

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2015

n° _____

**THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

GENELLE Marlène

Née le 15 novembre 1985, à Paris

*Présentée et soutenue publiquement le : **9 février 2015***

**PREVENTION ET HANDICAP MOTEUR :
ENQUETE AUPRES DE 145 UTILISATEURS DE FAUTEUIL ROULANT**

Président de thèse : Professeur YELNIK Alain

Directeur de thèse : Professeur EDDI Alain

(DES de médecine générale)

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2015

n° _____

**THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE**

PAR

GENELLE Marlène

Née le 15 novembre 1985, à Paris

*Présentée et soutenue publiquement le : **9 février 2015***

**PREVENTION ET HANDICAP MOTEUR :
ENQUETE AUPRES DE 145 UTILISATEURS DE FAUTEUIL ROULANT**

Président de thèse : Professeur YELNIK Alain

Directeur de thèse : Professeur EDDI Alain

(DES de médecine générale)

REMERCIEMENTS

Au Pr Yelnik pour l'intérêt porté à mon sujet en acceptant de présider le jury de thèse,

Au Pr Eddi pour avoir accepté de diriger ma thèse, pour ses conseils et sa disponibilité tout au long de ce travail,

Aux membres du jury : au Pr Bensmail et au Pr Thoumie pour leur présence au sein du jury et leur aide dans ce travail,

A toutes les personnes qui ont répondu au questionnaire,

A toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de cette thèse : à Anne Baron, à Mme Bikong, au Dr Caumes-Guermonprez, au Dr Dusein, à Joanna, à José, au Dr Laforêt, à Mr Le Bras, à Mme Leroy, à Mme Louvet, à Maria, à Mme Murat, à Mme Raynal, au Dr Rech, au Dr Tran, ainsi qu'à tout le personnel des différents services sollicités,...

Aux personnes que j'ai sollicitées lors de mes recherches bibliographiques notamment à la bibliothécaire de la Maison des Sciences Sociales et du Handicap pour son accueil et sa disponibilité, à Arnaud Gautier de l'Inpes, ...

A Mr Oglobeff, président de l'association Citoyenneté IMC,

A mes amis : à Anne-Laure, Audrey, Axelle, Caroline, Chiara, Christophe, Cristina, Marine, Matthieu, Noelle, Stéphanie, Sylviane,...

A ma famille, à mes parents et à mes sœurs,

LISTE DES ABREVIATIONS

AMM : Autorisation de mise sur le marché

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

AVC : Accident vasculaire cérébral

DTP : Diphtérie Tétanos Poliomyélite

ECR : Essai contrôlé randomisé

ESPS : Enquête sur la santé et la protection sociale

FCU : Frottis cervico-utérin

HAS : Haute Autorité de Santé

HSM : Handicap-Santé Ménages

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

IMC : Infirmité motrice cérébrale

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INVS : Institut de Veille Sanitaire

IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

MT : Médecin Traitant

PACA : Provence-Alpes-Côte d'Azur

ROR : Rougeole Oreillons Rubéole

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SEP : Sclérose en plaques

VHB : Virus de l'hépatite B

TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	8
2. MATERIEL ET METHODES.....	11
2.1. Type d'étude.....	11
2.2. Population étudiée.....	12
2.3. Nombre de sujets.....	12
2.4. Lieux de recueil des données.....	12
2.5. Modalités de recueil des données.....	12
2.6. Questionnaire.....	13
2.7. Traitement des données.....	14
3. RESULTATS.....	15
3.1. Caractéristiques de la population de l'étude.....	15
3.1.1. Caractéristiques générales de la population d'étude.....	15
3.1.2. Caractéristiques liées au handicap de la population d'étude.....	17
3.2. Médecin traitant.....	18
3.3. Vaccinations.....	19
3.4. Dépistage des addictions.....	23
3.4.1. Intervenants.....	23
3.4.2. Tabac.....	24
3.4.3. Alcool.....	24
3.4.4. Autres substances.....	25
3.5. Dépistage de l'hypertension artérielle.....	25
3.6. Poids.....	27
3.7. Dépistage d'une dyslipidémie.....	27
3.8. Dépistage d'une carence en vitamine D.....	29

3.9. Examen buccodentaire.....	31
3.10. Examen ophtalmologique.....	33
3.11. Dépistage du cancer colorectal.....	37
3.12. Suivi gynécologique.....	38
3.13. Résultats concernant l'accessibilité dans le domaine de la santé.....	43
4. DISCUSSION.....	48
4.1. Forces et faiblesses du travail.....	48
4.1.1. Forces du travail.....	48
4.1.2. Faiblesses du travail.....	49
4.1.2.1. Biais de sélection.....	49
4.1.2.2. Limites du questionnaire.....	50
4.1.2.3. Biais lié au caractère déclaratif de l'enquête.....	50
4.2. Analyse des résultats et comparaison avec les données issues de la littérature.....	51
4.2.1. Vaccinations.....	51
4.2.1.1. Statut vaccinal.....	51
4.2.1.2. Vaccination antitétanique.....	52
4.2.1.3. Vaccination anti-VHB.....	53
4.2.2. Dépistage des addictions.....	53
4.2.3. Mesure de la pression artérielle et dépistage d'une dyslipidémie.....	54
4.2.4. Dépistage d'une carence en vitamine D.....	55
4.2.5. Santé bucco-dentaire.....	57
4.2.6. Examen ophtalmologique.....	58
4.2.7. Examen gynécologique.....	60
4.2.8. Dépistage des cancers.....	62
4.2.8.1. Dépistage du cancer du col de l'utérus.....	62

4.2.8.2. Dépistage du cancer du sein.....	64
4.2.8.3. Dépistage du cancer colorectal.....	65
4.3. Tableaux récapitulatifs.....	67
5. CONCLUSION.....	71
LISTE DES ILLUSTRATIONS.....	74
ANNEXE : Questionnaire de thèse.....	76
BIBLIOGRAPHIE.....	83

1. INTRODUCTION

L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées est un droit consacré par la Loi du 11 février 2005 (*Code de la santé publique - Article L1411-2. Code de la santé publique - Article L1411-6*).

Cependant, il existe encore des obstacles aux soins courants et les personnes handicapées, du fait de difficultés spécifiques, bénéficient peu des actions de prévention et de santé publique.¹

En préliminaire rappelons les définitions des termes « handicap » et « prévention » :

Selon la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, constitue un handicap : « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Selon le glossaire de la Banque de Données en Santé Publique, le terme de « prévention » désigne l'ensemble des « *actions visant à réduire l'impact des déterminants des maladies ou des problèmes de santé, à éviter la survenue des*

maladies ou des problèmes de santé, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences. »

Le rapport du 23 janvier 2009 de la commission d'audition publique sur l'accès aux soins des personnes handicapées, souligne le déficit en matière d'actions de prévention : « la place trop restreinte qu'occupe la prévention primaire en France se retrouve aggravée dans la situation de handicap. La prévention secondaire des risques multiples d'aggravation de la déficience et de ses comorbidités est mieux assurée, précisément parce qu'elle est liée à la préoccupation envahissante permanente, exclusive du handicap premier. »² Ce point est également souligné dans le rapport de Pascal Jacob d'avril 2013: « Le handicap ne peut et ne doit pas masquer les symptômes d'autres troubles et la nécessité de les détecter. Il y a indignité à ne pas faire bénéficier les personnes en situation de handicap des campagnes de prévention nationales. »³

Peu de données épidémiologiques existent sur le sujet :

- En 2002, une enquête a été menée auprès d'un panel de médecins généralistes de la région PACA et a montré une moindre réalisation des actes de prévention chez les patients handicapés. Parmi les médecins du panel, près d'un quart a déclaré réaliser des actes de prévention (vaccination contre l'hépatite B, dépistage du cancer du sein, proposition d'une contraception) moins fréquemment chez les patients handicapés que chez les autres patients.⁴

- En 2011, une étude portant sur les pratiques en établissement médicosocial en matière de dépistage systématique du cancer chez les personnes handicapées a été réalisée auprès d'établissements de la région PACA. La mammographie de dépistage n'a pas pu être réalisée pour toutes les résidentes concernées dans la moitié des établissements ayant participé à l'étude et les trois quarts des établissements n'ont pas été en capacité d'effectuer le test *Hemoccult* chez tous leurs résidents de 50 ans et plus.⁵

- L'Observatoire Régional de Santé d'Ile-de-France a réalisé, en janvier 2013, une exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008. Cette étude a mis en évidence, au niveau francilien, que les personnes handicapées déclarent un état de santé général moins bon que les autres ; il en est de même pour l'état de santé bucco-dentaire ; le renoncement aux soins est également plus fréquent chez les personnes handicapées.⁶

- D'autres travaux, toujours à partir de cette enquête, sont en cours afin d'améliorer la connaissance de la réalité du recours aux soins des personnes handicapées.

C'est dans ce contexte que s'inscrit ce travail, qui a pour objet de faire un état des lieux de la prévention réalisée chez des personnes présentant un handicap moteur.

2. MATERIEL ET METHODES

2.1. Type d'étude :

Il s'agit d'une étude multicentrique, descriptive, observationnelle.

2.2. Population étudiée :

Les patients inclus dans cette étude étaient des personnes adultes présentant un handicap moteur.

Les critères d'inclusion retenus ont été les suivants :

- Age compris entre 18 et 74 ans
- Présence d'un handicap moteur « constitué », par opposition aux situations de handicap transitoire (plâtre, attelle...) et nécessitant l'utilisation d'un fauteuil roulant de manière continue ou quasi systématique, notamment à l'occasion des déplacements à l'extérieur du lieu d'habitation.

Le handicap moteur pouvait être associé ou non à d'autres handicaps.

Les critères d'exclusion ont été les suivants :

- Handicap moteur existant depuis moins d'un an
- Présence de troubles cognitifs importants et absence de tierce personne, rendant la réalisation du questionnaire impossible

2.3. Nombre de sujets :

Le nombre minimum de sujets pour cette étude descriptive a été fixé arbitrairement à 100.

2.4. Lieux de recueil des données :

Afin de diversifier les types de handicaps rencontrés le recueil des données a été multicentrique :

- SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) dans Paris : 10 sujets
- Hôpital de Garches (92380) : 56 sujets
- Hôpital Rothschild (75012) : 20 sujets
- MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) en Ile de France : 15 sujets
- Institut de Myologie de la Pitié-Salpêtrière (75013) : 3 sujets
- Salon Autonomic (qui s'est tenu en juin 2014, à Paris, porte de Versailles) : 41 sujets

2.5. Modalités de recueil des données :

Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire fourni en version papier.

Dans la mesure du possible, les questionnaires ont été remplis lors d'un entretien direct pour 127 d'entre eux et, pour des raisons pratiques, 18 questionnaires ont été remplis hors ma présence et m'ont été remis ensuite.

L'accord de la personne concernée ou d'un tiers accompagnant a été systématiquement recueilli avant la phase du questionnaire.

2.6. Questionnaire :

Le questionnaire est en annexe.

Les questions 1 à 4 portaient sur les caractéristiques des personnes participantes : sexe, âge, existence ou non d'une mutuelle, existence ou non d'une activité professionnelle au moment du questionnaire.

Les questions 5 à 10 portaient sur le handicap : l'affection ou la maladie responsable du handicap moteur, la présence éventuelle d'autres handicaps associés au trouble moteur, l'âge de survenue, l'utilisation d'un fauteuil roulant manuel et/ou électrique, la présence ou non d'un corset-siège, la possibilité ou non de faire ses transferts seuls.

Les questions 11 à 13 abordaient le sujet du médecin traitant.

Les autres questions portaient ensuite sur les principaux thèmes de prévention :

- Question 14 : vaccinations
- Questions 15 à 18 : dépistage des addictions
- Questions 19 à 20 : dépistage de l'hypertension artérielle
- Question 21 : poids
- Questions 22 à 23 : dépistage d'une dyslipidémie
- Questions 24 à 25 : dépistage d'une carence en vitamine D
- Questions 26 à 27 : examen bucco-dentaire
- Question 28 : examen ophtalmologique
- Question 29 : dépistage du cancer colorectal
- Questions 30 à 35 : suivi gynécologique

2.7. Traitement des données :

Le traitement des données a été effectué au moyen du logiciel Excel.

3. RESULTATS

145 personnes répondant aux critères d'inclusion de l'étude ont été interrogées entre juin 2013 et juin 2014.

3.1. Caractéristiques de la population de l'étude :

3.1.1. Caractéristiques générales de la population de l'étude :

Les caractéristiques générales de la population étudiée sont résumées dans le tableau 1 ci-après.

Tableau 1: Caractéristiques de la population étudiée

Nombre total de personnes interrogées	145	
Genre		
Femmes (%)	57	(39%)
Hommes (%)	88	(61%)
Age (en années)		
Age moyen	46,7	
Age minimum	19	
Age maximum	74	
Lieux de recueil des données		
SAMSAH parisiens	10	(7%)
Hôpital Raymond Poincaré, à Garches (92)	56	(39%)
Hôpital Rothschild (75)	20	(14%)
Institut de myologie de la Pitié-Salpêtrière (75)	3	(2%)
MAS (78)	15	(10%)
Salon Autonomic (11,12,13 juin 2014), Paris (75)	41	(28%)
Mutuelle		
Oui (%)	134	(92,4%)
Non (%)	9	(6,2%)
Ne sait pas (%)	2	(1,4%)
Activité professionnelle au moment de l'étude		
Oui (%)	26	(18%)
Non (étudiant, en arrêt longue durée, sans emploi, retraité)(%)	119	(82%)
Département de résidence		
75	30	(77%)
77	8	
78	31	
91	3	
92	14	
93	5	
94	9	
95	12	(18%)
Hors Ile-de-France	26	
Non renseigné	7	(5%)
Prise en charge par un SAMSAH		
Oui (%)	14	(10%)
Non (%)	123	(85%)
Non renseigné (%)	8	(5%)
Lieu de vie		
Domicile (%)	112	(77%)
Foyer ou MAS (%)	14	(10%)
Domicile et MAS (%)	15	(10%)
Non renseigné (%)	4	(3%)

3.1.2. Caractéristiques liées au handicap de la population de l'étude :

Tableau 2: Etiologies des déficiences motrices

		Nombre de personnes (%)	
Lésions cérébrales prédominantes	Lésions cérébrales précoces (IMC)	34	(23%)
	Traumatismes crâniens	3	(2%)
	AVC	4	(3%)
	Tumeurs cérébrales (dont les conséquences de leurs traitements)	2	(1%)
	SEP	23	(16%)
	Autres encéphalopathies (ataxie de Friedreich et ataxie spinocérébelleuse)	3	(2%)
	Polyhandicap et autre retards psychomoteurs	4	(3%)
Lésions médullaires et neuromusculaires	Blessés médullaires	31	(21%)
	<i>(paraplégie traumatique, tétraplégie traumatique)</i>	24, 7	
	Spina Bifida	2	(1%)
	Poliomyélite	9	(6%)
	Amyotrophies spinales	5	(3%)
	Autres myélopathies	6	(4%)
	Neuropathie	1	(1%)
	Myopathies	8	(6%)
Lésions ostéoarticulaires	Lésions ostéoarticulaires (Ostéogénèse imparfaite, Polyarthrite Rhumatoïde, Luxation congénitale de hanche bilatérale)	3	(2%)
Etiologies inclassables	Plusieurs étiologies responsables du handicap moteur, maladie orpheline,...	7	(5%)

Tableau 3: Autres caractéristiques liées au handicap

Autres handicaps déclarés, hors troubles sensitivomoteurs et troubles sphinctériens	Non (%)	80 (55%)
	Oui (%)	65 (45%)
	Handicap visuel (%)	26 (18%)
	Handicap auditif (%)	8 (6%)
	Troubles cognitifs (%)	22 (15%)
	Handicap psychique (%)	3 (2%)
	Troubles du langage (%)	29 (20%)
	Troubles de la déglutition (%)	30 (21%)
	Troubles de l'équilibre (%)	7 (5%)
	Divers autres (maladie chronique, handicap respiratoire, ...) (%)	10 (7%)
Age de survenue du handicap	Age moyen de survenue du handicap en années	22
	Nombre de personnes ayant un handicap congénital ou survenu dans la première année de vie (%)	42 (29%)
Type de fauteuil utilisé	Fauteuil roulant manuel	77 (53%)
	Fauteuil roulant électrique	24 (17%)
	Les deux	43 (30%)
	Patient grabataire	1 (1%)
Port d'un corset-siège	Oui (%)	17 (11,7%)
	Non (%)	127 (87,6%)
	Variable	1 (0,7%)
En capacité de réaliser ses transferts seul	Oui (%)	75 (52%)
	Non (%)	63 (43%)
	Variable (%)	7 (5%)

3.2. Médecin traitant :

144 personnes sur 145 avaient un médecin traitant. 1 n'avait pas déclaré de médecin traitant.

Parmi les 144 personnes ayant un médecin traitant, 141 avaient pour médecin traitant un médecin généraliste et 3 un neurologue.

La fréquence de consultation du médecin traitant est représentée dans la figure ci-dessous.

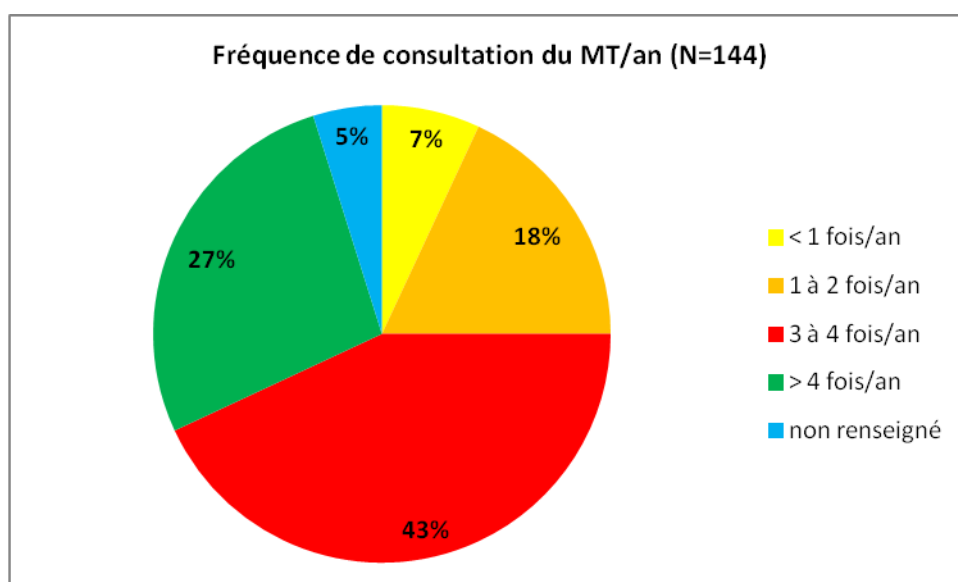


Figure 1: Fréquence de consultation du médecin traitant

3.3. Vaccinations :

A la question « Pensez-vous être à jour dans vos vaccinations ? », 77 personnes sur 145 ont répondu « oui », 42 personnes « non » et 26 personnes ne savaient pas répondre à cette question (cf. Figure 2).

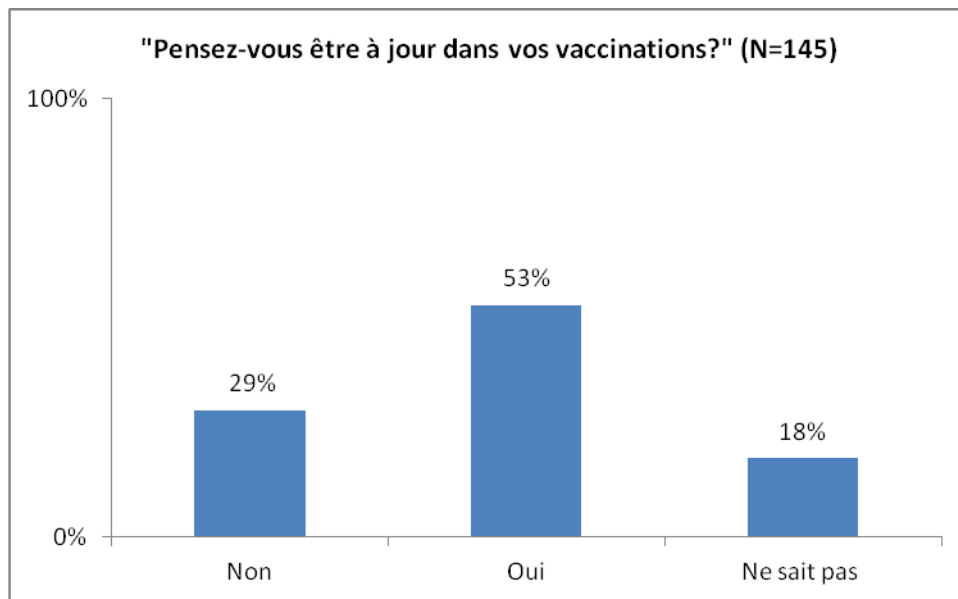


Figure 2: Statut vaccinal

Ensuite, plusieurs vaccinations (dTP, coqueluche, ROR, et vaccination antihépatite B) ont été abordées avec les personnes interrogées.

Il était d'abord demandé au sujet interrogé à quand remontait son dernier rappel dTP. Les réponses ont été interprétées selon l'**ancien** calendrier vaccinal encore en vigueur en mars 2013.

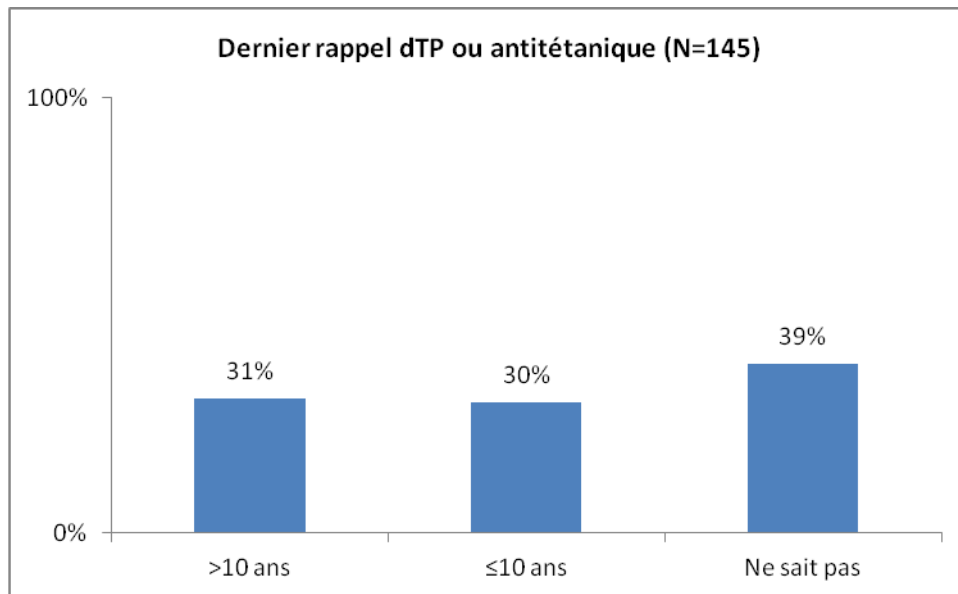


Figure 3: Date du dernier rappel dTP ou antitétanique

Les réponses concernant la vaccination coqueluche ne sont pas exploitables : plus de 75% des personnes interrogées ne savaient si cette dernière avait été effectuée.

Les recommandations actuelles concernant la vaccination ROR préconisent l'administration de 2 doses de ROR pour les sujets nés depuis 1980. Nous avons donc étudié le statut vaccinal vis-à-vis de la vaccination ROR pour les sujets d'âge inférieur ou égal à 33 ans dans notre étude, cf figure ci-après.

37 personnes avaient un âge inférieur ou égal à 33 ans au moment de la réalisation du questionnaire.

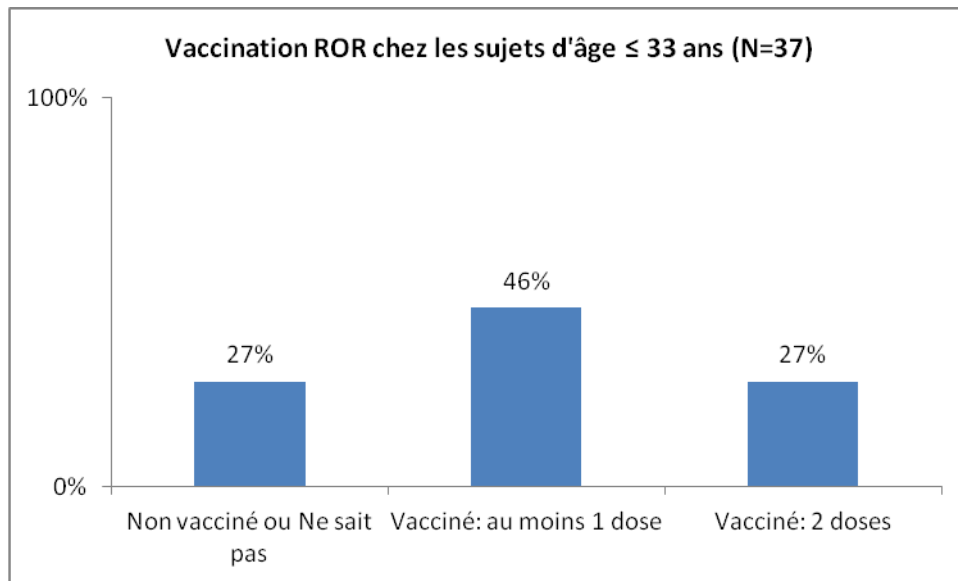


Figure 4: Vaccination ROR chez les sujets d'âge inférieur ou égal à 33 ans

Il a également été demandé aux personnes interrogées leur statut vis-à-vis de la vaccination anti-hépatite B. La figure 5 représente les réponses obtenues sur l'ensemble de l'échantillon et la figure 6 les réponses obtenues par classes d'âge.

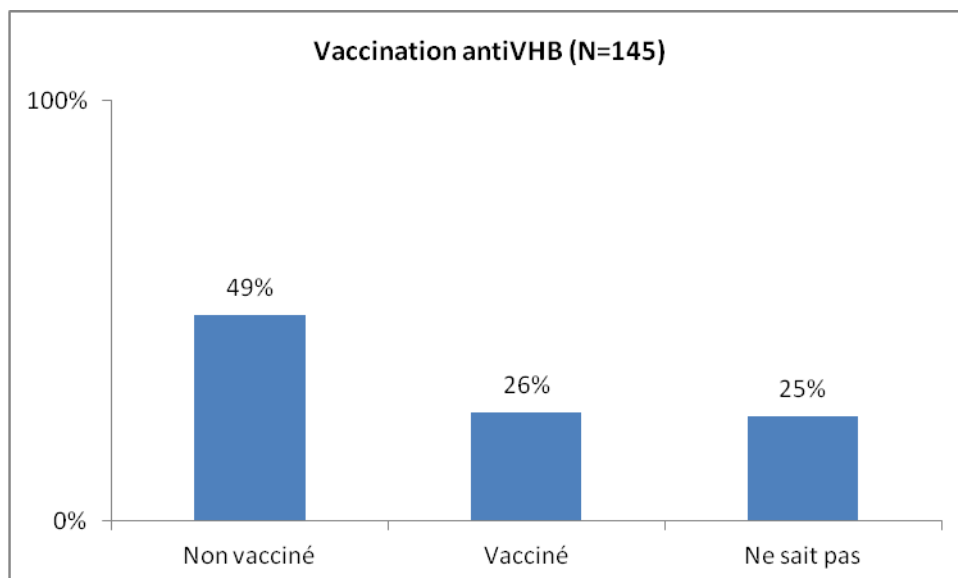


Figure 5: Vaccination anti-VHB: statut des personnes interrogées

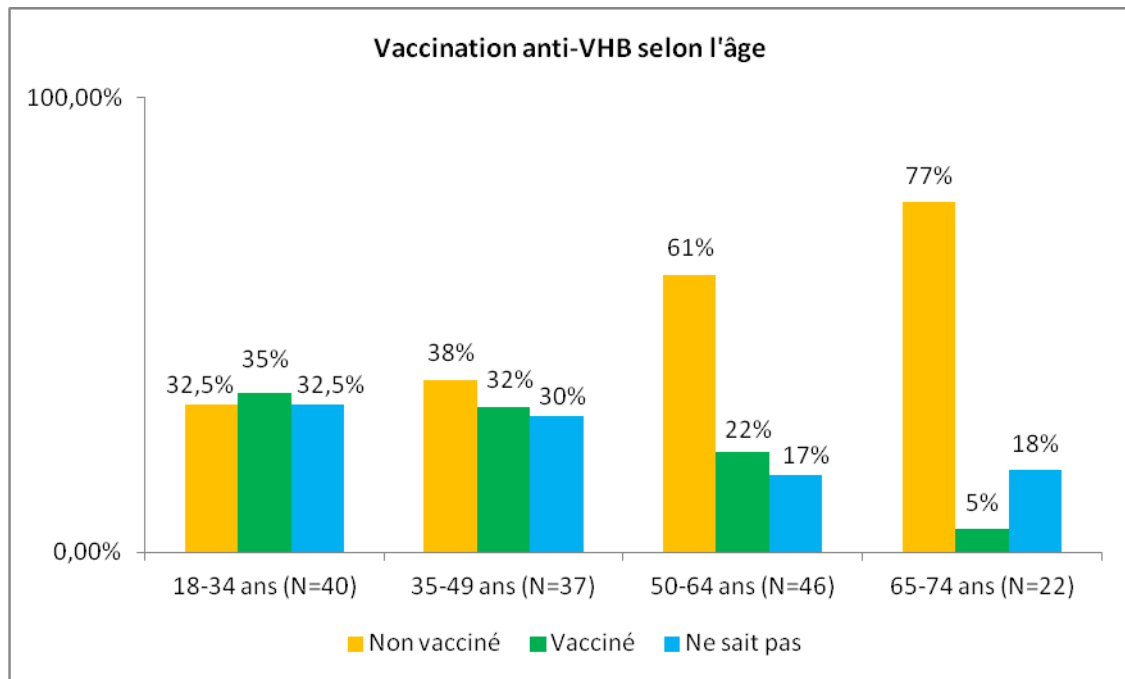


Figure 6: Vaccination anti-VHB selon l'âge

3.4. Dépistage des addictions :

3.4.1. Intervenants :

Il a été demandé aux participants si le sujet de la consommation de tabac, d'alcool et/ou d'autres substances addictogènes avait été abordé et, si oui, avec quel(s) professionnel(s) de santé. Le dépistage d'une ou plusieurs de ces addictions a été effectué : uniquement par le médecin généraliste traitant dans 24% des cas, uniquement par un autre médecin (médecin de spécialité ou médecin intervenant dans le cadre de la médecine préventive) dans 30% des cas, et par l'ensemble des médecins dans 46% des cas.

3.4.2. Tabac :

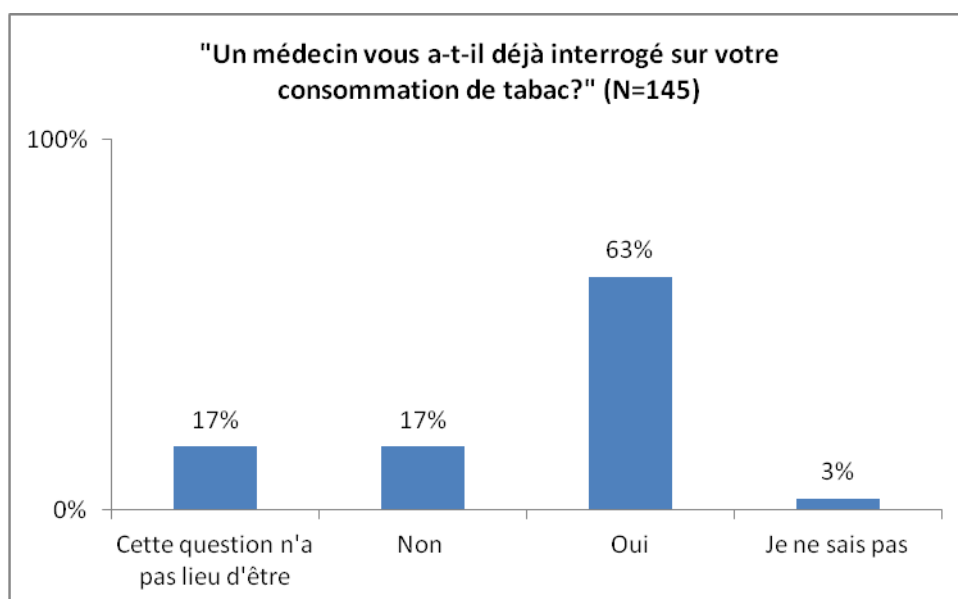


Figure 7: Dépistage de la consommation tabagique

3.4.3. Alcool :

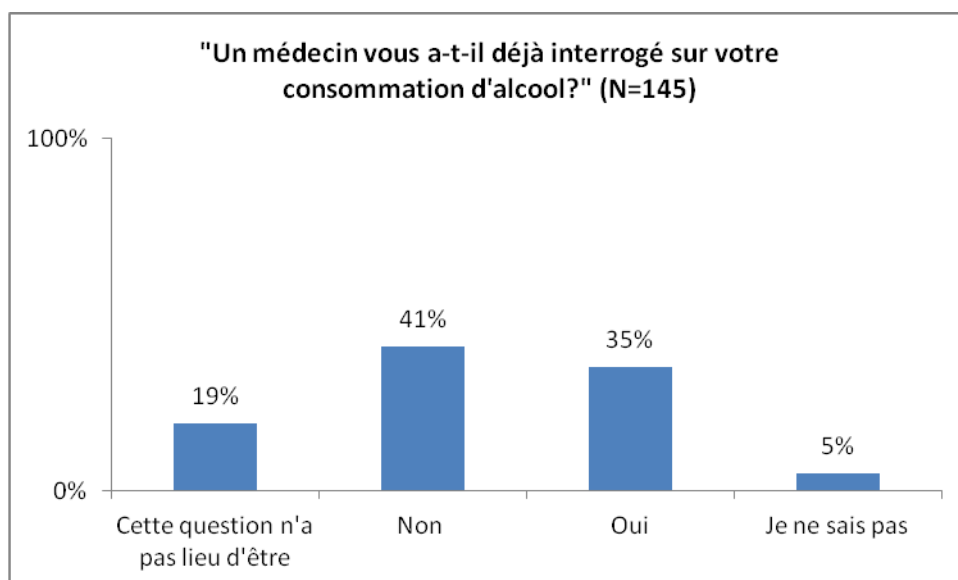


Figure 8: Dépistage de la consommation d'alcool

3.4.4. Autres substances :

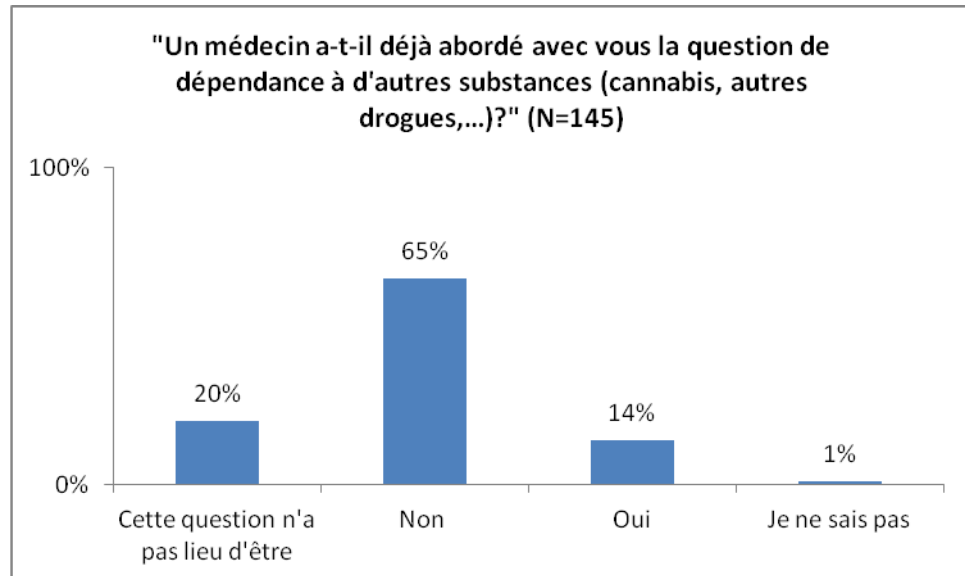


Figure 9: Dépistage de la consommation d'autres substances (cannabis, autres drogues,...)

3.5. Dépistage de l'hypertension artérielle :

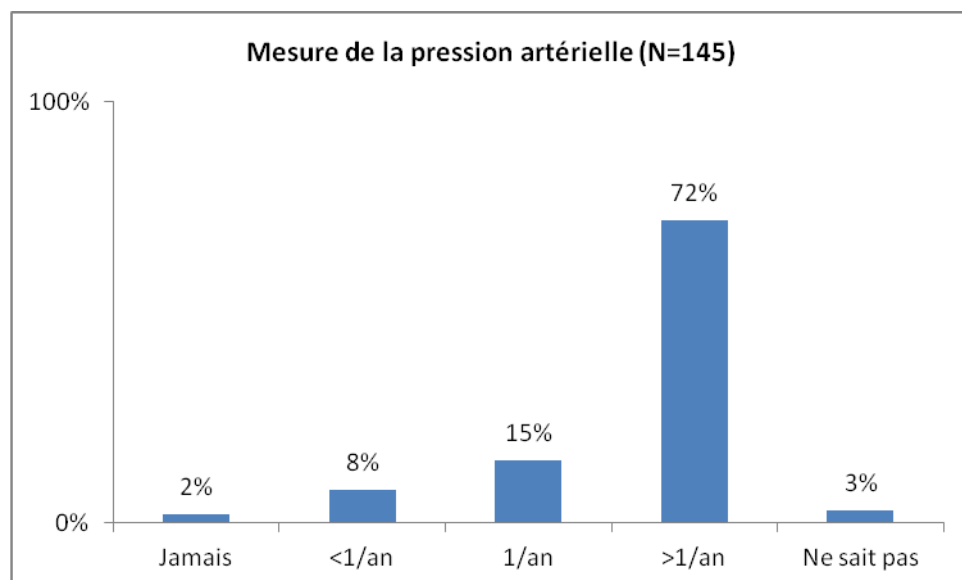


Figure 10: Fréquence moyenne de mesure de la pression artérielle

Les personnes interrogées ont déclaré que la mesure de la pression artérielle était effectuée le plus souvent :

- Par le médecin généraliste traitant dans 51% des cas
- Par l'IDE intervenant au domicile, foyer ou MAS dans 10% des cas
- En secteur hospitalier (lors d'hospitalisations et/ou au service des urgences) dans 8% des cas
- Par automesure dans 5% des cas
- Par un médecin spécialiste dans 2% des cas
- Par plusieurs intervenants (médecin généraliste et médecin spécialiste, ou médecin généraliste et IDE, ou médecin généraliste et automesure) dans 17% des cas
- Information non renseignée dans 7% des cas

3.6. Poids :

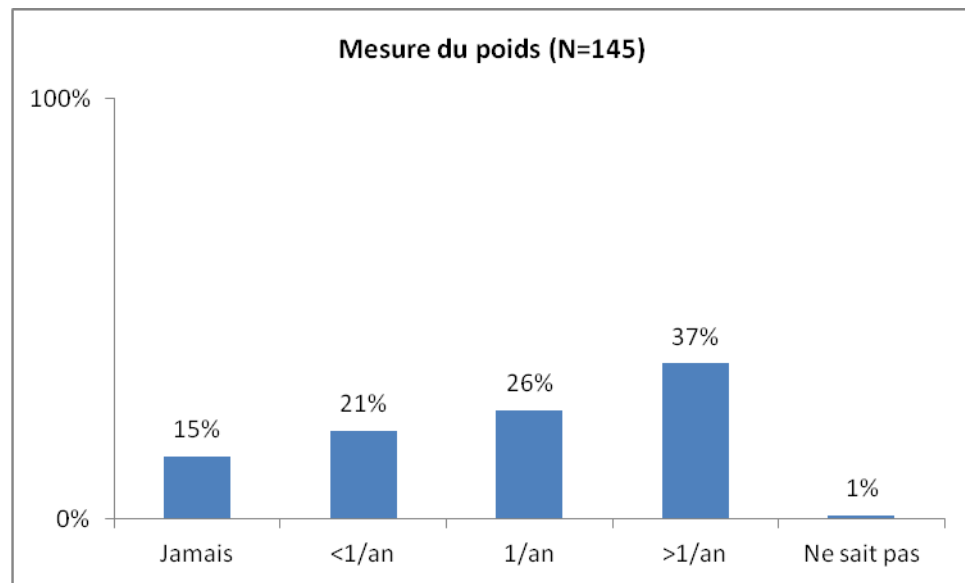


Figure 11: Fréquence de mesure du poids

3.7. Dépistage d'une dyslipidémie :

Selon les recommandations de l'ANAES d'octobre 2000 concernant les modalités de dépistage et diagnostic biologique des dyslipidémies en prévention primaire, la réalisation d'un bilan lipidique peut être proposée à partir de l'âge de 20 ans, puis, en cas de bilan normal et d'absence d'autre facteur de risque ou événement cardiovasculaire nouveau, un bilan lipidique est de nouveau préconisé à partir de 45 ans chez l'homme et 55 ans chez la femme (sauf ménopause précoce).⁷

Dans notre échantillon, sur les 145 personnes interrogées, 105 personnes ont bénéficié d'une recherche de dyslipidémie, 18 n'en ont pas bénéficié et 22 ne savaient pas si cet examen avait été réalisé ou non. Les figures 12 et 13

représentent les résultats obtenus pour les femmes et les hommes de notre étude.

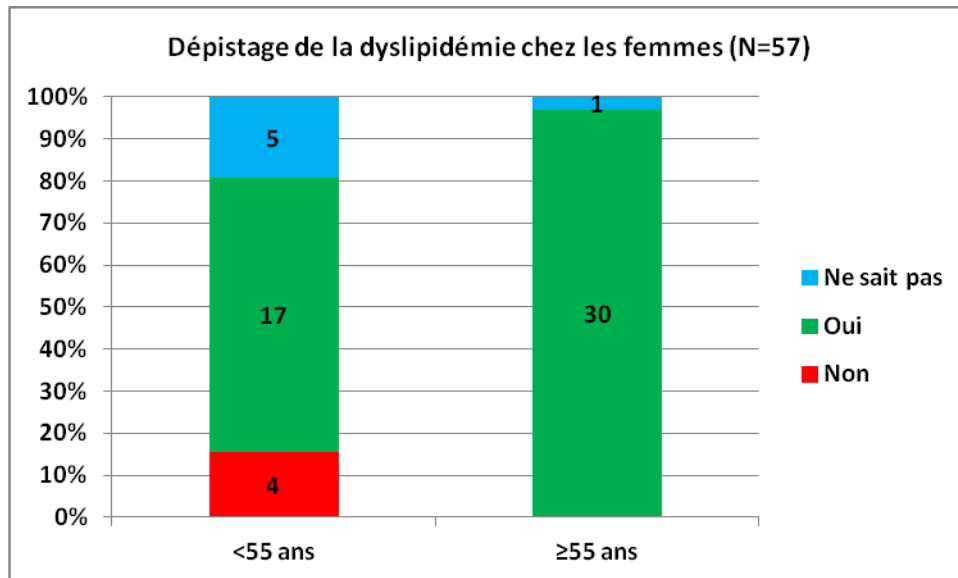


Figure 12: Dépistage de la dyslipidémie chez les femmes en fonction de l'âge

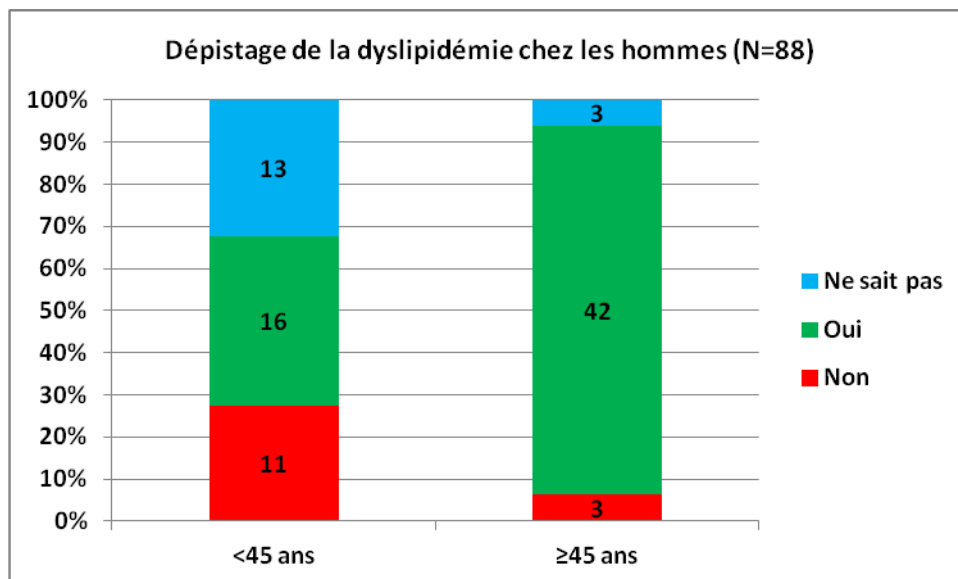


Figure 13: Dépistage de la dyslipidémie chez les hommes en fonction de l'âge

Parmi les 105 personnes ayant eu une recherche de dyslipidémie, on note que la prise de sang a été effectuée il y a moins de 5 ans pour 91 personnes,

entre 5 et 10 ans pour 2 personnes et il y a plus de 10 ans pour 1 personne. 11 personnes ne savaient pas quand cet examen avait été effectué pour la dernière fois. L'examen a été prescrit par un médecin généraliste pour 63 personnes (soit dans 60% des cas), par un médecin d'une autre spécialité pour 35 personnes (soit dans 33% des cas), par plusieurs médecins pour 3 personnes (3% des cas) et 4 personnes ne se souvenaient plus qui avait effectué la prescription de recherche de dyslipidémie (soit 4% des cas).

3.8. Dépistage d'une carence en vitamine D :

Lors de l'élaboration du questionnaire, nous ne disposions pas du rapport d'évaluation de l'HAS « Utilité clinique du dosage de la vitamine D », rapport paru en octobre 2013 et ayant conduit à une restriction des indications de ce dosage.⁸ Par ailleurs, d'autres travaux laissaient supposer des associations entre certaines maladies dont la sclérose en plaques et de faibles apports ou concentrations sériques basses en vitamine D.^{9,10,11} Dans ce contexte, j'ai choisi de demander à chaque personne interrogée si une prise de sang comportant un dosage de vitamine D avait été réalisée ou non.

54 personnes (soit 37%) ont eu une mesure du taux de vitamine D, 52 personnes (soit 36%) n'ont pas effectué cet examen et 39 personnes (soit 27%) ne savaient pas si cet examen avait été effectué. Parmi les 54 personnes ayant eu une mesure du taux de vitamine D, le prescripteur de l'examen a été le médecin généraliste pour 30 d'entre elles, un médecin d'une autre spécialité pour 19 personnes et 5 personnes ne se souvenaient plus qui leur avait prescrit cet examen. La figure 14 ci-dessous représente les réponses à la question 24 obtenues dans notre échantillon pour les personnes présentant une sclérose en plaques d'une part, et pour les personnes présentant un handicap moteur d'une autre origine d'autre part.

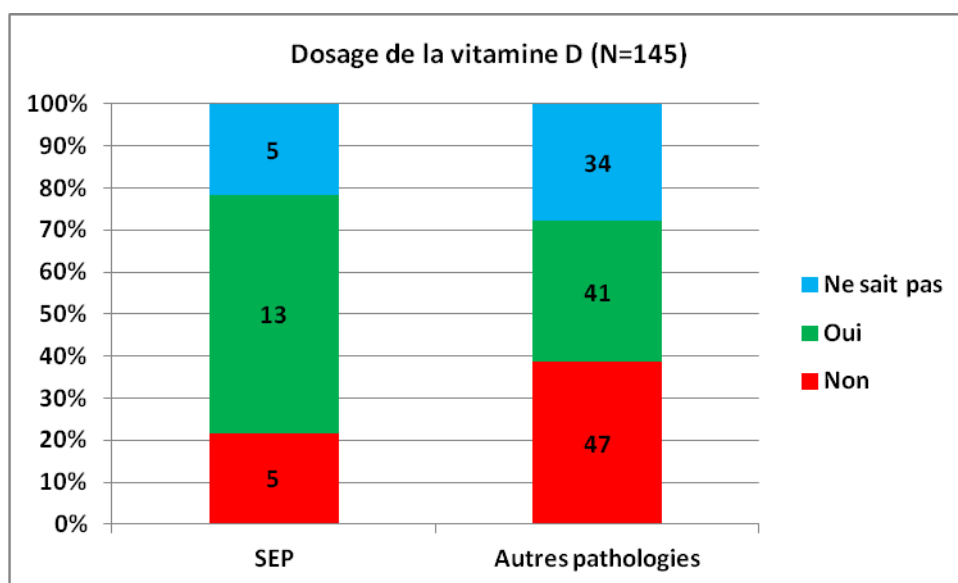


Figure 14: Dosage de la vitamine D selon la présence ou non d'une sclérose en plaques

On constate que, dans notre échantillon, plus de la moitié des personnes présentant une sclérose en plaques ont bénéficié d'un dosage en vitamine D.

3.9. Examen buccodentaire :

Au sein de ses recommandations en matière de stratégies de prévention de la carie dentaire de mars 2010, l'HAS a identifié les personnes handicapées à domicile et en institution comme « population à risque élevé de caries ».¹²

Il a été demandé à chaque personne de notre étude de quand datait leur dernier examen bucco-dentaire, les réponses sont résumées par la figure ci-dessous.

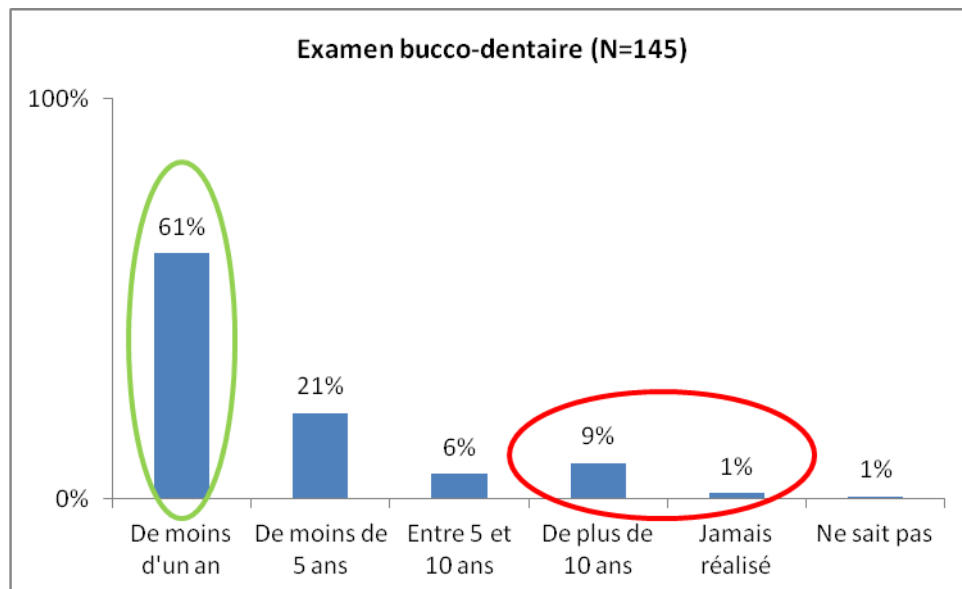


Figure 15: Date du dernier examen bucco-dentaire

On constate que, dans notre échantillon, plus de la moitié des personnes interrogées ont déclaré avoir eu un examen bucco-dentaire dans l'année.

En revanche, 15 personnes soit 10% des personnes interrogées ont déclaré ne pas avoir eu d'examen bucco-dentaire depuis plus de 10 ans voire que ce dernier n'avait jamais été réalisé. Il s'agissait majoritairement d'hommes (3

femmes/12 hommes), 3 personnes n'avaient pas de mutuelle, 7 avaient une activité professionnelle, 9 étaient en capacité de réaliser leurs transferts sans aide, toutes (sauf 1 qui fréquentait également une MAS) vivaient au domicile. Les raisons évoquées ont été majoritairement les difficultés d'accessibilité aux cabinets dentaires, puis les difficultés financières, l'absence de besoin ressenti, l'absence de dent pour une personne. Une personne a signalé également un problème de trismus rendant l'examen buccodentaire difficile.

La figure 16 suivante représente la date du dernier examen buccodentaire et l'aptitude des personnes à réaliser leurs transferts sans aide.

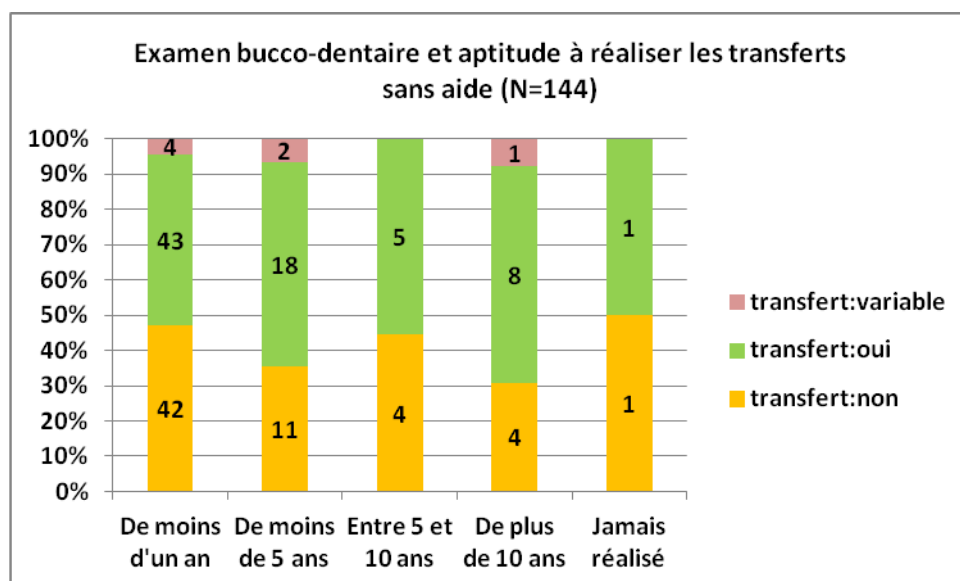


Figure 16: Examen bucco-dentaire et aptitude à réaliser les transferts sans aide

On constate que, dans notre échantillon, il ne semble pas y avoir de lien entre la date du dernier examen bucco-dentaire et l'aptitude des personnes à réaliser leurs transferts.

Il est important de noter que la question posée portait sur la réalisation d'un « examen bucco-dentaire » : les réponses obtenues ne préjugent pas de la réalisation ultérieure des soins ou examens buccodentaires ayant pu être préconisés. La réalisation de certains examens comme les radiographies panoramiques dentaires est impossible pour les personnes installées en corset-siège avec appui-tête. Par ailleurs, la réalisation des soins dentaires est complexe pour certaines personnes ne pouvant contrôler pleinement, de par leur handicap, les mouvements de leur tête et de leur bouche ; les soins dentaires sont alors réalisés en milieu hospitalier spécialisé, sous anesthésie.

3.10. Examen ophtalmologique :

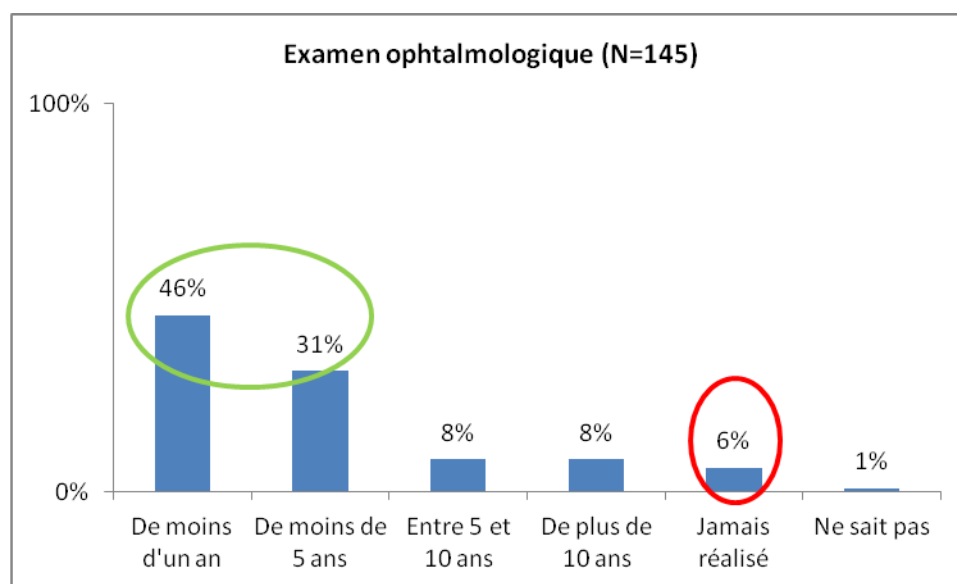


Figure 17: Date du dernier examen ophtalmologique

La figure 17 ci-dessus représente les réponses obtenues pour l'ensemble de l'échantillon. On constate que :

- 77% des personnes interrogées ont bénéficié d'un examen ophtalmologique de moins de 5 ans.
- 9 personnes (soit 6% des personnes de notre étude) n'avaient jamais réalisé d'examen ophtalmologique. Parmi elles, se trouvaient 5 personnes IMC âgées de 27 à 36 ans, ne pouvant réaliser leurs transferts seules, en corset-siège pour 4 d'entre elles, avec d'autres troubles associés : troubles du langage et/ou de la déglutition et/ou cognitifs...Il y avait également une personne âgée de 51 ans, tétraplégique depuis plus de 20 ans suite à un traumatisme, ressentant le besoin d'une consultation ophtalmologique depuis 3 ans. Les 3 autres personnes (dont 2 paraplégiques et 1 atteinte d'une tumeur cérébrale) étaient en capacité de réaliser leurs transferts seules et n'avaient pas ressenti jusqu'alors le besoin d'une consultation ophtalmologique.

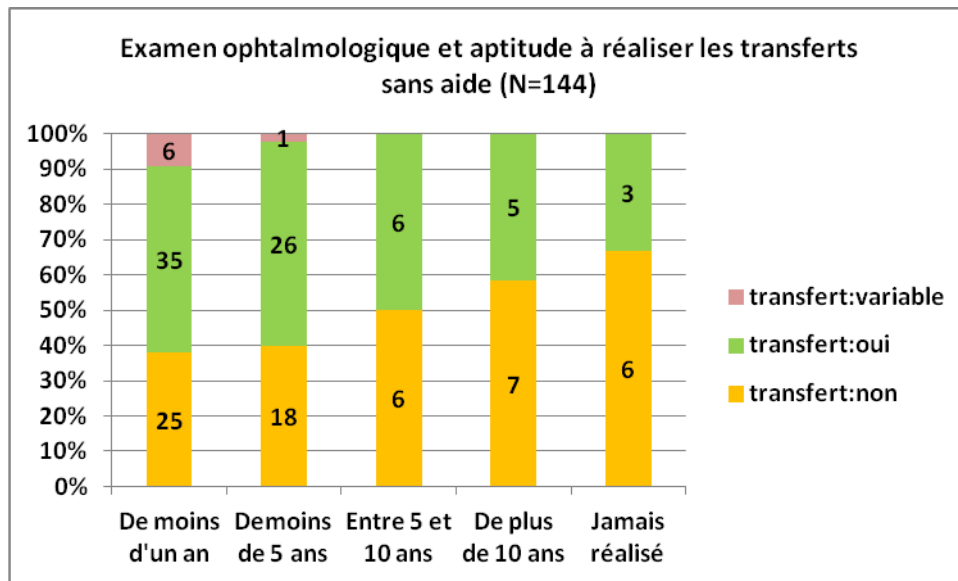


Figure 18 : Examen ophtalmologique et aptitude à réaliser les transferts sans aide

D'après la figure 18 ci-dessus, on constate que, dans notre échantillon, il semble y avoir un lien entre la capacité de la personne à réaliser ses transferts sans aide et l'ancienneté de l'examen ophtalmologique. La proportion de personnes n'étant pas en mesure d'effectuer leurs transferts seules semble augmenter avec l'ancienneté de l'examen ophtalmologique.

La figure 19 ci-après représente les réponses obtenues pour 3 groupes de personnes dont on peut estimer que les besoins en ophtalmologie diffèrent :

- les personnes ayant une sclérose en plaques, maladie pouvant être responsable de troubles visuels (atteinte du nerf optique). Ces personnes nécessitent au minimum la réalisation d'un fond d'œil initial systématique et selon besoin ensuite, ainsi que d'un champ visuel,¹³

- les personnes atteintes de paraplégie d'origine traumatique, dont on peut supposer que les besoins en soins ophtalmologiques sont au moins égaux à ceux de la population générale,
- les personnes ayant une infirmité motrice cérébrale, qui peut être à l'origine de nombreux troubles visuels.

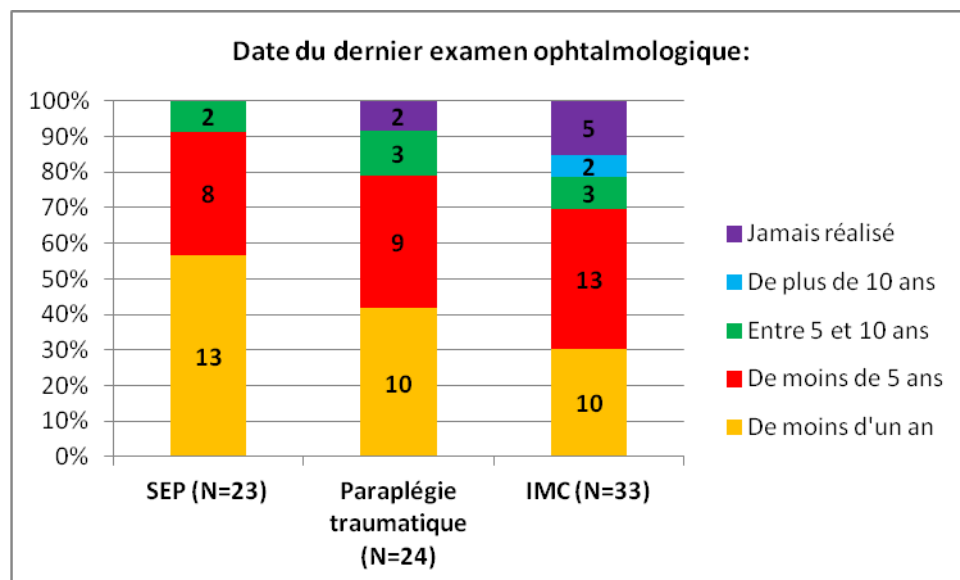


Figure 19: Date du dernier examen ophtalmologique chez les personnes ayant une SEP, une paraplégie d'origine traumatique, ou une IMC.

D'après la figure 19 ci-dessus, il semble que les personnes présentant une infirmité motrice cérébrale aient moins recours aux soins ophtalmologiques.

3.11. Dépistage du cancer colorectal :

Dans notre étude, 68 personnes avaient un âge compris entre 50 et 74 ans. Il leur a donc été demandé si elles avaient réalisé un test *Hemoccult* durant ces deux dernières années et/ou si une coloscopie avait été réalisée.

Nous avons noté que :

- 54 personnes sur 68 (soit 79%) n'avaient pas réalisé de test *Hemoccult* au cours des deux dernières années. Parmi elles, 16 avaient un antécédent de coloscopie. La coloscopie avait été réalisée il y a moins de 5 ans pour 9 personnes, entre 5 et 10 ans pour 3 d'entre elles, et il y a environ 10 ans pour 2 d'entre elles ; 2 personnes ne se souvenaient plus de la date de l'examen.
- 14 personnes sur 68 (soit 21%) avaient réalisé un test *Hemoccult* de moins de 2 ans.

Dans notre échantillon, on note donc que, parmi les personnes concernées par le dépistage du cancer colorectal, 38 personnes sur 68 (soit 56%) n'ont pas réalisé de test *Hemoccult* au cours des deux dernières années et n'ont pas par ailleurs bénéficié de coloscopie.

3.12. Suivi gynécologique :

A l'ensemble des 57 femmes de l'étude, a été posée la question de la date du dernier examen gynécologique. Les réponses à cette question sont résumées par la figure ci-dessous.

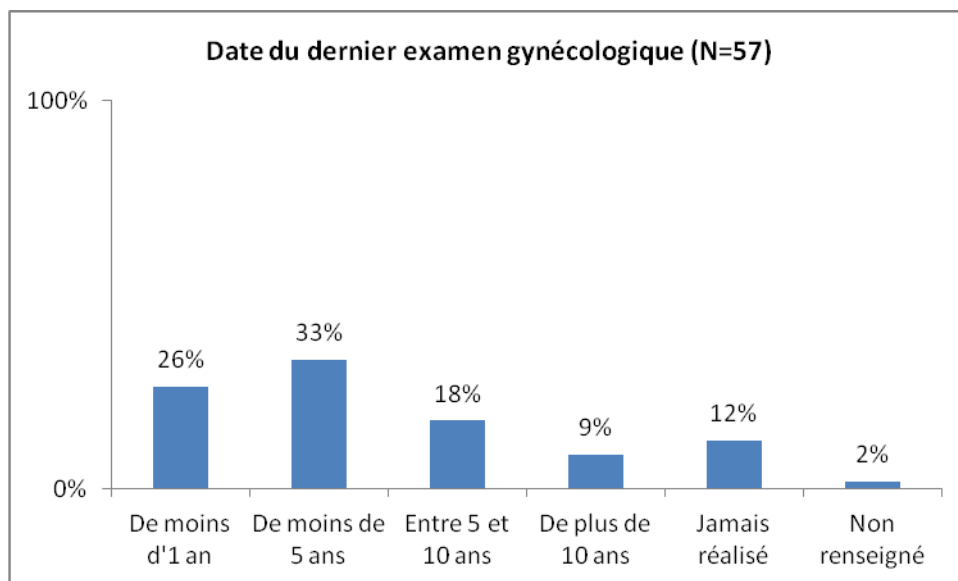


Figure 20 : Date du dernier examen gynécologique

Dans 100% des cas, l'examen gynécologique avait été réalisé par un gynécologue.

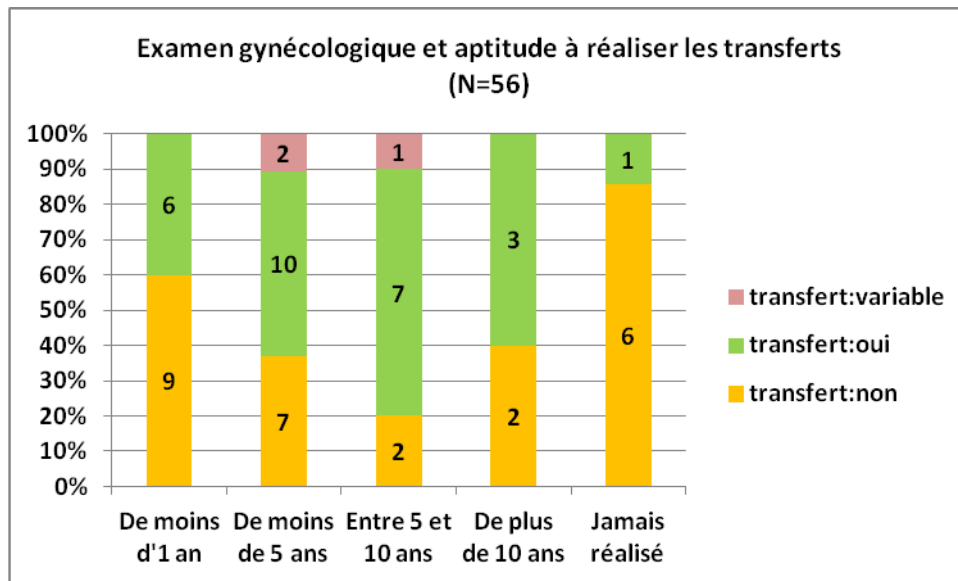


Figure 21 : Examen gynécologique et aptitude à réaliser les transferts

Dans notre échantillon, il ne semble pas y avoir d'association entre la capacité à réaliser les transferts et l'ancienneté de l'examen gynécologique.

Dans notre étude, 34 femmes étaient âgées de 50 à 74 ans et étaient donc concernées par le dépistage du cancer du sein. Il leur a été demandé si une mammographie avait été réalisée durant ces deux dernières années. La figure 22 résume les réponses obtenues (étant donné les petits effectifs, les valeurs sont exprimées en valeur absolue).

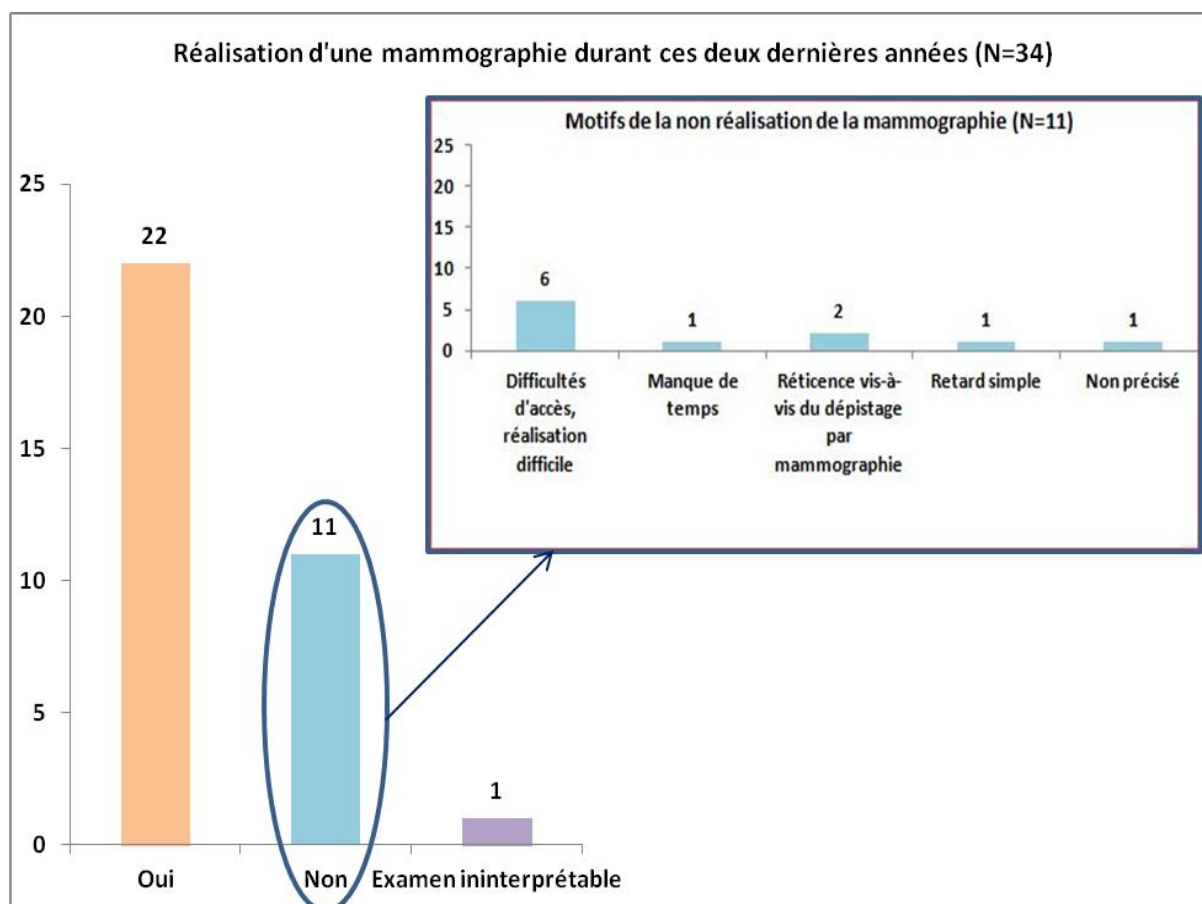


Figure 22 : Réalisation d'une mammographie au cours des deux dernières années

Parmi les 34 femmes âgées de 50 à 74 ans de notre étude, un tiers n'ont pas eu de mammographie au cours de ces deux dernières années et 1 personne tétraplégique a eu un examen ininterprétable du fait de problèmes d'accessibilité et d'installation lors de l'examen.

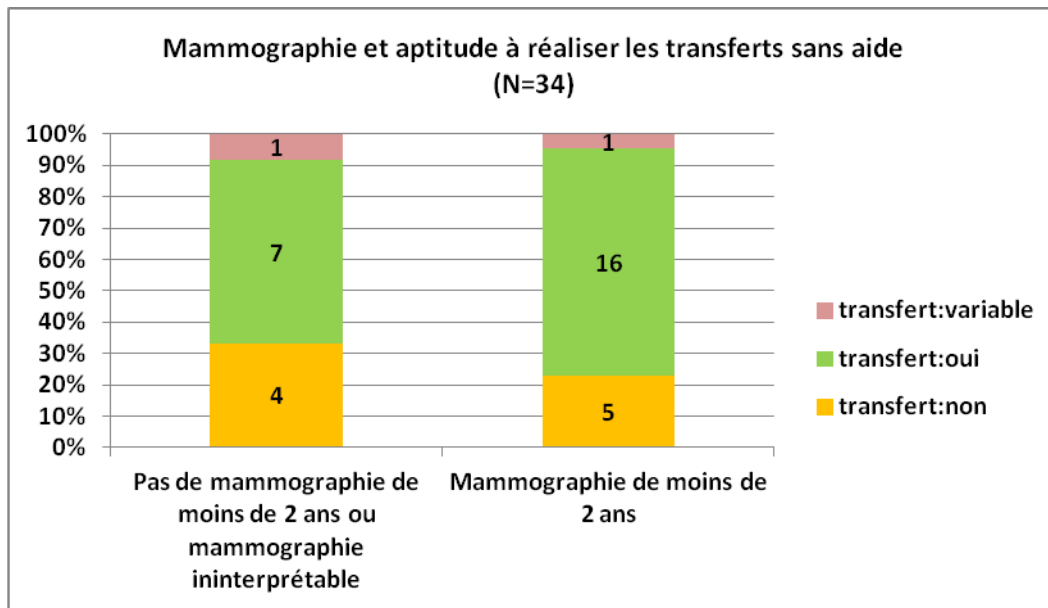


Figure 23 : Réalisation d'une mammographie au cours des deux dernières années et aptitude à réaliser les transferts seule

37 femmes avaient un âge compris entre 25 et 65 ans. La question du dépistage du cancer du col a donc été abordée. Les réponses sont résumées par la Figure 24 (les résultats sont exprimés en valeur absolue).

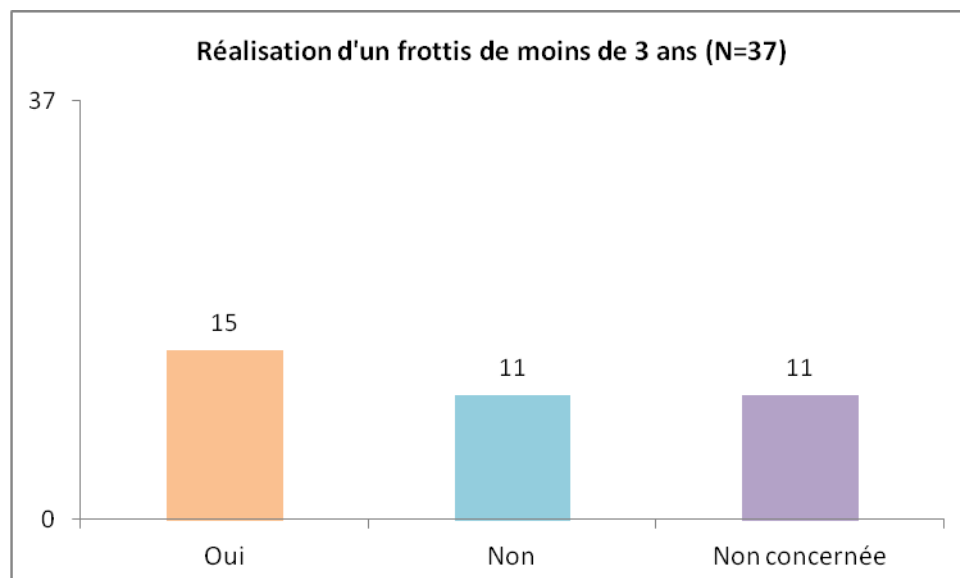


Figure 24 : Réalisation du frottis cervico-vaginal chez les femmes âgées de 25 à 65 ans

Parmi les 11 personnes concernées par le dépistage et n'ayant pas bénéficié de frottis de moins de 3 ans, le dernier frottis réalisé avait été réalisé :

- il y a 4 ans pour 1 patiente,
- il y a 5 ans pour 3 patientes,
- entre 5 et 10 ans pour 3 patientes,
- il y a 10 ans et plus pour 3 patientes,
- date non déterminée pour 1 patiente.

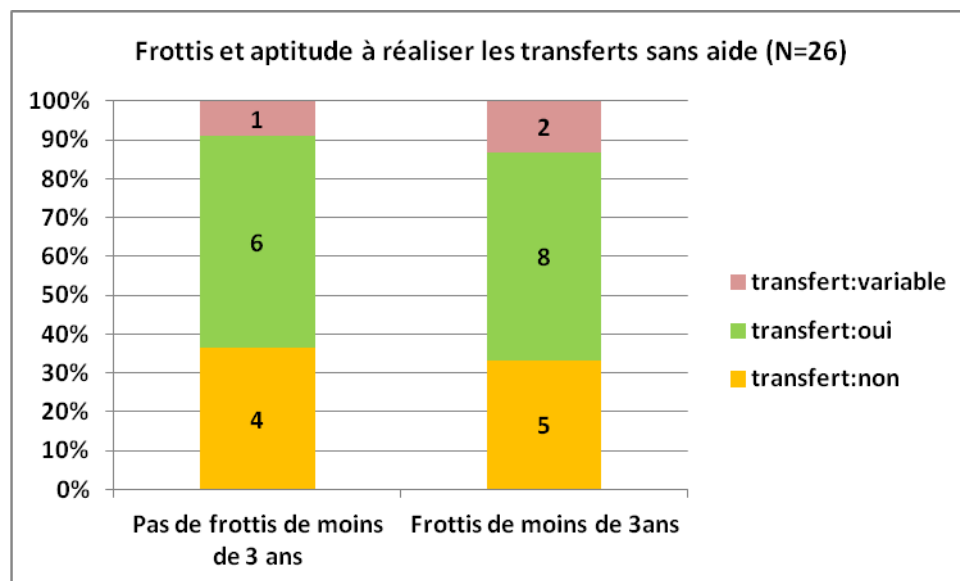


Figure 25: Réalisation du frottis et aptitude à réaliser les transferts sans aide parmi les femmes de l'étude concernées par le dépistage du cancer du col de l'utérus

3.13. Résultats concernant l'accessibilité dans le domaine de la santé :

Aux 41 personnes rencontrées sur le lieu de salon Autonomic, il a été systématiquement demandé, en fin de questionnaire, si elles recontraient des difficultés ou non dans leur accès aux soins en général. Les réponses sont présentées ci-dessous.

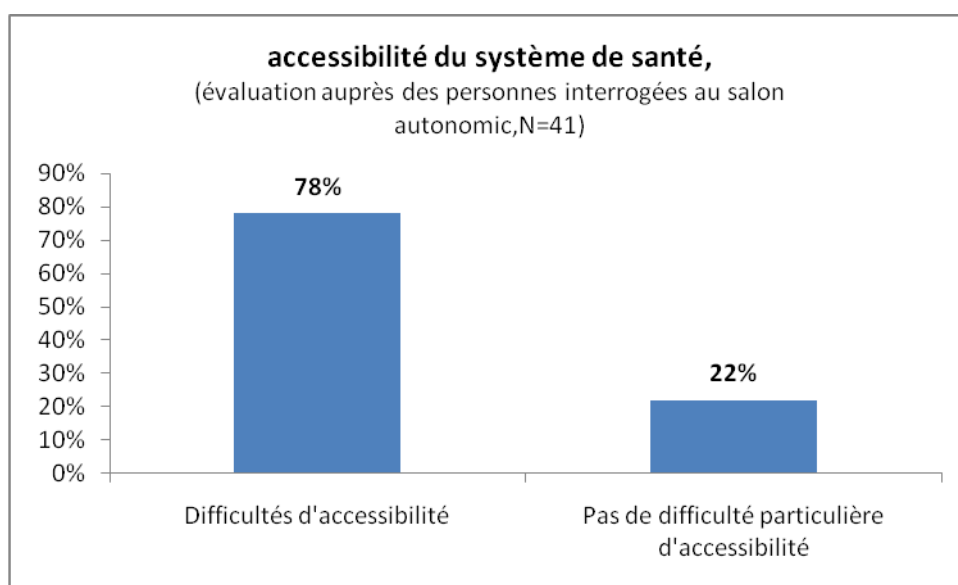


Figure 26: Evaluation de l'accessibilité des soins auprès de 41 personnes

Au cours de la réalisation de l'ensemble des questionnaires, les personnes en fauteuil roulant ont rapporté un certain nombre de difficultés auxquelles elles sont confrontées dans leur accès aux soins. Il a été souligné les points suivants :

- le manque d'accessibilité en général des cabinets de ville (médicaux ou dentaires). Les obstacles peuvent être nombreux : présence de marches

pour accéder aux cabinets, portes inadaptées, escaliers, étroitesse des couloirs, ascenseurs trop exigus,... Face à ces difficultés, soit les personnes se tournent vers d'autres lieux de soins plus accessibles (hôpitaux ou cliniques...), soit font appel à un voire le plus souvent deux aidants (auprès de l'entourage ou des ambulanciers) pour franchir les marches, les portes,.... Lorsqu'il existe ce genre d'obstacles, les personnes en fauteuil roulant électrique habituellement autonomes dans leurs déplacements sont souvent obligées de changer de fauteuil et ont recours au fauteuil roulant manuel (plus léger et moins encombrant) et à des tierces personnes.

- les problèmes d'installation sur le fauteuil ou la table d'examen des cabinets de ville. Les personnes ayant la possibilité de faire leurs transferts seules habituellement ne le peuvent pas toujours si la table d'examen est trop haute et qu'elle ne se règle pas. Ces difficultés peuvent conduire à des examens cliniques médicaux de moindre qualité car réalisés au fauteuil et incomplets. L'examen du revêtement cutané (dépistage des cancers cutanés, surveillance des naevi, des points d'appui, d'escarres éventuels) est en particulier problématique pour les personnes en fauteuil.
- Concernant les soins ophtalmologiques, les personnes rencontrent parfois des difficultés du fait d'un manque de réglage en hauteur des

appareils. C'est particulièrement le cas pour les personnes tétraplégiques ne pouvant effectuer le transfert sur le fauteuil d'examen classique.

- Concernant les soins gynécologiques de ville, l'installation sur la table d'examen gynécologique pose souvent problème aux femmes présentant un handicap moteur. Elles se tournent alors vers les cliniques ou les hôpitaux, souvent plus accessibles et où le personnel soignant peut aider en cas de besoin.
- La mesure du poids est peu réalisée chez les personnes vivant au domicile et dont le handicap rend impossible la station debout sur une balance. Les personnes dans cette situation sont alors pesées le plus souvent à l'occasion d'un séjour hospitalier par exemple en rééducation grâce à des systèmes adaptés (balance sur lève-personne,...). Pour d'autres, lorsque cela est possible, la mesure du poids est effectuée par l'entourage : la personne est pesée portée dans les bras d'un tiers puis le poids est obtenu par soustraction.
- Des difficultés d'accès aux soins de kinésithérapie ont été rapportées : les cabinets de kinésithérapie ne sont pas toujours accessibles ni équipés en lève-personnes. Il existe également des difficultés pour

certaines personnes (notamment chez les personnes IMC) à accéder à des soins de kinésithérapie spécialisés, adaptés à leur type de handicap.

- La réalisation de certains examens complémentaires pose des problèmes aux personnes en fauteuil : c'est souvent le cas des radiographies. La taille des cabines des centres de radiographie est souvent trop petite pour permettre à une personne en fauteuil de se changer, les postures demandées pour la réalisation des clichés de radiographie ne sont pas toujours possibles.
- Concernant les soins hospitaliers, il a été souligné une certaine méconnaissance des problématiques spécifiques au handicap dans les « services généraux » d'hospitalisation, et également un manque d'équipement en lève-personne. Par ailleurs des problèmes de transition entre les prises en charge pédiatrique et adulte ont été soulevés par plusieurs parents de personnes IMC.
- Un manque de formation du personnel médical et paramédical a également été souligné.
- Les personnes interrogées ont déclaré passer beaucoup de temps au téléphone avant de trouver des adresses de lieux de soins accessibles.

Face aux difficultés d'accès aux soins de ville, les personnes sont parfois obligées d'abandonner leur(s) praticien(s) habituel(s) lorsque cela devient trop compliqué de se rendre à leur(s) cabinet(s), ce qui engendre des ruptures dans le suivi. Elles se tournent alors vers des lieux de soins plus facilement accessibles tels que les hôpitaux ou cliniques.

4. DISCUSSION

4.1. Forces et faiblesses du travail :

4.1.1. Forces du travail :

Ce travail contribue à améliorer les connaissances en matière de dépistage et prévention chez les personnes porteurs d'un handicap moteur. Dans le rapport de la commission de l'audition publique d'octobre 2008 portant sur « l'accès aux soins des personnes en situation de handicap », le manque de connaissances avait été souligné : *« les insuffisances relevées en matière de connaissances épidémiologiques concernant tant la population générale que celle des personnes handicapées (en particulier sur les demandes de soins de ces dernières et sur les phénomènes de non accès et non recours), appellent un effort accru de recherches et d'études statistiques. Celles-ci peuvent être envisagées soit par voie d'enrichissement des enquêtes périodiques, soit par voie d'enquêtes particulières ou de monographies. »*²

Dans notre travail, nous avons préféré recueillir des informations directement auprès des personnes handicapées plutôt que d'interroger les médecins sur leurs pratiques dans la prise en charge des patients handicapés. Cela nous a permis également de mieux cerner les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes ayant un handicap moteur

lourd. Le recueil a été multicentrique ce qui a permis de diversifier les étiologies des déficiences motrices et le choix du critère « utilisation courante d'un fauteuil roulant » a permis de cibler une population plus sévèrement atteinte sur le plan moteur.

Le questionnaire a balayé la plupart des items de prévention qu'un médecin généraliste aborde dans sa pratique.

4.1.2. Faiblesses du travail :

4.1.2.1. Biais de sélection :

Il existe un biais de sélection important dans cette étude. En effet, 104 personnes sur 145 (soit 72%) ont été interrogées par le biais d'une structure médicale : SAMSAH, MAS, ou hôpitaux spécialisés tels que l'hôpital de Garches, l'hôpital Rothschild et l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Il s'agit donc d'une population « déjà médicalisée » au sein d'un parcours de soins bien spécifique. Les 41 autres personnes (28%) ont été interrogées à l'occasion du salon Autonomic qui s'est tenu en juin 2014 à la porte de Versailles. Là encore, il existe un certain biais de sélection puisque les personnes interrogées sur ce site sont des personnes ayant pu se déplacer au salon soit seules avec des aides matérielles adéquates, soit accompagnées d'un ou plusieurs

membres de leur entourage. Elles sont, pour une partie d'entre elles, plus souvent impliquées dans les réseaux associatifs.

Ces lieux de recueil choisis pour mon enquête ne m'ont pas permis de toucher des personnes sans doute plus isolées sur le plan « socio-environnemental » et/ou moins intégrées dans le parcours de soins. Par ailleurs, le critère « utilisation d'un fauteuil roulant » est également un facteur limitant.

Une généralisation des données à l'ensemble de la population avec handicap moteur n'est donc pas envisageable.

4.1.2.2. Limites du questionnaire :

Le questionnaire était relativement long et demandait un effort de concentration et de mémorisation aux personnes interrogées. Ayant fait le choix de faire un « état des lieux » de la prévention sur de nombreux sujets, chaque thème a été abordé de façon générale.

4.1.2.3. Biais lié au caractère déclaratif de l'enquête :

La majorité des réponses a été recueillie lors d'entretiens qui n'étaient le plus souvent pas fixés à l'avance. Seule une minorité des personnes avaient leur carnet de vaccination voire leur carnet de santé sur eux au moment de l'entretien. Les réponses reposent donc sur un

effort de mémorisation de la part des personnes interrogées. Par ailleurs, les données étant de nature déclarative, elles ont pu être affectées d'un biais de désirabilité sociale. Les données déclaratives engendrent donc un certain manque de précision par comparaison à des données qui auraient été recueillies par exemple au moyen d'un logiciel ou dossier médical.

4.2. Analyse des résultats et comparaison avec les données issues de la littérature :

4.2.1. Vaccinations :

4.2.1.1. Statut vaccinal :

Dans notre étude, 77 personnes sur 145 (soit 53%) pensent être à jour dans ses vaccinations, 42 sur 145 (soit 29%) pensent ne pas être à jour et 26 sur 145 (soit 18%) ne savent pas. Ces résultats sont globalement moins bons que ceux constatés dans le Baromètre santé 2010 de l'Inpes où, parmi les 15-75 ans, quelque 56,3% déclaraient en 2010 être sûrs d'être à jour de leur vaccination et 24,8% déclaraient l'être probablement et, à l'inverse, 8,6% déclaraient être certains de ne pas être à jour.¹⁴ Dans une exploitation francilienne de l'enquête Handicap Santé Ménages 2008 par l'Observatoire régional de santé Ile-de-France, il avait été mis en évidence

que les vaccinations étaient moins souvent à jour et plus souvent méconnues chez les personnes handicapées : « *les personnes ayant au moins l'un des critères de handicap sont plus nombreuses à ne pas savoir si elles sont à jour de leurs vaccinations, quel que soit l'âge ou le critère de handicap : c'est le cas de 12% des 20-59 ans ayant une limitation fonctionnelle contre 4% de ceux n'en ayant pas. Les personnes ayant une limitation fonctionnelle absolue ou une restriction d'activité sont plus nombreuses à ne pas être à jour dans leurs vaccinations. Parmi les personnes ayant une restriction d'activité, 30% des 20-59 ans disent ne pas être à jour dans leurs vaccinations (21% de ceux n'en ayant pas) et 47% des 60 ans ou plus (contre 35% de ceux n'en ayant pas).* »⁶

4.2.1.2. Vaccination antitétanique :

Concernant le rappel antitétanique (seul ou associé dans un même vaccin aux valences diphtérie et poliomyélite), 43 personnes sur 145 (soit 30% des personnes de notre échantillon) ont déclaré qu'il datait de moins de 10 ans, 45 personnes sur 145 (31%) de plus de 10 ans et 57 personnes (39%) ne savaient pas. Dans le rapport de 2011 portant sur l'état de santé de la population en France, sont rappelés les résultats de l'enquête Santé et protection sociale (ESPS) menée par l'IRDES en 2002 en France métropolitaine concernant la couverture vaccinale déclarée par les adultes : « *pour le tétanos, 88,5 % des personnes déclaraient avoir été*

*vaccinées au cours de leur vie, 62,3% depuis moins de 10 ans et 71,2 % depuis moins de 15 ans ».*¹⁵

4.2.1.3. Vaccination anti-VHB :

Dans l'enquête KAPB réalisée en 2010 auprès d'un échantillon aléatoire de 9014 personnes de 18-69 ans résidant en France métropolitaine, près de la moitié des répondants (47,0%) déclaraient s'être fait vacciner contre l'hépatite B (quel que soit le nombre de doses) et 9,0% indiquaient ne pas savoir. Dans cette enquête, la vaccination contre l'hépatite B était plus fréquemment rapportée par les 18-30 ans (dans cette tranche d'âge, la proportion de personnes déclarant être vaccinées contre l'hépatite B s'élevait à 62,3%).¹⁶

Dans notre étude, 37 personnes sur 145 (soit 26%) ont déclaré avoir été vaccinées contre l'hépatite B (quel que soit le nombre de doses) et nous avons observé une proportion plus grande de personnes déclarant être vaccinées contre l'hépatite B chez les 18-34 ans que dans les autres tranches d'âge.

4.2.2. Dépistage des addictions :

Sur les 120 personnes pour qui la question « êtes-vous fumeur ? » est pertinente, 92 (soit 77%) ont été interrogées sur leur consommation tabagique.

Si le dépistage de la consommation tabagique semble bien réalisé, en revanche celui de la consommation d'alcool ou d'autres substances addictogènes (cannabis, autres drogues, médicaments addictogènes...) l'est beaucoup moins. Parmi les personnes pour qui la question demeurerait pertinente (c'est-à-dire à l'exclusion des personnes ayant répondu que la question n'avait « pas lieu d'être »), seules 43,6% (51/117) ont été interrogées sur leur consommation d'alcool par un professionnel de santé et seules 17% (20/116) sur la consommation d'autres drogues ou substances addictogènes.

4.2.3. Mesure de la pression artérielle et dépistage d'une dyslipidémie :

Dans notre étude, les éléments de prévention cardiovasculaire tels que le dépistage de l'hypertension artérielle et la recherche de dyslipidémie paraissent bien effectués. En effet, 105 personnes sur 145 (soit 72%) ont une mesure de leur pression artérielle plus d'une fois par an. Parmi les femmes âgées de 55 ans ou plus de notre échantillon, 30 sur 31 (soit 96,8%) ont eu une recherche de dyslipidémie et, parmi les hommes âgés de 45 ou plus, 42 sur 48 (soit 87,5%) en ont bénéficié.

4.2.4. Dépistage d'une carence en vitamine D :

Au moment de l'élaboration du questionnaire, le rapport de la HAS « Utilité clinique du dosage de la vitamine D » n'était pas encore disponible. La HAS préconise de réserver ce dosage à ce jour à des indications limitées : au diagnostic de rachitisme et d'ostéomalacie, aux mentions des AMM des médicaments de l'ostéoporose et à certaines situations particulières : personnes âgées faisant des chutes répétées, suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation, traitement chirurgical de l'obésité chez l'adulte.¹⁷ N'ayant pas connaissance de ces données à ce moment là et considérant que la question du dosage de la vitamine D semblait pertinente chez les personnes ayant un handicap moteur, la question a donc été posée à l'ensemble des personnes.

Dans notre échantillon total, 54 personnes sur 145 (soit 37%) avaient bénéficié d'un dosage de vitamine D, et dans le groupe des 23 personnes atteintes de sclérose en plaques, un peu plus d'une personne sur deux en avait bénéficié. Ce résultat plutôt élevé dans le groupe SEP provient peut-être de la surveillance des traitements corticoïdes souvent utilisés en cas de poussée de la maladie et aussi peut-être du fait que des associations ont été suggérées entre un faible dosage en vitamine D et certaines pathologies auto-immunes dont la SEP. Dans une étude cas-témoins

réalisée à partir du suivi de 7 millions de sujets appartenant au personnel militaire américain, Munger et coll ont montré qu'une valeur de vitamine D $\geq 99,1$ nmol/L est associée à une réduction significative du risque de SEP.⁹ Dans son rapport portant sur l'utilité clinique du dosage en vitamine D, la HAS affirme que « *les données issues de la revue de littérature de Jagannath ne permettent actuellement pas de statuer sur l'utilité de la supplémentation en vitamine D dans la SEP (un seul ECR mal conduit). [...] S'il n'y a toutefois pas de consensus sur les niveaux optimum de 25(OH)D chez les patients souffrant de SEP, Jagannath conclut néanmoins que le dosage de 25(OH)D devrait être réalisé annuellement* ».⁸ Des recherches supplémentaires apparaissent donc nécessaires dans ce domaine.

Bien que les indications du dosage de vitamine D aient été restreintes à ce jour par la HAS, on peut se demander si cet examen ne serait pas pertinent chez les personnes ayant un handicap moteur. Dans sa thèse intitulée « *ostéopénie chez l'adulte handicapé moteur* » datant de février 2011, le docteur Philippe a montré que, parmi 87 patients myopathes âgés de plus de 18 ans, 93,8% des patients avaient une hypovitaminose D, profonde dans 53,4% des cas et il est également rappelé que « *la réduction de mobilité et l'atrophie musculaire chez les patients handicapés moteur sont des facteurs de risque d'ostéopénie. Le déficit*

moteur entraîne un risque de chute et de fracture, mais aussi une limitation des sorties et donc de l'exposition solaire avec risque de déficit en vitamine D. »¹⁸

4.2.5. Santé bucco-dentaire :

Dans son rapport portant sur les stratégies de prévention de la carie dentaire paru en mars 2010, la HAS identifie les personnes handicapées à domicile et en institution comme une population à risque élevé de caries.¹²

Une étude parue en avril 2014 portant sur « l'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France » a été réalisée par l'IRDES à partir de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008. Dans cette étude, il a été mis en évidence un moindre accès aux soins dentaires pour les personnes handicapées : « Si la probabilité de recourir aux soins dentaires de la population générale dans les 12 derniers mois est égale à 56%, le recours est réduit pour les personnes déclarant des limitations motrices (-8 points de pourcentage) par rapport aux personnes sans limitation motrice à sexe, âge, autres limitations et besoins dentaires égaux, et même de 12 points pour les personnes en fauteuil roulant. »¹⁹ Les résultats obtenus pour les personnes en fauteuil roulant restent stables après prise en compte des variables sociales.

Dans notre échantillon, la proportion de personnes ayant déclaré avoir eu un examen dentaire durant l'année écoulée est relativement élevée puisqu'elle se chiffre à 61% (89/145). Néanmoins, il est important de noter que la question portait sur la réalisation d'un **examen** buccodentaire et non sur les soins. Les réponses ne préjugent pas de la réalisation ultérieure des examens ou des soins qui ont pu être préconisés suite à l'examen clinique. Par ailleurs, d'importantes difficultés de prise en charge bucco-dentaire ont souvent été soulignées à cette occasion par les personnes interrogées : problèmes fréquents d'accessibilité des cabinets dentaires en ville, problèmes de transfert vers le fauteuil d'examen, difficultés voire impossibilité pour certaines personnes à bénéficier d'un panoramique dentaire, difficultés liées au coût, ...

4.2.6. Examen ophtalmologique :

L'étude réalisée par l'IRDES à partir de l'exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008-2009 n'a pas montré de problème d'accès aux soins ophtalmologiques. Dans cette étude, il n'a pas été constaté de différentiel de recours pour les soins ophtalmologiques entre les personnes en fauteuil roulant et les personnes n'ayant pas déclaré de limitations fonctionnelles motrices, à besoins ophtalmologiques égaux : « aucune des quatre limitations fonctionnelles [motrices, cognitives, visuelles ou auditives] ni même le fait de se trouver en fauteuil roulant ne

semble affecter le recours aux soins ophtalmologiques, dont la probabilité s'élève à 30% [au cours des douze derniers mois] chez les 20-59 ans portant des lunettes. »¹⁹ Dans cette étude, afin de caractériser le besoin de soins ophtalmologiques, l'analyse avait été effectuée sur les individus de 20 à 59 ans portant des lunettes.

Dans mon travail, étant plutôt dans une approche préventive, je n'ai pas caractérisé précisément la notion de « besoin de soins ophtalmologiques » auprès des personnes interrogées et la question de la date du dernier examen ophtalmologique a donc été abordée avec chaque participant. Sur l'ensemble de notre échantillon, nous avons observé que le dernier examen ophtalmologique datait de moins d'un an dans 46% des cas, de moins de 5 ans dans 31% des cas, entre 5 et 10 ans dans 8% des cas, de plus de 10 ans dans 8% des cas et que l'examen ophtalmologique n'avait jamais été réalisé dans 6% des cas. Ces résultats plutôt bons dans l'ensemble peuvent avoir plusieurs explications :

- le biais de sélection de la population joue certainement un rôle,
- de nombreuses pathologies invalidantes pouvant générer des atteintes oculaires sont représentées dans notre échantillon. (C'est le cas notamment de la sclérose en plaques, de la polyarthrite rhumatoïde, des séquelles de prématurité, de certaines situations de

polyhandicap,...) On peut donc imaginer que les personnes de notre étude se retrouvent plus souvent dans une situation de besoin de soins ophtalmologiques et/ou qu'elles soient sensibilisées à ce sujet au moins pour une partie d'entre elles.

Les figures 18 et 19 nous permettent d'affiner ces résultats globaux et de tirer plusieurs conclusions :

- dans notre échantillon, l'incapacité à réaliser ses transferts seul semble être un facteur péjoratif pour l'examen ophtalmologique (cf. Figure 18).
- de plus grandes difficultés de recours aux soins ophtalmologiques semblent exister pour les personnes IMC (cf. résultats présentés en Figure 19). Or, ainsi que le rappelle le Dr Delouvrier, neuro-ophtalmologiste pédiatrique, dans un article paru dans Faire Face, l'infirmité motrice cérébrale peut engendrer de nombreux troubles visuels (que ce soit au niveau « sensoriel », oculomoteur ou neuro-visuel).²⁰

4.2.7. Examen gynécologique :

Dans notre enquête, parmi les 57 femmes de l'étude, seules 15 (soit 26%) ont eu un examen gynécologique au cours des douze derniers mois.

Les réponses obtenues en matière de dépistage des cancers gynécologiques sont discutées dans le paragraphe suivant.

Dans l'étude de l'IRDES portant sur l'accès aux soins notamment gynécologiques des personnes handicapées, il a été mis en évidence un moindre accès aux soins gynécologiques pour celles-ci. Il faut noter que dans cette enquête, la notion de « besoin de soins gynécologiques » a été approchée par les maladies de l'appareil urinaire, les affections du sein, les affections inflammatoires ou non des organes pelviens, les affections dans la période périnatale ou bien par le fait d'être enceinte au moment de l'enquête. A besoins de soins gynécologiques égaux, il a été observé un moindre recours au gynécologue pour les femmes ayant déclaré des limitations motrices : si la probabilité moyenne de recours aux soins gynécologiques au cours des douze derniers mois s'élevait à 49% pour l'ensemble de la population, elle était réduite de 12 points pour les femmes déclarant des limitations motrices et de 19 points pour les femmes en fauteuil roulant (à âge, autres catégories de limitations fonctionnelles et besoins de soins gynécologiques égaux). La prise en compte des caractéristiques sociales ne dissipait pas le différentiel de recours aux soins gynécologiques. Les résultats de cette enquête laissent supposer « un problème d'accessibilité physique aux structures de soins ainsi qu'à la table gynécologique ».¹⁹

Dans sa thèse, « Analyse des pratiques de contraception et de dépistage des cancers gynécologiques des femmes suivies dans un centre de référence des maladies neuromusculaires », le Dr Goutard a montré que, sur 49 femmes suivies au centre de référence des maladies neuromusculaires d'Angers, « 70% des femmes en activité génitale avaient une contraception, 68% avaient un frottis de moins de 3 ans avec une tendance à avoir plus de difficultés à le réaliser pour les femmes ayant un handicap sévère et 35% des femmes n'avaient jamais eu de palpation des seins. »²¹ Dans mon travail, parmi les 57 femmes interrogées, seules 26% avaient eu un examen gynécologique de moins d'un an ; il aurait été intéressant de faire préciser aux personnes interrogées le contenu de la consultation gynécologique, notamment la question de la palpation mammaire. En revanche, le sujet des dépistages des cancers gynécologiques a été abordé avec les femmes de notre enquête, cf paragraphe ci-dessous.

4.2.8. Dépistage des cancers :

4.2.8.1. Dépistage du cancer du col de l'utérus :

Pour rappel, la Haute Autorité de santé (HAS) recommande un FCU tous les trois ans, après deux frottis normaux à un an d'intervalle, chez les femmes asymptomatiques de 25 à 65 ans ayant ou ayant eu

une activité sexuelle.²² Dans notre enquête, parmi les 26 femmes en fauteuil roulant âgées de 25 à 65 ans et concernées par le dépistage du cancer du col de l'utérus, seules 15 d'entre elles (soit 57,7%) avaient réalisé un frottis de moins de 3 ans. Ce résultat est inférieur à l'objectif fixé par la loi de santé publique qui visait un taux de couverture du dépistage à 80% en 2010 pour les femmes âgées de 25 à 69 ans (objectif n°48 du rapport annexé à la loi relative à la politique de santé publique d'août 2004). Il est également inférieur au taux observé en population générale dans l'enquête Baromètre cancer 2010.²³ Dans l'étude Baromètre cancer 2010, 1514 femmes âgées de 25 à 65 ans et faisant partie de la population cible pour le dépistage des cancers du col utérin avaient été interrogées et 81,4% des femmes avaient déclaré avoir pratiqué un frottis de moins de 3 ans. Dans cette même étude, 11% des femmes citaient leur médecin généraliste comme préleveur du frottis, tandis qu'il s'agissait d'un gynécologue pour plus de 80% des femmes interrogées.

Dans notre échantillon, le frottis (quelque soit son ancienneté) avait été réalisé dans 100% des cas par un gynécologue. Ceci peut s'expliquer par le fait que les femmes en fauteuil roulant sont amenées à se tourner souvent vers les hôpitaux ou les cliniques pour l'examen gynécologique et la réalisation du frottis, les structures en ville étant

souvent peu adaptées et le praticien de ville étant souvent seul à son cabinet. L'installation sur la table d'examen gynécologique est problématique pour les femmes ayant un handicap moteur et des aides humaines ou matérielles (lève-personne) sont nécessaires.

4.2.8.2. Dépistage du cancer du sein :

Dans notre travail, parmi les 34 femmes âgées de 50 à 74 ans, seules 22 femmes (64,7%) avaient réalisé une mammographie de moins de 2 ans. Ce résultat est inférieur à l'objectif n°50 de la loi de santé publique qui visait l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage d'au moins 80% chez les femmes de 50 à 74 ans tous modes de dépistage confondus (dépistage organisé ou individuel). Il est également inférieur aux données issues de plusieurs études menées en population générale : dans l'étude Baromètre cancer 2010 ²³, 87,5% des femmes âgées de 50 à 74 ans déclaraient avoir eu une mammographie au cours des deux dernières années. La proportion de femmes de 50 à 74 ans déclarant avoir passé une mammographie au cours des 2 années précédant l'enquête en 2008 ²⁴ a été estimée à 76% dans l'enquête Irdes-ESPS et à 78% dans l'enquête Handicap-Santé en ménage ordinaire.

Dans notre enquête, parmi les femmes n'ayant pas réalisé de mammographie au cours des deux dernières années, plus d'une sur 2 a mis en cause des problèmes d'accessibilité ayant empêché la réalisation de l'examen.

4.2.8.3. Dépistage du cancer colorectal :

En France, il existe un programme national de dépistage organisé du cancer colorectal : un test de recherche de sang occulte dans les selles est proposé tous les 2 ans aux personnes âgées de 50 à 74 ans, à risque modéré de cancer colorectal (c'est-à-dire à l'exclusion des situations de risque plus élevé de cancer colorectal qui relèvent alors d'un dépistage par coloscopie et d'un suivi spécialisé).

Dans notre enquête, 68 personnes avaient un âge compris entre 50 et 74 ans ; parmi elles, 21 personnes avaient un antécédent de coloscopie. Sur les 47 personnes âgées de 50 à 74 ans sans antécédent de coloscopie, seules 9 (soit 19%) avaient réalisé un test *Hemoccult* de moins de 2 ans.

Dans l'étude Baromètre cancer 2010 ²³, 44,5% des personnes âgées de 50 à 74 ans interrogées déclaraient avoir effectué un test de dépistage du cancer colorectal dans les deux dernières années. D'après l'institut de veille sanitaire, au cours de la période 2012-2013, 18

millions de personnes âgées de 50 à 74 ans ont été invitées à participer au programme organisé de dépistage du cancer colorectal, et près de 5 millions ont réalisé un test, ce qui représente un taux de participation de 31 % (le taux de participation étant le rapport entre le nombre de personnes dépistées et la population Insee cible du dépistage (hommes et femmes de 50 à 74 ans), auquel on soustrait les personnes exclues du dépistage pour raisons médicales).²⁵

Le faible taux de participation retrouvé dans notre étude peut peut-être venir du fait que la réalisation du test est plus difficile pour une personne ayant un handicap moteur.

4.3. Tableaux récapitulatifs:

	Résultats:		Données de la littérature:	
Statut vaccinal	Pense être à jour dans ses vaccinations:		Parmi les 15-75 ans:	
	Oui	77/145 (53%)	Certains d'être à jour: 56,3% Probablement à jour: 24,8%	} 81,1%
	Non	42/145 (29%)	Probablement pas à jour : 9,8% Certains de ne pas être à jour: 8,6%	
	NSP	26/145 (18%)	Ne se prononcent pas: 0,5% (Source: Baromètre Santé 2010)	
Vaccination antitétanique	Rappel dTP ou antitétanique ≤ 10 ans:		Parmi les personnes âgées de plus de 16 ans:	
	Oui	43/145 (30%)	62,3% déclaraient avoir eu un rappel de moins de 10 ans pour le tétanos. (Source: Enquête Santé Protection sociale, France, 2002, Irdes)	
	Non	45/145 (31%)		
	NSP	57/145 (39%)		
Vaccination ROR	Vaccination ROR chez les 18-33 ans:			
	2 doses	10/37 (27%)		
	au - 1 dose	17/37 (46%)		
	Non vacciné ou NSP	10/37 (27%)		
Vaccination anti-VHB	Vaccination anti-VHB chez les 18-74 ans:		Parmi les 18-69 ans:	Parmi les 18-64 ans:
	Oui	37/145 (26%)	47% déclaraient s'être fait vacciner contre l'hépatite B et 9% indiquaient ne pas savoir. (Source: Enquête KAPB, 2010)	50,3% déclaraient être vaccinés contre l'hépatite B. (Source: Baromètre Santé 2010)
	Non	72/145 (49%)		
	NSP	36/145 (25%)		
	Vaccination anti-VHB chez les 18-34 ans:		Parmi les 18-30 ans:	
	Oui	14/40 (35%)	62,3% déclaraient s'être fait vacciner contre l'hépatite B. (Source: Enquête KAPB, 2010)	
	Non	13/40 (32,5%)		
	NSP	13/40 (32,5%)		

Résultats				Données de la littérature
Dépistage de la consommation tabagique par un médecin:				
Oui 92/145 (63%)	Non 24/145 (17%)	NSP 4/145 (3%)	Pas lieu d'être 25/145 (17%)	
Dépistage de la consommation d'alcool par un médecin:				
Oui 51/145 (35%)	Non 59/145 (41%)	NSP 7/145 (5%)	Pas lieu d'être 28/145 (19%)	Sur 430 personnes interrogées, 31,63% se souviennent avoir été interrogées sur leur consommation d'alcool par leur MT, 65,81% pensent que non, et 2,56% ne savent pas. ²⁶ (source: thèse (en cours) du dr Furois, Paris 7)
Dépistage de la consommation d'autres drogues:				
Oui 20/145 (14%)	Non 94/145 (65%)	NSP 2/145 (1%)	Pas lieu d'être 29/145 (20%)	
Fréquence de la mesure de la pression artérielle:				
Plus d'une fois par an		105/145	(72%)	
Environ une fois par an		21/145	(15%)	
Moins d'une fois par an		12/145	(8%)	
Jamais		3/145	(2%)	
NSP		4/145	(3%)	
Fréquence de mesure du poids:				
Plus d'une fois par an		54/145	(37%)	
Environ une fois par an		38/145	(26%)	
Moins d'une fois par an		30/145	(21%)	
Jamais		22/145	(15%)	
NSP		1/145	(1%)	

Dépistage d'une dyslipidémie:			
Oui	Non	NSP	
105/145 (72,5%)	18/145 (12,5%)	22/145 (15%)	
Mesure du taux de vitamine D dans le sang:			
Oui	Non	NSP	
54/145 (37%)	52/145 (36%)	39/145 (27%)	
Date du dernier examen buccodentaire:			<i>Chez les 20-59 ans, si la probabilité de recourir aux soins dentaires de la population générale dans les 12 derniers mois est de 56%, le recours est réduit pour les personnes déclarant des limitations motrices (-8 points de pourcentage) et de 12 points pour les personnes en fauteuil, à sexe, âge, autres limitations et besoins dentaires égaux.</i> (Source: Etude Irdes, exploitation de l'enquête HSM 2008)
De moins d'un an	89/145	(61%)	
Entre 1 et 5 ans	31/145	(21%)	
Entre 5 et 10 ans	9/145	(6%)	
De plus de 10 ans	13/145	(9%)	
Jamais réalisé	2/145	(1%)	
NSP	1/145	(1%)	
Date du dernier examen ophtalmologique:			<i>L'existence de limitations motrices ou le fait de se trouver en fauteuil ne semble pas affecter le recours aux soins ophtalmologiques, dont la probabilité s'élève à 30% dans les douze derniers mois chez les 20-59 ans portant des lunettes.</i> (Source: Etude Irdes, exploitation de l'enquête HSM 2008)
De moins d'un an	66/145	(46%)	
Entre 1 et 5 ans	45/145	(31%)	
Entre 5 et 10 ans	12/145	(8%)	
De plus de 10 ans	12/145	(8%)	
Jamais réalisé	9/145	(6%)	
NSP	1/145	(1%)	

Résultats:		Données de le littérature:	
Date du dernier examen gynécologique:		Recours aux soins gynécologiques:	
De moins d'un an	15/57 (26%)	<i>Si la probabilité moyenne de recours aux soins gynécologiques au cours des 12 derniers mois était de 49% sur l'ensemble de la population, elle était réduite de 12 points pour les femmes ayant des limitations motrices et de 19 points pour les femmes en fauteuil, à âge et besoins de soins gynécologiques égaux.</i> (Source: Enquête Irdes, exploitation de l'enquête HSM 2008)	
Entre 1 et 5 ans	19/57 (33%)		
Entre 5 et 10 ans	10/57 (18%)		
De plus de 10 ans	5/57 (9%)		
Jamais réalisé	7/57 (12%)		
NSP	1/57 (2%)		
Réalisation d'une mammographie au cours des deux dernières années:		Recours à la mammographie:	
Oui	22/34 (65%)	87,5% des femmes de 50 à 74 ans ont déclaré avoir eu une mammographie au cours des deux dernières années. (Source: Baromètre Cancer 2010)	71,6% des femmes de 50 à 74 ans ont déclaré avoir eu une mammographie au cours des deux dernières années. ²⁷ (Source: Baromètre Cancer 2005)
Non	11/34 (32%)		
Examen ininterprétable	1/34 (3%)		
Réalisation d'un frottis de moins de 3 ans parmi les femmes concernées par le dépistage:		Réalisation du frottis cervico-vaginal:	
Oui	15/26 (58%)	81,4% des femmes de 25 à 65 ans déclaraient avoir réalisé un frottis de moins de 3 ans. (Source: Baromètre Cancer 2010)	79,7% des femmes de 20 à 65 ans déclaraient avoir fait un frottis de moins de 3 ans. ²⁷ (Source: Baromètre Cancer 2005)
Non	11/26 (42%)		
Réalisation d'un hémocult de moins de 2 ans parmi les personnes de 50 à 74 ans sans antécédent de coloscopie:		Réalisation du dépistage du cancer colorectal:	
Oui	9/47 (19%)	44,5% des personnes âgées de 50 à 74 ans déclaraient avoir effectué un test de dépistage du cancer colorectal au cours des 2 dernières années. (Source: Baromètre Cancer 2010)	Taux de participation au dépistage du cancer colorectal: 31% (Source: InVS, 2012-2013)
Non	38/47 (81%)		

5. CONCLUSION :

Dans notre étude, il apparaît que le médecin traitant des personnes ayant un handicap moteur lourd est un médecin généraliste dans 98% des cas. C'est lui qui, en collaboration avec d'autres spécialistes, notamment les neurologues et les médecins de MPR, assure le suivi de ces patients. C'est sur lui que repose essentiellement, la charge d'assurer le volet prévention et promotion de la santé, comme en population générale.

Au travers de cette étude, nous avons constaté que, si certains éléments de prévention (dépistages de l'hypertension artérielle, de la dyslipidémie, de la consommation tabagique) semblent correctement réalisés, d'autres en revanche le sont insuffisamment : c'est le cas des vaccinations, du suivi gynécologique et du dépistage des cancers.

Une plus grande vigilance dans le domaine de la prévention s'impose donc chez les personnes handicapées. Une des actions proposées dans le rapport de Pascal Jacob était de prévoir des rendez-vous réguliers (annuels) de prévention avec le médecin traitant. Il semble important de les mettre en place avec les personnes concernées.

D'autre part, si l'on veut améliorer la prévention et la promotion de la santé chez les personnes handicapées, il semble indispensable d'améliorer

l'accessibilité des structures de soins. La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a renforcé les exigences en matière d'accès des personnes handicapées aux établissements recevant du public. Ainsi, l'article L 111-7 du code de la construction et de l'habitation, prévoit que les établissements recevant du public doivent être accessibles quel que soit le type de handicap. On peut donc espérer, qu'avec la mise en application de la loi, un plus grand nombre de structures de soins devienne accessible notamment en ce qui concerne les structures « de ville ». Les personnes interrogées ont en effet souvent souligné se rendre à l'hôpital pour des consultations courantes, par défaut d'accessibilité en ville. Améliorer l'accessibilité des lieux de soins permettrait ainsi d'assurer aux personnes handicapées le libre choix de leur(s) praticien(s) et de leur(s) établissement(s) de santé, qui est un principe fondamental de la législation sanitaire (article L1110-8 du code la santé publique).

Concernant les matériels médicaux (matériel d'imagerie, tables d'examens), il semble important qu'une réflexion ait lieu dès la conception du matériel afin que l'examen ou le soin soit réalisable pour tous.

Les personnes interrogées à l'occasion de cette thèse ont également émis des propositions :

- création d'un site internet spécialisé dans le handicap qui centraliserait, par région, les adresses des professionnels de santé accessibles, les réseaux, associations, existant pour chaque type de handicap. (Un tel site pourrait aussi être utile aux généralistes qui peuvent se trouver en difficulté pour orienter leurs patients vers des consultations spécialisées et accessibles.)
- sensibilisation des étudiants en médecine et des jeunes médecins aux problématiques rencontrées par les personnes handicapées,
- augmentation de l'utilisation des lève-personnes dans les cabinets médicaux et paramédicaux (notamment cabinets de kinésithérapie),
- création de maisons médicales spécialisées dans le handicap regroupant les principaux spécialistes, avec laboratoire et centre d'imagerie adaptés.

LISTE DES ILLUSTRATIONS

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Caractéristiques de la population étudiée	16
Tableau 2: Etiologies des déficiences motrices	17
Tableau 3: Autres caractéristiques liées au handicap	18
Tableaux récapitulatifs	67

LISTE DES FIGURES

Figure 1: Fréquence de consultation du médecin traitant.....	19
Figure 2: Statut vaccinal.....	20
Figure 3: Date du dernier rappel dTP ou antitétanique	21
Figure 4: Vaccination ROR chez les sujets d'âge inférieur ou égal à 33 ans	22
Figure 5: Vaccination anti-VHB: statut des personnes interrogées.....	22
Figure 6: Vaccination anti-VHB selon l'âge	23
Figure 7: Dépistage de la consommation tabagique.....	24
Figure 8: Dépistage de la consommation d'alcool	24
Figure 9: Dépistage de la consommation d'autres substances (cannabis, autres drogues,...)	25
Figure 10: Fréquence moyenne de mesure de la pression artérielle.....	25
Figure 11: Fréquence de mesure du poids.....	27
Figure 12: Dépistage de la dyslipidémie chez les femmes en fonction de l'âge.....	28
Figure 13: Dépistage de la dyslipidémie chez les hommes en fonction de l'âge	28
Figure 14: Dosage de la vitamine D selon la présence ou non d'une sclérose en plaques.....	30
Figure 15: Date du dernier examen bucco-dentaire.....	31
Figure 16: Examen bucco-dentaire et aptitude à réaliser les transferts sans aide.....	32
Figure 17: Date du dernier examen ophtalmologique	33
Figure 18 : Examen ophtalmologique et aptitude à réaliser les transferts sans aide	35

Figure 19: Date du dernier examen ophtalmologique chez les personnes ayant une SEP, une paraplégie d'origine traumatique, ou une IMC.....	36
Figure 20 : Date du dernier examen gynécologique.....	38
Figure 21 : Examen gynécologique et aptitude à réaliser les transferts	39
Figure 22 : Réalisation d'une mammographie au cours des deux dernières années	40
Figure 23 : Réalisation d'une mammographie au cours des deux dernières années et aptitude à réaliser les transferts seule	41
Figure 24 : Réalisation du frottis cervico-vaginal chez les femmes âgées de 25 à 65 ans	41
Figure 25: Réalisation du frottis et aptitude à réaliser les transferts sans aide parmi les femmes de l'étude concernées par le dépistage du cancer du col de l'utérus	42
Figure 26: Evaluation de l'accessibilité des soins auprès de 41 personnes.....	43

ANNEXE : QUESTIONNAIRE DE THESE

Questionnaire : état des lieux de la prévention chez les personnes en situation de handicap moteur

Bonjour, je suis interne en médecine générale et ma thèse porte sur la prévention chez les personnes en situation de handicap moteur. Ce questionnaire est destiné aux personnes handicapées âgées de 18 à 74 ans dont le handicap comporte un handicap moteur « lourd » rendant nécessaire le recours à un **fauteuil roulant** pour les déplacements courants. Pour les personnes ne pouvant pas répondre par elles-mêmes à ce questionnaire, celui-ci peut être rempli par les parents/tuteurs/aidants principaux. Ce questionnaire étant anonyme, veuillez **NE PAS** inscrire l'identité de la personne concernée.

Merci d'avance pour votre participation.

1) Vous êtes :

- ☐ un homme
- ☐ une femme

2) Quel âge avez-vous ?

3) Bénéficiez-vous d'une mutuelle ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

4) Avez-vous une activité professionnelle actuellement?

- ☐ Oui
- ☐ Non

5) Affection/maladie responsable du handicap moteur:

- ☐ Infirmité motrice cérébrale
- ☐ Sclérose en plaques
- ☐ Traumatisme médullaire
 - ☐ Paraplégie traumatique
 - ☐ Tétraplégie traumatique
- ☐ Poliomyélite
- ☐ Myopathie
- ☐ Autre ; veuillez préciser :

6) Autres handicaps et/ou troubles associés :

- ☐ Handicap visuel
- ☐ Handicap auditif

- ☐ Troubles cognitifs (troubles de l'attention, de la compréhension, de la mémoire,...)
- ☐ Handicap psychique (TOCS-Troubles Obsessionnels Compulsifs-, maladie autistique, psychoses, trouble bipolaire,...)
- ☐ Troubles du langage
- ☐ Troubles de la déglutition
- ☐ Autre handicap/trouble : veuillez préciser

7) Age de survenue du handicap ?

8) Pour vos déplacements courants, votre handicap moteur rend nécessaire l'utilisation :

- ☐ D'un fauteuil roulant manuel
- ☐ D'un fauteuil roulant électrique
- ☐ Les deux

9) Port d'un corset-siège ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

10) Avez-vous la possibilité de faire vos transferts seul(e) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

11) Avez-vous un médecin traitant ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

12) Si oui, quelle est sa spécialité ?

- ☐ Médecine générale
- ☐ Autre : veuillez préciser laquelle :

13) A quelle fréquence le consultez-vous ?

- ☐ En moyenne 4 fois par an (tous les 3 mois) ?
- ☐ En moyenne 3 fois par an (tous les 4 mois) ?
- ☐ En moyenne 2 fois par an (tous les 6 mois) ?
- ☐ En moyenne 1 fois par an ?
- ☐ Moins d'une fois par an
- ☐ Aucun des rythmes cités ci-dessus, veuillez préciser :

14) Pensez-vous être à jour dans votre calendrier vaccinal?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

- En ce qui concerne le vaccin DTP (Diphtérie Tétanos Polio), quelle est l'année de la dernière injection :

- ☐ année=
- ☐ je ne sais pas

- La vaccination contre la coqueluche (existant dans certains vaccins combinant la vaccination contre la coqueluche et le DTP) a-t-elle été effectuée ?

- ☐ Oui, date de la dernière vaccination comportant la coqueluche=
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

- La vaccination ROR (Rougeole-Oreillons-Rubéole) a-t-elle été effectuée?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

Pour les personnes nées depuis 1980, veuillez préciser le nombre d'injections du vaccin ROR reçues :

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ Je ne sais pas

- La vaccination contre l'hépatite B a-t-elle été effectuée?

- ☐ Oui, veuillez préciser le nombre d'injections=
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

15) Un médecin vous a-t-il déjà interrogé sur votre (éventuelle) consommation de tabac ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Cette question n'a pas lieu d'être

16) Un médecin a-t-il déjà abordé avec vous la question de votre consommation d'alcool ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Cette question n'a pas lieu d'être

17) Un médecin a-t-il déjà abordé avec vous la question de dépendance à d'autres substances (cannabis, autres drogues,...) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Cette question n'a pas lieu d'être

18) Si vous avez répondu oui à au moins une des trois questions précédentes, veuillez répondre à la question suivante. Le sujet de votre consommation de tabac et/ou alcool et/ou autres substance a été abordé plutôt avec :

- ☐ Un médecin généraliste
- ☐ Un médecin d'une autre spécialité, veuillez indiquer laquelle :
- ☐ L'ensemble de vos médecins

19) La mesure de votre tension artérielle est effectuée :

- ☐ Plus d'une fois par an
- ☐ Environ une fois par an
- ☐ Moins d'une fois par an
- ☐ Jamais
- ☐ Je ne sais pas

20) Dans le cas où votre tension artérielle est mesurée, par qui cette mesure est-elle effectuée le plus souvent ?

21) Vous êtes pesé(e) :

- ☐ Plus d'une fois par an
- ☐ Environ une fois par an
- ☐ Moins d'une fois par an
- ☐ Jamais
- ☐ Je ne sais pas

22) Avez-vous déjà réalisé un dépistage d'une dyslipidémie (mesure des taux de cholestérol et/ou triglycérides dans le sang) ?

- ☐ Oui, (année de la dernière prise de sang comportant le cholestérol=)
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

23) Si oui, par qui cet examen vous a-t-il été prescrit ?

24) Avez-vous déjà bénéficié d'une mesure du taux de vitamine D dans le sang ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

25) Si oui, par qui cet examen vous a-t-il été prescrit ?

26) Avez-vous bénéficié d'un examen bucco-dentaire par un dentiste durant l'année écoulée ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

27) Si non, de quand date votre dernière consultation chez le dentiste?

- ☐ De moins de 5 ans
- ☐ Entre 5 et 10 ans
- ☐ De plus de 10 ans
- ☐ Jamais réalisée

28) De quand date votre dernière consultation ophtalmologique ?

- ☐ De moins d'un an
- ☐ De moins de 5 ans
- ☐ Entre 5 et 10 ans
- ☐ De plus de 10 ans
- ☐ Jamais réalisée

29) Si vous êtes âgé(e) de 50 à 74 ans, avez-vous réalisé un test de dépistage du cancer colorectal durant ces deux dernières années?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

- Pour les personnes ayant eu un dépistage par coloscopie et non par test *hemocult*, préciser la date de cette dernière :

30) Si vous êtes une femme, votre dernier examen gynécologique date :

- ☐ De moins d'un an
- ☐ De moins de 5 ans
- ☐ Entre 5 et 10 ans
- ☐ De plus de 10 ans
- ☐ Jamais réalisé

31) Votre dernier examen gynécologique, s'il a eu lieu, a été réalisé par :

- ☐ Un gynécologue
- ☐ Un médecin généraliste

32) Si vous êtes une femme âgée de 50 à 74 ans, avez-vous bénéficié d'une mammographie durant ces deux dernières années ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

33) Si vous avez répondu non à la question précédente, veuillez préciser pourquoi :

34) Les recommandations au sujet de la réalisation du frottis cervico-utérin concernent les femmes âgées de 25 à 65 ans ayant ou ayant eu une activité sexuelle. **Si vous êtes concernée par ce dépistage**, veuillez répondre à la question suivante : avez-vous bénéficié d'un frottis vaginal durant ces trois dernières années ?

- ☐ Oui
- ☐ Non, (date du dernier frottis =)
- ☐ Je ne sais pas

35) Si vous bénéficiez de frottis réguliers (environ tous les 3 ans), ceux-ci sont effectués le plus souvent par :

- ☐ Un gynécologue
- ☐ Un médecin généraliste

36) VEUILLEZ INDIQUER VOTRE DEPARTEMENT D'HABITATION=

37) Bénéficiez-vous d'une prise en charge par un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas

38) Remarques/commentaires libres concernant l'accessibilité aux soins :

BIBLIOGRAPHIE :

¹ Comité Interministériel du Handicap. Accès aux soins et à la santé. Site Web du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes [en ligne]. 25 septembre 2013 [cité le 21 mars 2014]. Disponible sur Internet <<http://social-sante.gouv.fr/evenements-colloques,2396/comite-interministeriel-du,2820/accompagnement,2825/acces-aux-soins-et-a-la-sante,2845/>>

² Rapport de la commission de l'audition publique : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Site Web de l'HAS : Haute Autorité de Santé [en ligne]. 23 janvier 2009 [cité le 21 mars 2014]. Disponible sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicue_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf>

³ JACOB, P., JOUSSERANDOT, A. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Site Web du Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes [en ligne]. Avril 2013 [cité le 21 mars 2014]. Disponible sur Internet <<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>>

⁴ AULAGNIER, M., GOURHEUX, J.C., PARAPONARIS, A., GARNIER, J. P., VILLANI, P., et VERGER, P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale: une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 2004, vol. 47, p. 98-104.

⁵ COUËPEL, L., BOURGAREL, S., et PITEAU-DELDORD, M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social. *Pratiques et Organisation des Soins* [en ligne]. Décembre 2011, vol. 42, n° 4, p. 245-253 [cité le 20 mars 2014]. Disponible sur Internet <http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/POS1104_Depistage_du_cancer_en_etablissement_medico-social.pdf>

⁶ EMBERSIN-KYPRIANOU C., CHATIGNOUX E. Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France. Exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008, Rapport de l'Observatoire régional de santé Île-de-France. Janvier 2013 [cité le 17 mars 2014]. Disponible sur Internet <<http://www.ors-idf.org/dmdocuments/2013/ConditionsDeVieEtSanteDesPersonnesHandicapees.pdf>>

⁷ ANAES, Service des recommandations et références professionnelles. Modalités de dépistage et diagnostic biologique des dyslipidémies en prévention primaire. Octobre 2000 [cité le 15 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.unaformec.org/CDRMG/cederom_ol/recos/anaes/dysli_00.pdf >

⁸ Rapport d'évaluation technologique : Utilité clinique du dosage de la vitamine D. Site Web de l'HAS – Haute Autorité de Santé [en ligne], Octobre 2013 [cité le 16 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/utilite_clinique_du_dosage_de_la_vitamine_d_-_rapport_devaluation.pdf >

⁹ MUNGER, K.L., LEVIN, L.I., HOLLIS, B.W., HOWARD, N.S. et ASCHERIO, A. Serum 25-Hydroxyvitamin D Levels and Risk of Multiple Sclerosis. *JAMA*, Décembre 2006, vol. 296, n° 23, p. 2832-2838. doi:10.1001/jama.296.23.2832.

¹⁰ MUNGER, K. L., ZHANG, S.M., O'REILLY, E., HERNÁN, M.A., OLEK, M.J., WILLETT, W.C. et ASCHERIO, A. Vitamin D Intake and Incidence of Multiple Sclerosis. *Neurology*, Janvier 2004, vol. 62, n° 1, p. 60-65. doi:10.1212/01.WNL.0000101723.79681.38.

¹¹ NEAU, J.-P., ARTAUD-URIOT, M.-S., LHOMME, V., BOUNAUD, J.-Y., LEBRAS, F., BOISSONNOT, L., MOINOT, N. et al. Vitamine D et sclérose en plaques. Étude prospective d'une cohorte de patients de la région Poitou-Charentes. *Revue Neurologique*, Avril 2011, vol. 167, n° 4, p. 317-323. doi:10.1016/j.neurol.2010.10.002.

¹² Recommandations en santé publique : Stratégies de prévention de la carie dentaire. Site Web de l'HAS – Haute Autorité de Santé [en ligne]. Mars 2010 [cité le 19 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-10/corriges_synthese_carie_dentaire_version_postcollege-10sept2010.pdf >

¹³ Guide – Affection de Longue Durée : Sclérose en plaques. Site Web de l'HAS – Haute Autorité de Santé [en ligne]. Septembre 2006 [cité le 19 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf >

¹⁴ GAUTIER, A., JESTIN, C., BECK, F. Vaccination : baisse de l'adhésion de la population et rôle clé des professionnels de santé. *La Santé en action*, Mars 2013, n°423, p. 50-53. Disponible sur Internet <<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-action-423.pdf> >

¹⁵ L'état de santé de la population en France - Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique - Rapport 2011. Site Web de la Drees – Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [en ligne]. Novembre 2011 [cité le 6 novembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2011_50_infections_obj42.pdf >

¹⁶ BROUARD, C., GAUTIER, A., SABONI, L., JESTIN, C., SEMAILLE, C., BELTZER, N. Connaissances, perceptions et pratiques vis-à-vis de l'hépatite B en population générale en France métropolitaine en 2010. *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire* [en ligne], Juillet 2012, n°29-30, p. 333-338 [cité le 17 novembre 2014]. Disponible sur Internet <<http://www.invs.sante.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-29-30-2012> >

¹⁷ Communiqué de Presse : la HAS ne reconnaît pas d'utilité au dosage de vitamine D en routine. Site Web de l'HAS [en ligne]. 30 octobre 2013 [cité le 16 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1670152/fr/la-has-ne-reconnait-pas-dutilite-au-dosage-de-vitamine-d-en-routine >

¹⁸ PHILIPPE, V. *Ostéopénie chez l'adulte handicapé moteur : étude prospective sur un échantillon de 108 patients*. Thèse d'exercice de médecine. Nancy : Université Henri Poincaré, Nancy-1, 2011. 108 f.

¹⁹ LENGAGNE, P., PENNEAU, A., PICHETTI, S., SERMET, C., Irdes. L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages. *Questions d'économie de la santé*, [en ligne]. Avril 2014, n°197, p.1-8. [cité le 19 septembre 2014]. Disponible sur Internet <<http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/197-l-acces-aux-soins-dentaires-ophtalmologiques-et-gynecologiques-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france.pdf> >

²⁰ PLESSIS, A. Santé - Infirmité motrice cérébrale - Troubles visuels mieux les comprendre pour mieux les apprivoiser. *Faire Face*. Mai 2013, n°719, p.24-25. [cité le 19 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/Troubles_visuels_Faire_Face.pdf >

²¹ GOUTARD, S. *Analyse des pratiques de contraception et de dépistage des cancers gynécologiques des femmes suivies dans un centre de référence de maladies neuromusculaires*. Thèse d'exercice de médecine. Angers : Université d'Angers, 2008. 28 f.

²² Recommandations en santé publique : Etat des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France – Synthèse et

Recommandations. Site Web de l'HAS [en ligne]. Juillet 2010 [cité le 30 septembre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-11/synthese_recommandations_depistage_cancer_du_col_de_luterus.pdf>

²³ BECK, F. et GAUTIER A. dir. *Baromètre cancer 2010*. Saint-Denis : INPES, coll. Baromètres santé, 2012 : 275 p. Disponible sur Internet <<http://www.inpes.sante.fr/Barometres/BaroCancer2010/pdf/depistages-cancers.pdf>>

²⁴ L'état de santé de la population en France – Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique – Rapport 2009-2010. Site Web de la Drees – Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [en ligne]. Juillet 2010 [cité le 1 octobre 2014]. Disponible sur Internet <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/etat_sante_2009-2010.pdf>

²⁵ Indicateurs d'évaluation : taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer colorectal 2012-2013. Site Web de l'InVS – Institut de Veille Sanitaire [en ligne]. Février 2014 [cité le 1 octobre 2014]. Disponible sur Internet <<http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2012-2013>>

²⁶ FUROIS, C., Thèse d'exercice de médecine générale [en cours]. Paris 7.

²⁷ GUILBERT Ph., PERETTI-WATEL P., BECK F., GAUTIER A. (sous la dir.). *Baromètre cancer 2005*. Saint-Denis, INPES, coll. Baromètres santé, 2006 : 208 p. Disponible sur Internet <<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/991.pdf>>

PERMIS D'IMPRIMER

VU :

Le Président de thèse

Université Paris 7

Le Professeur

Date

29/12/14

Pr Alain YELNIK
Chef de Service
Sec de Médecine Physique et de Réadaptation
G.H. Lariboisière - St. Wicai
200, rue du Fbg St-Denis, 75475 Paris Cedex 03
Tél. 01 40 05 42 05 - Fax 01 40 05 48 51

VU :

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot - Paris 7

Professeur Benoît Schlemmer



VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7
et par délégation

Le Doyen



Benoît SCHLEMMER

PREVENTION ET HANDICAP MOTEUR :
ENQUETE AUPRES DE 145 UTILISATEURS DE FAUTEUIL ROULANT

RESUME

Introduction: Les médecins ont, entre autres missions, celle d'assurer le volet prévention et promotion de la santé. Il nous a paru intéressant d'en évaluer la qualité chez les personnes présentant un handicap moteur sévère. **Méthode:** Etude descriptive réalisée par questionnaire auprès d'adultes âgés de 18 à 74 ans, utilisateurs de fauteuil roulant. Enquête menée entre juin 2013 et juin 2014, sur différents sites d'Ile de France (SAMSAH, hôpitaux, MAS, salon Autonomic). **Résultats:** 145 personnes ont été incluses. Le médecin traitant était un généraliste dans 98% des cas. Si la prévention cardiovasculaire (dépistages de l'hypertension, du tabagisme actif et de la dyslipidémie) semble satisfaisante, il n'en va pas de même pour d'autres axes de prévention (vaccinations, suivi gynécologique, dépistages des cancers). Seulement 53% pensaient être à jour dans leurs vaccinations, 29% pensaient ne pas l'être et 18% ne savaient pas. Parmi les 57 femmes, seulement 26% avaient bénéficié d'un examen gynécologique de moins d'un an. Sur les 26 femmes concernées par le dépistage du cancer du col, 57,7% avaient réalisé un frottis de moins de 3 ans et sur les 34 femmes âgées de 50 à 74 ans, 64,7% avaient eu une mammographie dans les 2 ans précédents. Concernant le dépistage du cancer colorectal, parmi les sujets de 50 à 74 ans sans antécédent de coloscopie, seuls 9 sur 47 (soit 19%) avaient réalisé un test Hémocult depuis moins de 2 ans. **Conclusion:** La prévention doit être améliorée chez les personnes présentant un handicap moteur sévère, en sensibilisant les médecins traitants aux difficultés particulières que rencontrent ces patients et en améliorant l'accessibilité des lieux de soins.

Mots-clés : Handicap moteur, prévention, médecine générale