cord* 2009;47:651-61.

25. Chen D, Apple DF Jr, Hudson LM, Bode R. Medical complications during acute rehabilitation following spinal cord injury: current experience of the Model Systems. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:1397-401.
26. Scheel-Sailer A, Wyss A, Boldt C, Post MW, Lay V. Prevalence, location, grade of PUs and association with specific patient characteristics in adult spinal cord injury patients during the hospital stay: a prospective cohort study. *Spinal Cord* 2013;51:828-33.
27. Middleton JW, Lim K, Taylor L, Soden R, Rutkowski S. Patterns of morbidity and rehospitalisation following spinal cord injury. *Spinal Cord* 2004;42:359-67.
28. DeJong G, Tian W, Hsieh CH, et al. Rehospitalization in the first year of traumatic spinal cord injury after discharge from medical rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94(4 Suppl):S87-97.
29. Garber SL, Rintala DH, Hart KA, Fuhrer MJ. PU risk in spinal cord injury: predictors of ulcer status over 3 years. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81:465-71.
30. Vidal J, Sarrias M. An analysis of the diverse factors concerned with the development of pressure ulcers in spinal cord injured patients. *Paraplegia* 1991;29:261-7.
31. Fuhrer MJ, Garber SL, Rintala DH, Clearman R, Hart KA. PUs in community-resident persons with spinal cord injury: prevalence and risk factors. *Arch Phys Med Rehabil* 1993;74:1172-7.
32. McKinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, DeVivo MJ. Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:1402-10.
33. Coleman S, Gorecki C, Nelson EA, et al. Patient risk factors for pressure ulcer development: systematic review. *Int J Nurs Stud* 2013;50:974-1003.
34. Marin J, Nixon J, Gorecki C. A systematic review of risk factors for the development and recurrence of pressure ulcers in people with spinal cord injuries. *Spinal Cord* 2013;51:522-7.
35. Weitzenkamp DA, Jones RH, Whiteneck GG, Young DA. Aging with spinal cord injury: cross-sectional and longitudinal effects. *Spinal Cord* 2001;39:301-9.
36. Scelza WM, Kirshblum SC, Wuermser LA, Ho CH, Priebe MM, Chiodo AE. Spinal cord injury medicine. 4. Community reintegration after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(3 Suppl 1):S71-5.
37. Zanca JM, Heyn P, Horn S, et al. Evaluating your PU prevention plan: a problem-solving worksheet for people with spinal cord injury and their health care providers. *Arch Phys Med Rehabil* 2015;96:2089-90.
38. Richardson RR, Meyer PR Jr. Prevalence and incidence of pressure sores in acute spinal cord injuries. *Paraplegia* 1981;19:235-47.
39. DeVivo MJ. Sir Ludwig Guttmann Lecture: trends in spinal cord injury rehabilitation outcomes from model systems in the United States: 1973-2006. *Spinal Cord* 2007;45:713-21.
40. Harvey L, Bruce J, de Wolf A, Wyndaele JJ. Networks for SCI healthcare professionals. *Spinal Cord* 2014;52:577.
41. Jones L, Bangle A. Spinal injury centres (SICs) for acute traumatic spinal cord injury. *Cochrane Database Syst Rev* 2004;(4):CD004442.
42. Krause JS, Broderick L. Patterns of recurrent pressure ulcers after spinal cord injury: identification of risk and protective factors 5 or more years after onset. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:1257-64.

Risk of pressure ulcers in tetraplegic people: a French survey crossing regional experience with a long-term follow-up

Marc Le Fort^{1,2}, Maude Espagnacq³, Thierry Albert⁴, Chloë Lefèvre², Brigitte Perrouin-Verbe², Jean-François Ravaud^{1,5}

1 EHESP, High School of Public Health - MSSH, House of Social Sciences and Disability, Rennes Cedex, France

2 Neurological Physical Medicine and Rehabilitation Department, University Hospital – Hôpital Saint-Jacques, Nantes Cedex 01, France

3 IRDES – Institute for Research and Documentation in Health Economics, Paris, France

4 CMPR de Bobigny - COS - 359, Bobigny, France

5 CERMES3, INSERM, CNRS, EHESS, Université Paris Descartes, Villejuif, France

Correspondence: Marc Le Fort, Neurological Physical Medicine and Rehabilitation Department, University Hospital – Hôpital Saint-Jacques, 85 rue Saint-Jacques, 44093 Nantes Cedex 01, France, Tel: +332 40 84 6047, Fax: +332 40 84 61 91, e-mail: marc.lefort@chu-nantes.fr

Background: Pressure ulcer risk assessment provides an indicator of quality of care in French health establishments. The reliability and validity of assessment tools have been shown to be lower for people with spinal cord injury (SCI). We hypothesized that skin complications would be less frequent in people with traumatic SCI and tetraplegia (TSCIt), who were initially managed in French regions with a high level of specialized SCI rehabilitation experience. **Methods:** First, we used the most recent French territorial survey about SCI to determine a ‘Level of Regional Experience (LRE) in Specialized Physical Medicine and Rehabilitation’. We then studied the individual variables reported in the Tetrafigap survey (which compiled a cohort of TSCIt people to assess their trajectory and life conditions following their return to community life by questionnaires) using univariate analysis according to these LREs (χ^2 test using a significance threshold of $P < 0.05$). Finally, we performed a series of logistic regressions to determine the link between LREs and pressure ulcers. **Results:** Management in high-LRE regions was linked with a lower declaration of pressure ulcers during early treatment and in the long term (on average, 8 years post-trauma). **Conclusions:** Using pressure ulcers as a marker, our study showed the protective element of regional experience in the early management of TSCIt patients. A dilution effect between SCI specialized units and more polyvalent physical medicine and rehabilitation departments should be prevented within each region within the scope of a regional organization that would link referral centres and local health care networks.

Introduction

Since 2008, French Health Authorities have been developing indicators of quality and safety of care (IQSCs), which are currently imposed for all health establishments. In addition to internal steering, these indicators should also meet the demand for transparency by users and facilitate decision-making regarding intervention policies at regional and national levels. Pressure ulcer risk is one of these IQSCs. It is evaluated based on clinical judgment and assessment scales, none of which can report perfect reliability or validity for certain populations, such as patients with spinal cord injury (SCI).¹ The incidence of traumatic SCI in European countries ranges from 5.5 to 195.4 cases per million inhabitants² with 19.4 cases per million inhabitants in France and approximately 1000 new cases per year.³ In Belgium, Kiekens examined the cost of SCI patient management, the mean cost for tetraplegic inpatient rehabilitation was \$51 000⁴ and, in Spain, total mean lifetime cost for an individual with an SCI would be approximately \$170 000.⁵ Pressure ulcers, which have daunting life-long clinical and social consequences in this population, may account for 25% of the overall cost of treating patients with SCI.^{6–8} A relationship was reported between the time before initial admission for management in a specialized SCI unit and the incidence of complications.^{9,10} Comparison of healthcare service data worldwide as a function of health systems and treatment choices for patients with SCI^{11,12} is important, according to the framework of the *Global Disability Action Plan 2014–2021* of the World Health Organization (WHO) and its

associated report ‘International Perspectives on Spinal Cord Injury’.¹³

Laws have mandated organization of the French health system into administrative zones consistent with 27 ‘regions’ (18 since January 2016), divided into 22 metropolitan and 5 overseas regions. This system binds each ‘Agence Régionale de Santé’ (ARS, Regional Health Agency) to the government via multiannual agreements specifying objectives and resources. The ARSs mainly evaluate the implementation of organizations and care actions in all health care establishments of a region—including physical medicine and rehabilitation (PMR) departments—by the IQSCs, which provide information regarding the adequacy of practices and lead to financial incentives as part of the quality policies. However, the National Public Health Council reported health inequalities among regions.¹⁴ Additionally, a French study using a territorial approach carried out in 2000 indicated that a national annual mean of 6 new traumatic SCI patients were treated in PMR departments (including those very occasionally admitting SCI patients) with considerable variability among regions.³ The eradication of certain infectious diseases during the 20th century has essentially reoriented the mission of PMR departments toward accidentology, which is the main cause of traumatic SCI. A particularly strong road traffic injury prevention policy was implemented in France at the end of the 1970s that considerably reduced road deaths.¹⁵ A French law for disabled people was also passed in 1975 that outlined the foundations for social reintegration, thus

favouring an expansion of PMR departments involved in SCI patients' rehabilitation.¹⁶ Since then, the continuous reduction in road mortality has been associated with a stable number of level 5 (including traumatic SCI) cases according to the European Maximum Abbreviated Injury Scale (M.AIS: six levels increasing in severity).^{15,17} A ministerial circular based on 'good practice' provided a scheme of healthcare organization at a regional level for the initial care of acute traumatic SCIs in 2004.¹⁸ It is first an emergency transport system organized for high reactivity and direct orientation towards the nearest suitable structure. Subsequent transfer to a PMR department that belongs to an SCI network managing ≥ 20 new cases per year was recommended in the circular. This circular has not been published in the Official Journal of the French Republic, is therefore not enforceable and is consequently respected in very different manners among French regions. After the 'upstream' phase of the health services network (emergency medical services, intensive care units, neurosurgery and/or orthopedics), a patient could be initially admitted in a PMR department that manages few annual cases and eventually transferred to a referral SCI unit (≥ 20 new cases per year) within the same region. These secondarily admitted patients could present complications, notably pressure ulcers, acquired from the previous steps. A change of region can be carried out after stabilization of a patient's general state, especially for family reunification or because of a lack of referral SCI units in the region, subject to prior agreement of the regional health insurance.

Therefore, we compared management among regions that we hypothesized to influence the strictly isolated management of PMR departments. 'Evidence-based management' (EBMgt) is an important factor for improving health care systems, particularly for chronic conditions.¹⁹ Our research hypothesis was that, within the regional health care system in France, pressure ulcers would be less frequent in people with traumatic SCI and tetraplegia (TSCIt) who were managed early after their trauma in regions with significant experience (defined as 'knowledge acquired by a community as a result of training and summarized in terms of generalizations'²⁰).

Methods

Our study design was based on crossing two available studies concerning SCI people in France. The first study was the aforementioned study with a territorial approach that calculated the latest incidence rate of traumatic SCI in France in 2000 and included a health services analysis through a national multicentre complex census.³ We used this territorial study only to calculate a 'level of regional experience (LRE) in specialized PMR'. First, the authors reported the number of new cases admitted annually per French region to all PMR departments that reported treating patients with SCI. Second, each French region contained between 0 and 16 PMR departments that reported receiving patients with SCI. We have determined a LRE variable according to these two indicators, calculating each region's mean annual admission rate of new cases according to its number of PMR departments. Any regional mean was below the recommended 20 new cases and, for our analysis, we therefore decided to follow three regional groups previously described in terms of the number of annual SCIs cases in the territorial approach study to avoid a selection bias caused by an alternative choice.³

All other variables came from a second study with an individual approach, the Tetragap survey, which recruited a cohort of TSCIt patients in 1995 following a European census performed by 35 French-speaking PMR departments.²¹⁻²³ This individual approach allowed us to use pressure ulcers as our main study variable, which was declared by SCI patients at any moment of the early period (i.e. from the onset of SCI to discharge from initial rehabilitation) and at the time of the survey (8 years later on average). The reported

presence of pressure ulcers at this latter period was considered current at the time of answering the questionnaire.

The setting of our study was regional healthcare networks that manage in metropolitan France acute traumatic SCI patients and are composed of the 'upstream' departments described above and the 'downstream' phase consisting of the PMR departments.

The Tetragap survey included 1641 people aged 18 years or older with a posttraumatic SCI sustained at least 2 years previously. The questionnaire included 137 questions concerning the evolution of the sample's clinical and social circumstances since the accident.²¹ Only the TSCIt patients for whom the first PMR department was French were considered to avoid an enrolment bias related to differences in national health policies; therefore, 1318 people could be screened for the current study. The Tetragap survey respondents declared 104 French PMR departments as their posttrauma rehabilitation departments between 1952 and 1993 with a progressively larger number of departments reported, especially depending on the year of the accident for the historical reasons reported above. More than half of the 104 PMR departments had at least one TSCIt patient included in the Tetragap survey in 1980. We ultimately decided to restrict our study population to the TSCIt patients, whose accidents occurred from 1980, to smooth the distribution of the included PMR departments throughout the country and avoid a selection bias: 374 of the 1318 previously considered TSCIt patients were admitted for initial rehabilitation before 1980 and were therefore not included in the current study, ultimately resulting in a total of 944 participants.

We subsequently analysed variables from the Tetragap survey, particularly declaration of pressure ulcers during the early posttrauma period and in the long term, according to the calculated LRE. We previously described certain variables (independence, social network, family network, follow-up, activity and well-being) that had to be constructed because specific tools, such as the French translation of the International SCI Datasets, were not available at the time of the survey.^{23,24} Selection bias control was addressed above. We decided to compare the group with the highest LRE with the other two groups combined. This decision was motivated by isolating the highest LRE because of the unfulfilled recommendations of the 2004 ministerial circular regarding the advisable number of annual admissions of new SCIs.¹⁸

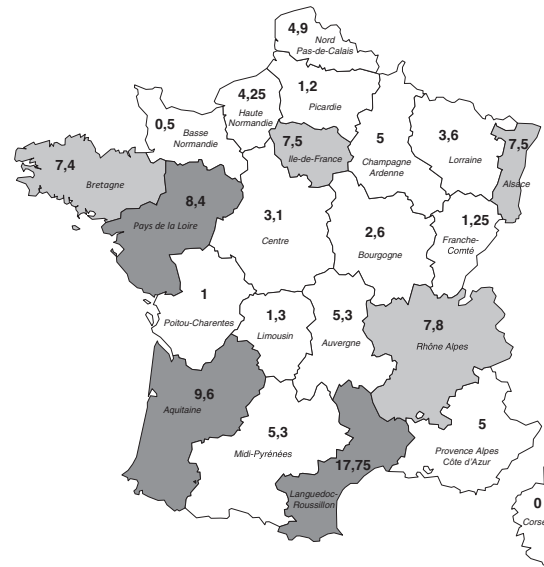
The statistical analysis was performed using version 9.4 of the Statistical Analysis System software. We first described the study population and tried to determine whether certain elements may have determined their referral to the 'high' rather than the 'other' LRE group using a preliminary logistic regression according to clinical or contextual variables that characterized the population. We then determined whether the regional affiliation of the PMR department where initial rehabilitation occurred was consequential at the time of rehabilitation or later. For this reason, we first studied the clinical and social variables reported in the Tetragap survey depending on the two LRE groups using univariate analysis (comparisons were performed with a χ^2 test with a significance threshold of $P < 0.05$). We then performed a series of logistic regressions to determine the relationships between the LRE and the variables concerning main complications after SCI (pressure ulcer, urinary and pulmonary tract infections), rehospitalizations and medical and/or paramedical follow-up. Complementary control variables were introduced: neurological status (neurological level of injury, completeness), duration of rehabilitation, follow-up and individual characteristics (gender, age, education and occupational status).

Results

Levels of regional experience in specialized SCI rehabilitation

Figure 1 shows the regions' distributions according to LREs.

The high LRE pattern received on average at least 8 new cases annually per specialized unit. The second LRE pattern had an annual



Region	population per region (million inhabitants)*	number of yearly new SCI cases (n)	number of PMR units declaring caring for SCI (p)	mean LRE (n/p)	number of referral SCI units (≥ 20 new annual cases)
Alsace	1.754	30	4	7.5	0
Aquitaine	2.933	77	8	9.6	1
Auvergne	1.311	16	3	5.3	0
Basse Normandie	1.429	3	6	0.5	0
Bourgogne	1.614	18	7	2.6	0
Bretagne	2.934	52	7	7.4	1
Centre	2.455	28	9	3.1	1
Champagne Ardenne	1.343	15	3	5	0
Corse	0.257	0	0	0	0
Franche-Comté	1.121	10	8	1.25	0
Haute Normandie	1.787	17	4	4.25	0
Ile-de-de-France (Paris)	11.002	120	16	7.5	2
Languedoc-Roussillon	2.325	71	4	17.75	2
Limousin	0.710	4	3	1.3	0
Lorraine	2.313	25	7	3.6	1
Midi-Pyrénées	2.576	37	7	5.3	0
Nord Pas-de-Calais	4.009	59	12	4.9	1
Pays de Loire	3.255	42	5	8.4	2
Picardie	1.865	6	5	1.2	0
Poitou-Charentes	1.651	7	7	1	0
Provence Alpes Côte d'Azur	4.552	55	11	5	0
Rhône Alpes	5.698	101	13	7.8	1

Figure 1 Mean LRE with specialized rehabilitation for people with SCI in different regions of metropolitan France. ■ Pattern 1: Admission of ≥8 new people with SCI on average per year; ▒ Pattern 2: Admission of 6 to <8 new people with SCI on average per year; □ Pattern 3: Admission of <6 new people with SCI on average per year. *http://www.population-demographie.org/pdf/Regions_France_2000.pdf (9 March 2018, date last accessed)

mean of six to seven new cases. The third LRE pattern had a mean of fewer than six new cases per year. At least one referral SCI unit was present in 100, 75 and 20% of the first to third LRE patterns, respectively. Two regions had two referral SCI departments, including one region belonging to the first pattern and another one belonging to the second pattern.

Participants

Table 1 reports the sociodemographic characteristics of the 944 TSCI patients.

Initial posttrauma referral to a particular LRE was not significantly linked to demographic data (gender, age at the time of the accident), initial neurological status (neurological level of injury,

Table 1 General characteristics of the study's TSCIt population

	n (%)
Gender	
male	753 (80)
female	191 (20)
Neurological level of injury	
C1–C4	214 (25)
C5–C8	647 (75)
Initial complete injury	
yes	604 (73)
no	222 (27)
Sensory complete impairment in 1995	
yes	315 (35)
no	585 (65)
Motor complete impairment in 1995	
yes	447 (50)
no	444 (50)
Cause of injury	
sports and leisure	195 (21)
transport	542 (58)
fall	51 (5)
other traumatic cause	152 (16)
Brain injury from accident	
yes	237 (26)
no	664 (74)
Marital status at the time of the survey	
partner	441 (47)
no partner	503 (53)
Level of education at the time of the survey	
no schooling or primary education	192 (23)
secondary education	457 (56)
higher education	169 (21)
Occupational status at the time of the survey	
active	636 (67)
other	308 (33)
Age at the time of the accident (mean in years \pm SD)	33 (\pm 14)
Mean delay between injury and survey (years with range)	8 (\pm 9)
Age at the time of the survey (mean in years \pm SD)	42 (\pm 14)

TSCIt, People with traumatic SCI and tetraplegia

complete or incomplete injury, associated brain trauma, initial tracheotomy) or social status (matrimonial, parental, educational, occupational). Admissions were associated with a particularly close geographical proximity for the third LRE pattern as 72% of patients with SCI in these regions were living close to their initial admission centre (at the level of regional subparts) vs. 24 and 34%, respectively, for the two other LREs ($P < 0.0001$).

Factors associated with regional experience—*univariate analysis*

We compared clinical and social data as a function of regional experience to characterize the TSCIt population after the occurrence of the SCI. Table 2 reports these results according to the 3D approach of the International Classification on Functioning, Disability and Health of the WHO. Both during the early period (from the onset of SCI to discharge from initial rehabilitation) and during the Tetrafigap survey (8 years later on average), pressure ulcers were significantly less frequently declared in the regions with high levels of experience with the initial rehabilitation of SCI patients.

Specific effect of regional experience—*multivariate analysis*

The results of the logistic regressions comparing the probability of complications and follow-up elements as a function of regional experience when all other factors were equal are shown in table 3. SCI management with a high LRE was associated with a lower occurrence of pressure ulcers during the early period and in the

long term (8 years post-trauma on average). Early management with a high LRE led to more rehospitalizations after discharge from initial rehabilitation and until the time of the survey. Follow-up by the general practitioner and, to an almost-significant degree ($P = 0.05$), by the PMR doctor was more common when early-phase treatment occurred in a region with a high LRE.

Discussion

Pressure ulcers during the early posttrauma phase were less frequently reported in our high-LRE group, and this difference in the declaration of pressure ulcers remained significant 8 years on average after SCI. We also noted more frequent rehospitalizations after discharge from initial rehabilitation among those who received early treatment in a high-LRE region.

We justified the choice of comparing regions, and essentially their partially autonomous organization, rather than the level of specificity between PMR departments above, which requires comparison through different methods that we envision with an updated census and prospective studies of SCI patients' trajectories. The link between LER and pressure ulcer could be considered a limited approach when the only available territorial data came from the nationwide 2000 survey, even if individual and territorial surveys were nevertheless both contemporary. Our data based on self-questionnaires may have been subject to error due to memory or interpretation effects. The TSCIt patients were not required to report the grade of their pressure ulcers, as they often have more difficulty remembering the grade compared with the consequences (bedridden status, rehospitalization etc.) of the ulcers. Our study only included TSCIt patients. No difference in the incidence of pressure ulcers between paraplegic and tetraplegic patients could be systematically demonstrated in the literature.^{23,25} Furthermore, the incidence of nontraumatic causes of SCI could be greater but would probably have similar secondary consequences.²⁶ Finally, the same TSCIt patients surveyed in 1995 were questioned again in 2006, but the loss to follow-up associated with the restrictions of our methods did not allow us to follow our working hypothesis up to this second survey period.

To our knowledge, our study is the first using methods allowing a national-level analysis of procedures for the early posttrauma treatment of people with SCI. The previous territorial approach, which served as the foundation for our study design by regions, showed that only 38 of the 148 reporting units received at least 6 people with SCI per year (national mean), and only 12 units received more than 20 patients per year.³ In our opinion, a *dilution* of experience may exist due to the referral of new SCI cases to miscellaneous PMR departments within a region; this practice probably modified the level of truly specialized units, leading to a lower mean LRE within their regional system. More than half of the TSCIt patients in our study declared pressure ulcers in the early posttrauma phase, including those in the high-LRE group, suggesting that our cut-off of eight new cases per year is insufficient.¹⁸ In 2005, the French Academy of Medicine recommended the implementation of \sim 12 specialized referral departments whose distributions would be adjusted to the population base.²⁷ This recommendation has not yet been implemented. Since the complication rate was lower for pressure ulcers in the high-LRE group, the higher rehospitalization rate in high-LRE regions may be attributable to more systematic preventive medical follow-ups²⁸ rather than rehospitalizations for complications.²⁹ The duration of rehospitalization was not specified in the Tetrafigap questionnaire, but in-house clinical and complementary assessments are routinely carried out in a day hospital or with a maximum of one-night stay (e.g. for furthest people), which may be cost-efficient in a preventive programme but remains to be evaluated.

Early pressure ulcers have previously been identified as a major factor predicting skin breakdown recurrences, limited social

Table 2 Comparison of TSCI characteristics according to the LRE in specialized SCI PMR

Characteristics of the TSCI patients	LRE in specialized SCI PMR				P
	high LRE (n = 218)		other LRE (n = 726)		
	n	%	n	%	
Early period					
Gender: male	171	78	582	80	0.58
Age > 45 years	44	20	137	19	0.75
Cause of injury: transport	127	59	415	57	0.64
Married or partnered at the time of the injury	106	48	335	46	0.52
Occupational status at the time of the injury: active	144	66	492	68	0.64
Presence of an initial tracheotomy	79	39	279	41	0.65
Complete initial injury	135	71	469	74	0.39
Neurological level of injury \geq C4	9	4	55	8	0.08
Pressure ulcer during the early period	116	54	444	62	0.03
Urinary tract infection with fever during the early period	156	77	547	78	0.37
Pulmonary tract infection with fever during the early period	93	50	293	47	0.38
First rehabilitation length: 9-18 months	129	61	405	59	0.56
Impairments and activity at the time of the survey					
Complete motor impairment	110	54	337	49	0.25
Complete sensory impairment	71	35	244	35	0.95
Walking	57	27	186	26	0.88
Independence: high	82	38	269	37	0.32
Activity score: low	141	65	460	63	0.86
Actual pressure ulcer	21	10	112	16	0.04
Re-hospitalization since the end of the early period	164	76	490	69	0.04
Follow-up by general practitioner	191	88	600	83	0.08
Follow-up by a PMR specialist	59	27	163	22	0.16
Follow-up by a nurse	99	45	303	42	0.34
Social participation and personal factors at the time of the survey					
Occupational status: active	33	15	124	17	0.5
Married or partnered at the time of the injury	117	54	379	52	0.7
Social network: strong	82	38	230	32	0.14
Perceived well-being	151	72	485	69	0.44

Univariate analysis (χ^2 test). TSCI, People with traumatic SCI and tetraplegia; LRE, level of regional experience in specialized PMR; n for each of the two groups, accounting for nonresponders. Bold type indicates significant variables

Table 3 Effects specific to the factors related to a high LRE with treating people with SCI

Effect	'High LRE' vs. 'other LRE'		
	Odds ratio	95% CI	P
Pressure ulcer during different periods			
Early period			
Yes	0.692	[0.5–0.97]	0.03
no (ref)	1.0		
Long term			
yes	0.55	[0.31–0.99]	0.04
no (ref)	1.0		
Other events			
Early urinary infection			
yes	0.81	[0.54–1.2]	0.29
no (ref)	1.0		
Early pulmonary infection			
yes	1.14	[0.8–1.6]	0.81
no (ref)	1.0		
Rehospitalization			
yes	1.48	[1.01–2.15]	0.04
no (ref)	1.0		
Follow-up during the intermediate period			
General practitioner			
yes	1.79	[1.01–3.19]	0.04
no (ref)	1.0		
PMR specialist			
yes	1.47	[1.0–2.16]	0.05
no (ref)	1.0		
Nurse and/or physiotherapist			
yes	1.02	[0.69–1.5]	0.9
no (ref)	1.0		

Multivariate analysis (logistic regression).

SCI, spinal cord injury; CI, confidence interval; ns, not significant; ref, reference class for each variable.

Bold type indicates significant variables controlled for gender, age, neurological level of injury, complete characteristics of the injury, duration of rehabilitation, medical follow-up, level of training and professional activity at the time of the survey.

participation and mortality.^{22,23,30} Our methods did not distinguish the moment during the early interval and the care system with respect to the 2004 circular where the pressure ulcer occurred.¹⁸ The literature has less systematically highlighted 'EBMgt' for preventing secondary complications compared to addressing general risks (age, gender etc.) or medical risks that are intrinsic (complete or incomplete lesion, social reintegration etc.) or extrinsic (smoking habits, psychiatric context etc.) to SCIs.^{7,25,31} Several authors have reported an early pressure ulcer rate of ~30% upon admission in SCI rehabilitation centres²⁵ or specifically during US Model System acute care or rehabilitation in SCI centres.³² In our opinion, the lower rates in these studies compared with our findings can be explained by the potentially multivalent nature of early management in our study. British and Italian authors also reported higher rates of skin complications in SCI patients who were not managed immediately in a specialized unit.^{11,33} Richardson and Meyer found that pressure ulcers were more common in 'non-system settings' for patients with the same clinical SCI features.³⁴ The item 'hospitalization for first rehabilitation' within a Swiss specialized department was a significant pressure ulcer risk factor, with a rate of 54.3%, which is similar to ours for the high-LRE group.³⁵ A delay due to a lack of available beds in an SCI unit would not be cost-effective and may be potentially related to complications that could occur 'upstream'.^{36–38} The transfer of patients for rehabilitation also depends on the 'upstream' departments' priorities and perception of what a 'downstream' referring PMR SCI unit should be for various reasons (delay of transfer, proximity, habits, experience, legal obligations etc.).^{37,39,40}

We reported a protective link between regional experience and early treatment of tetraplegic people on a national scale. This was evaluated for early pressure ulcers, the risk of which has been designated a marker of the quality of French health care institutions and whose occurrence is a negative clinical and social marker throughout the lifespan of individuals with SCI. In our opinion, efforts should first be directed towards prevention of a dilution effect between specialized SCI units and more polyvalent PMR departments within each region, with the scope of an inter-regional organization that would coordinate referral SCI units and local health care networks. The implementation of this system should be supported by a prospective medical-economic study.

Key points

- Pressure ulcers have daunting life-long clinical and social consequences in patients with spinal cord injury (SCI) and may account for 25% of the overall cost of treating paraplegic and tetraplegic persons.
- We accessed data from an individual approach survey, the Tetrafigap study, which questioned a cohort of tetraplegic patients about their whole trajectory and life conditions, and second, data from the most recent French territorial approach survey concerning persons with SCI.
- Both during the early period (from the onset of SCI to discharge from initial rehabilitation) and in the long term (8 years later on average), pressure ulcers were significantly less declared in the regions with high levels of experience with the initial rehabilitation of SCI patients.
- Efforts should first be directed towards prevention of a dilution effect between specialized SCI units and more polyvalent physical medicine and rehabilitation departments with the scope of an inter-regional organization that would coordinate referral SCI units and local health care networks

Acknowledgements

This work was greatly enhanced by the expertise and support of the personnel from the House for Clinical Research and of Dr Sophie

Ferréol, Hospital Practitioner responsible for the quality in the PMR department, Nantes University Hospital (F).

Ethical approval

The complete Tetrafigap survey was performed after a favourable ruling was received from the CCTIRS (French Advisory Committee for data processing in terms of research in the field of health, no. 05-136) along with authorization from CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, French National Data Protection Commission, no. 05-1318) in accordance with French legal requirements. Human studies approval was received from the local Ethics Committee for PREPS no. 14-250 (25/15-IdRCB no. 2015-AO1465-44).

Funding

The project was supported by Award Number PREPS n° 14-250 (IdRCB n° 2015-AO1465-44) from the French Ministry of Health as a preliminary study in preparation for qualitative research.

Conflicts of interest: None declared.

References

- 1 Mortenson WB, Miller WC, the SCIRE Research Team. A review of scales for assessing the risk of developing a pressure ulcer in individuals with SCI. *Spinal Cord* 2008;46:168–75.
- 2 Jazayeri SB, Beygi S, Shokraneh F, et al. Incidence of traumatic spinal cord injury worldwide: a systematic review. *Eur Spine J* 2015;24:905–18.
- 3 Albert T, Ravaud JF. Tetrafigap group. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord* 2005;43:357–65.
- 4 Kiekens C, Van Rie KM, Peers KH, Lysens RJ. Cost of rehabilitation care in traumatic and nontraumatic spinal cord injury in a European context. *Top Spinal Cord Injury Rehabil* 2011;16:43–52.
- 5 Garcia-Altes A, Perez K, Novoa A, et al. Spinal cord injury and traumatic brain injury: a cost-of-illness study. *Neuroepidemiol* 2012;39:103–8.
- 6 Krause JS, Vines CL, Farley TL, et al. An exploratory study of pressure ulcers after spinal cord injury: relationship to protective behaviors and risk factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2001;82:107–13.
- 7 Byrne DW, Salzberg CA. Major risk factors for PUs in the spinal cord disabled: a literature review. *Spinal Cord* 1996;34:255–63.
- 8 Le Fort M, Rome-Saulnier J, Lejeune F, et al. Sepsis of the hip due to pressure ulcer in spinal cord injured patients: advocacy for a one stage procedure. *Spinal Cord* 2015;53:226–31.
- 9 Tator CH, Duncan EG, Edmonds VE, et al. Neurological recovery, mortality and length of stay after acute spinal cord injury associated with changes in management. *Paraplegia* 1995;33:254–62.
- 10 Aung TS, el Masry WS. Audit of a British Centre for spinal injury. *Spinal Cord* 1997;35:147–50.
- 11 Wyndaele M, Wyndaele JJ. Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey? *Spinal Cord* 2006;44:523–9.
- 12 DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. *Spinal Cord* 2012;50:365–72.
- 13 World Health Organization, The International Spinal Cord Society. *International Perspectives on Spinal Cord Injury*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2013.
- 14 Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique – Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales en santé dans les systèmes d'information en santé. Collection Documents. Paris, June 2013. Available at: <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=360> (10 July 2017, date last accessed).
- 15 The French Road Safety Observatory (ONISR). Available at: <http://www.securite-routiere.gouv.fr/la-securite-routiere/l-observatoire-national-interministeriel-de-la-securite-routiere/english-version> (10 July 2017, date last accessed).

- 16 Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000333976> (28 June 2017, date last accessed).
- 17 Garthe E, States JD, Mango NK. Abbreviated injury scale unification: the case for a unified injury system for global use. *J Trauma* 1999;47:309–23.
- 18 Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires. Available at: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_16188.pdf (11 July 2017, date last accessed).
- 19 Shortell SM, Rundall TG, Hsu J. Improving patient care by linking Evidence-Based Medicine and Evidence-Based Management. *JAMA* 2007;298:673–6.
- 20 Madelrieux S. Le pragmatisme et les variétés de l'expérience. In: *Perreau L (Sous La Direction De). L'expérience*. Paris: Librairie philosophique J. Vrin, 2010: 111–31.
- 21 Ravaud J-F, Désert J-F, Boulongne D, et al. The Tetrafigap Survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured individuals: part I. Protocol and methodology. *Spinal Cord* 1998;36:117–24.
- 22 Espagnacq MF, Albert T, Boyer FC, et al. Predictive factors of long-term mortality of persons with tetraplegic spinal cord injury: an 11-year French prospective study. *Spinal Cord* 2011;49:728–35.
- 23 Le Fort M, Espagnacq M, Perrouin-Verbe B, Ravaud JF. Risk analyses of pressure ulcer in tetraplegic spinal cord-injured persons: a French long-term survey. *Arch Phys Med Rehabil* 2017;98:1782–91.
- 24 Biering-Sørensen F, Charlifue S, DeVivo M, et al. International spinal cord injury data sets. *Spinal Cord* 2006;44:530–4.
- 25 Gélis A, Dupeyron A, Legros P, et al. PU risk factors in persons with SCI: part I: acute and rehabilitation stages. *Spinal Cord* 2009;47:99–107.
- 26 New PW, Reeves RK, Smith É, et al. International retrospective comparison of inpatient rehabilitation for patients with spinal cord dysfunction: differences according to etiology. *Arch Phys Med Rehabil* 2016;97:380–5.
- 27 Séance thématique: les lésions traumatiques de la moelle épinière. *Bull Acad Natl Méd* 2005;189:1093–180 (in French).
- 28 Albert T, Beuret-Blanquart F, Le Chapelain L, et al. French PRM Society, French Federation of PRM. Physical and Rehabilitation Medicine care pathways: “spinal cord injury”. *Ann Phys Rehab Med* 2012;55:440–50.
- 29 Jaglal SB, Munce SEP, Guilcher SJ, et al. Health system factors associated with rehospitalizations after traumatic spinal cord injury: a population-based study. *Spinal Cord* 2009;47:604–9.
- 30 Lala D, Dumont FS, leblond J, et al. Impact of pressure ulcers on individuals living with a spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2014;95:2312–9.
- 31 Marin J, Nixon J, Gorecki C. A systematic review of risk factors for the development and recurrence of pressure ulcers in people with spinal cord injuries. *Spinal Cord* 2013;51:522–7.
- 32 Chen D, Apple DF, Jr, Hudson LM, Bode R. Medical complications during acute rehabilitation following spinal cord injury - current experience of the Model Systems. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:1397–401.
- 33 Smith M. Efficacy of specialist versus non-specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal Cord* 2002;40:10–6.
- 34 Richardson RR, Meyer PR, Jr. Prevalence and incidence of pressure sores in acute spinal cord injuries. *Paraplegia* 1981;19:235–47.
- 35 Scheel-Sailer A, Wyss A, Boldt C, et al. Prevalence, location, grade of PUs and association with specific patient characteristics in adult spinal cord injury patients during the hospital stay: a prospective cohort study. *Spinal Cord* 2013;51:828–33.
- 36 New PW, Akram M. Time-series analysis of the barriers for admission into a spinal rehabilitation unit. *Spinal Cord* 2016;54:126–31.
- 37 Amin A, Bernard J, Nadarajah R, et al. Spinal injuries admitted to a specialist centre over a 5-year period: a study to evaluate delayed admission. *Spinal Cord* 2005;43:434–7.
- 38 Tator CH, Duncan EG, Edmonds VE, et al. Complications and costs of management of acute spinal cord injury. *Paraplegia* 1993;31:700–14.
- 39 Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:512–6.
- 40 New PW, Townson A, Scivoletto G, et al. International comparison of the organisation of rehabilitation services and systems of care for patients with spinal cord injury. *Spinal Cord* 2013;51:33–9.

Impact de l'organisation du parcours de soins sur la prévention des escarres: le cas des complications cutanées dans le devenir à long terme des lésés médullaires

Résumé

Nous avons étudié l'escarre comme exemple de « condition secondaire » après une lésion de la moelle épinière (LME) en vue d'une meilleure compréhension de sa prévention au long cours. L'analyse des Enquêtes Tetrafigap nous a permis de montrer que la présence d'escarres à distance d'une LME traumatique était significativement liée à l'existence de complications cutanées à la phase post-LME initiale. Dans la suite de ce premier résultat et des études internationales qui ont montré que les personnes avec une LME non prises en charge précocement dans des unités spécialisées ont une évolution moins favorable, nous avons voulu analyser le lien entre complications cutanées et organisation de l'offre de soins. Nous avons pu confirmer un lien entre la protection du risque d'escarre et l'expérience des régions en Médecine Physique et de Réadaptation spécialisée pour la gestion initiale des LME. Notre étude suivante a cherché à comprendre la perception par les patients avec une LME d'un suivi spécialisé au long cours qui se veut préventif des complications, notamment cutanées. Les participants que nous avons interrogés étaient « prêts » à adhérer à des modalités de prévention de façon variable après une LME. Cette *disposition* que nous avons rattachée à la *vie socialisée* des personnes se distinguait de la notion de *modulation* que nous avons associée à leur *vie médicalisée, négociée* selon l'avis médical spécialisé au fur et à mesure du suivi. L'information spécifique initiale fournie au patient et à son soutien social devrait aussi concerner les organisations des soins, en particulier la notion pratique d'accès au *recours*. A terme, nous avons abouti à un cadre conceptuel du suivi systématique en faveur de la promotion de la santé au long cours des personnes avec une LME.

Impact of the organization of the care pathway on pressure ulcer prevention: the case of skin complications in the long-term outcome of spinal cord injured people

Abstract

We have studied pressure ulcer as an example of a "secondary condition" after a spinal cord injury (SCI) in order to better understand its long-term prevention. Analysis of the Tetrafigap Surveys showed that the presence of pressure ulcers at a distance from a traumatic SCI appeared to be significantly associated with the existence of cutaneous complications at the initial post-LME phase. In the following of this first result and of international studies that have shown that people with SCI who are not cared for early in specialized units have a less favorable evolution, we wanted to analyze the link between skin complications and organization of the offer of care. We were able to confirm a link between the pressure ulcer risk protection and the experience of the regions for the initial care in specialized Physical Medicine and Rehabilitation. Our next study sought to understand the perception by patients with an SCI of a long-term specialized follow-up that is intended to prevent complications, particularly skin complications. The participants we interviewed were "ready" to adhere to different prevention modalities after SCI. This *readiness* that we attached to the socialized life of people was different from the notion of *modulation* that we associated with their medicalized life, *negotiated* according to specialized medical advice as and when following-up. The specific initial information provided to the patient and his/her social support should also concern healthcare organizations, in particular the practical notion of access to *recourse*. Eventually, we came up with a conceptual framework of the methodical follow-up for promoting the long-term health of people with SCI.
