



HAL
open science

Évaluation de la prévalence et de la prise en charge des troubles vésicosphinctériens chez la personne adulte en situation de handicap vivant en établissement médico-social en Normandie : enquête épidémiologique transversale

Nassim Bamoudou

► To cite this version:

Nassim Bamoudou. Évaluation de la prévalence et de la prise en charge des troubles vésicosphinctériens chez la personne adulte en situation de handicap vivant en établissement médico-social en Normandie : enquête épidémiologique transversale. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02078625

HAL Id: dumas-02078625

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02078625>

Submitted on 25 Mar 2019

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

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

Evaluation de la prévalence et de la prise en charge des troubles vésicosphinctériens chez la personne adulte en situation de handicap vivant en établissement médico-social en Normandie : enquête épidémiologique transversale

Nassim Bamoudou

► **To cite this version:**

Nassim Bamoudou. Evaluation de la prévalence et de la prise en charge des troubles vésicosphinctériens chez la personne adulte en situation de handicap vivant en établissement médico-social en Normandie : enquête épidémiologique transversale. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02078625

HAL Id: dumas-02078625

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02078625>

Submitted on 25 Mar 2019

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

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

UNIVERSITÉ de CAEN

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2017/2018

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 28 septembre 2018

par

Monsieur BAMOUDOU Nassim

Né le 27 avril 1987 à Mamoudzou (Mayotte)

TITRE DE LA THÈSE :

**Evaluation de la prévalence et de la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens chez la personne adulte en situation de handicap vivant en établissement médico-social en Normandie.
Enquête épidémiologique transversale.**

Président : Monsieur le Professeur LEROY François

Membres : Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier

Monsieur le Professeur TILLOU Xavier

Monsieur le Docteur RUET Alexis, Directeur de thèse

Année Universitaire 2017 / 2018

Doyen

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne Emery (3^{ème} cycle)

Directrice administrative

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
M.	BIBEAU Frédéric	Anatomie et cytologie pathologique
M.	BIENVENU Boris	Médecine interne
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques	Pédiatrie
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CHAPON Françoise	Histologie, Embryologie

Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail
M.	COQUEREL Antoine	Pharmacologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-GastroEntérologie
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DEFER Gilles	Neurologie
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
M.	DERLON Jean-Michel Éméritat jusqu'au 31/08/2018	Neurochirurgie
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
M.	DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique
M.	DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale
M.	DUHAMEL Jean-François Éméritat jusqu'au 31/08/2018	Pédiatrie
Mme	ÉMERY Evelyne	Neurochirurgie
M.	ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme	FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
M.	FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M.	GÉRARD Jean-Louis	Anesthésiologie et réanimation
M.	GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
Mme	GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M.	HAMON Martial	Cardiologie
Mme	HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M.	HANOUS Jean-Luc	Anesthésiologie et réanimation
M.	HÉRON Jean-François Éméritat jusqu'au 31/08/2018	Cancérologie
M.	HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M.	HURAUULT de LIGNY Bruno Éméritat jusqu'au 31/01/2020	Néphrologie
M.	ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M.	JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme	JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie

Mme KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M. LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M. LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Mme LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M. LEPORRIER Michel Éméritat jusqu'au 31/08/2020	Hématologie
M. LEROY François	Rééducation fonctionnelle
M. LOBBEDEV Thierry	Néphrologie
M. MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M. MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M. MARTINAUD Olivier	Neurologie
M. MAUREL Jean	Chirurgie générale
M. MILLIEZ Paul	Cardiologie
M. MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino- Laryngologie
M. MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M. NORMAND Hervé	Physiologie
M. PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M. PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M. RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M. REZNIK Yves	Endocrinologie
M. ROUPIE Eric	Thérapeutique
Mme THARIAT Juliette	Radiothérapie
M. TILLOU Xavier	Urologie
M. TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
M. TROUSSARD Xavier	Hématologie
Mme VABRET Astrid	Bactériologie - Virologie

M.	VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme	VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M.	VIADER Fausto	Neurologie
M.	VIVIEN Denis	Biologie cellulaire
Mme	ZALCMAN Emmanuèle	Anatomie et cytologie pathologique

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. LUET Jacques Éméritat jusqu'au 31/08/2018 Médecine générale

PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN

M. VABRET François Addictologie

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M.	de la SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
Mme	LESCURE Pascale	Gériatrie et biologie du vieillessement
M.	SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

Mme LELEU Solveig Anglais

Année Universitaire 2017 / 2018

Doyen

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne Emery (3^{ème} cycle)

Directrice administrative

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS

HOSPITALIERS

M. ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
Mme BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M. BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M. BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M. COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M. CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
Mme DEBRUYNE Danièle Éméritat jusqu'au 31/08/2019	Pharmacologie fondamentale
Mme DERLON-BOREL Annie Éméritat jusqu'au 31/08/2020	Hématologie
Mme DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme DUPONT Claire	Pédiatrie
M. ÉTARD Olivier	Physiologie
M. GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M. GRUCHY Nicolas	Génétique
M. GUÉNOLÉ Fabian sera en MAD à Nice jusqu'au 31/08/18	Pédopsychiatrie
M. HITIER Martin	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M. LANDEMORE Gérard sera en retraite à partir du 01/01/18	Histologie, embryologie, cytogénétique

M.	LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme	LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme	LEPORRIER Nathalie Éméritat	jusqu'au 31/10/2017 Génétique
Mme	LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M.	LUBRANO Jean	Chirurgie générale
M.	MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M.	REPESSÉ Yohann	Hématologie
M.	SESBOÜÉ Bruno	Physiologie
M.	TOUTIRAIS Olivier	Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme	ABBATE-LERAY Pascale	Médecine générale
M.	COUETTE Pierre-André	Médecine générale
M.	GRUJARD Philippe	Médecine générale
M.	LE BAS François	Médecine générale
M.	SAINMONT Nicolas	Médecine générale

Remerciements

A Monsieur le Professeur LEROY François,
Vous me faites l'honneur de présider ce jury,
Soyez assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier,
Vous me faites l'honneur de juger cette enquête épidémiologique,
Veuillez accepter mes sincères remerciements et mon profond respect.

A Monsieur le Professeur TILLOU Xavier,
Vous me faites l'honneur de juger ce travail sur les troubles vésico-sphinctériens,
Veuillez accepter mes sincères remerciements et mon profond respect.

A Monsieur le Docteur RUET Alexis,
Tu as accepté de diriger ce travail et je t'en remercie,
Après de toi j'ai beaucoup appris,
Sois assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Docteur DESVERGEE Antoine,
Pour l'enseignement pratique de neuro-urologie,
Sois assuré de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

A tous les médecins qui m'ont accueilli dans les différents terrains de stage,
Pour la formation médicale.

Aux co-internes bas-normands, aux infirmiers, aux aides-soignants,
Et aux paramédicaux de rééducation des différents terrains de stage,
Pour ces 4 enrichissantes années d'internat passées en Basse-Normandie,
Sans oublier au passage mes formateurs bordelais durant l'externat.

Aux membres du RSVa (Madame Roxane ADAMI, Madame Paméla LEMAGNAN),
Aux personnels, et aux résidents des établissements ayant participé à cette étude,
Pour votre investissement dans la réalisation de ce travail.

*A mes parents,
Manassim, ce doctorat est le tien,
Eunismédza amba : « mtsaha cha vouvouni, ougnama » ;
Banassim, tu m'as inspiré dans le choix de ce métier :
« Ni tso-houréma bâ atâ oulawé lopitali, ni rengué placi ya hô ».*

*A mes frères et sœurs,
Oudjama wa baraka na haïri.*

*A Charlotte, ma moitié,
Et à ses parents,
Depuis le début vous me soutenez.*

*A Maylina, ma fille adorée
« Mwanagou, mahaba yangou joulahô, kayana mpaka ».*

*A mes amis de Mayotte et de Métropole,
Ihou, souviens-toi d'où l'on vient et tu verras qu'il y a de quoi être fier.
Amine, mon mwandzani, ton amitié et ton aide m'ont été précieuses.
Jaki, toi et ta famille m'avez permis une intégration réussie à la vie en métropole.
Xinzy, ma chéwi, ton amitié m'a permis de me sentir moins perdu en Q1.*

Sigles et abréviations

AVC : accident vasculaire cérébral

BU : bandelette urinaire

BUD : bilan urodynamique

CPP : comité de protection des personnes

ECBU : examen cytobactériologique des urines

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMS : établissements médico-sociaux (établissement médico-social)

FAM : foyer d'accueil médicalisé

FH : foyer d'hébergement

FOA : foyer occupationnel d'accueil

FR : fauteuil roulant

FV : foyer de vie

HBP : hypertrophie bénigne de la prostate

IMC : indice de masse corporelle

IRM : imagerie par résonance magnétique

MAS : maison d'accueil spécialisée

MHU : mesure du handicap urinaire

MPR : médecine physique et de réadaptation

OMS : organisation mondiale de la santé

RSVA : réseau de services pour une vie autonome

SEP : sclérose en plaques

TC : traumatisme crânien

TDM : tomodensitométrie

TVS : troubles vésico-sphinctériens

Tableaux et figures

Tableaux

Tableau 1. <i>Caractéristiques de la population</i>	19
Tableau 2 Critère d'évaluation principal - Prévalence des TVS.....	25
Tableau 3. Facteurs associés aux TVS – analyse statistique	26
Tableau 4. Modalités de prise en charge et de suivi des TVS	32
Tableau 5. Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les résidents présentant des complications potentiellement liées aux TVS	34
Tableau 6. Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les personnes ayant le moins de limitations d'activités	36

Figures

Figure 1. <i>Systématisation des voies et des centres nerveux impliqués dans le fonctionnement du bas appareil urinaire</i>	2
Figure 2. <i>Modèle de fonctionnement du handicap, interactions entre les composantes de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS 2001</i>	3
Figure 3. <i>Diagramme de flux (flow chart)</i>	14
Figure 4. <i>Principales déficiences (« handicaps ») chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS</i>	15
Figure 5. <i>Capacités fonctionnelles des personnes en situation de handicap hébergées en EMS</i>	17
Figure 6. <i>Les différentes comorbidités évaluées chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS</i>	18
Figure 7. <i>Prévalence des TVS chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS</i>	20
Figure 8. <i>TVS selon les capacités fonctionnelles à la marche</i>	22
Figure 9. <i>TVS selon les apports hydriques</i>	24
Figure 10. <i>Avis médical spécialisé</i>	27
Figure 11. <i>Bilan complémentaire</i>	28
Figure 12 <i>Modalités de prise charge des TVS en EMS</i>	30
Figure 13. <i>Retentissement des TVS en termes de gêne occasionnée chez les résidents selon les soignants</i>	31
Figure 14. <i>Charge de soins liée aux TVS en EMS selon les soignants</i>	31
Figure 15. <i>Arbre décisionnel pour la prise en charge des TVS en EMS</i>	50

Sommaire

1. INTRODUCTION	1
1.1) Troubles vésico-sphinctériens ou dysfonction du bas appareil urinaire.....	1
1.2) Handicap.....	3
1.2.1) Les différents types de handicap	3
1.2.2) Qualité de vie et accès aux soins des personnes en situation de handicap	5
1.2.3) Etablissements médico-sociaux (EMS) pour personnes adultes en situation de handicap	6
1.3) Buts de l'étude	7
1.3.1) Problématique et contexte	7
1.3.2) Objectifs de l'étude	8
2. MATERIEL ET METHODES.....	9
2.1) Population.....	9
2.1.1) Population et structures	9
2.1.2) Critères de sélection	9
2.2) Méthodes	10
2.2.1) Type d'étude	10
2.2.2) Sélection des structures.....	10
2.2.3) Critères d'évaluation	11
2.2.4) Déroulement pratique de l'étude et inclusion des personnes.....	12
2.2.5) Analyse statistique des données.....	12
3. RESULTATS	13
3.1) Population et structures.....	13
3.1.1) Données générales.....	13
3.1.2) Caractéristiques de la population	15
3.2) Critère d'évaluation principal	20
3.2.1) Prévalence des TVS chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS	20
3.2.2) Facteurs associés aux TVS chez les personnes en situation de handicap, hébergées en EMS	21
3.3) Critères d'évaluation secondaires	26
3.3.1) Modalités de suivi des TVS chez les personnes en situation de handicap, présentant des TVS en EMS.....	27

3.3.2) Modalités de prise en charge des TVS chez les personnes en situation de handicap en EMS.....	29
3.3.3) Retentissement des TVS chez les personnes en situation de handicap vivant en EMS, et la charge de soins liée aux TVS en EMS	31
3.3.4) Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les résidents présentant des complications potentiellement liées aux TVS.....	33
3.3.5) Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les personnes ayant le moins de limitations d'activités.....	35
4. DISCUSSION	37
4.1) Discussion des résultats clés de l'étude.....	37
4.1.1) Synthèse des résultats de l'étude	37
4.1.2) Interprétation des résultats de l'étude.....	38
4.2) Comparaisons avec les données de la littérature	43
4.2.1) Données issues de population d'adultes en situation de handicap	43
4.2.2) Données issues de population d'adultes institutionnalisés	44
4.3) Limites de l'étude et implication pour l'avenir	47
4. 3.1) Limites de l'étude	47
4. 3.2) Implication en pratique clinique	49
5. CONCLUSION	53
Bibliographie	54
Annexes	70
Annexe 1 : Accord du CPP (comité de protection des personnes).....	70
Annexe 2 : Fiche de recueil de données (résidents)	72
Annexe 3 : Fiche de recueil de données (soignants)	74
Annexe 4 : Calendrier mictionnel proposé aux EMS	76
Annexe 5 : Version soumise à publication	77

1. INTRODUCTION

1.1) Troubles vésico-sphinctériens ou dysfonction du bas appareil urinaire

Le terme « troubles vésico-sphinctériens » (TVS) est utilisé comme synonyme de dysfonction du bas appareil urinaire définie dans la terminologie des troubles fonctionnels du bas appareil urinaire selon la classification de l'International Continence Society (1).

Sur le plan fonctionnel (2,3), le bas appareil urinaire assure à la fois une fonction de continence (stockage de l'urine) en alternance avec la fonction de miction (vidange vésicale).

Sur le plan neurologique (2,3), le cycle « continence-miction » est assuré par les centres spinaux, pontiques et encéphaliques (*cf.* figure 1.).

Les TVS concernent la phase de stockage de l'urine (incontinence urinaire) (4–10), ou la phase de vidange vésicale (dysurie) (11–15).

L'évaluation des TVS comprend un interrogatoire, un examen physique et l'utilisation des outils complémentaires (16–36).

La prise en charge des TVS comprend la rééducation (37–43), les médicaments (44–47), la chirurgie (48–67) et les dispositifs médicaux (68–70).

La rééducation est un traitement de première intention (37–43), en association possible avec les thérapeutiques médicamenteuses.

En cas d'échec, de non indication, ou de contre-indication des thérapeutiques rééducatives et médicamenteuses, la chirurgie peut être discutée (48–67).

En l'absence de prise en charge rééducative, médicamenteuse ou chirurgicale, des dispositifs médicaux palliatifs urinaires sont proposés (68,69).

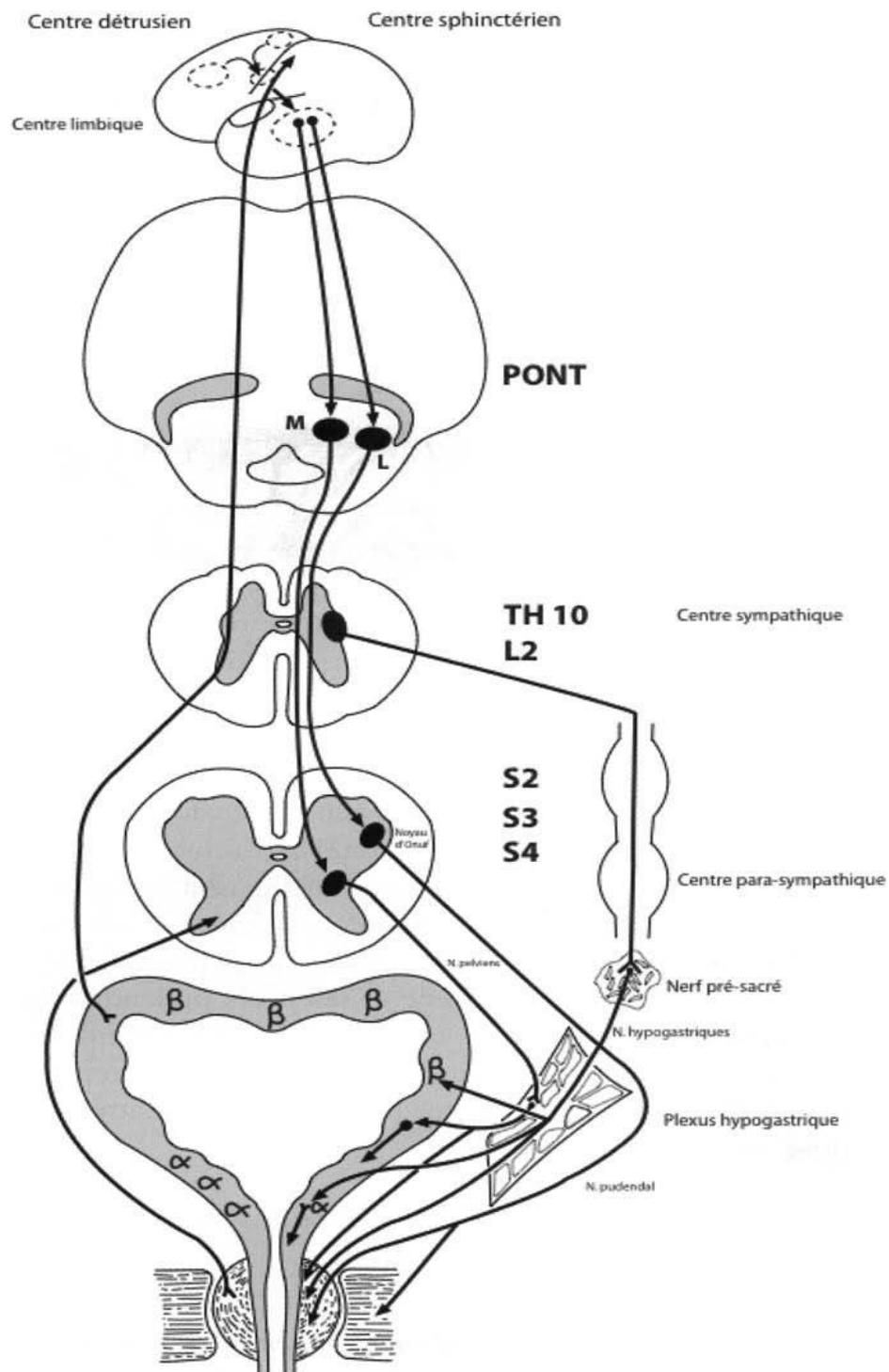


Figure 1. Systématisation des voies et des centres nerveux impliqués dans le fonctionnement du bas appareil urinaire. Niveaux médullaire, tronc cérébral et cortex

B. Parrate et al.(3), Bases anatomo-fonctionnelles du bas appareil urinaire, figure 2 Progrès en urologie (2007), 17 : 331-335

1.2) Handicap

1.2.1) Les différents types de handicap

Selon la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS (organisation mondiale de la santé), 2001) : « *Le mot handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participation* » (71).

Le handicap y est défini comme la résultante de l'interaction entre un problème de santé, les déficiences, les limitations d'activités, les restrictions de participation, l'environnement et la situation de vie réelle (cf. figure 2.).

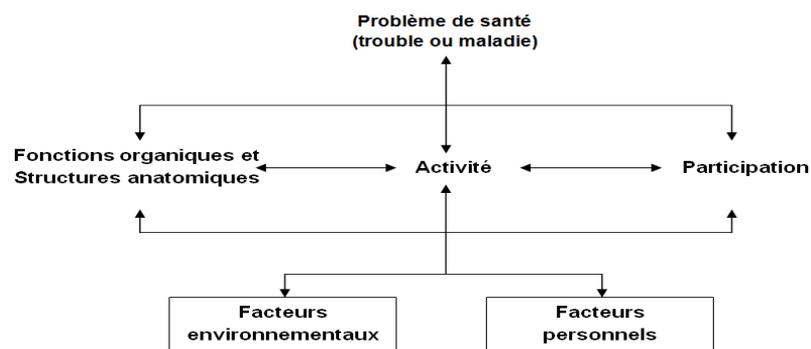


Figure 2. Modèle de fonctionnement du handicap, interactions entre les composantes de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, OMS 2001

Selon la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :

« *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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.* » (72)

Devant la nécessité de définir un cadre de travail, j'ai choisi de m'appuyer sur la classification du handicap basée sur les six catégories de handicap citées par la loi du 11 février 2005 (72).

Le handicap est dans ce cadre (72), classé au travers des déficiences qui en seraient à l'origine : handicap physique (motricité), handicap sensoriel (organes de sens), handicap mental (développement intellectuel), handicap cognitif (fonctions cérébrales supérieures), handicap psychique (trouble psychique ou maladie psychiatrique), et le polyhandicap (défini comme un « *handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.* » (73)).

Cette classification inspirée de la loi du 11 février 2005 (72), m'a permis de classer la population de cette étude en fonction du type de « handicap ».

Il n'existe pas de classification consensuelle des personnes selon le type de handicap. Les classifications proposées sont critiquées par certains auteurs (74,75).

Les recherches menées dans le domaine du handicap tendent vers une approche biopsychosociale du handicap (76) et multidimensionnelle (77–81).

Qu'en est-il du handicap urinaire ?

Le handicap urinaire ne serait ni plus ni moins que la conséquence sociale d'une déficience organique ou fonctionnelle de l'appareil urinaire. Cette notion de handicap urinaire a été utilisée dans la littérature notamment par Amarenco et al. (82) qui ont développé l'échelle MHU (Mesure du Handicap Urinaire).

1.2.2) Qualité de vie et accès aux soins des personnes en situation de handicap

Selon l’OMS, la qualité de vie est « *la perception qu’a un individu de sa place dans l’existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s’agit d’un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d’indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* » (83).

L’évaluation de cette qualité de vie se fait via des échelles d’évaluation de la qualité de vie (84–87).

L’accès aux soins des personnes en situation de handicap a fait l’objet d’un rapport ministériel : rapport Jacob publié en avril 2013 (88).

Les propositions émanant de ce rapport pour favoriser l’accès à la santé pour les personnes en situation de handicap sont centrées sur le fait d’améliorer l’accueil de ces personnes par les professionnels de santé et d’éviter les ruptures dans le parcours de soins.

En France, des établissements et services médicosociaux accompagnent les personnes en situation de handicap (89,90).

L’institutionnalisation de ces personnes favoriserait l’accès aux soins (91,92).

1.2.3) Etablissements médico-sociaux (EMS) pour personnes adultes en situation de handicap

Il existe deux grandes catégories d'EMS pour adulte (90,92) :

Les structures médicalisées : maisons d'accueil spécialisé (MAS) et foyers d'accueil médicalisé (FAM) (90,92) ; et les structures non médicalisées : foyers d'hébergement (FH), foyers occupationnels d'accueil (FOA) et foyers de vie (FV)) (90,92).

L'orientation dans ces EMS se fait via la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (90).

En dehors des EMS, des associations et des services médico-sociaux accompagnent et aident ces personnes en situation de handicap.

En Normandie, le RSVA (réseau de service pour une vie autonome), composé de personnes en situation de handicap, d'aidants, et de professionnels du domaine du handicap, est un réseau de santé impliqué dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des EMS accueillant ces personnes.

Le RSVA a pour principale mission « *de développer, maintenir et restaurer l'autonomie des personnes en Basse-Normandie, quels que soient l'origine et la nature de leur déficience, leur âge ou leur mode de vie, tout en respectant leur projet de vie.* ». Il est financé par l'agence régionale de santé (ARS) de Normandie.

Dans le cadre de ce travail, j'ai collaboré avec le RSVA pour le recensement et la sélection des structures hébergeant la population cible de l'étude.

1.3) Buts de l'étude

1.3.1) Problématique et contexte

Les TVS sont fréquents et handicapants tout particulièrement chez les patients avec une déficience neurologique (1,2). La prévalence des TVS chez les personnes en situation de handicap est très variable selon l'étiologie de la déficience. Cette prévalence est proche de 100% pour les blessés médullaires (93) ; 35 à 95% pour les patients atteints de spina bifida et myéloméningocèle (94) ; de 30 à 96% en cas de sclérose en plaques (SEP) (95) ; jusqu'à 50% dans les suites de polyradiculonévrites (type Guillain Barré) (96) ; de 27 à 87% dans la maladie de Parkinson (97) ; de 10 à 33 % à distance (> 3 à 6 mois) d'un accident vasculaire cérébral (AVC) (98) ; variable dans la paralysie cérébrale (99–102) de 51,8%. (99) à 84,2% (16/19) (100) selon les études, et pouvant atteindre 30% dans les troubles du spectre autistique (103).

Les TVS nécessitent une évaluation clinique et paraclinique (16–36). Les modalités de prise en charge des TVS sont multiples et comprennent la rééducation (37–43), les médicaments (44–47), la chirurgie (48–67), ou un traitement palliatif (68,69).

Dans le cadre de ce travail, mon analyse n'est pas limitée à une pathologie ou une étiologie à l'origine du handicap mais s'intéresse à la population très hétérogène des adultes en situation de handicap dont l'institutionnalisation est souvent un marqueur de vulnérabilité et de dépendance (90). De nombreuses affections peuvent conduire à des situations de dépendance difficilement compatibles avec une vie en milieu ordinaire. La vocation des EMS spécialisés type MAS, FAM, FH, FV, FOA, est de leur offrir un lieu de vie adapté y compris un suivi médical (88,90,92).

Je me suis initialement interrogé sur la prévalence des TVS et leur prise en charge thérapeutique ou palliative dans les EMS. Alors qu'il existe des données à ce sujet

dans les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) qui accueillent des résidents plus âgés, la littérature est quasi-inexistante en ce qui concerne les établissements qui accueillent un public plus jeune (104–112). Von Gontard et al. (104) soulignent dans une revue de la littérature le fait que tout individu ayant une incontinence doit bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée et ne doit en aucun cas être exclu en raison de sa pathologie chronique. En parfait accord avec cette analyse, j'ai entrepris ce projet, et il m'a semblé pertinent d'évaluer la prévalence des TVS et leur exploration dans cette population particulière prise en charge dans ces structures médico-sociales.

Les complications organiques des TVS sont multiples. Insuffisance rénale secondaire, infections urinaires à répétition, lithiase, reflux vésico-urétéral, et cancer de vessie font partie des risques évolutifs des vessies neurologiques (113–118). Les TVS retentissent également sur la qualité de vie dans la population générale (119–121).

1.3.2) Objectifs de l'étude

J'ai souhaité mener une étude observationnelle transversale afin de mieux connaître la prévalence des TVS et leur prise en charge dans les EMS compte tenu de la fréquence des TVS chez les patients avec déficiences neurologiques (93–102), dans la population générale (122), et du peu de données disponibles chez la personne adulte en situation de handicap institutionnalisée (104).

L'objectif principal de ce travail est de déterminer la prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap vivant en EMS.

L'objectif secondaire est de déterminer les modalités de suivi et de prise en charge de la dysfonction du bas appareil urinaire dans cette population.

2. MATERIEL ET METHODES

2.1) Population

2.1.1) Population et structures

Structures d'hébergement ciblées dans le cadre de cette étude : EMS type MAS, FAM, FH, FV, FOA.

Population ciblée : personnes adultes en situation de handicap, hébergées dans ces structures spécialisées.

2.1.2) Critères de sélection

Critères d'inclusion dans l'étude : adultes (âge > 18 ans) en situation de handicap, hébergés de façon habituelle (lieu de vie) dans les structures médico-sociales (MAS, FAM, FH, FV, FOA).

Critères d'exclusion et de non-inclusion : personnes mineures, refus de participation, refus du représentant légal en cas de mesure de protection.

2.2) Méthodes

2.2.1) Type d'étude

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale. Une enquête épidémiologique régionale sur la prévalence des TVS et sur les modalités de la prise en charge et du suivi dans les EMS a été réalisée.

2.2.2) Sélection des structures

Pour recenser et contacter les structures, je me suis appuyé sur le RSVA.

Avec le RSVA, nous avons recensé les structures pour personnes adultes en situation de handicap, en définissant le type de déficience, et en excluant les établissements pour personnes âgées dépendantes type EHPAD et les établissements accueillant exclusivement des personnes atteintes de déficience cognitive, psychique ou mentale sans atteinte motrice.

2.2.3) Critères d'évaluation

Critère d'évaluation principal : prévalence des TVS chez ces personnes.

Les critères d'évaluation secondaires concernent les modalités du suivi des TVS chez ces personnes, et sont les suivants :

- Le taux de résidents ayant bénéficié d'un avis médical spécialisé pour les TVS par un médecin urologue, ou un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), ou un gynécologue, ou un neurologue.
- Le taux de résidents ayant bénéficié d'un examen complémentaire ou d'un outil d'évaluation clinique dans le cadre des TVS (bandelette urinaire (BU), examen cytobactériologique des urines (ECBU), calendrier mictionnel, bladder-scan (scanner vésical portable), bilan urodynamique (BUD), imagerie des voies urinaires, échelle de symptômes et/ou de qualité de vie).
- Le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative des TVS (rééducation périnéale et/ou rééducation comportementale).
- Le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge médicamenteuse des TVS.
- Le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge chirurgicale des TVS.
- Le taux de résidents utilisant un dispositif médical ou un traitement palliatif des TVS.
- Le retentissement des TVS chez ces personnes en termes de gêne liée aux TVS.
- L'importance de la charge de soins liée aux TVS.

2.2.4) Déroulement pratique de l'étude et inclusion des personnes

Dès la réception de l'accord du comité de protection des personnes (CPP) (annexe 1.), la fiche de recueil de données (annexe 2. & 3.) a été adressée aux directeurs des EMS identifiés pour une diffusion aux soignants référents de l'étude dans les EMS, aux résidents des établissements et à leur représentant légal.

Le questionnaire a été fait à destination des personnes en situation de handicap (annexe 2.) ou des soignants ou des aidants directs (annexe 3.) s'occupant de la personne dans les structures.

Les personnes pouvaient répondre elles-mêmes et si ceci n'était pas possible, le soignant/aidant pouvait répondre pour et/ou avec le patient. En cas de difficultés exprimées pour répondre au questionnaire et avec l'accord des directeurs d'établissement, un déplacement a été proposé pour expliquer le mode de passation. Je suis resté également joignable par téléphone ou par mail pour répondre aux éventuelles questions.

Une fois remplis, les questionnaires anonymes ont été retournés en version papier au RSVA par voie postale, puis ils m'ont été confiés pour traitement des données.

2.2.5) Analyse statistique des données

Les données ont été traitées de façon descriptive : fréquence ou proportion pour les variables qualitatives ; moyenne, écart type, et étendue pour les variables quantitatives suivant une loi normale (vérifiée par le test de Kolmogorov-Smirnov).

Pour les analyses comparatives entre les différents sous-groupes, un test du Chi-2, un test de Chi-2 corrigé de Yates ou un test exact de Fischer pour les variables qualitatives nominales, et un test de Cochran - Armitage pour les variables qualitatives ordinales, ont été réalisés.

3. RESULTATS

3.1) Population et structures (cf. tableau 1.)

3.1.1) Données générales

Dans cette enquête transversale, 20 établissements ont été sollicités pour participer, 15 MAS et 5 FAM, hébergeant 737 personnes.

Quatorze établissements ont refusé de participer, principalement en raison d'un manque de moyens humains pour remplir le questionnaire.

Six établissements (30%) ont répondu favorablement à cette requête, 5 MAS et 1 FAM, pour un total de 167 résidents.

Les inclusions se sont déroulées du 16 mai au 16 juin 2018.

Cent cinquante questionnaires (89,82%) ont été remplis sur les 167 résidents des 6 EMS participants.

Dans 1 MAS, 13 résidents seulement sur 30 ont participé.

L'échantillon décrit comprend finalement 150 résidents des 6 établissements participants (cf. figure 3.).

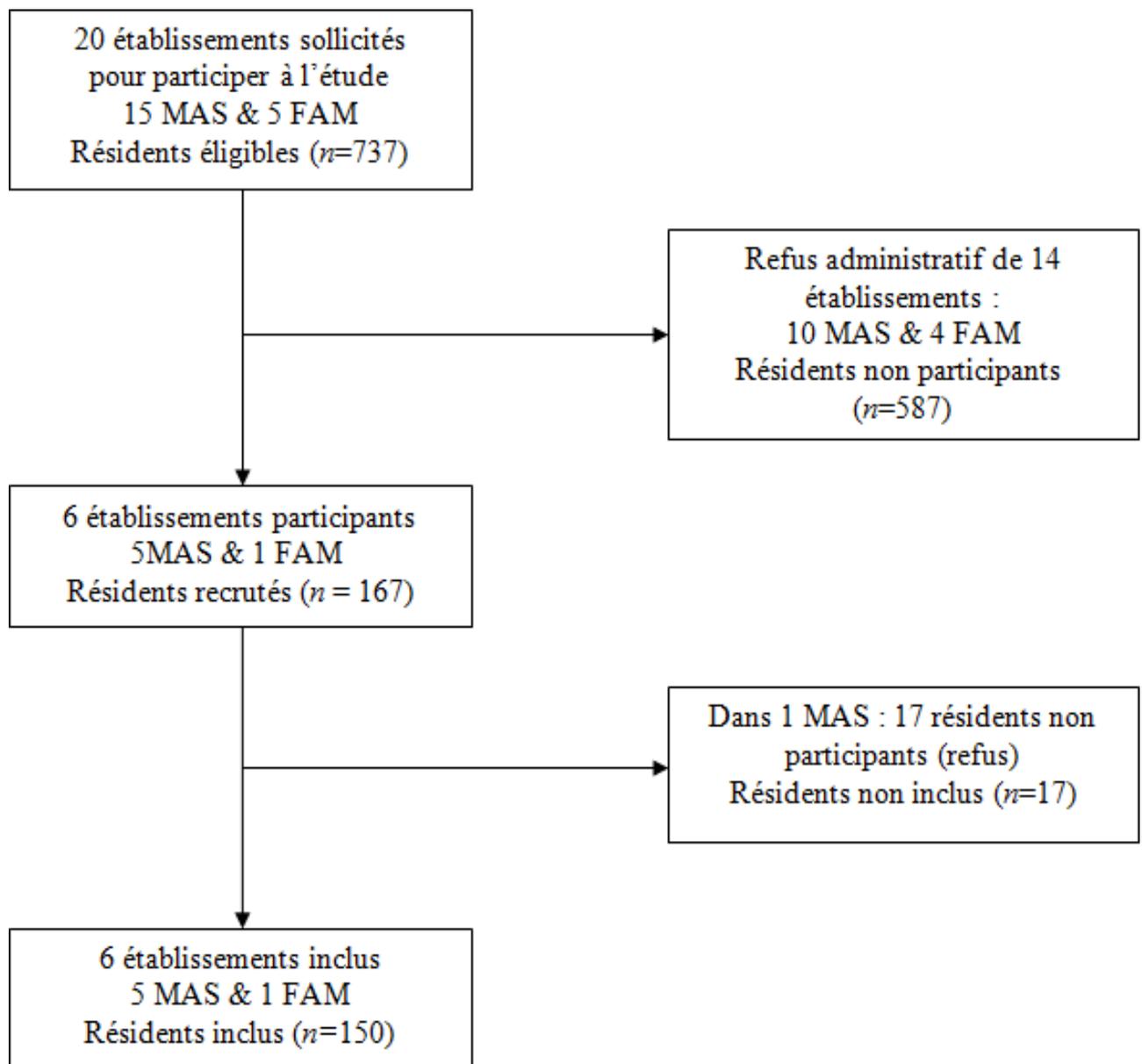


Figure 3. *Diagramme de flux (flow chart)*

3.1.2) Caractéristiques de la population

La population d'étude comportait 150 personnes, 69 (46%) hommes, 81 (54%) femmes, 135 (90%) résidaient en MAS, et 15 (10%) en FAM.

L'âge moyen des résidents était de 45,61 ans (écart-type : 10,41 ans ; étendue : 24 à 69 ans).

L'IMC (indice de masse corporelle) moyen était de 22,47 kg/m² (écart-type : 5,02 kg/m² ; étendue : 11,30 à 44,57 kg/m²).

Concernant le type de handicap, 101 (67,33%) personnes présentaient une déficience motrice (physique), 101 (67,33%) une déficience cognitive, 36 (24%) une déficience sensorielle, 28 (18,67%) une déficience psychique, 133 (88,67%) une déficience mentale (88,67%), et 95 (63,33%) un polyhandicap (cf. figure 4.).

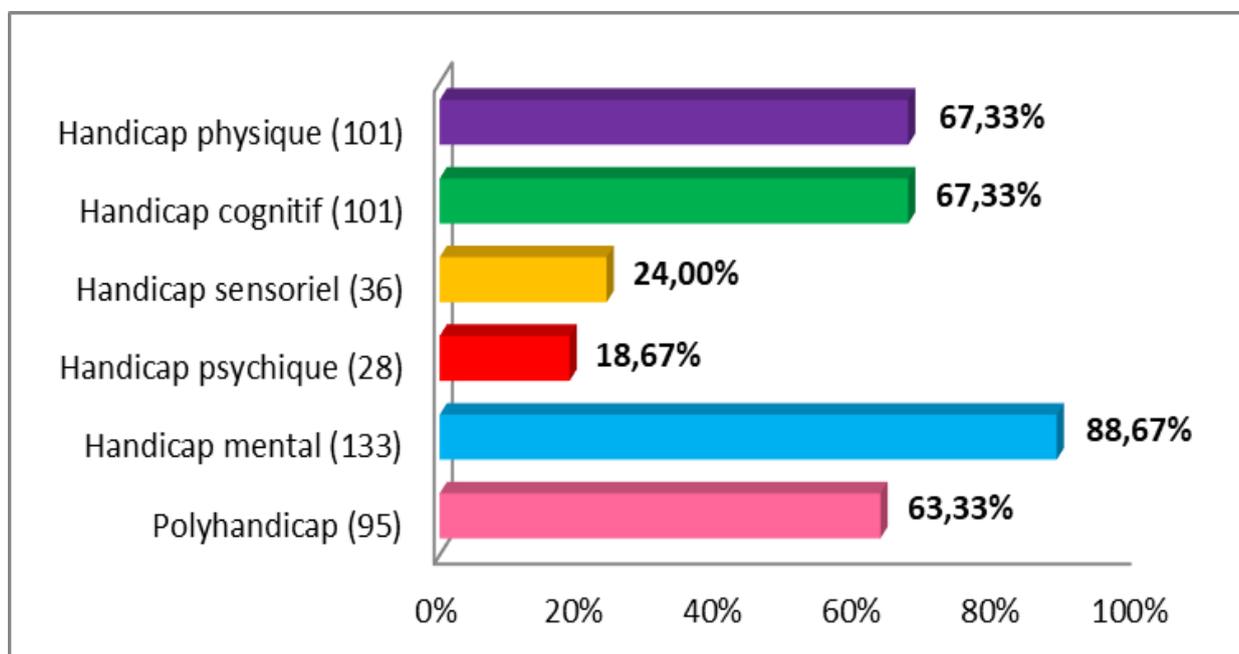


Figure 4. Principales déficiences (« handicaps ») chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS

Au sujet des capacités fonctionnelles :

Quatre-vingt-quatre (56%) résidents marchaient dont 65 (43,33%) sans aide technique, 19 (12,67%) avec aide technique.

Parmi ces 84 résidents marchants, 49 faisaient leurs transferts seul, 32 étaient capables de signaler le besoin d'uriner, 37 étaient autonomes pour la toilette et l'habillement.

Cinquante-deux (34,67%) résidents se déplaçaient en fauteuil roulant (FR) (non marchants) dont 15 faisaient leurs transferts seul, 20 étaient capables de signaler le besoin d'uriner, 9 étaient autonomes pour la toilette et l'habillement.

Quatorze (9,33%) résidents étaient non marchants et ne se déplaçaient pas seul en FR, dont 1 classé comme capable de faire les transferts seul, 1 classé comme capable de signaler le besoin d'uriner, et aucun autonome pour la toilette et l'habillement.

Au total, parmi les 150 résidents inclus, 84 (56%) marchaient avec ou sans aide technique, 52 (34,67%) se déplaçaient en FR, 14 (9,33%) ne marchaient pas et ne se déplaçaient pas seul en FR, 65 (43,33%) faisaient leurs transferts seul, 46 (30,67%) étaient autonomes pour la toilette et l'habillement, et 53 (35,33%) étaient capables de signaler le besoin d'uriner (*cf.* figure 5.).

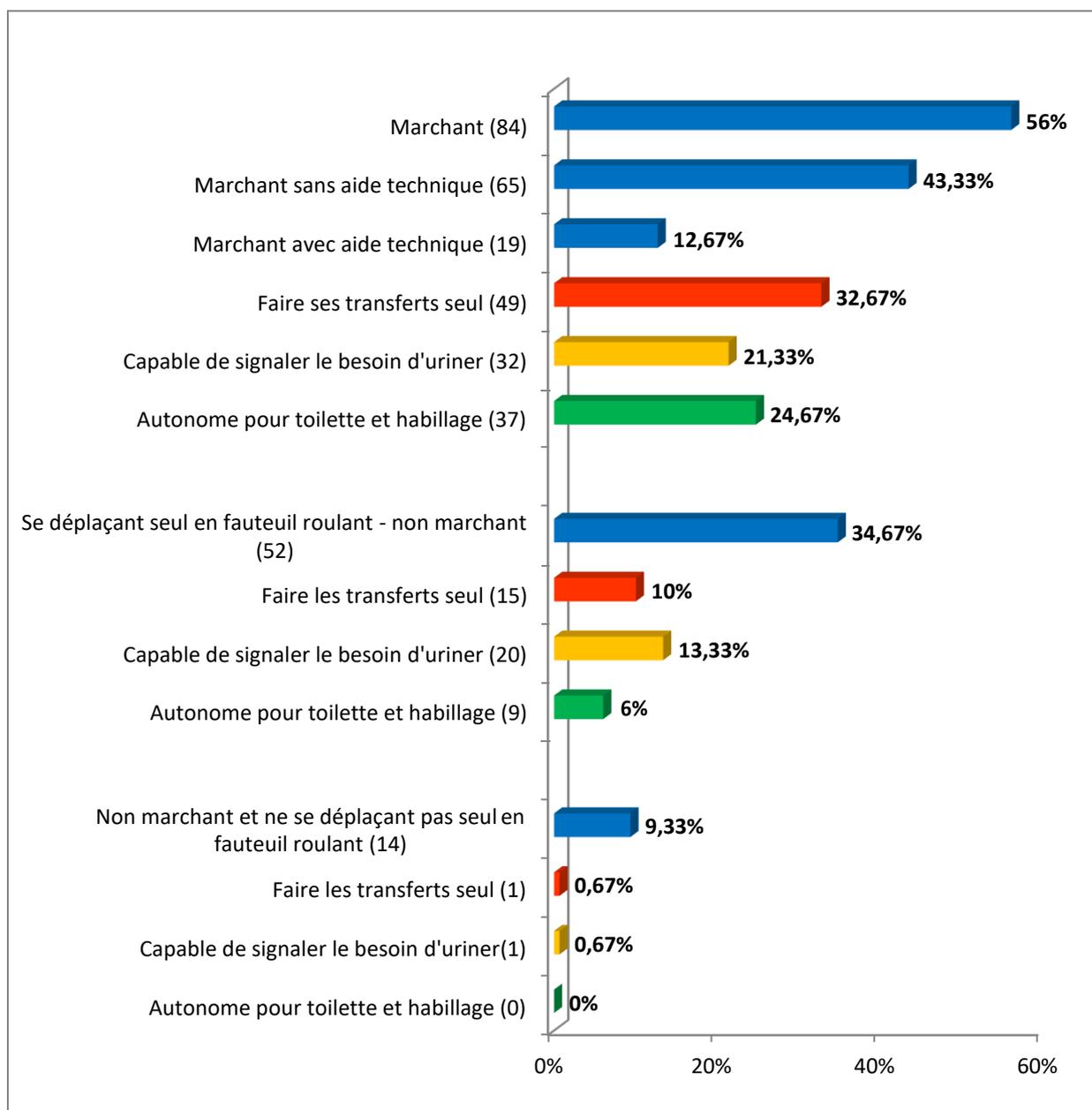


Figure 5. Capacités fonctionnelles des personnes en situation de handicap hébergées en EMS

Pour ce qui est des antécédents, 109 (72,67%) personnes avaient des comorbidités neurologiques (dont 6 AVC, 43 paralysies cérébrales, 1 lésion médullaire, 3 traumatismes crâniens (TC), 1 syndrome parkinsonien, 4 tumeurs et malformations cérébrales, 16 encéphalopathies génétiques, 72 encéphalopathies épileptiques, 8 encéphalopathies infectieuses, et 5 antécédents de neurochirurgie), 28 (18,67%) résidents présentaient un trouble du spectre autistique, 51 (34%)

personnes avaient des comorbidités urologiques (dont 1 HBP, 1 reflux vésico-urétéral, 5 dysuries, 1 malformation de l'appareil urinaire, 2 lithiases rénales et des voies urinaires, 23 infections urinaires à répétition, 2 vessies neurologiques, 15 antécédents de chirurgie urologique ou digestive, et 1 insuffisance rénale), 4 (2,67%) personnes des comorbidités gynécologiques (dont 1 tumeur de la sphère gynécologique ou 3 antécédents de chirurgie gynécologique) (cf. figure 6.).

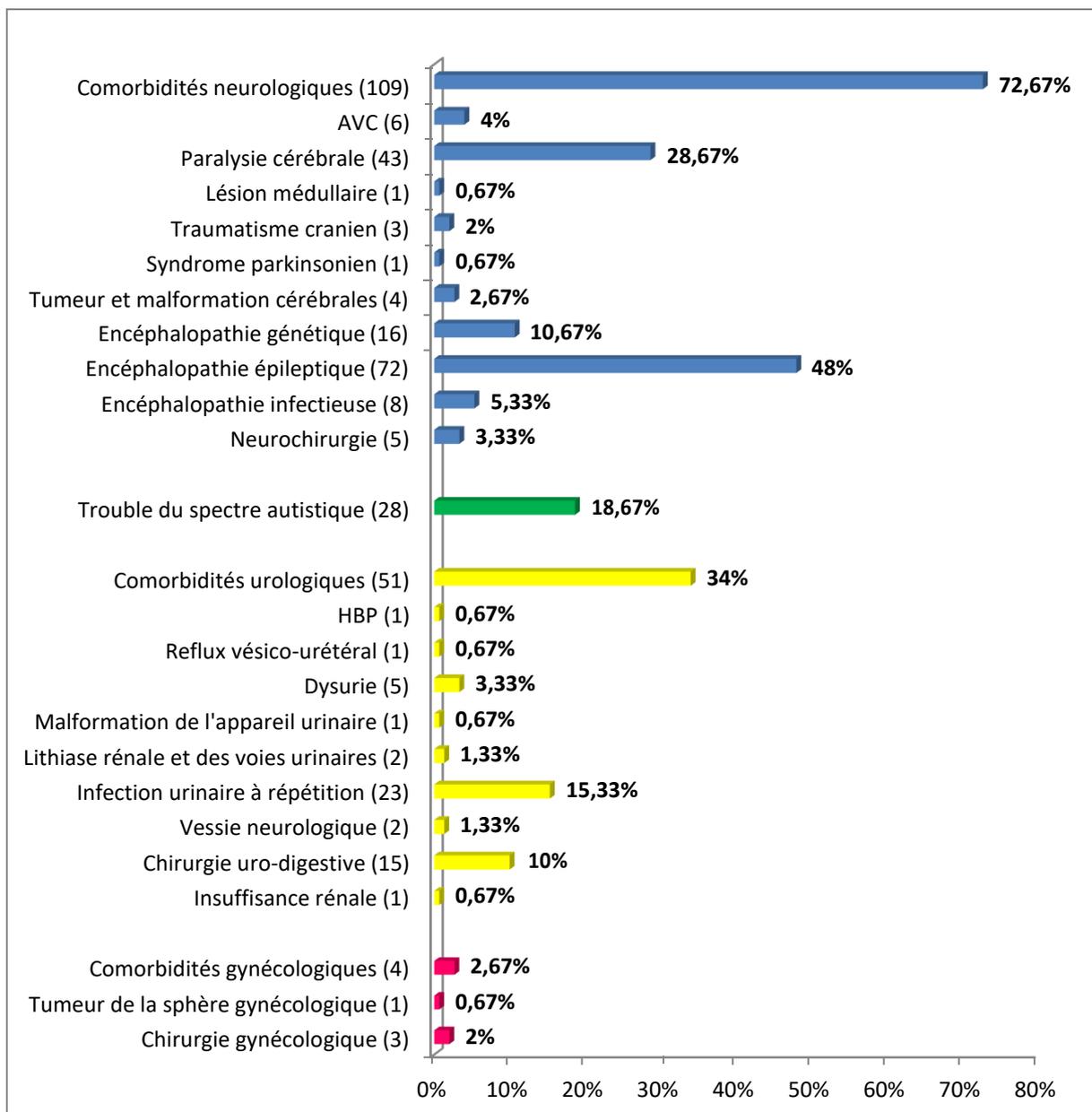


Figure 6. Les différentes comorbidités évaluées chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS

Tableau 1. *Caractéristiques de la population**n=150*

Sexe				
Homme		69		46%
Femme		81		54%
Age (ans)	45,61	+/- 10,41	(e)	[24-69]
Indice de masse corporelle IMC (Kg/ m²)	22,47	+/- 5,02	(e)	[11,30-44,57]
Répartition par structure				
MAS (maison d'accueil spécialisée)		135		90%
FAM (foyer d'accueil médicalisé)		15		10%
Types de handicap (déficiences)				
Physique (moteur)		101		67,33%
Cognitif		101		67,33%
Sensoriel		36		24%
Psychique		28		18,67%
Mental		133		88,67%
Polyhandicap		95		63,33%
Capacité fonctionnelle				
Marchant sans ou avec aide technique		84		56%
Marchant sans aide technique		65		43,33%
Se déplaçant seul en FR-non marchant		52		34,67%
Ne se déplaçant pas seul en FR		14		9,33%
Faire ses transferts seul		65		43,33%
Autonome pour habillage-déshabillage		46		30,67%
Capable de signaler le besoin d'uriner		53		35,33%
Comorbidités neurologiques				
		109		72,67%
AVC (accident vasculaire cérébral)		6		4%
Paralysie cérébrale		43		28,67%
Lésion médullaire		1		0,67%
TC (traumatisme crânien)		3		2%
Syndrome parkinsonien		1		0,67%
Tumeur et malformation cérébrales		4		2,67%
Encéphalopathie génétique		16		10,67%
Encéphalopathie épileptique		72		48%
Encéphalopathie infectieuse		8		5,33%
Antécédents de neurochirurgie		5		3,33%
Trouble du spectre autistique				
		28		18,67%
Comorbidités urologiques				
		51		34%
HBP		1		0,67%
Reflux vésico-urétéral		1		0,67%
Dysurie (rétention d'urine)		5		3,33%
Malformation de l'appareil urinaire		1		0,67%
Lithiase rénale et des voies urinaires		2		1,33%
Infection urinaire à répétition		23		15,33%
Diagnostic de vessie neurologique		2		1,33%
Antécédents de chirurgie uro-digestive		15		10%
Insuffisance rénale		1		0,67%
Comorbidités gynécologiques				
		4		2,67%
Tumeur de la sphère gynécologique		1		0,67%
Antécédents de chirurgie		3		2%

FR : fauteuil roulant ; (e) : étendue ; HBP : hypertrophie bénigne de la prostate

3.2) Critère d'évaluation principal (cf. tableaux 2. & 3.)

3.2.1) Prévalence des TVS chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS

Dans cette étude, la prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap hébergées en EMS était de 88,67% intervalle de confiance à 95% [83,6% ; 93,7%], soit 133 résidents sur 150.

Le taux d'incontinence urinaire était de 87,33% [82% ; 92,7%], soit 131 personnes dont 58 (38,67%) présentant une incontinence urinaire occasionnelle et 73 (48,67%) ayant une incontinence urinaire permanente.

Le taux d'incontinence fécale était de 70% [62,7% ; 77,3%] soit 105 personnes, dont 35 (23,33%) avec une incontinence fécale occasionnelle et 69 (46% [38% ; 54%]) avec une incontinence fécale permanente (cf. figure 7.).

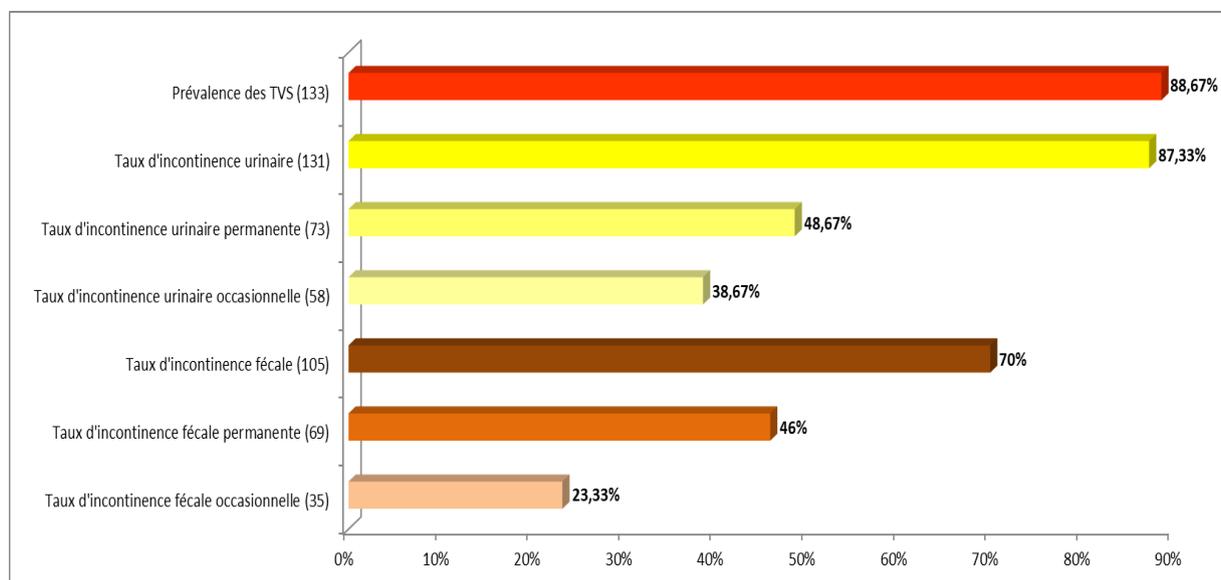


Figure 7. Prévalence des TVS chez les personnes en situation de handicap hébergées en EMS

3.2.2) Facteurs associés aux TVS chez les personnes en situation de handicap, hébergées en EMS

La prévalence des TVS selon le sexe était de 91,36% (74/81) chez les femmes contre 85,51% (59/69) chez les hommes. Différence statistiquement non significative : au seuil $\alpha=5\%$, $p=0,260$ (test de Chi-2) (cf. tableaux 2. & 3.).

Concernant le type de structure, la prévalence des TVS était de 93,33% (14/15) en FAM contre 88,15% (119/135) en MAS. Différence statistiquement non significative : au seuil $\alpha=5\%$, $p=1$ (test exact de Fisher) (cf. tableaux 2. & 3.).

La prévalence des TVS selon le type de handicap était de 88,12% (89/101) pour les déficients cognitifs, 88,89% (32/36) pour les déficients sensoriels, 89,29% (25/28) pour les déficients psychiques, 90,98% (121/133) pour les déficients mentaux, 94,74% (90/95) pour les polyhandicaps, et 95,05% (96/101) pour les déficients moteurs (cf. tableau 2.).

La prévalence des TVS selon la capacité fonctionnelle à la marche était de 80% (52/65) pour ceux marchant sans aide technique, 89,47% (17/19) pour ceux marchant avec aide technique, 98,08% (51/52) pour ceux se déplaçant en FR-non-marchants, et 92,86% (13/14) pour les non marchants ne se déplaçant pas seul en FR. Il existe un lien statistique significatif entre TVS et capacité fonctionnelle à la marche au test de tendance de Cochran–Armitage, avec une différence statistiquement significative au seuil $\alpha=5\%$, $p=0,004$ (cf. figure 8. ; tableaux 2. & 3.).

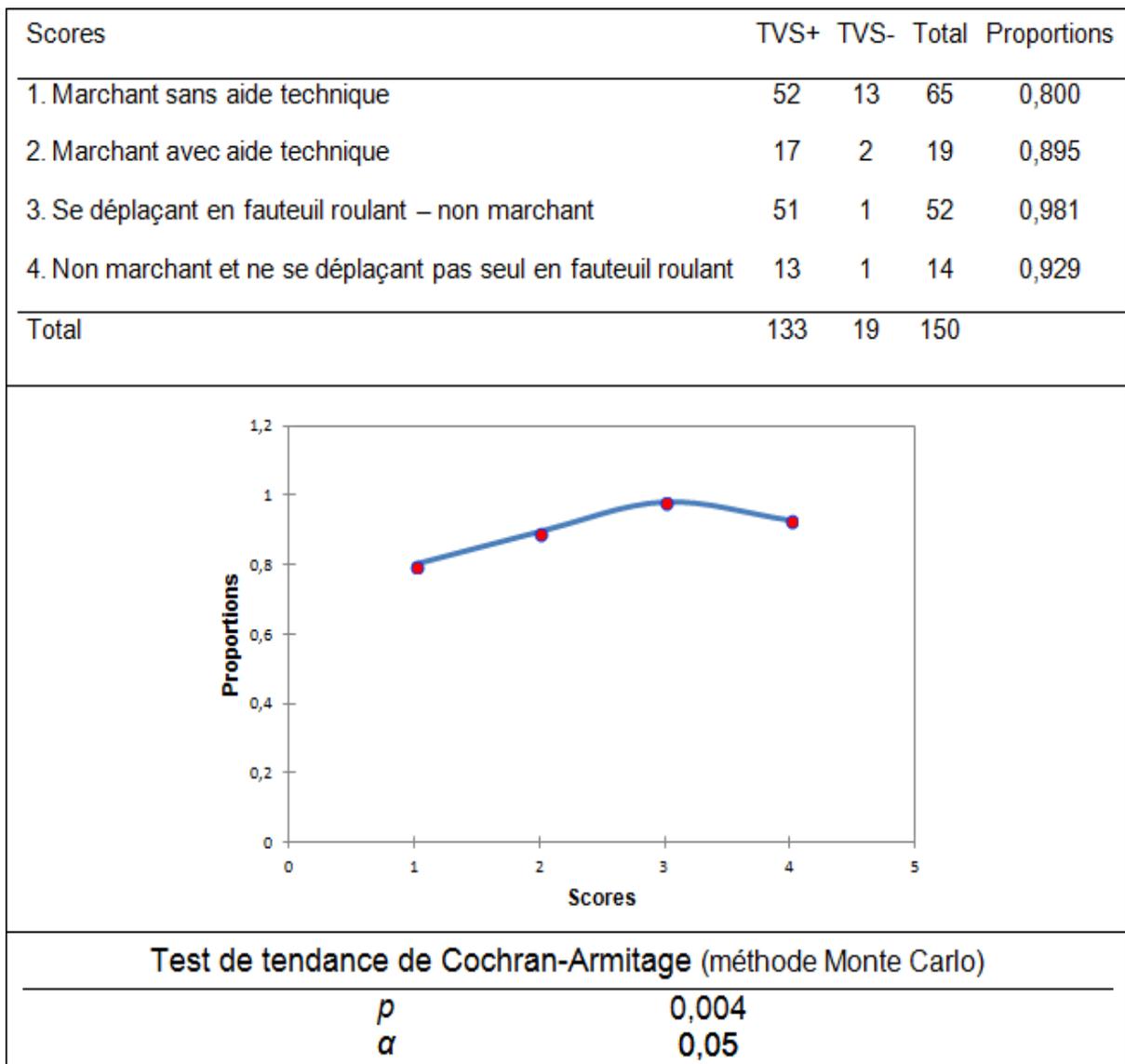


Figure 8. TVS selon les capacités fonctionnelles à la marche

La prévalence des TVS selon la capacité à signaler le besoin d'uriner était de 69,81% (37/53) pour ceux capables de signaler le besoin d'uriner contre 98,97% (96/97) pour ceux dans l'incapacité de signaler le besoin d'uriner. Il existe un lien statistique entre TVS et capacité à signaler le besoin d'uriner (test de Chi-2 corrigé de Yates), avec une différence statistiquement significative au seuil $\alpha=5\%$, $p=0,0000003$ (cf. tableaux 2. & 3.)

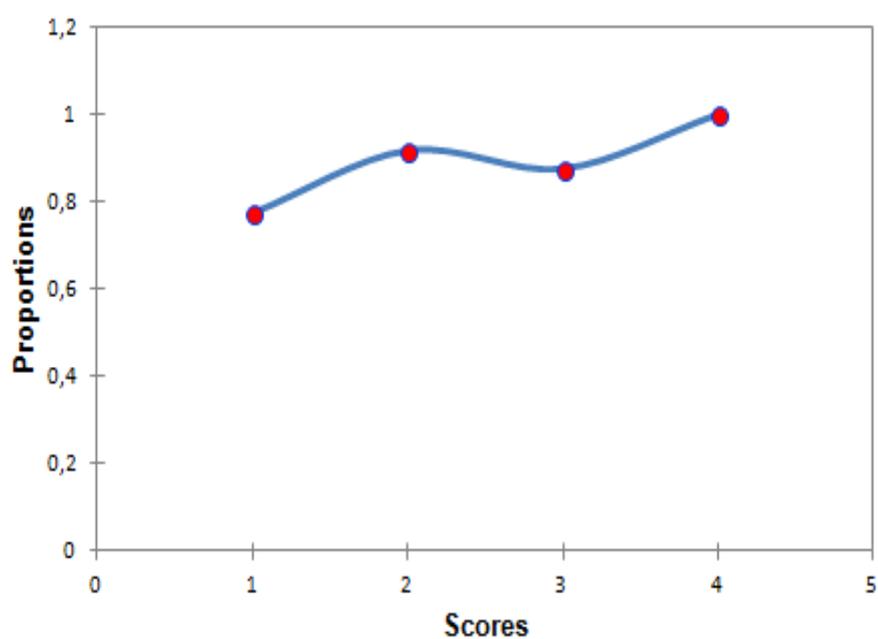
La prévalence des TVS selon la capacité à faire ses transferts seul était de 76,92% (50/65) pour ceux réalisant leurs transferts seul, contre 97,65% (83/85) pour ceux dans l'incapacité de faire les transferts seul. Il existe un lien statistique entre TVS et capacité à la réalisation des transferts seul (test de Chi-2 corrigé de Yates), avec une différence statistiquement significative au seuil $\alpha=5\%$, $p=0,0002$ (cf. tableaux 2. & 3.).

La prévalence des TVS selon l'autonomie à l'habillage-déshabillage était de 67,39% (31/46) pour les personnes autonomes pour l'habillage-déshabillage contre 98,08% (102/104) pour les personnes non autonomes pour l'habillage-déshabillage. Il existe un lien statistique entre TVS et autonomie à l'habillage-déshabillage (test de Chi-2 corrigé de Yates) avec une différence statistiquement significative au seuil $\alpha=5\%$, $p=0,0000002$ (cf. tableaux 2. & 3.).

En ce qui concerne les comorbidités, la prévalence des TVS était de 88,99% (97/109) pour les résidents avec des comorbidités neurologiques, 89,29% (25/28) pour ceux avec un trouble du spectre autistique, 98% (49/50) pour ceux avec des comorbidités urologiques, et 100% (4/4) pour ceux avec des comorbidités gynécologiques (cf. tableau 2.).

A propos des apports hydriques, la prévalence des TVS était de 77,27 % (17/22) pour les résidents ayant des apports hydriques supérieurs à 2L, 91,67% (55/60) pour ceux avec des apports hydriques de 1,5 à 2L, 87,5% (49/56) pour ceux avec des apports hydriques entre 1 et 1,5 L, et 100% (12/12) pour ceux avec des apports hydriques inférieurs à 1L. Différence statistiquement non significative : au seuil $\alpha=5\%$, $p=0,170$ (test de tendance de Cochran – Armitage) (cf. figure 9., tableaux 2. & 3.).

Scores	TVS+	TVS-	Total	Proportions
1. > 2L	17	5	22	0,773
2. [1,5 – 2L]	55	5	60	0,917
3. [1 – 1,5L]	49	7	56	0,875
4. <1L	12	0	12	1,000
Total	133	17	150	



Test de tendance de Cochran-Armitage (méthode Monte Carlo)

p	0,170
α	0,05

Figure 9. TVS selon les apports hydriques

Tableau 2. Critère d'évaluation principal - Prévalence des TVS

Prévalence des TVS (troubles vésico-sphinctériens) (n =150)	133	88,67%
Incontinence urinaire	131	87,33%
- occasionnelle	58	38,67%
- permanente	73	48,67%
Incontinence fécale	105	70%
- occasionnelle	35	23,33%
- permanente	69	46%
Prévalence des TVS selon le sexe :		
Femme (81)	74	91,36%
Homme (69)	59	85,51%
Prévalence des TVS selon la structure		
MAS (maison d'accueil spécialisée) (135)	119	88,15%
FAM (foyer d'accueil médicalisé) (15)	14	93,33%
Prévalence des TVS selon le type de déficience		
Handicap physique (101)	96	95,05%
Handicap cognitif (101)	89	88,12%
Handicap sensoriel (36)	32	88,89%
Handicap psychique (28)	25	89,29%
Handicap mental (133)	121	90,98%
Polyhandicap (95)	90	94,74%
Prévalence des TVS selon la capacité fonctionnelle		
Marchant avec ou sans aide technique (84)	69	82,14%
Marchant sans aide technique (65)	52	80%
Marchant avec aide technique (19)	17	89,47%
Se déplaçant en fauteuil roulant seul-non-marchant (52)	51	98,08%
Non marchant ne se déplaçant pas seul en fauteuil roulant (14)	13	92,86%
Faire ses transferts seul (65)	50	76,92%
Incapacité de faire ses transferts seul (85)	83	97,65%
Autonome pour habillage-déshabillage (46)	31	67,39%
Non autonome pour habillage-déshabillage (104)	102	98,08%
Capable de signaler le besoin d'uriner (53)	37	69,81%
Incapacité de signaler le besoin d'uriner (97)	96	98,97%
Prévalence des TVS selon comorbidités		
Comorbidités neurologiques (109)	97	88,89%
Comorbidités urologiques (50)	49	98%
Comorbidités gynécologiques (4)	4	100%
Trouble du spectre autistique (28)	25	89,29%
Prévalence des TVS selon les apports hydriques		
Apports hydriques > 2L (22)	17	77,27%
Apports hydriques entre 1,5 et 2 L (60)	55	91,67%
Apports hydriques entre 1 et 1,5 L (56)	49	87,50%
Apports hydriques < 1 L (12)	12	100%

Tableau 3. Facteurs associés aux TVS – analyse statistique

n=150

Tableau de contingence		
Tests statiques au seuil $\alpha=5\%$,		
TVS (troubles vésico-sphinctériens)	TVS+	TVS-
TVS selon le sexe : $p=0,260$		
Test du Chi-2		
Femme (81)	74	7
Homme (69)	59	10
TVS selon la structure : $p=1$		
Test exact de Fisher		
MAS (maison d'accueil spécialisée) (135)	119	16
FAM (foyer d'accueil médicalisé) (15)	14	1
TVS selon la capacité fonctionnelle à la marche : $p=0,004$		
Test de tendance de Cochran-Armitage (méthode Monte Carlo)		
Marchant sans aide technique (65)	52	13
Marchant avec aide technique (19)	17	2
Se déplaçant en FR seul-non-marchant (52)	51	1
Non marchant ne se déplaçant pas seul en FR (14)	13	1
TVS selon la capacité à signaler le besoin d'uriner : $p=0,0000003$		
Test du Chi-2 corrigé de Yates		
Capable de signaler le besoin d'uriner (53)	37	16
Incapacité de signaler le besoin d'uriner (97)	96	1
TVS selon la capacité à faire les transferts seul : $p=0,0002$		
Test du Chi-2 corrigé de Yates		
Faire ses transferts seul (65)	50	15
Incapacité de faire ses transferts seul (85)	83	2
TVS selon l'autonomie à l'habillage - déshabillage : $p=0,0000002$		
Test du Chi-2 corrigé de Yates		
Autonome pour habillage-déshabillage (46)	31	15
Non-autonome pour habillage-déshabillage (104)	102	2
TVS selon les apports hydriques : $p=0,170$		
Test de tendance de Cochran-Armitage (méthode Monte Carlo)		
Apports hydriques > 2L (22)	17	5
Apports hydriques entre 1,5 et 2 L (60)	55	5
Apports hydriques entre 1 et 1,5 L (56)	49	7
Apports hydriques < 1 L (12)	12	0

3.3) Critères d'évaluation secondaires (cf. tableaux 4., 5., & 6.)

3.3.1) Modalités de suivi des TVS chez les personnes en situation de handicap, présentant des TVS en EMS

Le taux de résidents ayant bénéficié d'un avis médical spécialisé pour les TVS était de 9,77%, [4,7% ; 14,8%] soit 13 personnes sur les 133 présentant des TVS.

Dix (7,52%) personnes ont bénéficié d'un avis urologique, 2 (1,5%) d'un avis gynécologique et 1 (0,75%) d'un avis MPR (cf. figure 10.).

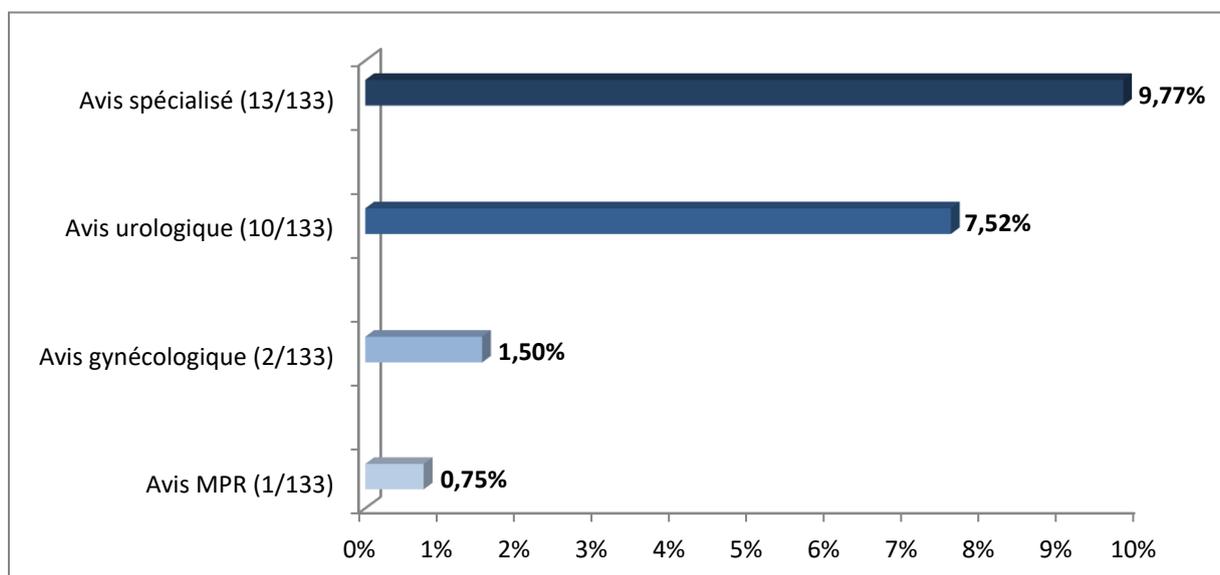


Figure 10. Avis médical spécialisé

Le taux de résidents ayant bénéficié d'une évaluation complémentaire pour les TVS était de 24,81% [17,5% ; 32,2%] soit 33 personnes sur les 133 présentant des TVS. Vingt-six (19,55%) personnes ont eu au moins une BU ou un ECBU, 16 (12,03%) un calendrier mictionnel, 14 (10,53%) une imagerie des voies urinaires (dont 13 (9,77%) échographies et 1 (0,75%) TDM), 6 (4,51%) ont eu un BUD, 1 (0,75%) personne a bénéficié de l'utilisation de scanner vésical portable, et aucun résident n'a bénéficié de l'évaluation des TVS par l'utilisation d'échelle de symptôme et de qualité de vie (cf. figure 11.).

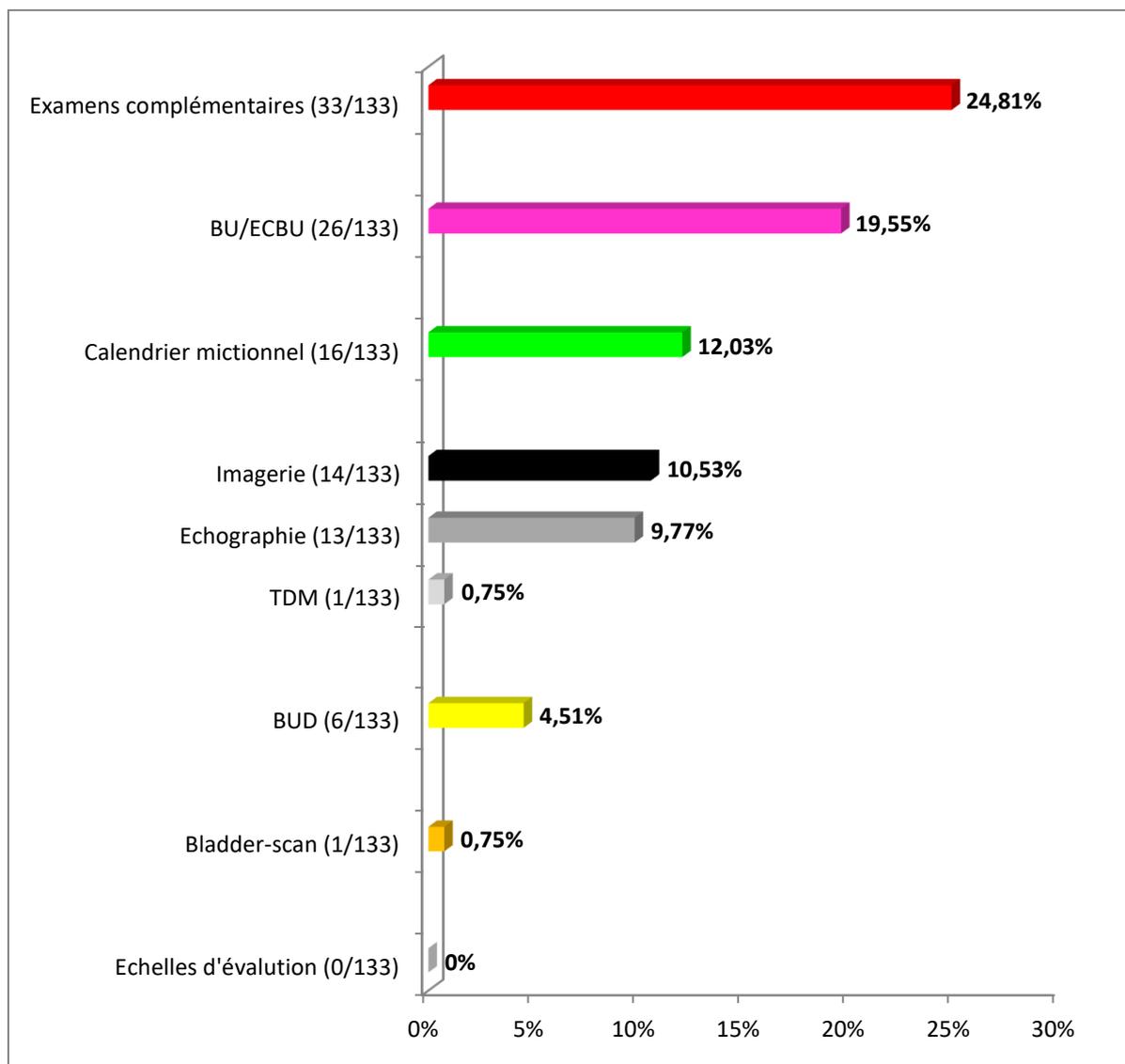


Figure 11. Bilan complémentaire

3.3.2) Modalités de prise en charge des TVS chez les personnes en situation de handicap en EMS

Le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative pour les TVS était de 16,54% [10,2% ; 22,9%], soit 22 personnes sur les 133 présentant des TVS. Vingt-et-un (15,79%) résidents ont reçu une rééducation comportementale, et 1 (0,75%) personne a eu une rééducation périnéale.

La proportion de résidents ayant eu une prise en charge médicamenteuse pour les TVS était de 6,77% [2,5% ; 11%], soit 9 personnes sur les 133 présentant des TVS : Six résidents (4,51%) avec alpha-bloquants et 3 (2,26%) avec anticholinergiques.

Le pourcentage de résidents ayant eu recours à une prise en charge chirurgicale pour les TVS était de 2,26% [-0,3% ; 4,8%], soit 3 personnes sur les 133 présentant des TVS. Un résident (0,75%) a eu une dérivation urinaire continente, 1 résident (0,75%) une dérivation urinaire non continente, et 1 résident (0,75%) une sphinctérotomie.

Un total de 110 personnes (82,71% [76,3% ; 89,1%]) sur les 133 présentant des TVS utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif pour les TVS. Cent-cinq (78,95%) résidents utilisaient des protections urinaires, 5 (3,76%) se servaient de l'urinal, 5 (3,76%) étaient en hétéro-sondage, et 3 (2,26%) utilisaient l'étui pénien (soit 3 (5,08 %) des 59 hommes présentant des TVS) (*cf.* figure 12.).

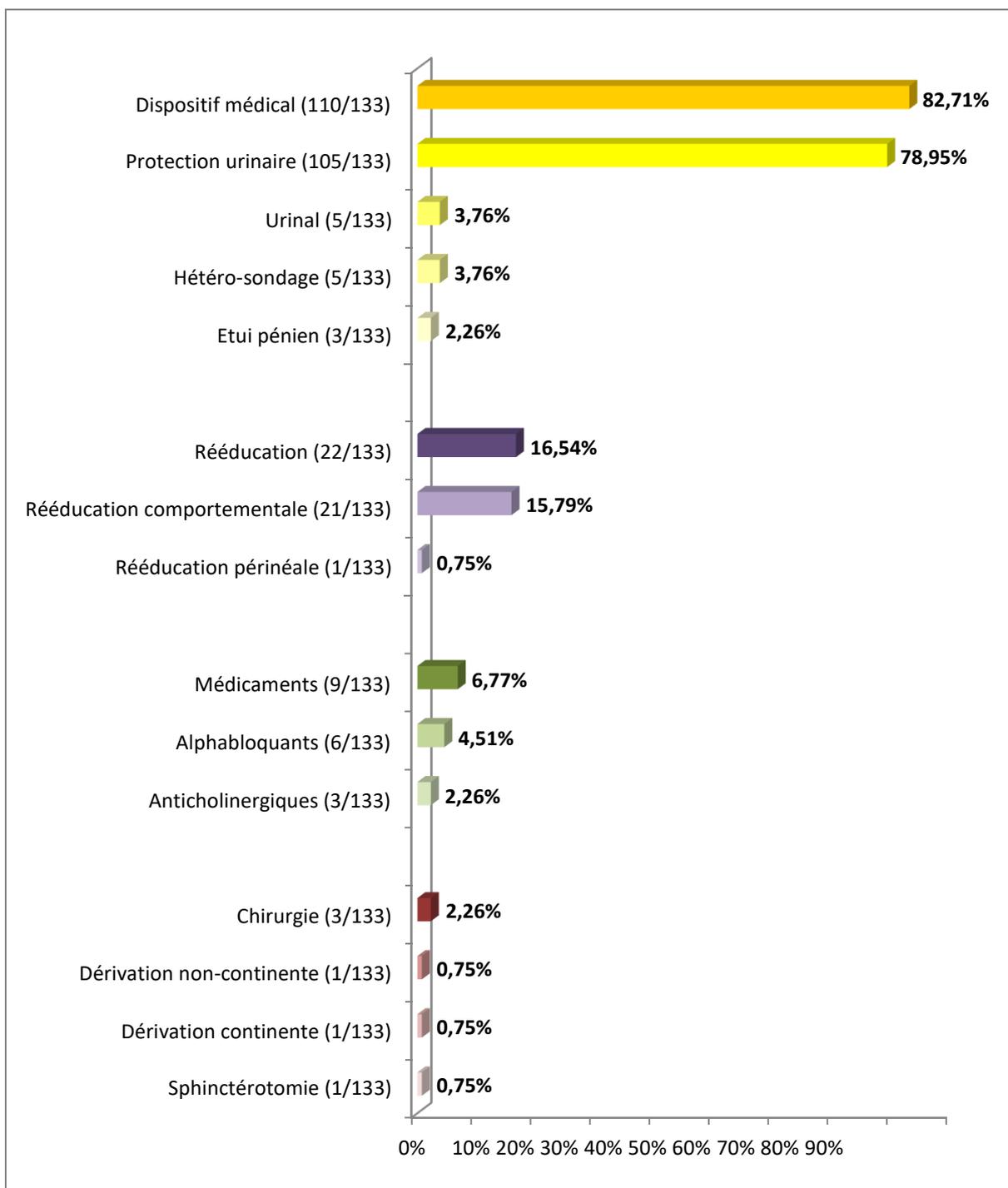


Figure 12. Modalités de prise charge des TVS en EMS

3.3.3) Retentissement des TVS chez les personnes en situation de handicap vivant en EMS, et la charge de soins liée aux TVS en EMS

En ce qui concerne le retentissement des TVS en termes de gêne occasionnée chez les personnes en situation de handicap, selon les réponses des soignants, 5 (3,76% [0,5% ; 7%]) résidents étaient classés comme « énormément gênés », 8 (6,02% [2% ; 10,1%]) « beaucoup gênés », 35 (26,32% [18,8% ; 33,8%]) « moyennement gênés », 31 (23,31% [16,1% ; 30,5%]) « peu gênés » et 53 (39,85% [31,5% ; 48,2%]) « pas du tout gênés » par les TVS (cf. figure 13.).

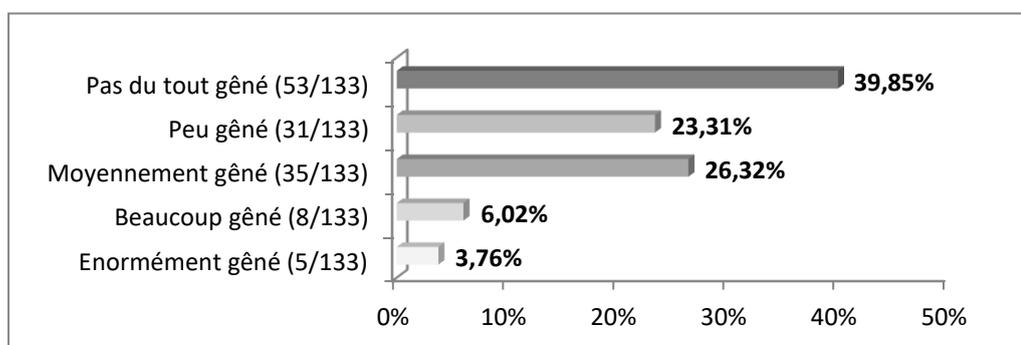


Figure 13. Retentissement des TVS en termes de gêne occasionnée chez les résidents selon les soignants

Selon les soignants, la charge de soins liée aux TVS a été jugée comme « majeure » pour 12 (9,02% [4,2% ; 13,9%]) résidents, « importante » pour 58 (43,61% [35,2% ; 52%]) résidents, « moyenne » pour 34 (25,56% [18,1% ; 33%]) résidents, « légère » pour 23 (17,29% [10,9% ; 23,7%]) résidents et « inexistante » pour 5 (3,76% [0,5% ; 7%]) résidents (cf. figure 14.).

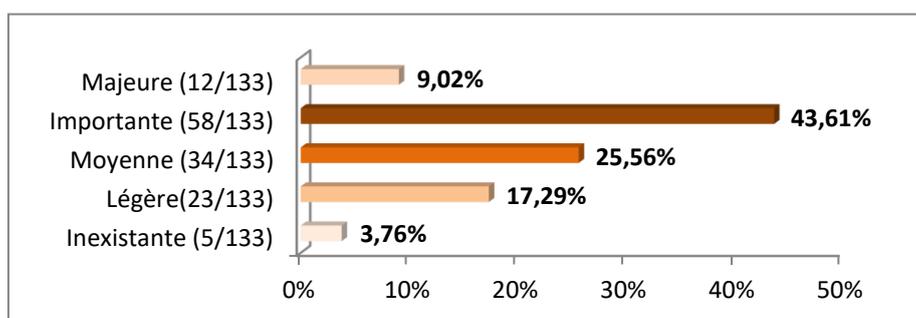


Figure 14. Charge de soins liée aux TVS en EMS selon les soignants

Tableau 4. Modalités de prise en charge et de suivi des TVS

n=133

Suivi médical spécialisé pour les TVS (troubles vésico-sphinctériens) :	13	9,77%
Médecin MPR (médecine physique et de réadaptation)	1	0,75%
Urologue	10	7,52%
Gynécologue	2	1,50%
Neurologue	0	0%
Outils cliniques et examens paracliniques	33	24,81%
BU-ECBU (bandelette urinaire - examen cytobactériologique des urines)	26	19,55%
Calendrier mictionnel	16	12,03%
Echelle de symptômes ou de qualité de vie	0	0%
Scanner vésical portable (bladder-scan)	1	0,75%
BUD (bilan urodynamique)	6	4,51%
TDM (tomodensitométrie)	1	0,75%
IRM (imagerie par résonance magnétique)	0	0%
Echographie	13	9,77%
Imagerie des voies urinaires	14	10,53%
Rééducation et thérapie physique	22	16,54%
Rééducation périnéale	1	0,75%
Rééducation comportementale	21	15,79%
Neurostimulation tibiale postérieure	0	0%
Médicaments	9	6,77%
Anticholinergiques	3	2,26%
Alphabloquants	6	4,51%
Chirurgie	3	2,26%
Dérivation urinaire continente	1	0,75%
Dérivation urinaire non continente	1	0,75%
Sphinctérotomie	1	0,75%
Chirurgie de la prostate	0	0%
Dispositifs médicaux et traitement palliatifs	110	82,71%
Protection urinaire	105	78,95%
Etui pénien	3	2,26%
Urinal	5	3,76%
Bassin	0	0%
Sonde urinaire à demeure	0	0%
Auto-sondage intermittent	0	0%
Hétéro-sondage	5	3,76%
Retentissement des TVS : gêne liée aux TVS		
Résident « énormément gêné »	5	3,76%
Résident « beaucoup gêné »	8	6,02%
Résident « moyennement gêné »	35	26,32%
Résident « un peu gêné »	31	23,31%
Résident « pas du tout gêné »	53	39,85%
Charge de soins liée aux TVS		
« Majeure »	12	9,02%
« Importante »	58	43,61%
« Moyenne »	34	25,56%
« Légère »	23	17,29%
« Inexistante »	5	3,76%

3.3.4) Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les résidents présentant des complications potentiellement liées aux TVS

Parmi les 23 résidents présentant des infections urinaires à répétition : Sept ont bénéficié d'un avis médical spécialisé et 12 ont eu une évaluation complémentaire pour les TVS. Cinq ont bénéficié d'une prise en charge rééducative ; 2 ont eu une prise en charge médicamenteuse ; 3 ont eu une chirurgie ; 18 utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif (*cf.* tableau 5.).

Sur les 2 résidents présentant une lithiase rénale ou des voies urinaires : Un a bénéficié d'un avis médical spécialisé et d'une évaluation complémentaire. Le même résident a bénéficié d'une sphinctérotomie, utilisait un étui pénien, et a eu des hétéro-sondages (*cf.* tableau 5.).

Le résident présentant un reflux vésico-urétéral a eu un avis médical spécialisé et une évaluation complémentaire. Il n'a eu aucune thérapeutique, ni curative ni palliative de son incontinence urinaire et son incontinence fécale occasionnelles (*cf.* tableau 5.).

Le résident présentant une insuffisance rénale n'a pas bénéficié d'avis médical spécialisé mais a eu une évaluation complémentaire par échographie des voies urinaires. Il présentait une atrophie rénale bilatérale. Il utilisait des protections urinaires pour son incontinence urinaire et son incontinence fécale permanentes (*cf.* tableau 5.).

Sur les 5 résidents jugés comme les plus gênés par les TVS (« énormément gênés ») :

Deux ont eu un avis médical spécialisé et 1 une évaluation complémentaire. Deux ont bénéficié d'une prise en charge rééducative pour les TVS ; aucun n'a eu de prise en charge médicamenteuse ou chirurgicale ; et les 5 utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif pour les TVS (*cf.* tableau 5.).

Tableau 5. Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les résidents présentant des complications potentiellement liées aux TVS

Complications potentiellement liées aux TVS (troubles vésico-sphinctériens)	Infections urinaires à répétition (23)	Insuffisance rénale (1)	Résidents « énormément gênés » par les TVS (5)	Lithiases rénales et des voies urinaires (2)	Reflux vésico-urétéral (1)
Suivi médical spécialisé pour les TVS	7 (30,43%)	0	2	1	1
Médecin MPR (médecine physique et de réadaptation)	1	0	0	0	0
Urologue	6	0	0	1	1
Gynécologue	0	0	2	0	0
Outils cliniques et examens paracliniques	12 (52,17%)	1	1	1	1
BU-ECBU (bandelette urinaire – examen cytobactériologique des urines)	12	0	1	1	1
Calendrier mictionnel	5	0	0	1	0
Scanner vésical portable (bladder-scan)	1	0	0	1	0
BUD (bilan urodynamique)	3	0	0	1	0
TDM (tomodensitométrie)	1	0	0	1	0
Echographie	7	1	0	1	1
Rééducation et thérapie physique	5 (21,74%)	0	2	0	0
Rééducation périnéale	1	0	0	0	0
Rééducation comportementale	5	0	2	0	0
Médicaments	2 (8,7%)	0	0	0	0
Anticholinergiques	0	0	0	0	0
Alphabloquants	2	0	0	0	0
Chirurgie	3 (13,04%)	0	0	1	0
Dérivation urinaire continente	1	0	0	0	0
Dérivation urinaire non continente	1	0	0	0	0
Sphinctérotomie	1	0	0	1	0
Dispositifs médicaux et traitements palliatifs	18 (78,26%)	1	5	1	0
Protection urinaire	15	1	5	0	0
Etui pénien	3	0	1	1	0
Urinal	3	0	1	0	0
Hétéro-sondage	3	0	1	1	0

3.3.5) Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les personnes ayant le moins de limitations d'activités

Sur les 37 résidents capables de signaler le besoin d'uriner et présentant des TVS :

Cinq ont bénéficié d'un avis médical spécialisé et 9 d'une évaluation complémentaire. Huit ont bénéficié d'une prise en charge rééducative ; 4 ont eu une prise en charge médicamenteuse ; aucun n'a eu recours à la chirurgie ; 21 utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif (*cf.* tableau 6.).

Parmi les 52 résidents marchant sans aide technique et présentant des TVS : Deux ont eu un avis médical spécialisé et 10 une évaluation complémentaire. Une rééducation comportementale a été proposée à 13 personnes ; 4 ont eu une prise en charge médicamenteuse ; 1 a eu une dérivation urinaire continente ; 41 utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif (*cf.* tableau 6.).

Parmi les 50 résidents faisant leurs transferts seul et présentant des TVS : Quatre ont eu un avis médical spécialisé et 11 une évaluation complémentaire. Treize ont bénéficié d'une rééducation comportementale ; 4 ont eu une prise en charge médicamenteuse ; 1 a eu une dérivation urinaire continente ; 36 utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif (*cf.* tableau 6.).

Sur les 31 résidents autonomes pour l'habillage – déshabillage et présentant des TVS :

Quatre ont eu un avis médical spécialisé et 8 une évaluation complémentaire. Cinq ont bénéficié d'une rééducation comportementale ; 3 ont eu une prise en charge médicamenteuse ; 1 a eu une dérivation urinaire continente ; 19 utilisaient un dispositif médical ou un traitement palliatif (*cf.* tableau 6.).

Tableau 6. Modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les personnes ayant le moins de limitations d'activités

Activités et TVS (troubles vésico-sphinctériens)	Capable de signaler le besoin d'uriner : (37)	Marchant sans aide techniques : (52)	Capable de faire ses transferts seul : (50)	Autonome pour habillage-déshabillage (31)
Suivi médical spécialisé pour les TVS	5 (13,51%)	2 (3,85%)	4 (8%)	4 (12,90%)
Médecin MPR (médecine physique et de réadaptation)	0	1	1	1
Urologue	4	0	2	2
Gynécologue	1	1	1	1
Outils cliniques et examens paracliniques	9 (24,32%)	10 (19,23%)	11 (22%)	8 (25,81%)
BU-ECBU (bandelette urinaire – examen cytotobactériologique des urines)	9	9	9	8
Calendrier mictionnel	4	5	7	4
Scanner vésical portable (bladder-scan)	0	0	0	0
BUD (bilan urodynamique)	3	0	2	2
TDM (tomodensitométrie)	0	0	0	0
Echographie	5	4	6	5
Rééducation et thérapie physique	8 (21,62%)	13 (25%)	13 (26%)	5 (16,13%)
Rééducation périnéale	1	0	0	0
Rééducation comportementale	8	13	13	5
Médicaments	4 (10,81%)	4 (7,69%)	4 (8%)	3 (9,68%)
Anticholinergiques	2	2	2	2
Alphabloquants	2	2	2	1
Chirurgie	0 (0%)	1 (1,92%)	1 (2%)	1 (3,23%)
Dérivation urinaire continente	0	1	1	1
Dérivation urinaire non continente	0	0	0	0
Sphinctérotomie	0	0	0	0
Dispositifs médicaux et traitements palliatifs	21 (56,76%)	41 (78,85%)	36 (72%)	19 (61,29%)
Protection urinaire	18	40	33	16
Etui pénien	1	0	0	0
Urinal	3	1	2	2
Hétéro-sondage	0	2	1	1

4. DISCUSSION

4.1) Discussion des résultats clés de l'étude

4.1.1) Synthèse des résultats de l'étude

Cette étude montre que la prévalence des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS type MAS ou FAM, est très élevée (88,67%) avec un taux d'incontinence urinaire majeur (87,33%) et un taux d'incontinence fécale important (70%).

Parmi les facteurs associés aux TVS, il ressort un lien statistique significatif entre les limitations d'activités des résidents (incapacités fonctionnelles) et la prévalence des TVS.

Concernant la prise en charge des TVS dans cette population :

Moins de 10% des résidents ont bénéficié d'un avis médical spécialisé pour les TVS. Une évaluation complémentaire a été demandée pour environ un quart des résidents présentant des TVS.

Un dispositif médical ou un traitement palliatif pour les TVS était utilisé pour plus de 8 personnes sur 10, le plus souvent une protection urinaire.

Moins de 20% des résidents ont bénéficié d'une prise en charge rééducative des TVS, le plus souvent une rééducation comportementale.

Moins de 10% des résidents ont bénéficié d'une prise en charge médicamenteuse des TVS (alpha-bloquants et anticholinergiques).

Et environ 2% des résidents ont eu une prise en charge chirurgicale des TVS (dérivation urinaire continente, dérivation urinaire non continente et sphinctérotomie).

4.1.2) Interprétation des résultats de l'étude

Dans une étude réalisée chez les jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans avec un handicap physique modéré ou sévère et avec ou sans handicap mental associé, Bax et al. (105) ont trouvé une prévalence de l'incontinence urinaire à 56% et une prévalence de 53% pour l'incontinence fécale. Avec un taux d'incontinence urinaire de 87,33% et un taux d'incontinence fécale de 70% dans cette enquête, la prévalence constatée est en évidence plus élevée.

Cette prévalence élevée des TVS en EMS observée dans cette étude, semble être expliquée par plusieurs éléments. En premier lieu, une probable « véritable » dysfonction du bas appareil urinaire au vu des antécédents urologiques ou neurologiques de la population. En second lieu, apparaît la problématique des personnes potentiellement classées incontinentes sans qu'il y ait réellement de dysfonction du bas appareil urinaire. De nombreux résidents de MAS ou FAM présentent une déficience mentale, c'est-à-dire une déficience du développement intellectuel impliquant fréquemment un trouble de l'acquisition de la propreté ou encore de l'énurésie primaire. Il est à prendre également en considération que des résidents présentant une déficience cognitive et/ou psychique peuvent avoir un éventuel trouble mictionnel comportemental. Puis se pose le problème lié à une inadaptation de l'environnement (aides techniques ou aides humaines) avec des personnes pouvant être classées comme incontinentes du fait de leur incapacité à se rendre aux toilettes (déficience motrice et incapacité fonctionnelle à la marche) ou de l'incapacité à alerter en cas de besoin d'uriner. L'inadaptation de l'environnement social pourrait motiver l'utilisation de protections urinaires sans qu'il y ait une orientation diagnostique ou une autre orientation thérapeutique. Dans cette étude, les seuls facteurs associés aux TVS ressortant de façon significative sont liés aux limitations d'activités. L'incapacité

fonctionnelle à la marche, l'incapacité à faire les transferts seul, l'absence d'autonomie à l'habillage-déshabillage, et l'incapacité à signaler le besoin d'uriner, sont associées à une prévalence plus élevée des TVS. Dans une étude effectuée chez des patients avec une paralysie cérébrale, Bross et al. (123) ont trouvé une corrélation entre TVS et capacité fonctionnelle à la marche. Selon Von Gotard et al.(104), la déficience motrice est un facteur favorisant pour les troubles de la continence, et la sévérité de la déficience mentale est corrélée à un taux plus important de trouble de la continence. L'incapacité à la marche étant liée souvent à une déficience motrice, il semble que le résultat de mon enquête soit en accord avec ces 2 études (104,123).

En ce qui concerne la prise en charge des TVS dans cette population, cette étude montre que peu de personnes ont bénéficié d'une exploration médicale pour les TVS, et une majorité de résidents utilise des protections urinaires.

L'utilisation importante des protections urinaires alors que les résidents ont peu d'évaluation des TVS, semble ne pas être une prise en charge optimale. Dans les recommandations émises pour le traitement palliatif de l'incontinence urinaire féminine, Conquy et Leriche (68) considèrent que les palliatifs absorbants « *ne devraient trouver leur place que dans les cas où les autres thérapeutiques se sont révélées être en échec* » ; « *Ils ne peuvent se concevoir que de façon très ponctuelle en attendant l'efficacité d'un traitement curatif ou plus durablement si aucune autre prise en charge n'est envisageable* ». Ces recommandations (68) ne sont pas spécifiques à ma population d'étude. Dans mon étude, il serait facile de discuter de l'indication systématique des palliatifs absorbants, par exemple chez les résidents dans l'incapacité de signaler le besoin d'uriner en supposant qu'aucune prise en charge n'est envisageable du fait des déficiences de certaines de ces personnes. Mais cette approche aurait tendance à priver d'éventuels soins adaptés à des résidents qui

pourraient en bénéficier. Par exemple, parmi les résidents présentant des complications potentiellement liées aux TVS et pouvant être graves, peu ont bénéficié d'avis spécialisé. Sept seulement des 23 résidents présentant des infections urinaires à répétition ont vu un spécialiste pour les TVS et un résident insuffisant rénal n'a vu aucun spécialiste pour évaluation des TVS. En regardant les modalités de suivi et de prise en charge des TVS chez les résidents les moins dépendants comme les 37 personnes capables de signaler le besoin d'uriner, cette prise en charge ne semble guère meilleure avec toujours peu de résidents évalués et une large majorité utilisant des protections urinaires. Au-delà de l'évaluation spécialisée, se pose la question de l'indication ou non d'un traitement curatif avant la mise en place d'un traitement palliatif. Dans cette enquête les protections urinaires ressortent comme le « traitement » le plus utilisé alors que les autres thérapeutiques même palliatives restent plutôt marginales. J'ai été étonné par le peu d'utilisation d'étui pénien chez l'homme, qui, pourtant, est indiqué dans le traitement de l'incontinence urinaire masculine (69,124), et qui permet d'éviter les complications liées à la macération des urines dans les protections absorbantes (124) ; de plus l'étui pénien serait préféré par les patients par rapport aux protections (69). Cependant cette sous-utilisation des étuis péniers pourrait être expliquée par les difficultés en pratique quotidienne comme les fuites autour de l'étui s'il est mal positionné (69) ou par la non acceptation par certains résidents (résident arrachant l'étui pénien). Le peu d'utilisation des catalogues mictionnels est également étonnant, puisque le calendrier mictionnel est recommandé dans l'évaluations des TVS (20,21,33). Cependant au vu de l'utilisation étendue des protections urinaires, un relevé des changes qui sont effectués par les soignants pourrait avoir son intérêt pour le suivi de certains de ces résidents. La quasi-absence d'utilisation de scanner vésical portable chez ces résidents est également un élément discutable, alors que la mesure

du contenu vésical par technique ultrasonique portable est indiquée chez les patients neurologiques notamment pour dépister la rétention urinaire aiguë (globe vésical) ou chronique (résidu post-mictionnel) (125). Cet outil n'est peut-être tout simplement pas disponible dans la plupart des EMS. Par contre, le taux bas de traitement médicamenteux et chirurgical est probablement lié au faible suivi spécialisé, dans la mesure où ces thérapeutiques ne sont pas sans risques en termes d'effets secondaires ou de complications (44–67). De plus, en dehors d'éventuelles complications organiques associées comme un retentissement sur le haut appareil urinaire ou les infections urinaires à répétition, une prise en charge médicamenteuse et ou chirurgicale n'améliorerait peut-être pas la symptomatologie clinique d'une dysfonction du bas appareil urinaire pour une majorité des résidents de mon étude, étant donné l'importance des déficiences et des limitations d'activités observées dans cette population (comme l'incapacité à signaler le besoin d'uriner ou l'incapacité à se rendre seul aux toilettes). Pour la rééducation, l'absence d'utilisation de la neurostimulation tibiale postérieure découle certainement de cette absence de suivi spécialisé puisque cette thérapeutique non invasive est indiquée dans les TVS neurogènes (37–43), or peu de résidents ont bénéficié d'un bilan étiologique par un médecin spécialiste des TVS.

Comment puis-je expliquer que peu de résidents ont eu un avis spécialisé ? Tout d'abord, en termes de gêne occasionnée par les TVS, chez près de 40 % des résidents présentant des TVS, les soignants répondent que ces personnes ne sont pas du tout gênées. Moins de 10% des résidents sont classés comme beaucoup ou énormément gênés par les TVS. Cette tendance à considérer la gêne occasionnée par les TVS comme faible, est peut-être une partie de l'explication du peu d'exploration médicale dans cette population. Paradoxalement, les soignants ont considéré la charge de soins

importante ou majeure pour plus de 50% des résidents. D'autre part sur le plan des complications organiques, excepté les 23 résidents avec des infections urinaires à répétition à priori gérées par les médecins traitants, peu de résidents présentaient des complications majeures potentiellement liées aux TVS (1 insuffisance rénale, 2 lithiases, 1 reflux vésico-urétéral). Ceci minimiserait probablement la gravité attribuable aux TVS chez ces personnes, et expliquerait en partie le peu d'avis spécialisés. L'autre volet pouvant expliquer cette prise en charge, m'est inspiré du rapport Jacob (88). Il s'agit de la question de l'accessibilité aux soins des personnes atteintes de handicap. L'exploration des TVS peut parfois exiger des examens invasifs comme le BUD ou la cystoscopie (30–32), nécessitant une coopération des patients. Or bon nombre de résidents en MAS et FAM ayant des déficiences multiples sont dans l'incapacité de coopérer pour le déroulement de tels examens. Se pose alors la question des moyens à mettre en place pour permettre une prise en charge adaptée et efficace pour les personnes chez qui ces explorations seraient indiquées ; en posant conjointement la question de l'apport réel d'éventuelles explorations.

4.2) Comparaisons avec les données de la littérature

4.2.1) Données issues de population d'adultes en situation de handicap

Dans la littérature, peu d'études ont été réalisées dans une population comparable à celle de cette enquête.

Bax et al. (105) ont montré que la prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap est très élevée. La population cible de l'étude de Bax et al. (105) est sensiblement proche de celle de cette enquête en termes de déficiences. Elle concerne des personnes avec paralysie cérébrale, spina bifida, maladie de Still, SEP, myodystrophie, poliomyélite, syndrome de Morquio, ou de déformation congénitale des membres par intoxication aux thalidomides. Contrairement à mon étude, il s'agit de personnes majoritairement non institutionnalisées, vivant chez leurs parents et suivies en centre de santé. Concernant l'accessibilité aux soins, les auteurs soulignent que bon nombre de ces personnes ont des problèmes de santé non traités, ce qui rejoint l'idée globale de la problématique de l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap, relevée par le rapport Jacob (88).

Dans la revue de littérature de Von Gontard et al. (104) chez les enfants, adolescents et jeunes adultes avec handicap physique et/ou mental, les auteurs notent un « manque de diagnostic et de prise en charge médicale de l'incontinence, souvent considérée comme une conséquence sous-jacente de leur handicap » (104).

Pour Von Gontard et al. (104), chez les personnes en situation de handicap nécessitant une prise en charge médico-sociale, les études en lien avec les troubles de la continence sont bien souvent négligées par les chercheurs et cliniciens.

4.2.2) Données issues de population d'adultes institutionnalisés

La prévalence des TVS chez les résidents d'EHPAD, plus âgés, est mieux documentée et varie de 40% à 77% selon les études (106–110). C'est une prévalence élevée mais plus basse que celle de mon étude.

Concernant la prise en charge des TVS dans les EHPAD, au-delà de la prise en charge médicamenteuse ou chirurgicale spécifique à la population gériatrique ayant fait l'objet de recommandations des sociétés savantes (126,127), des stratégies rééducatives et palliatives ont été étudiées (107,110–112).

Dans une étude réalisée chez les personnes âgées dépendantes institutionnalisées ayant un handicap physique et/ou mental, Lai et Wan (110) ont montré une différence significative sur le taux d'incontinence urinaire après la mise en place de mictions programmées sur une période de 6 mois, avec diminution de 9,1% du taux d'incontinence urinaire. Dans cette enquête, la rééducation comportementale avec parfois mise en place de mictions programmées est quasi la seule stratégie rééducative proposée mais malheureusement, elle reste peu développée.

Chez la personne âgée institutionnalisée, Tanaka et al. (111) ont montré une augmentation des apports hydriques, une diminution du nombre de résidents utilisant des protections la journée ainsi que de la taille des protections utilisées la journée, une diminution du temps passé dans les protections souillées la journée, une diminution du taux de résidents utilisant des protections la nuit et une augmentation du nombre de résidents utilisant les toilettes la nuit, après la mise en place de mesures hygiéno-diététiques avec une alimentation et des apports hydriques adaptés et une mise aux toilettes régulière. Dans mon étude, les apports hydriques sont globalement adaptés pour la grande majorité des personnes, et certains résidents ont bénéficié d'une rééducation comportementale. Je n'ai pas mis en évidence de lien statistique

significatif entre apports hydriques et TVS, cependant les résidents avec les apports hydriques < 1L à priori insuffisants, présentaient systématiquement des TVS. Le questionnaire ne permet pas de dire si les apports sont bas pour diminuer le nombre de fuites, ce qui serait une stratégie inadéquate.

Dans une étude réalisée chez des femmes âgées dépendantes institutionnalisées, Van Houten et al. (112) ont montré que la mise en place d'un programme individualisé de réentraînement spécifique sur 8 semaines concernant la mobilité et la propreté aux toilettes, assuré par des kinésithérapeutes et/ou par des ergothérapeutes, réduit de 37,7% la quantité quotidienne de perte d'urine (évaluée par pad test). Le programme consistait à un réentraînement adapté au cas par cas sur les tâches parmi les 5 pour lesquelles les patients mettaient beaucoup de temps à réaliser. Chez les patients marchants, les 5 tâches étaient : se lever du lit ou d'une chaise ; marcher 5 mètres ; se dégrafer, enlever sa fermeture éclair ou se déboutonner ; se déshabiller et s'asseoir sur les toilettes ; se relever des toilettes et se rhabiller. Chez les personnes en fauteuil roulant : sortir du lit (transfert lit-fauteuil) ; rouler 5 mètres avec son fauteuil ; se dégrafer, enlever sa fermeture éclair ou se déboutonner ; se déshabiller et s'asseoir sur les toilettes (transfert fauteuil-toilettes) ; se relever des toilettes (transfert toilettes-fauteuil) et se rhabiller. La fréquence du programme était de 30 minutes 3 fois par semaine pour une durée de 1 semaine (3 séances) à 8 semaines (24 séances). Les auteurs concluent qu'il est possible d'agir sur l'incontinence sur le long terme chez ces personnes, en favorisant leur capacité à se rendre aux toilettes et leur autonomie aux toilettes (112). Ce genre de stratégies semble difficile à proposer aux résidents des EMS décrits dans ce travail au vu des déficiences cognitives et intellectuelles, peut-être pourrait-il cependant convenir à une partie d'entre eux.

Dans la population de personnes âgées institutionnalisées, Jerez-Roig et al. (107), rapportaient l'utilisation de protections chez 66% des résidents, et seulement 7,8% de résidents bénéficiaient des mictions programmées.

Mon constat est que le problème des TVS est étudié chez la personne âgée en EMS type EHPAD (106–112) mais pas chez le jeune adulte institutionnalisé. Cependant les stratégies étudiées chez la personne âgée institutionnalisée sont pour certaines applicables chez la personne en situation de handicap institutionnalisée. Les mictions programmées, la mise régulière aux toilettes (à heures fixes), le travail des capacités motrices pour se rendre aux toilettes et l'autonomisation aux toilettes font partie des stratégies possibles en EMS. Celles-ci mériteraient d'être évaluées spécifiquement chez les personnes adultes en situation de handicap institutionnalisées.

4.3) Limites de l'étude et implication pour l'avenir

4. 3.1) Limites de l'étude

Des biais méthodologiques sont une limite à l'interprétation des résultats de cette enquête.

En premier lieu, il est à noter un biais de sélection.

La population de l'étude diffère partiellement de la population cible initiale. Pour une meilleure coopération des établissements après sélection des structures via le RSVA, j'ai privilégié des structures favorables à cette enquête, et également des établissements disposant de moyens humains (infirmier diplômé d'Etat et aide-soignant) pour faciliter le recueil des données.

L'étude concerne 150 résidents, dont 90 % en MAS. Au vu de la population cible initiale, je ne peux pas extrapoler ces résultats à l'ensemble des personnes adultes en situation de handicap hébergées en EMS, d'autant plus que ceux vivant en MAS et FAM sont en général les plus dépendants. Cependant la population étudiée reste représentative de la population hébergée en MAS et FAM en France, à une exception près que j'ai exclu initialement les structures hébergeant uniquement des personnes sans déficiences motrices.

Cette enquête a été menée en coopération avec le RSVA, réseau de santé régional du domaine du handicap. Ce réseau m'a facilité l'orientation en termes de sélection des structures pour un déroulement pertinent de l'étude avec notamment une implication directe des soignants pour répondre aux questionnaires permettant une meilleure fiabilité de recueil. Mais cette pré-sélection a pu engendrer également un biais de sélection en termes de représentativité de la population ou en tout cas des EMS cibles.

En deuxième lieu, je constate un biais d'information lié au caractère déclaratif des données, recueillies par hétéroévaluation.

Au vu des déficiences que présente la population de l'étude, le questionnaire a été rempli par les soignants ou aidants avec une potentielle erreur de classement, notamment pour la « gêne liée aux TVS ».

Par ailleurs, la fiche de recueil de données n'est pas basée sur des échelles ou questionnaires validés.

Enfin, il existe un biais de confusion potentiel puisque des personnes ont pu être déclarées comme ayant des TVS alors que l'incontinence pourrait-être le fait de difficultés de communication ou de difficultés d'accès aux toilettes, sans qu'il y ait réellement de dysfonction du bas appareil urinaire.

4. 3.2) Implication en pratique clinique

La principale implication de cette étude en pratique clinique serait peut-être une réflexion à mener quant à l'intérêt de la mise en place d'une évaluation standardisée des TVS chez la personne adulte en situation de handicap institutionnalisée.

La réflexion globale amène à proposer un arbre décisionnel pour la prise en charge des TVS chez les résidents des EMS axée sur 3 niveaux (cf. figure 15.)

En premier, une évaluation initiale systématique des résidents par l'équipe soignante avec utilisation d'un *calendrier mictionnel sur 3 jours consécutifs et/ou catalogue des changes* avec détermination du mode mictionnel et des capacités fonctionnelles des résidents (annexe 4.).

Le deuxième niveau consiste en une évaluation par le médecin traitant pour les résidents détectés par les équipes soignantes comme présentant des TVS, avec prescription de bilan complémentaire non invasif et d'une prise en charge de première intention.

Enfin une consultation médicale spécialisée est à prévoir pour les résidents avec un retentissement organique des TVS présentant un risque pour le haut appareil urinaire, en tenant compte de l'étiologie évoquée par le médecin traitant, avec un bilan complémentaire et une thérapeutique adaptée selon les recommandations habituelles. Par ailleurs, comme l'ont recommandé Conquy et Leriche (68), les dispositifs médicaux et palliatifs urinaires absorbants (protections) au long cours ne sont à proposer qu'en dernier recours après échec, non-indication ou contre-indication des autres thérapeutiques, ou dans l'attente d'une thérapeutique adaptée.

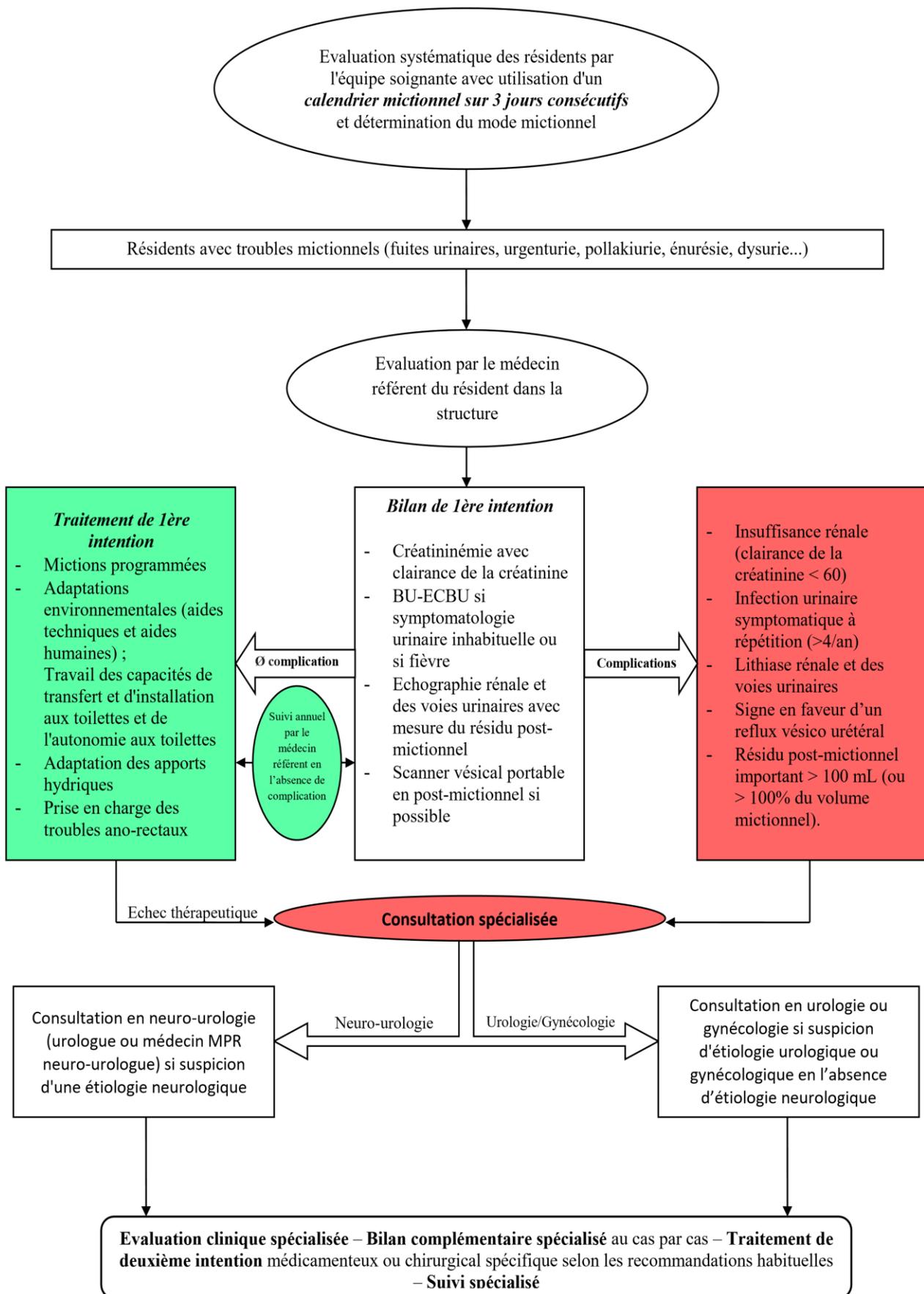


Figure 15. Arbre décisionnel pour la prise en charge des TVS en EMS

L'organisation d'un suivi n'est pas toujours facile pour les EMS en termes de coût de transport ou encore de détachement de personnel accompagnateur. Une coopération étroite entre les EMS, le médecin référent du résident et le médecin spécialiste serait la pierre angulaire de la mise en place de cette chaîne d'évaluation de suivi et de prise en charge des TVS en EMS.

Se discutent également les moyens à mettre en place par les médecins dans le cas où une évaluation « invasive » serait indiquée chez ces personnes. La réalisation d'examen moins invasifs comme les bilans biologiques et l'échographie au premier plan, sont à privilégier. Le BUD, la cystoscopie et certains bilans radiologiques semblent pour certains patients difficilement envisageables en dehors d'une éventuelle sédation.

Par ailleurs, se pose surtout cette question : les TVS ont-ils un réel impact sur la qualité de vie de ces personnes ?

L'évaluation de la qualité de vie est réalisée dans la population générale en auto-évaluation avec des échelles génériques (84–87) ou spécifiques (26,27). Dans cette enquête la problématique rencontrée était celle de l'évaluation du retentissement des TVS sur la qualité de vie chez la personne avec des difficultés de communication (déficiences mentale, cognitive et polyhandicap).

Dayan et al. (128) ont tenté de développer une échelle générique d'évaluation de la qualité de vie chez les enfants polyhandicapés, mais se sont heurtés à des problèmes méthodologiques. En effet, comme dans mon étude « *l'un des obstacles majeurs rencontré* » par Dayan et al. (128) dans l'exploration de la qualité de vie dans ce type de population avec difficultés de communication, « *concerne la nécessité de passer par des tiers, ce qui paraît contradictoire avec l'objectif de connaître le vécu subjectif* » des personnes (128). Leur échelle n'a pas pu être validée statistiquement car un grand

nombre de données n'avaient pas été suffisamment renseignées et les auteurs expliquent également que les proches « *étaient conscients que ce qu'ils disaient, était en réalité, le fruit d'une interprétation influencée par leur propre subjectivité* » ; ceci expliquant le nombre considérable de données manquantes (non renseignées) (128). Comme le rapportent Dayan et al. (128), « *l'évaluation de la qualité de vie d'un autre, qui ne peut rien en dire lui-même est problématique* ». Cette difficulté d'hétéro-évaluer la qualité de vie, explique le choix fait initialement d'évaluer le retentissement des TVS sur la qualité de vie en termes de « gêne liée aux TVS » et en hétéroévaluation pour ces personnes n'étant pas en capacité d'exprimer leur gêne.

Les soignants dans cette étude, ont eu tendance à considérer que la « gêne liée aux TVS » n'était pas majeure pour ces personnes, ce qui est discutable sur le fond mais également parce que même une hétéroévaluation en termes de gêne reste subjective. Cependant, malgré ces difficultés d'évaluation, il me semble nécessaire de chercher à mesurer cette gêne même au travers de l'interprétation d'un tiers. Cette évaluation peut permettre d'améliorer la prise en charge par les professionnels en se posant des questions quant à l'état de santé de ces personnes de façon globale ou plus spécifiquement comme dans mon travail sur la prise en charge d'un problème de santé donné.

En pratique clinique chez ces personnes, cela mériterait peut-être une évaluation multidisciplinaire avec les soignants, le médecin référent, un psychologue ou psychiatre et les aidants habituels (famille) afin d'évaluer au mieux la gêne occasionnée par les TVS en fonction de chaque personne, au vu de leurs déficiences. Cette question à elle seule mériterait d'être abordée dans le cadre d'une recherche clinique.

5. CONCLUSION

La prévalence des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS type MAS ou FAM, est de 88,67% dans cette étude régionale réalisée auprès de 150 personnes regroupant 6 EMS.

Le taux d'incontinence urinaire est de 87,33%, et le taux d'incontinence fécale est de 70%.

La prise en charge des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS type MAS ou FAM, semble non optimale.

Très peu de résidents ont bénéficié d'un avis médical spécialisé pour les TVS, et seulement quelques personnes ont eu une évaluation complémentaire.

La grande majorité des résidents utilise un dispositif médical ou un traitement palliatif pour les TVS ; le plus souvent une protection urinaire. Une prise en charge rééducative est parfois proposée, et se résume souvent à une rééducation comportementale. Parfois, une prise en charge médicamenteuse est proposée, et rarement, une prise en charge chirurgicale.

La mise en place d'une évaluation standardisée des TVS chez la personne adulte en situation de handicap institutionnalisée, et le développement de la recherche clinique dans cette population permettraient certainement d'améliorer la prise en charge des TVS dans ces structures médico-sociales.

Bibliographie

1. Haab F, Amarenco G, Coloby P, Grise P, Jacquetin B, Labat JJ, et al. Terminologie des troubles fonctionnels du bas appareil urinaire : adaptation française de la terminologie de l'International Continence Society. *Prog Urol.* 2004;14(6):1103–11.
2. Amarenco G, Kerdraon J. *Vessies Neurologiques.* EMC (Elsevier SAS, Paris), Neurologie. 2006;17-012-L-10.
3. Parratte B, Bonniaud V, Tatu L, Lepage D, Vuillier F. Bases anatomo-fonctionnelles du bas appareil urinaire. *Prog Urol.* 2007;17(3):331–5.
4. Osman NI, Marzi VL, Cornu JN, Drake MJ. Evaluation and Classification of Stress Urinary Incontinence: Current Concepts and Future Directions. *Eur Urol.* 2016;2(3):238–44.
5. Kalejaiye O, Vij M, Drake MJ. Classification of stress urinary incontinence. *World J Urol.* 2015;33(9):1215–20.
6. Cour F, Le Normand L, Lapray JF, Hermieu JF, Peyrat L, Yiou R, et al. Insuffisance sphinctérienne et incontinence urinaire de la femme. *Prog Urol.* 2015;25(8):437–54.
7. DeLancey JOL. Structural support of the urethra as it relates to stress urinary incontinence: The hammock hypothesis. *Am J Obstet Gynecol.* 1994;170(6):1713–23.
8. Grise P, Caremel R. L'incontinence urinaire d'effort chez l'homme : place des alternatives au sphincter artificiel urinaire. *Prog Urol.* 2009;19:897–901.
9. Abrams P, Chapple CR, Jünemann KP, Sharpe S. Urinary urgency: A review of its assessment as the key symptom of the overactive bladder syndrome. *World J Urol.* 2012;30(3):385–92.

10. Lee EW, Kobashi KC. Mixed Incontinence: What Takes Precedence in Its Management? *Curr Urol Rep.* 2014;15(12):1–7.
11. Rademakers K, Drake MJ, Gammie A, Djurhuus JC, Rosier PFWM., Abrams P, et al. Male bladder outlet obstruction: Time to re-evaluate the definition and reconsider our diagnostic pathway? *ICI-RS 2015. Neurourol Urodyn.* 2017;36(4):894–901.
12. Lin C-D, Kuo H-C, Yang SS-D. Diagnosis and Management of Bladder Outlet Obstruction in Women. *LUTS.* 2016;8(1):30–7.
13. Osman NI, Chapple CR, Abrams P, Dmochowski R, Haab F, Nitti V, et al. Detrusor underactivity and the underactive bladder: A new clinical entity? A review of current terminology, definitions, epidemiology, aetiology, and diagnosis. *Eur Urol.* 2014;65(2):389–98.
14. Stoffel JT. Detrusor sphincter dyssynergia: a review of physiology, diagnosis, and treatment strategies. *Transl Androl Urol.* 2016;5(1):127–35.
15. Game X, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Troubles vésico-sphinctériens et vessie neurogène non neurogène ou “dysfonctions mictionnelles.” *Prog Urol.* 2007;17(3):406–14.
16. Cortesse A, Cardot V. Recommandations pour l'évaluation clinique d'une incontinence urinaire féminine non neurologique. *Prog Urol.* 2007;17:1242–51.
17. Mathieu R, Benchikh A, Azzouzi AR, Campeggi A, Cornu JN, Delongchamps NB, et al. Bilan initial d'une incontinence urinaire masculine (non neurologique): Revue de la littérature du CTMH de l'AFU. *Prog Urol.* 2014;24(7):421–6.
18. De Tayrac R, Letouzey V, Triopon G, Wagner L, Costa P. Diagnostic et évaluation clinique de l'incontinence urinaire féminine. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* 2009;38(8 SUPPL. 1):S153–65.

19. Descazeaud A, Robert G, Delongchamps NB, Cornu JN, Saussine C, Haillot O, et al. Bilan initial, suivi et traitement des troubles mictionnels en rapport avec hyperplasie bénigne de prostate : Recommandations du CTMH de l'AFU. *Prog Urol.* 2012;22(16):977–88.
20. Fritel X, Fauconnier A, Bader G, Cosson M, Debodinance P, Deffieux X, et al. Diagnostic et prise en charge de l'incontinence urinaire d'effort de la femme adulte. Recommandations pour la pratique clinique du Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF). *Pelvi-périnéologie.* 2010;5(3):195–202.
21. Hermieu JF, Denys P, Fritel X. Etude comparée des recommandations publiées sur l'incontinence urinaire féminine. *Prog Urol.* 2012;22(11):636–43.
22. Amarenco G, Arnould B, Carita P, Haab F, Labat JJ, Richard F. European psychometric validation of the CONTILIFE®: A quality of life questionnaire for urinary incontinence. *Eur Urol.* 2003;43(4):391–404.
23. Patrick DL., Martin ML., Bushnell DM., Yalcin I, Wagner TH., Buesching DP. Quality of life of women with urinary incontinence: further development of the incontinence quality of life instrument (I-QOL). *Urology.* 1999;53(1):71–6.
24. Delanaye P, Cavalier E, Maillard N, Krzesinski J-M, Mariat C, Cristol J, et al. La créatinine : d'hier à aujourd'hui. *Ann Biol Clin.* 2010;68(5):531–43.
25. Coulange C. Du bon usage du PSA (antigène prostatique spécifique) : recommandations de l'Association Française d'Urologie. *e-memoires de l'Académie national de chirurgie.* 2006;5(1):19–21.
26. Dana A, Hélénon O. Exploration actuelle de l'appareil urinaire : radiologie conventionnelle et échographie. *J Radiol.* 2004;85(2):159–68.

27. Roy C. Exploration de l'appareil urinaire en IRM : développements actuels et perspectives futures. *J Radiol.* 2004;85(2):171–83.
28. Laissy JP, Abecidan E, Karila-Cohen P, Ravery V, Schouman-Claeys E. L'UIV, un examen du passé sans avenir? *Prog Urol.* 2001;11(3):552–61.
29. Puech P, Rouprêt M, Renard-Penna R, Lemaître L, Colin P. Imagerie des tumeurs des voies excrétrices supérieures: État de l'art pour le rapport scientifique annuel de l'Association française d'urologie. *Prog Urol.* 2014;24(15):987–99.
30. Coulange C. Cystoscopie. *Prog Urol.* 2010;20(11):822–6.
31. Gaillet S, Karsenty G. Le bilan urodynamique : pour qui ? Pour quoi ? comment? *Prog Urol.* 2010;20(11):827–31.
32. Dompeyre P, Pizzoferrato A-C. Examen urodynamique et incontinence urinaire féminine non neurologique. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris).* 2009;38(8 SUPPL. 1):S166–73.
33. Le Normand L. Recommandations pour l'utilisation du calendrier mictionnel et des questionnaires de symptômes ou de qualité de vie dans l'évaluation d'une incontinence urinaire féminine non neurologique. *Prog Urol.* 2007;17:1252–63.
34. Haab F, Richard F, Amarenco G, Coloby P, Arnould B, Benmedjahed K, et al. Comprehensive Evaluation of Bladder and Urethral Dysfunction Symptoms: Development and Psychometric Validation of the Urinary Symptom Profile (USP) Questionnaire. *Urology.* 2008;71(4):646–56.
35. Avery K, Donovan J, Peters TJ, Shaw C, Gotoh M, Abrams P. ICIQ: A brief and robust measure for evaluating the symptoms and impact of urinary incontinence. *Neurourol Urodyn.* 2004;23(4):322–30.

36. Barry MJ, Fowler FJ, O'leary MP, Bruskewitz RC, Logan Holtgrewe H, Mebust WK, et al. The American Urological Association Symptom Index for Benign Prostatic Hyperplasia. *J Urol.* 2017;197:S189–S197.
37. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). Bilans et techniques de rééducation périnéo-sphinctérienne pour le traitement de l'incontinence urinaire chez la femme à l'exclusion des affections neurologiques. Recommandations pour la pratique clinique. Vol. 44, ANAES / Service recommandations et références professionnelles / Février 2000.
38. Leriche B, Conquy S. Recommandations pour la prise en charge rééducative de l'incontinence urinaire non neurologique de la femme. *Prog Urol.* 2010;20(SUPPL. 2):S104–8.
39. Steenstrup B, Bakker E, Nouhaud F-X, Cornu J-N, Grise P. Le traitement rééducatif de l'incontinence urinaire : proposition de mise à jour de bonnes pratiques. *Kinesither Rev.* 2017;17(191):3–13.
40. Keppene V, Mozer P, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Neuromodulation dans la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens neurologiques. *Prog Urol.* 2007;17(3):609–15.
41. De Sèze M, Delleci C, Denys P, Amarenco G. Electrostimulation périphérique et neurovessie. *Ann Readapt Med Phys.* 2008;51(6):473–8.
42. Perrigot M, Pichon B, Peskine A, Vassilev K. Electrostimulation et rééducation périnéale de l'incontinence urinaire et des troubles mictionnels non neurologiques. *Ann Readapt Med Phys.* 2008;51(6):479–90.
43. Gamé X. Les autosondages: pour quels patients? *Prog Urol.* 2009;19(12):885–9.
44. Caremel R, Cornu JN, Kerdraon J, Castel-Lacanal E, Bastide C, Bruyere F, et al. Les médicaments de la vessie. *Prog Urol.* 2013;23(15):1271–86.

45. Peyronnet B, Rigole H, Dampousse M, Manunta A. Prise en charge de l'hyperactivité vésicale chez la femme. *Prog Urol.* 2015;25(14):877–83.
46. Game X, Cornu JN, Robert G, Descazeaud A, Droupy S, Benard-Laribiere A, et al. Les médicaments de l'urètre. *Prog Urol.* 2013;23(15):1287–98.
47. Karsenty G, Marcelli F, Geoffroy R, Huygues E, Rigot JM, Droupy S, et al. Les médicaments de la médecine sexuelle. *Prog Urol.* 2013;23(15):1299–311.
48. Roupret M, Chartier-Kastler E, Richard F. Sphincters urinaires artificiels chez la femme: Indications, techniques, résultats. *Prog Urol.* 2005;15(3):489–93.
49. Bordenave M, Rouprêt M, Taksin L, Parra J, Cour F, Richard F, et al. Résultats à long terme du traitement de l'incontinence urinaire masculine par implantation de sphincter artificiel urinaire (AMS 800) en position bulbaire expérience monocentrique. *Prog Urol.* 2011;21(4):277–82.
50. Game X, Chaabane W, Castel-Lacanal E, Guillotreau J, Marque P, Malavaud B, et al. Neuromodulation des racines sacrées postérieures dans le traitement des troubles vésico-sphinctériens d'origine neurologique. e-mémoires de l'Académie nationale de chirurgie. 2010;9(2):113–8.
51. G, Egon; E, Chartier-Kastler; P, Denys; Ruffion A. Traumatisé médullaire et neuro-stimulation de Brindley. *Prog Urol.* 2007;17:535–9.
52. Ghazzi S, Ghorbel J, Ben Ali M, Dridi M, Maarouf J, Khiari R, et al. Résection transurétrale de la prostate bipolaire versus monopolaire: étude prospective randomisée. *Prog Urol.* 2014;24(2):121–6.
53. Lebdaï S, Descazeaud A. Prise en charge des symptômes du bas appareil urinaires liés à l'hypertrophie bénigne de prostate. *Prog Urol.* 2014;24 :929–33.

54. Delongchamps N-B, Robert G, Descazeaud A, Cornu J-N, Azzouzi A-R, Haillot O, et al. Traitement de l'hyperplasie bénigne de prostate par techniques endoscopiques électriques et adénomectomie voie haute: Revue de littérature du CTMH de l'AFU. *Prog Urol.* 2012;22(2):73–9.
55. Misraï V, Rouprêt M, Guillotreau J, Bordier B, Bruyère F. Traitement de l'hyperplasie bénigne de prostate par photovaporisation au laser Greenlight® : Analyse de la littérature. *Prog Urol.* 2013;23(2):77–87.
56. Descargues G, Collard P, Grise P. Chirurgie du prolapsus : coelioscopie ou voie basse ? *Gynecol Obstet Fertil.* 2008;36(10):978–83.
57. Wagner L, Fatton B, Delmas V, Haab F, Costa P. Traitement chirurgical du prolapsus par voie haute et incontinence urinaire d'effort associée. *Prog Urol.* 2009;19(13):1014–8.
58. Oosterlinck W, Lumen N, Van Cauwenberghe G. Traitement chirurgical des sténoses de l'urètre : aspects techniques. *Ann Urol (Paris).* 2007;41(4):173–207.
59. Ayoub N, Chartierkastler E, Ruffion A. Traitement chirurgical des dysfonctions neurologiques des sphincters urinaires. *Prog Urol.* 2007;17(3):515–28.
60. Hermieu JF. Bandelettes sous-urétrales dans l'incontinence urinaire d'effort de la femme: Revue des différents procédés. *Ann Urol (Paris)* . 2005;39(3–4):124–36.
61. Mouracade P, Wagner B, Charles T, Lang H, Jacquim D, Saussine C. Le traitement de l'incontinence urinaire postopératoire de l'homme par la bandelette sous-urétrale à ancrage osseux. *Prog Urol.* 2008;18(1):390–4.

62. Kaboré FA, Gaillet S, Blanc J, Boissier R, Lenne Aurier K, Delaporte V, et al. Résultats initiaux de l'utilisation des ballons périurétraux ajustables (ACT et pro ACT) dans le traitement de l'incontinence urinaire d'effort par insuffisance sphinctérienne de l'adulte. *Prog Urol.* 2014;24(17):1132–8.
63. Haab F. Les injections péri-urétrales pour traitement de l'incontinence urinaire d'effort. *Prog Urol.* 1997;7:293–6.
64. Rigaud J, Le Normand L. Entérocystoplastie d'agrandissement. *Ann Urol (Paris).* 2004;38(6):298–310.
65. Gamé- X, Karsenty G, Chartier-Kastler- -E, Ruffion A. Traitement de l'hyperactivité détrusorienne neurologique : entérocystoplasties. *Prog Urol.* 2007;17:584–96.
66. G, Karsenty; F, Vidal ; A, Ruffion ; E Chartier-Kasler. Dérivation cutanée continente en neurourologie. *Prog Urol.* 2007;17(3):542–51.
67. Bart S, Game X, Mozer P, Ruffion A, Chartier-kastler E. Dérivation cutanée non continente en neuro-urologie. *Prog en Urol.* 2007;17(3):552–8.
68. Conquy S, Leriche B. Recommandations pour le traitement palliatif de l'incontinence urinaire non neurologique de la femme. *Prog Urol.* 2010;20(SUPPL. 2):S109–11.
69. Lebdai S, Delongchamps NB, Azzouzi AR, Benchikh A, Campeggi A, Cornu J-N, et al. Traitements palliatifs et conservateurs de l'incontinence urinaire masculine non neurologique: Une revue de littérature du CTMH de l'AFU. *Prog Urol.* 2014;24(10):610–5.
70. Drinka PJ. Complications of Chronic Indwelling Urinary Catheters. *J Am Med Dir Assoc.* 2006;7(6):388–92.

71. Organisation mondiale de la santé (OMS). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *J Chem Inf Model.* 2001;53(9):1689–99.
72. droit.org. Institut français d'information juridique. Code de l' action sociale et des familles. Edition : 2016-05-29. Chapitre IV : Personnes handicapées.
73. Rumeau-Rouquette C, Du Mazaubrun C, Cans C, Grandjean H. Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire. *arch Pédiatr.* 1998;5:739–44.
74. Boucherat-Hue V. « Handicap » Un concept qui date pour une réforme qui dure,. *Perspectives Psy.* 2014;53(2):129–37.
75. Rossignol C. La notion de handicap : Métaphore politique et point de ralliement des corporatismes. *Interactions.* 2010;2:1–13.
76. Winance M. Repenser le handicap: leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *Alter.* 2016;10(2):1–13.
77. Bouvier G. L'enquête Handicap-Santé Présentation Générale. INSEE (Institut National de la Statistique des Etudes Economiques). Octobre 2011.
78. Ravaud J-F, Letourmy A, Ville I. Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. Institut national d'études démographiques (INED). *Population.* 2002/3;57:541–65.
79. Roussel P, Giordano G, Cuenot M. Distinguer maladies et déficiences dans le domaine de la santé mentale: un objectif raisonnable? Les enseignements d'une enquête qualitative liée à l'enquête Handicap-Santé. *Alter.* 2015;9(4):290–303.
80. Molden TH, Tøssebro J. Measuring disability in survey research: Comparing current measurements within one data set. *Alter.* 2010;4(3):174–89.

81. Cuenot M, Roussel P. De la difficulté de quantifier le handicap psychique : des classifications aux enquêtes. *Rev Fr Aff Soc.* 2009;1:65–81.
82. Amarenco, G.; Kerdraon J.; Perrigot M. Echelle d'évaluation du handicap pelvien: mesure du handicap urinaire (MHU). *Rééducation vésico-sphinctérienne ano-rectale.* Edited by J. Pélissier, P. Costa, S. Lopez, P. Mares, 1992: 498-504.
83. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research.* 1993;2(2):153–9.
84. Ware JEJ, Donald Sherbourne C. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care.* 1992;30(6):473–83.
85. The Euroqol Group. EuroQol - a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990;16(3):199–208.
86. WHOQOL Group. the World Health Organization Quality of Life Assessment (Whoqol): Development and General Psychometric Properties. *Soc Sci Med.* 1998;46(12):1569–85.
87. WHOQOL Group. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research.* 2004;13:299–310.
88. Jacob P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Rapport établi par Pascal Jacob avec la collaboration d'Adrien Jousserandot. Ministère délégué chargé des personnes handicapées de la lutte contre l'exclusion. Ministère des affaires sociales et de la santé. Avril 2013.

89. Makdessi Y. Établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête « Établissements sociaux » (ES) 2006, et séries chronologiques 1995 à 2005. Tome1 : les structures de travail protégé, de formation professionnelle, et les services d'accompagnement. Yara Makdessi avec la collaboration d'Alice Mainguéné. Document de travail. Ministère du travail des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Ministère du budget, des comptes publics, de la fonction publique et de la réforme de l'État. Ministère de la santé, et des sports. Janvier 2010.
90. Makdessi Y. Établissements et services pour adultes handicapés; Résultats de l'enquête « Établissements sociaux » (ES) 2006, et séries chronologiques 1995 à 2005. Tome 2 : les structures de soins et d'hebergements. Yara Makdessi avec la collaboration d'Alice Mainguéné. Document de travail. Ministère du travail des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville. Ministère du budget, des comptes publics, de la fonction publique et de la réforme de l'État. Ministère de la santé, et des sports. Janvier 2010.
91. Penneau A, Pichetti S, Sermet C (Irdes - Institut de recherche et documentation en économie de la santé). L'hébergement en institution favorise l'accès aux soins des personnes de moins de 60 ans en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages et Institutions (2008-2009). Questions d'économie la Santé. N° 207-mars 2015.
92. Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L ' accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 : Résultats de l'enquête Handicap-Santé. Volets institutions. Les rapports de l'IRDES (Irdes - Institut de recherche et documentation en économie de la santé), n° 561 • Juin 2015.

93. Even-Schneider A, Denys P, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Troubles vésico-sphinctériens et traumatismes médullaires. *Prog Urol.* 2007;17(3):347–51.
94. Gamé X, Grima F, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Troubles vésico-sphinctériens et sexuels des spina bifida et myéloméningocèles. *Prog Urol.* 2007;17:352–7.
95. Bart S, De Séze M, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Troubles vésico-sphinctériens et sclérose en plaques. *Prog Urol.* 2007;17:358–64.
96. Even-schneider A, Denys P, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Troubles vésico-sphinctériens et neuropathies périphériques : le modèle du “ Guillain Barré .” *Prog Urol.* 2007;17:379–80.
97. Vassel P, Robain G, Pichon J, Chartier-Kastler E, Ruffion A. Troubles vésico-sphintériens des syndromes parkinsoniens. *Prog Urol.* 2007;17:393–8.
98. Ruffion A, Chartierkastler E. Troubles vésico-sphintériens des accidents vasculaires cérébraux. *Prog Urol.* 2007;17:399–402.
99. Fernandes Silva JA, Borges Carrerette F, Damião R. Uroflowmetry in the management of lower urinary tract symptoms of children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr Urol.* 2014;10(3):413–7.
100. Beaufils J, Dampousse M, Rauscent H, Heyman R, Bonan I. Étude préliminaire des troubles vésico-sphinctériens et anorectaux chez les enfants paralysés cérébraux. *Prog en Urol.* 2015;25(10):565–75.
101. Gündoğdu G, Kömür M, Avlan D, Sari FB, Delibaş A, Taşdelen B, et al. Relationship of bladder dysfunction with upper urinary tract deterioration in cerebral palsy. *J Pediatr Urol.* 2013;9(5):659–64.

102. Goldfarb RA, Pisansky A, Fleck J, Hoversten P, Cotter KJ, Katorski J, et al. Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction in Adults with Cerebral Palsy: Outcomes following a Conservative Management Approach. *J Urol.* 2016;195(4):1009–13.
103. Von Gontard A, Pirrung M, Niemczyk J, Equit M. Incontinence in children with autism spectrum disorder. *J Pediatr Urol.* 2015;11(5):1–7.
104. Von Gontard A, De Jong TPVM, Rantell A, Nieuwhof-leppink A, Badawi JK, Cardozo L. Do We Manage Incontinence in Children and Adults With Special Needs Adequately? ICI-RS 2014. *Neurourol Urodyn.* 2016;306:304–6.
105. Bax MCO, Smyth DPL, Thomas AP. Health care of physically handicapped young adults. *Br Med J.* 1988;296:1153–5.
106. Schumpf LF, Theill N, Scheiner DA, Fink D, Riese F, Betschart C. Urinary incontinence and its association with functional physical and cognitive health among female nursing home residents in Switzerland. *BMC Geriatr.* 2017;17:17.
107. Jerez-roig J, Santos MM, Souza DLB, Amaral FLJS, Lima KC. Prevalence of Urinary Incontinence and Associated Factors in Nursing Home Residents. *Neurourol Urodyn.* 2016; 35 :102–7.
108. Bliss DZ, Harms S, Garrard JM, Cunanan K, Savik K, Gurvich O, et al. Prevalence of Incontinence by Race and Ethnicity of Older People Admitted to Nursing Homes. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(6):451.e1-451.e7.
109. Offermans MPW, Du Moulin MFMT, Hamers JPH, Dassen T, Halfens RJG. Prevalence of Urinary Incontinence and Associated Risk Factors in Nursing Home Residents : A Systematic Review. *Neurourol Urodyn.* 2009;28:288–94.
110. Lai CKY, Wan X. Using Prompted Voiding to Manage Urinary Incontinence in Nursing Homes : Can It Be Sustained ? *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18(6):509-14

111. Tanaka Y, Nagata K, Tanaka T, Kuwano K, Endo H, Otani T, et al. Can an individualized and comprehensive care strategy improve urinary incontinence (UI) among nursing home residents ? Arch Gerontol Geriatr. 2009;49:278–83.
112. Van Houten P, Achterberg W, Ribbe M. Urinary Incontinence in Disabled Elderly Women : A Randomized Clinical Trial on the Effect of Training Mobility and Toileting Skills to Achieve independent Toileting. Gerontology. 2007;53:205–10.
113. Ruffion A, Villar E, Denys P, Chartier-Kastler E. Insuffisance rénale et vessie neurologique. Prog Urol. 2007;17(3):424–30.
114. Salomon J, Gory A, Bernard L, Ruffion A, Denys P, Chartier-Kastler E. Infection urinaire et vessie neurologique. Prog Urol. 2007; 17 448-453.
115. Ruffion A, Traxer O, Chartier-Kastler E. Lithiase et vessie neurogène. Prog Urol. 2007;17(3):417–23.
116. Chartier Kastler E, Ruffion A. Le reflux vésico-urétéral et la vessie neurologique: Spécificités thérapeutiques. Prog Urol. 2007;17(3):470–2.
117. Ruffion A, Comperat E, Roupret M, Chartier-Kastler E. Cancer de vessie et vessie neurologique. Prog Urol. 2007;17(3):431–5.
118. Boissier R, Karsenty G. Pronostic des vessies neurologiques. Prog Urol. 2013;23(14):1181–5.
119. Kwon BE, Kim GY, Son YJ, Roh YS, You MA. Quality of life of women with urinary incontinence: A systematic literature review. Int Neurourol J. 2010;14(3):133–8.
120. Meyer I, Richter HE, Impact of Fecal Incontinence and Its Treatment on Quality of Life in Women. Womens Health (Lond) 2015;11(2):225–38.

121. Richard F, Lukacs B, Jardin A, Lanson Y, Chevret-Measson M, Grange J-C, et al. Résultats d'une enquête épidémiologique menée chez des hommes âgés de 50 à 80 ans, étudiant troubles mictionnels, qualité de vie et fonction sexuelle. 2001;11: 250–63.
122. Haab P. Rapport sur le thème de l'incontinence urinaire. Ministère de la santé et des solidarités. Avril 2007.
123. Bross S, Honeck P, Kwon ST, Badawi JK, Trojan L, Alken P. Correlation Between Motor Function and Lower Urinary Tract Dysfunction in Patients With Infantile Cerebral Palsy. *Neurourol Urodyn*. 2007;26:222–7.
124. HAS (Haute Autorité de Santé). Révision de catégories homogènes de dispositifs médicaux. Dispositifs de drainage et de recueil des urines et des selles. Haute Autorité de Santé. Juin 2017.
125. HAS (Haute Autorité de Santé). Mesure du contenu vésical par technique ultrasonique (système d'échographie portable pour la vessie). Rapport d'évaluation technologique. Haute Autorité de Santé. Décembre 2008.
126. Meyer P. Algorithmes et incontinence urinaire des séniors : évaluations, traitements, recommandations et niveaux de preuve. *Revue de la littérature. Prog Urol*. 2017;27(3):111–45.
127. Amarenco G, Gamé X, Petit A-C, Fatton B, Jeandel C, Robain G, et al. Recommandations concernant l'incontinence urinaire de la personne âgée : construction et validation de l'algorithme décisionnel GRAPPPA. *Prog Urol*. 2014;24(4):215–21.

128. Dayan C, Scelles R, Boutin A-M, Ponsot G, Arnaud C, Storme M. Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une étude. *Motricité cérébrale*. 2016;37(4):127–38.

Annexes

Annexe 1 : Accord du CPP (comité de protection des personnes)



COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES OUEST VI
Centre Hospitalier Universitaire Cavale Blanche – Avenue Tanguy Prigent – 29609 BREST Cedex

Présidente
Dr. Dominique KOWALSKI
Vice-présidente
Mme Nicole QUENTEL
Secrétaire Générale
Mme Marie-Françoise TIGREAT
Traésorier
Dr. Catherine BALCON

Monsieur le Docteur Alexis RUET
CHU de Caen
Service Médecine Physique et de Réadaptation
Avenue de la Côte de Nacre
14033 Caen cedex

Brest, le 23 avril 2018

Nos réf : CPP Ouest 6 – CPP 1046 RNI
Vos réf : TVS EMS
Numéro IDRCB : 2017-A03052-51

Monsieur,

Le mardi 2 janvier 2018, le Comité de Protection des Personnes Ouest VI avait examiné, en séance allégée, le projet de recherche mentionnée au 3° de l'article L.1121-1 du CSP – Recherche non interventionnelle.

L'étude est intitulée :

« **Troubles vésico-sphinctériens (TVS) chez la personne adulte atteinte de handicap hébergée en établissement médico-social** »

Promoteur : CHU Côte de Nacre - Caen
Investigateur principal : Docteur Alexis RUET - CHU de Caen

Après avoir étudié les documents suivants :

- Le courrier de demande d'avis au CPP daté du 16/10/2017
- Le bordereau d'enregistrement RCB
- Le protocole version n°0 du 26.10.17
- Le questionnaire de dépistage des TVS chez les personnes handicapées hébergées dans des structures spécialisées
- Le formulaire d'information patient version 0 du 16/10/2017
- Le récépissé du CNIL
- Les CVs

Après avoir entendu le rapporteur, le Comité avait émis à l'unanimité une demande de **Renseignements Complémentaires**.

Avant participé aux délibérations

- Dr. Carlhant-Kowalski
- Dr. Le Bot
- Mme Tigreat
- Mme Quentel, Mme Omnès

Qualifiée en matière de recherche biomédicale
Qualifiée en raison de compétences en matière de biostatistique
Infirmière
Représentantes des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé

Les membres du Comité avaient déclaré n'avoir aucun lien d'intérêt avec les intervenants de la recherche.



COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES OUEST VI

Centre Hospitalier Universitaire Cavale Blanche – Avenue Tanguy Prigent – 29609 BREST Cedex

Après réception des documents ci-après :

- Le courrier de réponse au CPP Ouest VI
- Le protocole TVS EMS version n°1 du 20/03/2018
- Le document d'information patient version 1 du 20/03/2018
- La fiche de recueil des données (TVS)

Lors de la séance du 17 avril 2018, après avoir entendu le rapporteur, le Comité a émis à l'unanimité un avis favorable.

Ont participé aux délibérations

- | | |
|--------------------------|---|
| - Dr. Carlhant-Kowalski | Qualifiée en matière de recherche biomédicale |
| - Dr. Le Bot | Qualifiée en raison de compétences en matière de biostatistique |
| - Mr. Guillemot | Qualifiée en matière de recherche biomédicale |
| - Mme Tual | Infirmière |
| - Mme Da Fonseca | Psychologue |
| - Mme Gloanec | Travailleur social |
| - Mme Vourc'h | Qualifiées en raison de compétences juridiques |
| - Mme Quental, Mme Omnès | Représentantes des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé |

Ont participé sans voix délibérative

- | | |
|---------------|--|
| - Mme Tigréat | Infirmière |
| - Mme Cveff | Représentante des associations agréées de malades et d'usagers du système de santé |

Les membres du Comité ont déclaré n'avoir aucun lien d'intérêt avec les intervenants de la recherche.

En vertu de l'article R 1123-28, le présent avis devient caduc si l'étude n'a pas débuté dans un délai de deux ans.

Restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire, je vous prie de croire, Monsieur, à l'assurance de mes salutations les meilleures.

Dominique KOWALSKI CARLHANT
Présidente du CPP Ouest VI

Annexe 2 : Fiche de recueil de données (résidents)

Année de naissance :

Sexe : F / M

Date du jour :

Type de structure & lieu :

Questionnaire Patient

Fiche de recueil de données (dépistage des troubles vésico-sphinctériens (TVS)).

Êtes-vous opposé à la participation à l'étude Oui Non

I / Données sur la personne :

Poids : Taille :

Type de handicap :

- Physique (moteur)
- Cognitif (fonctions supérieures : langage, raisonnement, attention, mémoire...)
- Sensoriel (visuel, auditif, sensitif, gustatif, olfactif)
- Psychique (lié à une maladie psychiatrique)
- Mental (développement intellectuel)
- Polyhandicap (handicap mental sévère associé à un handicap physique)

Diagnostic « fonctionnel » :

- Marche sans aide technique : Oui Non
- Marche avec aide technique (cane, déambulateur) : Oui Non
- Se déplace en fauteuil roulant : Oui Non
- Faire les transferts seul (e) aux WC : Oui Non
- Autonome pour habillage / déshabillage aux WC : Oui Non
- Capable de signaler le besoin d'uriner : Oui Non

Antécédents principaux* :

- Médicaux :

.....
.....
.....

Insuffisance rénale : Oui Non

- Chirurgicaux / obstétricaux :

.....
.....
.....

II / Fonctionnement Vésico-Sphinctérien et ano-rectal:

1) Ressentez-vous l'envie d'uriner ? : Oui Non Ne sait pas

2) Avez-vous des infections urinaires ? : Oui Non

Plus de 4 par an ?

3) Présentez-vous une incontinence urinaire (pertes involontaires d'urine (fuites)) ? :

Oui (préciser) : occasionnelle permanente Non

4) Présentez-vous une incontinence fécale (pertes involontaires de selles (fuites)) ? :

Oui (préciser) : occasionnelle permanente Non

Année de naissance :

Sexe : F / M

Date du jour :

Type de structure & lieu :

Questionnaire Patient

III / Estimation des apports hydriques journaliers :

1) Quelle quantité de boissons buvez-vous par jour : (nombre de verres ou quantité par prise)



Matin :
Midi :
Collation:
Soir :
Nuit :

2) Avez-vous des apports hydriques par voie IV ou SC:

Quantité par jour? (en ml) :.....

3) Avez-vous des apports par gastrostomie ou sonde naso-gastrique :
Quantité par jour? (en ml)

-Hydratation :.....

-Nutrition :.....

IV / Evaluation du retentissement des TVS :

1) Sur la qualité de vie de la personne : Les troubles urinaires vous gênent-ils ?

Pas du tout Un peu Moyennement Beaucoup Enormément

2) Pour le personnel soignant, pensez-vous que la charge de soins liée aux troubles urinaires est :

Inexistante Légère Moyenne Importante Majeure

V / Modalités du suivi des TVS :

1) Suivi médical spécialisé pour les TVS (compte-rendu du médecin) :

MPR Urologue Neurologue Gynécologue Aucun

2) Examens réalisés ou outils d'évaluation utilisés dans le cadre des TVS:

BU/ ECBU Echographie des voies urinaires IRM des voies urinaires

Echelles de qualité de vie Bilan urodynamique (BUD) Bladder-scan

Scanner des voies urinaires Calendrier mictionnel Aucun

3) Prise en charge rééducative des TVS :

Oui : Type de thérapie ou technique :.....

Non

4) Dispositifs médicaux utilisés dans le cadre des TVS : Oui Non

Si oui : Hétéro-sondage intermittent Auto-sondage intermittent

Sonde urinaire à demeure Pénilex (étui pénien)

Urinal Bassin Protection

5) Prise en charge médicamenteuse des TVS :

Oui : classe des molécules : Anti-cholinergiques α -bloquants

Non

6) Prise en charge chirurgicale des TVS :

Oui : type de chirurgie ou acte :.....

Non

Annexe 3 : Fiche de recueil de données (soignants)

Année de naissance :
Type de structure & lieu :

Sexe : F / M

Date du jour :
Questionnaire Soignant / aidant

Fiche de recueil de données (dépistage des troubles vésico-sphinctériens (TVS)).
Non opposition de la personne Oui Non

I / Données sur la personne :

Poids : Taille :

Type de handicap :

- Physique (moteur)
- Cognitif (fonctions supérieures : langage, raisonnement, attention, mémoire...)
- Sensoriel (visuel, auditif, sensitif, gustatif, olfactif)
- Psychique (lié à une maladie psychiatrique)
- Mental (développement intellectuel)
- Polyhandicap (handicap mental sévère associé à un handicap physique)

Diagnostic « fonctionnel » :

- Marche sans aide technique : Oui Non
- Marche avec aide technique (cane, déambulateur) : Oui Non
- Se déplace en fauteuil roulant : Oui Non
- Fait ses transferts seul (e) aux WC : Oui Non
- Autonome pour habillage / déshabillage aux WC : Oui Non
- Capable de signaler le besoin d'uriner : Oui Non

Antécédents principaux* :

- Médicaux :

.....
.....
.....

Insuffisance rénale : Oui Non

- Chirurgicaux / obstétricaux :

.....
.....
.....

II / Fonctionnement Vésico-Sphinctérien et ano-rectal:

- 1) Ressent-il (elle) l'envie d'uriner ? : Oui Non Ne sait pas
- 2) Fait-il (elle) des infections urinaires ? : Oui Non
Plus de 4 par an ?
- 3) Présente-t-il (elle) une incontinence urinaire (pertes involontaires d'urine (fuites)) ? :
 Oui (préciser) : occasionnelle permanente Non
- 4) Présente-t-il (elle) une incontinence fécale (pertes involontaires de selles (fuites)) ? :
 Oui (préciser) : occasionnelle permanente Non

Année de naissance :

Sexe : F / M

Date du jour :

Type de structure & lieu :

Questionnaire Soignant / aidant

III / Estimation des apports hydriques journaliers :

1) Quelle quantité de boissons boit-il (elle) par jour : (nombre de verres ou quantité par prise) ?



Matin :
Midi :
Collation :
Soir :
Nuit :

2) A-t-il (elle) des apports hydriques par voie IV ou SC:
Quantité par jour? (en ml) :

3) A-t-il (elle) des apports par gastrostomie ou sonde naso-gastrique :
Quantité par jour? (en ml)

-Hydratation :

-Nutrition :

IV / Evaluation du retentissement des TVS :

1) Sur la qualité de vie de la personne : Les troubles urinaires le (la) gênent-ils ?

Pas du tout Un peu Moyennement Beaucoup Enormément

2) Pour le personnel soignant, la charge de soins liée aux troubles urinaires est :

Inexistante Légère Moyenne Importante Majeure

V / Modalités du suivi des TVS :

1) Suivi médical spécialisé pour les TVS (compte-rendu du médecin) :

MPR Urologue Neurologue Gynécologue Aucun

2) Examens réalisés ou outils d'évaluation utilisés dans le cadre des TVS:

BU/ ECBU Echographie des voies urinaires IRM des voies urinaires
 Echelles de qualité de vie Bilan urodynamique (BUD) Bladder-scan
 Scanner des voies urinaires Calendrier mictionnel Aucun

3) Prise en charge rééducative des TVS :

Oui : Type de thérapie ou technique :

Non

4) Dispositifs médicaux utilisés dans le cadre des TVS : Oui Non

Si oui : Hétéro-sondage intermittent Auto-sondage intermittent
 Sonde urinaire à demeure Etui pénien (Pénilex)
 Urinal Bassin Protection

5) Prise en charge médicamenteuse des TVS :

Oui : classe des molécules : Anti-cholinergiques α -bloquants

Non

6) Prise en charge chirurgicale des TVS* :

Oui : type de chirurgie ou acte :

Non

Annexe 5 : Version soumise à publication

Troubles vésico-sphinctériens chez les personnes adultes en situation de handicap hébergées en établissement médico-social

N. BAMOUDOU

Centre Hospitalier Universitaire de Caen, Service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), Avenue de la Côte de Nacre, 14033 CAEN, France

[\[...\]](#)

A. RUET

Centre Hospitalier Universitaire de Caen, Service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), Avenue de la Côte de Nacre, 14033 CAEN, France

[\[...\]](#)

A. DESVERGEE

Centre Hospitalier Universitaire de Caen, Service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), Avenue de la Côte de Nacre, 14033 CAEN, France

[\[...\]](#)

J-J. PARIENTI

Centre Hospitalier Universitaire de Caen, Unité Biostatistique et Recherche Clinique (UBRC), Avenue de la Côte de Nacre, 14033 CAEN, France

[\[...\]](#)

F. LEROY

Centre Hospitalier Universitaire de Caen Service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), Avenue de la Côte de Nacre, 14033 CAEN, France

Réseau et service pour une vie autonome (RSVA) Normandie, 2, rue Jean Perrin, Campus Effiscience, bâtiment Innovaparc, 14460 Colombelles, France

[\[...\]](#)

Troubles vésico-sphinctériens (TVS) chez les personnes adultes en situation de handicap hébergées en établissement médico-social.

Résumé

Objectifs : Evaluer la prévalence et la prise en charge des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap vivant en EMS.

Matériels et méthodes : Etude observationnelle descriptive transversale. Enquête épidémiologique.

Résultats : Dans cette étude, la prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap hébergées en EMS était de 88,67%. Le taux de résidents ayant bénéficié d'un avis médical spécialisé était de 9,77%. Le taux de résidents ayant bénéficié d'une évaluation complémentaire était de 24,81%. Le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative était de 16,54%. Le taux de résidents ayant eu une prise en charge médicamenteuse était de 6,77%. Le taux de résidents ayant eu recours à une prise en charge chirurgicale était de 2,26%. Le taux de résidents utilisant un dispositif médical était de 82,71%.

Conclusion : Cette étude montre que la prévalence des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS, est très élevée. Très peu de résidents ont bénéficié d'un avis médical spécialisé, et quelques personnes ont eu une évaluation complémentaire. La grande majorité des résidents utilise un dispositif médical ; le plus souvent une protection urinaire. Une prise en charge rééducative est parfois proposée, et elle se résume souvent à une rééducation comportementale. Parfois, une prise en charge médicamenteuse est proposée, et rarement une prise en charge chirurgicale. La mise en place d'une évaluation standardisée des TVS chez la personne adulte en situation de handicap institutionnalisée, et le développement de la recherche clinique dans cette population permettraient certainement d'améliorer la prise en charge des TVS dans ces EMS.

MOTS CLES

Troubles vésico-sphinctériens ; Prévalence ; Prise en charge médicale ; Handicap, Etablissements médico-sociaux

Lower Urinary Tract Dysfunction (LUTD) in institutionalized handicapped adults

Abstract

Objectives: To assess the prevalence and the management of the LUTD in institutionalized handicapped adults.

Materials and Methods: Descriptive transversal observational study. Epidemiological study.

Results: In this study, the prevalence of LUTD in institutionalized handicapped adults was 88.67%. The rate of resident who have benefited of an expert medical advice for the LUTD was 9.77%. The rate of resident who have accessed to a further examination for LUTD was 24.81%. The rate of resident who have received rehabilitation treatment for LUTD was 16.54%. The rate of resident who have received drug treatment for LUTD was 6.77%. The rate of resident who have received surgical treatment for LUTD was 2.26%. The rate of resident who use a medical device for LUTD was 82.7%.

Conclusion:

This study shows that the prevalence of LUTD in institutionalized handicapped adults is very high. Very few residents have benefited of an expert medical advice for the LUTD, and some people have accessed to a further examination. The vast majority of residents use a medical device for LUTD, usually a urine pad. A rehabilitation treatment is sometimes proposed, usually a behavioral therapy. Sometimes, a drug treatment is proposed, and less commonly a surgical treatment is proposed. The establishment of standardized assessment of the LUTD in institutionalized handicapped adults, and the development of clinical research in this population, would certainly improve the management of the LUTD in these medical and social institutions which are the nursing homes for handicapped adults.

KEYWORDS

Lower urinary tract dysfunction; Prevalence; Medical care; Handicap; Nursing home

1. INTRODUCTION

La prévalence des troubles vésico-sphinctériens (TVS) chez les personnes en situation de handicap est variable selon l'étiologie de la déficience (1,2). Les modalités de prise en charge des TVS comprennent la rééducation, les médicaments, la chirurgie, ou un traitement palliatif urinaire (1,3–6). Nous nous sommes initialement interrogés sur la prévalence des TVS et leur prise en charge dans les établissements médico-sociaux (EMS) type maisons d'accueil spécialisé (MAS), foyers d'accueil médicalisé (FAM), foyers d'hébergement (FH), foyers de vie (FV), et foyers occupationnels d'accueil (FOA) (7). Alors qu'il existe des données à ce sujet dans les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), la littérature est quasi-inexistante en ce qui concerne les établissements qui accueillent un public plus jeune (7–15). Gontard et al. (7) soulignent dans une revue de la littérature le fait que tout individu ayant une incontinence doit bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée et ne doit en aucun cas être exclu en raison de sa pathologie chronique. Pour Gontard et al., chez les personnes en situation de handicap nécessitant une prise en charge médico-sociale, les études en lien avec les troubles de la continence sont bien souvent négligées par les chercheurs et cliniciens (7). En parfait accord avec cette analyse, nous avons souhaité mener une étude observationnelle transversale afin de mieux connaître la prévalence des TVS et leur prise en charge dans les EMS compte tenu du peu de données disponibles chez la personne adulte en situation de handicap en EMS.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la prévalence et la prise en charge des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap vivant en EMS.

2. MATERIEL ET METHODES

2.1. Population

Critères d'inclusion : adultes (âge > 18 ans) en situation de handicap, hébergés en EMS.

Critères d'exclusion et de non-inclusion : personnes mineures, refus de participation, refus d'accord du représentant légal en cas de mesure de protection.

2.2. Méthodes

Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive transversale. Nous avons recensé les structures pour personnes adultes en situation de handicap en Normandie, en excluant les EHPAD et les établissements accueillant exclusivement des personnes atteintes de déficience cognitive, psychique ou mentale sans atteinte motrice.

Critère d'évaluation principal : prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap institutionnalisées.

Les critères d'évaluation secondaires concernent les modalités du suivi et de prise en charge des TVS et sont les suivants : le taux de résidents ayant bénéficié d'un avis médical spécialisé par un médecin urologue, ou un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), ou un gynécologue, ou un neurologue ; le taux de résidents ayant bénéficié d'une évaluation complémentaire (BU (bandelette urinaire), ECBU (examen cyto bactériologique des urines), calendrier mictionnel, bladder-scan, BUD (bilan urodynamique), imagerie des voies urinaires, échelle de symptômes et/ou de qualité de vie) ; le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative (rééducation périnéale ou comportementale), et/ou médicamenteuse, et/ou chirurgicale ; et/ou utilisant un dispositif médical ou un palliatif urinaire ; le retentissement des TVS chez ces personnes en termes de « gêne liée aux TVS » ; et l'importance de la charge de soins liée aux TVS.

Dès la réception de l'accord du comité de protection des personnes (annexe 1), la fiche de recueil de données (annexe 2 et 3) a été adressée aux directeurs des EMS identifiés pour une

diffusion aux soignants, aux résidents des établissements et à leur représentant légal. Le questionnaire a été fait à destination des personnes en situation de handicap (annexe 2) ou des soignants ou des aidants directs (annexe 3). Les personnes pouvaient répondre elles-mêmes et si ceci n'était pas possible, le soignant/aidant pouvait répondre pour et/ou avec le résident. Une fois remplis, les questionnaires anonymes nous ont été retournés en version papier par voie postale, pour traitement des données.

Les données ont été traitées de façon descriptive : fréquence ou proportion pour les variables qualitatives ; moyenne, écart type, et étendue pour les variables quantitatives suivant une loi normale (test de Kolmogorov-Smirnov). Pour les analyses comparatives entre les différents sous-groupes, un test du Chi-2, un test de Chi-2 corrigé de Yates ou un test exact de Fischer pour les variables qualitatives nominales, et un test de Cochran-Armitage pour les variables qualitatives ordinales, ont été réalisés.

3. RESULTATS

3.1. Population et structures (cf. tableau 1.)

Dans cette enquête, 20 établissements ont été sollicités (15 MAS et 5 FAM, hébergeant 737 personnes) ; 14 ont refusé de participer ; 6 établissements ont répondu favorablement à cette requête (5 MAS et 1 FAM, pour un total de 167 résidents). Les inclusions se sont déroulées du 16 mai au 16 juin 2018. Cent cinquante questionnaires ont été remplis sur les 167 résidents des 6 EMS participants (cf. figure 1.).

La population d'étude comportait au final 150 personnes, 69 hommes, 81 femmes, 135 résidaient en MAS, et 15 en FAM. L'âge moyen des résidents était de 45,61ans (écart-type : 10,41ans ; étendue : 24 à 69ans). L'indice de masse corporelle moyen était de 22,47kg/m² (écart-type : 5,02kg/m² ; étendue : 11,30 à 44,57kg/m²). Concernant le type de handicap, 101 personnes présentaient une déficience motrice, 101 une déficience cognitive, 36 une déficience sensorielle, 28 une déficience psychique, 133 une déficience mentale, et 95 un polyhandicap.

Au sujet des capacités fonctionnelles : 84 résidents marchaient dont 65 sans aide technique, 52 se déplaçaient en fauteuil roulant (FR), 14 ne marchaient pas et ne se déplaçaient pas seul en FR, 65 faisaient leur transfert seul, 46 étaient autonomes pour la toilette et l'habillage, et 53 étaient capables de signaler le besoin d'uriner. Pour les antécédents, 109 personnes avaient des comorbidités neurologiques, 28 un trouble du spectre autistique ; 51 des comorbidités urologiques, et 4 des comorbidités gynécologiques.

3.2. Critère d'évaluation principal (cf. tableaux 2. & 3.)

Dans cette étude, la prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap hébergées en EMS était de 88,67% (133/150). Le taux d'incontinence urinaire était de 87,33%. Le taux d'incontinence fécale était de 70%.

La prévalence des TVS était de 91,36% chez les femmes contre 85,51% chez les hommes, différence statistiquement non significative ($p=0,260$). La prévalence des TVS était de 93,33% en FAM contre 88,15% en MAS, différence statistiquement non significative ($p=1$). La prévalence des TVS était de 80% pour les marchants sans aide technique, 89,47% pour ceux marchant avec aide technique, et 98,08% pour ceux se déplaçant en FR-non-marchant, et 92,86% pour les non-marchants ne se déplaçant pas seul en FR ; il existe un lien statistique significatif entre TVS et capacité fonctionnelle à la marche, avec une différence statistiquement significative ($p=0,004$). La prévalence des TVS était de 69,81% pour ceux capables de signaler le besoin d'uriner contre 98,97% pour ceux dans l'incapacité de le signaler ; il existe un lien statistique entre TVS et capacité à signaler le besoin d'uriner, avec une différence statistiquement significative ($p=0,0000003$). La prévalence des TVS était de 76,92% pour ceux réalisant leurs transferts seul, contre 97,65% pour ceux dans l'incapacité de les faire ; il existe un lien statistique entre TVS et capacité à la réalisation des transferts seul avec une différence statistiquement significative ($p=0,0002$). La prévalence des TVS était de 67,39% pour les personnes autonomes pour l'habillage-déshabillage contre 98,08% pour les personnes non

autonomes ; il existe un lien statistique entre TVS et autonomie à l'habillage-déshabillage avec une différence statistiquement significative ($p=0,0000002$). La prévalence des TVS était de 77,27% pour les résidents ayant des apports hydriques >2L, 91,67% pour des apports hydriques de 1,5 à 2L, 87,5% pour des apports hydriques entre 1 et 1,5 L, et 100% pour des apports hydriques <1L ; différence statistiquement non significative ($p=0,170$).

3.3. Critères d'évaluation secondaires (cf. tableau 4.)

Le taux d'avis médical spécialisé était de 9,77% (13/133). Dix personnes ont eu un avis urologique, 2 un avis gynécologique et 1 un avis MPR. Le taux d'évaluation complémentaire était de 24,81% (33/133). Vingt-six personnes ont eu au moins une BU/un ECBU, 16 un calendrier mictionnel, 14 une imagerie des voies urinaires, 6 un BUD, 1 personne a bénéficié de l'utilisation de bladder-scan, et aucun résident n'a eu d'évaluation des TVS par l'utilisation d'échelle de symptômes et/ou de qualité de vie.

Le taux de prise en charge rééducative était de 16,54% (22/133) : 21 résidents ont eu une rééducation comportementale, et 1 une rééducation périnéale. Le taux de prise en charge médicamenteuse était de 6,77% (9/133) : 6 résidents avec alpha-bloquants et 3 avec anticholinergiques. Le taux de prise en charge chirurgicale était de 2,26% (3/133) : 1 résident a eu une dérivation urinaire continente, 1 une dérivation urinaire non continente, et 1 une sphinctérotomie. Le taux d'utilisation de dispositif médical ou palliatif urinaire était de 82,71% (110/133) : 105 résidents utilisaient des protections urinaires, 5 se servaient de l'urinal, 5 étaient en hétéro-sondage, et 3 utilisaient l'étui pénien.

Selon les réponses des soignants, en ce qui concerne la gêne occasionnée sur les 133 résidents avec des TVS, 3,76% étaient énormément gênés, 6,02% beaucoup gênés, 26,32% moyennement gênés, 23,31% peu gênés et 39,85% pas du tout gênés. La charge de soins liée aux TVS chez les 133 résidents concernés était jugée comme majeure pour 9,02%, importante pour 43,61%, moyenne pour 25,56%, légère pour 17,29% et inexistante pour 3,76%.

4. DISCUSSION

Cette étude montre que la prévalence des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS type MAS ou FAM, est très élevée (88,67%) avec un taux d'incontinence urinaire majeur (87,33%) et un taux d'incontinence fécale important (70%). Parmi les facteurs associés aux TVS, il ressort un lien statistique significatif entre limitations d'activités (incapacités) et prévalence des TVS.

Concernant la prise en charge : moins de 10% des résidents présentant des TVS ont bénéficié d'un avis médical spécialisé ; environ un quart a eu une évaluation complémentaire ; plus de 80% utilisaient un dispositif médical ou un palliatif urinaire ; moins de 20% ont bénéficié d'une prise en charge rééducative ; moins de 10% d'une prise en charge médicamenteuse ; et environ 2% ont eu une prise en charge chirurgicale.

Cette prévalence élevée des TVS en EMS semble être expliquée par plusieurs éléments. En premier, une probable « véritable » dysfonction du bas appareil urinaire au vu des antécédents de la population. En second, apparaît la problématique des personnes potentiellement classées incontinentes sans qu'il y ait réellement de TVS. De nombreux résidents de MAS ou FAM présentent une déficience mentale, impliquant fréquemment un trouble de l'acquisition de la propreté ou encore de l'énurésie. Par ailleurs, des résidents présentant une déficience cognitive et/ou psychique peuvent avoir un éventuel trouble mictionnel comportemental. Puis se pose le problème lié à une inadaptation de l'environnement avec des personnes pouvant être classées comme incontinentes du fait de leur incapacité à se rendre aux toilettes ou de l'incapacité à alerter en cas de besoin d'uriner. Dans cette étude, les seuls facteurs associés aux TVS ressortant de façon significative sont liés aux limitations d'activités. L'incapacité fonctionnelle à la marche, l'incapacité à faire les transferts seul, l'absence d'autonomie à l'habillage-déshabillage, et l'incapacité à signaler le besoin d'uriner, sont associées à une prévalence plus élevée des TVS. Dans une étude effectuée chez des patients

avec une paralysie cérébrale, Bross et al. (16) ont trouvé une corrélation entre TVS et capacité fonctionnelle à la marche. Selon Gontard et al.(7), la déficience motrice est un facteur favorisant pour les troubles de la continence, et la sévérité de la déficience mentale est corrélée à un taux plus important de trouble de la continence.

En ce qui concerne la prise en charge des TVS dans cette population, cette étude montre que peu de personnes ont bénéficié d'une exploration médicale, et une majorité de résidents utilise des protections urinaires. Dans les recommandations émises pour le traitement palliatif de l'incontinence urinaire féminine, Conquy et Leriche (3) considèrent que les palliatifs absorbants « ne devraient trouver leur place que dans les cas où les autres thérapeutiques se sont révélées être en échec ». Dans notre étude, il serait facile de discuter de l'indication systématique des palliatifs absorbants, par exemple chez les résidents dans l'incapacité de signaler le besoin d'uriner en supposant qu'aucune prise en charge n'est envisageable du fait de leurs déficiences. Mais cette approche aurait tendance à priver d'éventuels soins adaptés à des résidents qui pourraient en bénéficier. Dans cette enquête les protections urinaires ressortent comme « le traitement » le plus utilisé alors que les autres thérapeutiques même palliatives restent plutôt marginales. Nous avons été étonné par le peu d'utilisation d'étui pénien chez l'homme, qui, pourtant, est indiqué dans le traitement de l'incontinence urinaire masculine (6,17). Le peu d'utilisation de catalogue mictionnel est également étonnant, puisqu'il est recommandé dans l'évaluations des TVS (4,18). La quasi-absence d'utilisation de bladder-scan chez ces résidents est également discutable, puisqu'il est indiquée pour dépister la rétention urinaire (19). Par contre, le taux bas de traitement médicamenteux et chirurgical est probablement lié au faible suivi spécialisé. Comment pouvons-nous expliquer que peu de résidents ont eu un avis spécialisé ? Tout d'abord, en termes de gêne occasionnée par les TVS, chez près de 40 % des résidents présentant des TVS, les soignants répondent que ces personnes ne sont pas du tout gênées. Moins de 10% des résidents sont classés comme beaucoup ou énormément gênés. Cette

tendance à considérer la gêne occasionnée par les TVS comme faible, est peut-être une partie de l'explication du peu d'exploration médicale dans cette population. Paradoxalement, les soignants ont considéré la charge de soins importante ou majeure pour plus de 50% des résidents. D'autre part sur le plan des complications organiques, excepté les 23 résidents avec des infections urinaires à répétition, peu de résidents présentaient des complications majeures potentiellement liées aux TVS. Ceci minimiserait probablement la gravité attribuable aux TVS chez ces personnes, et expliquerait en partie le peu d'avis spécialisés. L'autre volet pouvant expliquer cette prise en charge, est la question de l'accessibilité aux soins des personnes atteintes de handicap (20). L'exploration des TVS peut parfois exiger des examens invasifs nécessitant une coopération des personnes. Or bon nombre de résidents en MAS et FAM ayant des déficiences multiples sont dans l'incapacité de coopérer pour le déroulement de tels examens. Se pose alors la question des moyens à mettre en place pour une prise en charge adaptée pour ces personnes.

Dans la littérature, peu d'études ont été réalisées dans une population comparable à celle de cette enquête. Dans une étude réalisée chez les jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans avec un handicap physique modéré ou sévère et avec ou sans handicap mental associé, Bax et al. (8) ont trouvé une prévalence de l'incontinence urinaire à 56% et une prévalence de 53% pour l'incontinence fécale. La population cible de l'étude de Bax et al. (8) est sensiblement proche de celle de cette enquête en termes de déficiences, mais contrairement à notre étude, il s'agit de personnes majoritairement non institutionnalisées, vivant chez leurs parents et suivies en centre de santé. Concernant l'accessibilité aux soins, les auteurs soulignent que bon nombre de ces personnes ont des problèmes de santé non traités (8), ce qui rentre dans la problématique de l'accessibilité aux soins des personnes en situation de handicap (20).

Chez les résidents d'EHPAD, la prévalence des TVS est mieux documentée et varie de 40% à 77% selon les études (9–13). Concernant la prise en charge des TVS dans les EHPAD, au-delà

de la prise en charge médicamenteuse ou chirurgicale spécifique à la population gériatrique, des stratégies rééducatives et palliatives ont été étudiées (10,13–15). Lai et Wan (13) ont montré une efficacité de la mise en place de mictions programmées. Tanaka et al. (14) ont obtenu des résultats intéressants de la mise en place de mesures hygiéno-diététiques avec une alimentation et des apports hydriques adaptés et une mise aux toilettes régulière. Van Houten et al. (15) ont montré que la mise en place d'un programme individualisé de réentraînement spécifique concernant la capacité à se rendre aux toilettes et l'autonomie à la propreté aux toilettes, réduit la quantité quotidienne de perte d'urine. Ce genre de stratégies semble difficile à proposer aux résidents des EMS décrits dans ce travail au vu des déficiences cognitives et intellectuelles, peut-être pourrait-il cependant convenir à une partie d'entre eux. Notre constat est que le problème des TVS est étudié en EHPAD (9–15) mais pas chez le jeune adulte institutionnalisé. Cependant les stratégies étudiées chez la personne âgée institutionnalisée sont pour certaines applicables chez l'adulte jeune en situation de handicap institutionnalisé. Les mictions programmées, la mise régulière aux toilettes (à heures fixes), le travail des capacités motrices pour se rendre aux toilettes et l'autonomisation aux toilettes font partie des stratégies possibles en EMS. Celles-ci mériteraient d'y être évaluées.

Des biais méthodologiques sont une limite à l'interprétation de nos résultats.

En premier, un biais de sélection : la population de l'étude diffère partiellement de la population cible initiale. Puis, nous constatons un biais d'information lié au caractère déclaratif des données, recueillies par hétéroévaluation, et cela avec une fiche de recueil de données qui n'est pas basée sur des échelles ou questionnaires validés. Enfin, il existe un biais de confusion potentiel puisque des personnes ont pu être déclarées comme ayant des TVS alors que l'incontinence pourrait être le fait de difficultés de communication ou de difficultés d'accès aux toilettes, sans qu'il y ait réellement de TVS.

La principale implication clinique de cette étude serait une réflexion à mener pour mettre en place une évaluation standardisée des TVS en EMS. Nous proposons un arbre décisionnel axé sur 3 niveaux (*cf.* figure 2.). En premier, une évaluation systématique des résidents par l'équipe soignante avec utilisation d'un calendrier mictionnel (annexe 4.). Puis une évaluation par le médecin traitant pour les résidents détectés par les équipes soignantes comme présentant des TVS. Enfin une consultation médicale spécialisée pour les résidents avec un retentissement organique des TVS présentant un risque pour le haut appareil urinaire.

5. CONCLUSION

La prévalence des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS est de 88,67% dans cette étude. La prise en charge des TVS dans ces EMS semble non optimale. La mise en place d'une évaluation standardisée des TVS, et le développement de la recherche clinique dans cette population permettraient certainement d'améliorer la prise en charge des TVS dans ces structures.

Bibliographie

1. Amarenco G, Kerdraon J. Vessies Neurologiques. EMC (Elsevier SAS, Paris), Neurologie. 2006;17-012-L-10.
2. Boissier R, Karsenty G. Pronostic des vessies neurologiques. Prog Urol. 2013;23(14):1181–5.
3. Conquy S, Leriche B. Recommandations pour le traitement palliatif de l'incontinence urinaire non neurologique de la femme. Prog Urol. 2010;20(SUPPL. 2):S109–11.
4. Hermieu JF, Denys P, Fritel X. Etude comparée des recommandations publiées sur l'incontinence urinaire féminine. Prog Urol. 2012;22(11):636–43.
5. Steenstrup B, Bakker E, Nouhaud F-X, Cornu J-N, Grise P. Le traitement rééducatif de l'incontinence urinaire : proposition de mise à jour de bonnes pratiques. Kinesither Rev. 2017;17(191):3–13.

6. Lebdaï S, Delongchamps NB, Azzouzi AR, Benchikh A, Campeggi A, Cornu J-N, et al. Traitements palliatifs et conservateurs de l'incontinence urinaire masculine non neurologique: Une revue de littérature du CTMH de l'AFU. *Prog Urol.* 2014;24(10):610–5.
7. Gontard A Von, Jong TPVM De, Rantell A, Nieuwhof-leppink A, Badawi JK, Cardozo L. Do We Manage Incontinence in Children and Adults With Special Needs Adequately ? ICI-RS 2014. *Neurourol Urodyn.* 2016;306:304–6.
8. Bax MCO, Smyth DPL, Thomas AP. Health care of physically handicapped young adults. *Br Med J.* 1988;296:1153–5.
9. Schumpf LF, Theill N, Scheiner DA, Fink D, Riese F, Betschart C. Urinary incontinence and its association with functional physical and cognitive health among female nursing home residents in Switzerland. *BMC Geriatr.* 2017;17:17.
10. Jerez-roig J, Santos MM, Souza DLB, Amaral FLJS, Lima KC. Prevalence of Urinary Incontinence and Associated Factors in Nursing Home Residents. *Neurourol Urodyn.* 2016; 35 :102–7.
11. Bliss DZ, Harms S, Garrard JM, Cunanan K, Savik K, Gurvich O, et al. Prevalence of Incontinence by Race and Ethnicity of Older People Admitted to Nursing Homes. *J Am Med Dir Assoc.* 2013;14(6):451.e1-451.e7.
12. Offermans MPW, Du Moulin MFMT, Hamers JPH, Dassen T, Halfens RJG. Prevalence of Urinary Incontinence and Associated Risk Factors in Nursing Home Residents : A Systematic Review. *Neurourol Urodyn.* 2009;28:288–94.
13. Lai CKY, Wan X. Using Prompted Voiding to Manage Urinary Incontinence in Nursing Homes : Can It Be Sustained ? *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18(6):(509-14).
14. Tanaka Y, Nagata K, Tanaka T, Kuwano K, Endo H, Otani T, et al. Can an individualized and comprehensive care strategy improve urinary incontinence (UI) among nursing

- home residents ? Arch Gerontol Geriatr. 2009;49:278–83.
15. Van Houten P, Achterberg W, Ribbe M. Urinary Incontinence in Disabled Elderly Women : A Randomized Clinical Trial on the Effect of Training Mobility and Toileting Skills to Achieve independent Toileting. Gerontology. 2007;53:205–10.
 16. Bross S, Honeck P, Kwon ST, Badawi JK, Trojan L, Alken P. Correlation Between Motor Function and Lower Urinary Tract Dysfunction in Patients With Infantile Cerebral Palsy. NeuroUrol Urodyn. 2007;26:222–7.
 17. HAS (Haute Autorité de Santé). Révision de catégories homogènes de dispositifs médicaux. Dispositifs de drainage et de recueil des urines et des selles. Haute Autorité de Santé. Juin 2017.
 18. Le Normand L. Recommandations pour l'utilisation du calendrier mictionnel et des questionnaires de symptômes ou de qualité de vie dans l'évaluation d'une incontinence urinaire féminine non neurologique. Prog Urol. 2007;17:1252–63.
 19. HAS (Haute Autorité de Santé). Mesure du contenu vésical par technique ultrasonique (système d'échographie portable pour la vessie). Rapport d'évaluation technologique. Haute Autorité de Santé. Décembre 2008.
 20. Jacob P. Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Rapport établi par Pascal Jacob avec la collaboration d'Adrien Jousserandot. Ministère délégué chargé des personnes handicapées de la lutte contre l'exclusion. Ministère des affaires sociales et de la santé. Avril 2013.

Tableau 1. *Caractéristiques de la population*

n=150

Sexe				
Homme		69		46%
Femme		81		54%
Age (ans)	45,61	+/- 10,41	(e)	[24-69]
Indice de masse corporelle IMC (Kg/ m²)	22,47	+/- 5,02	(e)	[11,30-44,57]
Répartition par structure				
MAS (maison d'accueil spécialisée)		135		90%
FAM (foyer d'accueil médicalisé)		15		10%
Types de handicap (déficiences)				
Physique (moteur)		101		67,33%
Cognitif		101		67,33%
Sensoriel		36		24%
Psychique		28		18,67%
Mental		133		88,67%
Polyhandicap		95		63,33%
Capacité fonctionnelle				
Marchant sans ou avec aide technique		84		56%
Marchant sans aide technique		65		43,33%
Se déplaçant seul en FR-non marchant		52		34,67%
Ne se déplaçant pas seul en FR		14		9,33%
Faire ses transferts seul		65		43,33%
Autonome pour habillage-déshabillage		46		30,67%
Capable de signaler le besoin d'uriner		53		35,33%
Comorbidités neurologiques				
		109		72,67%
AVC (accident vasculaire cérébral)		6		4,00%
Paralysie cérébrale		43		28,67%
Lésion médullaire		1		0,67%
TC (traumatisme crânien)		3		2,00%
Syndrome parkinsonien		1		0,67%
Tumeur et malformation cérébrales		4		2,67%
Encéphalopathie génétique		16		10,67%
Encéphalopathie épileptique		72		48%
Encéphalopathie infectieuse		8		5,33%
Antécédents de neurochirurgie		5		3,33%
Trouble du spectre autistique				
		28		18,67%
Comorbidités urologiques				
		51		34,00%
HBP		1		0,67%
Reflux vésico-urétéral		1		0,67%
Dysurie (rétention d'urine)		5		3,33%
Malformation de l'appareil urinaire		1		0,67%
Lithiase rénale et des voies urinaires		2		1,33%
Infection urinaire à répétition		23		15,33%
Diagnostic de vessie neurologique		2		1,33%
Antécédents de chirurgie uro-digestive		15		10,00%
Insuffisance rénale		1		0,67%
Comorbidités gynécologiques				
		4		2,67%
Tumeur de la sphère gynécologique		1		0,67%
Antécédents de chirurgie		3		2,00%

FR : fauteuil roulant ; (e) : étendue ; HBP : hypertrophie bénigne de la prostate

Tableau 2. Critère d'évaluation principal - Prévalence des TVS

Prévalence des TVS (troubles vésico-sphinctériens) (n =150)	133	88,67%
Incontinence urinaire	131	87,33%
- Occasionnelle	58	38,67%
- Permanente	73	48,67%
Incontinence fécale	105	70%
- Occasionnelle	35	23,33%
- Permanente	69	46%
Prévalence des TVS selon le sexe :		
Femme (81)	74	91,36%
Homme (69)	59	85,51%
Prévalence des TVS selon la structure		
MAS (maison d'accueil spécialisée) (135)	119	88,15%
FAM (foyer d'accueil médicalisé) (15)	14	93,33%
Prévalence des TVS selon le type de déficience		
Handicap physique (101)	96	95,05%
Handicap cognitif (101)	89	88,12%
Handicap sensoriel (36)	32	88,89%
Handicap psychique (28)	25	89,29%
Handicap mental (133)	121	90,98%
Polyhandicap (95)	90	94,74%
Prévalence des TVS selon la capacité fonctionnelle		
Marchant avec ou sans aide technique (84)	69	82,14%
Marchant sans aide technique (65)	52	80%
Marchant avec aide technique (19)	17	89,47%
Se déplaçant en fauteuil roulant seul-non-marchant (52)	51	98,08%
Non marchant ne se déplaçant pas seul en fauteuil roulant (14)	13	92,86%
Faire ses transferts seul (65)	50	76,92%
Incapacité de faire ses transferts seul (85)	83	97,65%
Autonome pour habillage-déshabillage (46)	31	67,39%
Non autonome pour habillage-déshabillage (104)	102	98,08%
Capable de signaler le besoin d'uriner (53)	37	69,81%
Incapacité de signaler le besoin d'uriner (97)	96	98,97%
Prévalence des TVS selon comorbidités		
Comorbidités neurologiques (109)	97	88,89%
Comorbidités urologiques (50)	49	98%
Comorbidités gynécologiques (4)	4	100,00%
Trouble du spectre autistique (28)	25	89,29%
Prévalence des TVS selon les apports hydriques		
Apports hydriques > 2L (22)	17	77,27%
Apports hydriques entre 1,5 et 2 L (60)	55	91,67%
Apports hydriques entre 1 et 1,5 L (56)	49	87,50%
Apports hydriques < 1 L (12)	12	100%

Tableau 3. Facteurs associés aux TVS – analyse statistique

n=150

Tableau de contingence		
Tests statiques au seuil $\alpha = 5\%$,		
TVS (troubles vésico-sphinctériens)	TVS+	TVS-
TVS selon le sexe : $p=0,260$		
Test du Chi-2		
Femme (81)	74	7
Homme (69)	59	10
TVS selon la structure : $p=1$		
Test exact de Fisher		
MAS (maison d'accueil spécialisée) (135)	119	16
FAM (foyer d'accueil médicalisé) (15)	14	1
TVS selon la capacité fonctionnelle à la marche : $p=0,004$		
Test de tendance de Cochran-Armitage (méthode Monte Carlo)		
Marchant sans aide technique (65)	52	13
Marchant avec aide technique (19)	17	2
Se déplaçant en FR seul-non-marchant (52)	51	1
Non marchant ne se déplaçant pas seul en FR (14)	13	1
TVS selon la capacité à signaler le besoin d'uriner : $p=0,0000003$		
Test du Chi-2 corrigé de Yates		
Capable de signaler le besoin d'uriner (53)	37	16
Incapacité de signaler le besoin d'uriner (97)	96	1
TVS selon la capacité à faire les transferts seul : $p=0,0002$		
Test du Chi-2 corrigé de Yates		
Faire ses transferts seul (65)	50	15
Incapacité de faire ses transferts seul (85)	83	2
TVS selon l'autonomie à l'habillage - déshabillage : $p=0,0000002$		
Test du Chi-2 corrigé de Yates		
Autonome pour habillage-déshabillage (46)	31	15
Non-autonome pour habillage-déshabillage (104)	102	2
TVS selon les apports hydriques : $p=0,170$		
Test de tendance de Cochran-Armitage (méthode Monte Carlo)		
Apports hydriques > 2L (22)	17	5
Apports hydriques entre 1,5 et 2 L (60)	55	5
Apports hydriques entre 1 et 1,5 L (56)	49	7
Apports hydriques < 1 L (12)	12	0

Tableau 4. Modalités de prise en charge et de suivi des TVS

n=133

Suivi médical spécialisé pour les TVS (troubles vésico-sphinctériens) :	13	9,77%
Médecin MPR (médecine physique et de réadaptation)	1	0,75%
Urologue	10	7,52%
Gynécologue	2	1,50%
Neurologue	0	0%
Outils cliniques et examens paracliniques	33	24,81%
BU-ECBU (bandelette urinaire - examen cytobactériologique des urines)	26	19,55%
Calendrier mictionnel	16	12,03%
Echelle de symptômes ou de qualité de vie	0	0%
Scanner vésical portable (bladder-scan)	1	0,75%
BUD (bilan urodynamique)	6	4,51%
TDM (tomodensitométrie)	1	0,75%
IRM (imagerie par résonance magnétique)	0	0%
Echographie	13	9,77%
Imagerie des voies urinaires	14	10,53%
Rééducation et thérapie physique	22	16,54%
Rééducation périnéale	1	0,75%
Rééducation comportementale	21	15,79%
Neurostimulation tibiale postérieure	0	0%
Médicaments	9	6,77%
Anticholinergiques	3	2,26%
Alphabloquants	6	4,51%
Chirurgie	3	2,26%
Dérivation urinaire continente	1	0,75%
Dérivation urinaire non continente	1	0,75%
Sphinctérotomie	1	0,75%
Chirurgie de la prostate	0	0%
Dispositifs médicaux et traitement palliatifs	110	82,71%
Protection urinaire	105	78,95%
Etui pénien	3	2,26%
Urinal	5	3,76%
Bassin	0	0%
Sonde urinaire à demeure	0	0%
Auto-sondage intermittent	0	0%
Hétéro-sondage	5	3,76%
Retentissement des TVS : gêne liée aux TVS		
Résident « énormément gêné »	5	3,76%
Résident « beaucoup gêné »	8	6,02%
Résident « moyennement gêné »	35	26,32%
Résident « un peu gêné »	31	23,31%
Résident « pas du tout gêné »	53	39,85%
Charge de soins liée aux TVS		
« Majeure »	12	9,02%
« Importante »	58	43,61%
« Moyenne »	34	25,56%
« Légère »	23	17,29%
« Inexistante »	5	3,76%

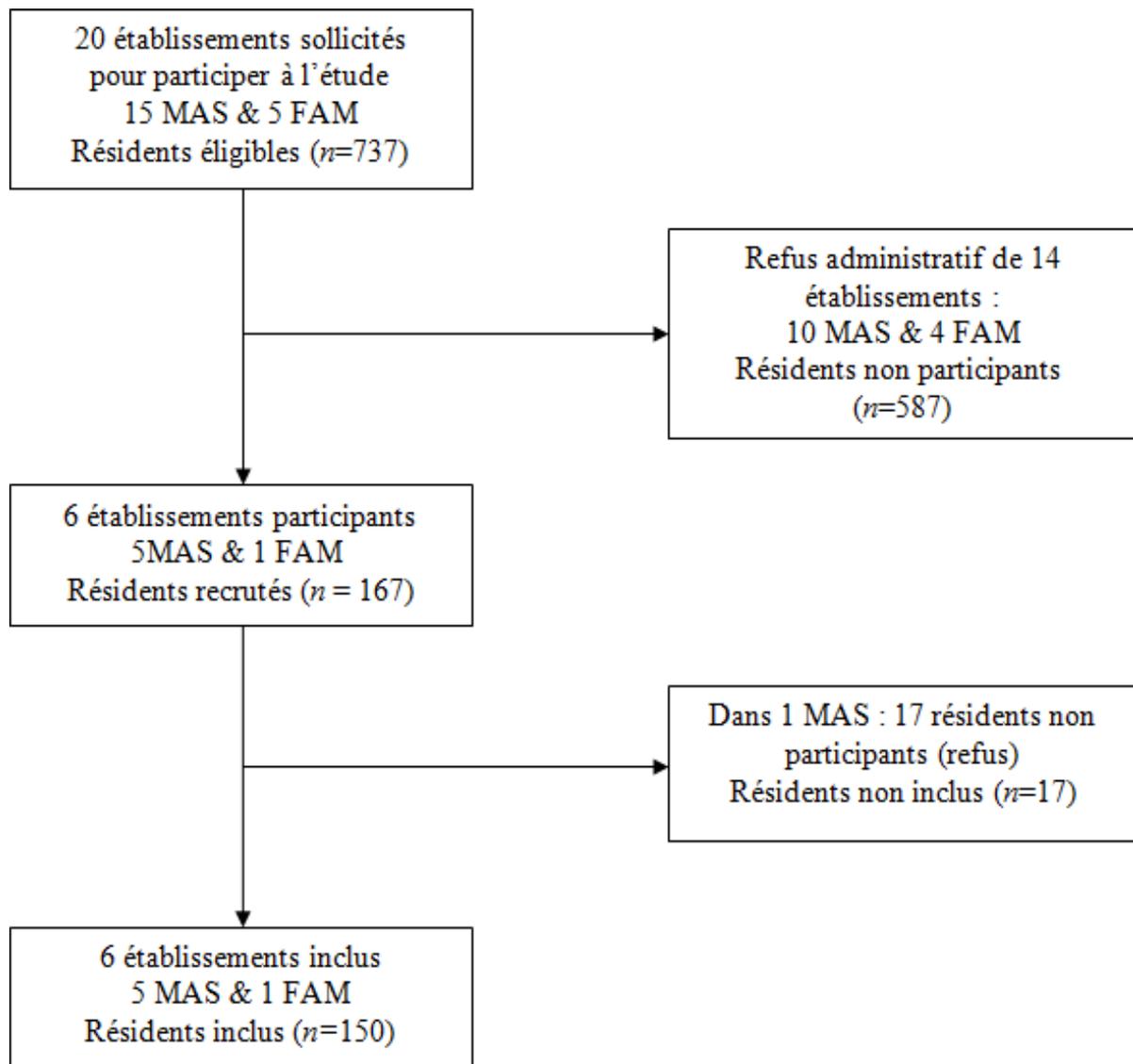


Figure 1. *Diagramme de flux (flow chart)*

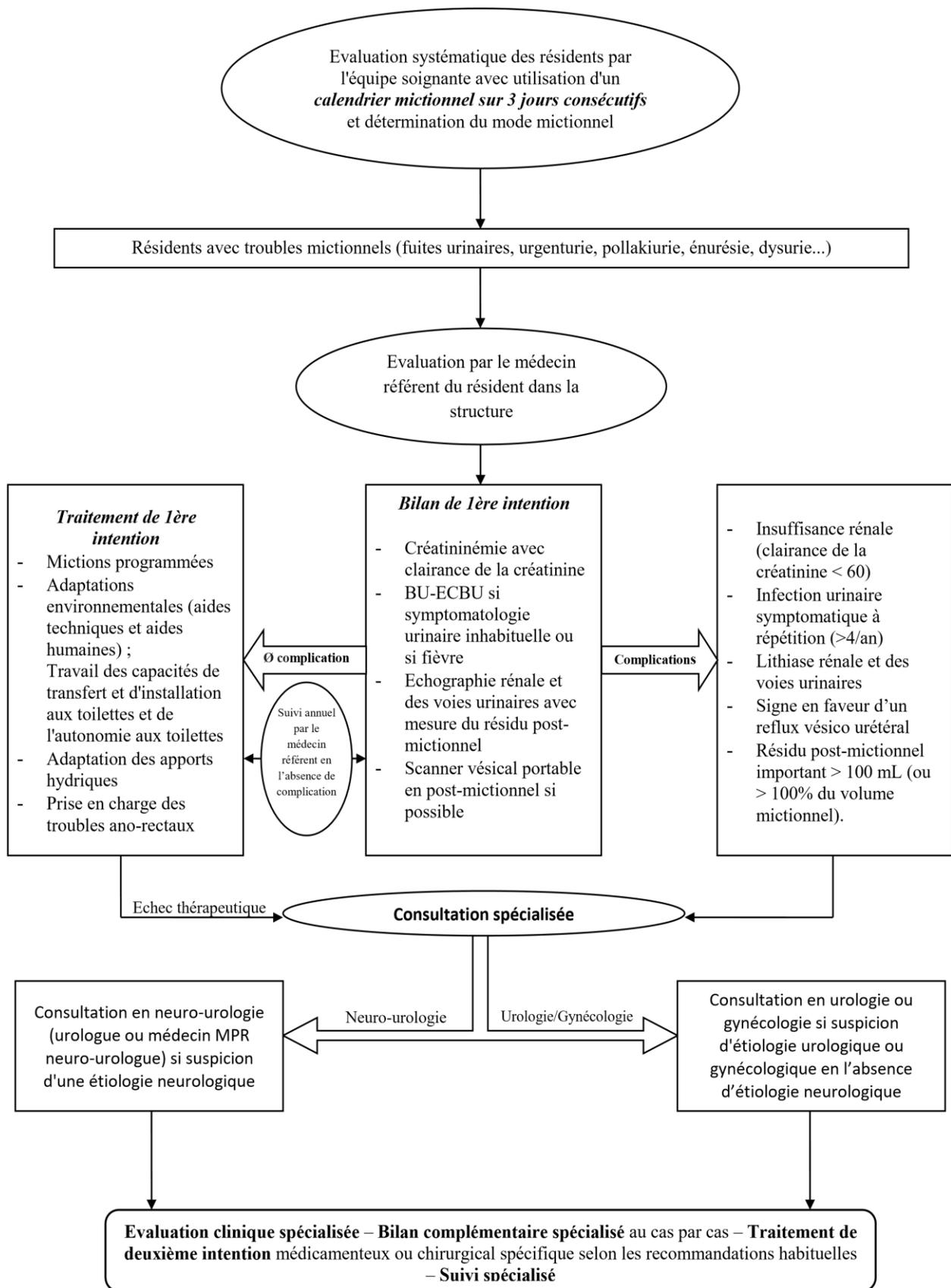


Figure 2. Arbre décisionnel pour la prise en charge des TVS en EMS

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de la Faculté

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen

THESIS TITLE:

Assessment of the prevalence and the management of the Lower Urinary Tract Dysfunction (LUTD) in institutionalized handicapped adults in Normandy. Transversal epidemiological study.

ABSTRACT

Objectives:

To assess the prevalence and the management of the LUTD in institutionalized handicapped adults.

Materials and Methods:

Descriptive transversal observational study.

Results:

In this study, the prevalence of LUTD in institutionalized handicapped adults was 88.67%.

The rate of resident who have benefited of an expert medical advice for the LUTD was 9.77%.

The rate of resident who have accessed to a further examination for LUTD was 24.81%.

The rate of resident who have received rehabilitation treatment for LUTD was 16.54%.

The rate of resident who have received drug treatment for LUTD was 6.77%.

The rate of resident who have received surgical treatment for LUTD was 2.26%.

The rate of resident who use a medical device for LUTD was 82.7%.

Conclusion:

This study shows that the prevalence of LUTD in institutionalized handicapped adults is very high.

Very few residents have benefited of an expert medical advice for the LUTD, and some people have accessed to a further examination. The vast majority of residents use a medical device for LUTD, usually a urine pad. A rehabilitation treatment is sometimes proposed, usually a behavioral therapy. Sometimes, a drug treatment is proposed, and less commonly a surgical treatment is proposed.

The establishment of standardized assessment of the LUTD in institutionalized handicapped adults, and the development of clinical research in this population, would certainly improve the management of the LUTD in these medical and social institutions which are the nursing homes for handicapped adults.

KEY WORDS:

Lower urinary tract dysfunction; Detrusor sphincter Disorders; Urinary incontinence; Prevalence; Medical care; Handicap, Nursing home for handicapped adults

TITRE DE LA THESE :

Evaluation de la prévalence et de la prise en charge des troubles vésico-sphinctériens (TVS) chez les personnes adultes en situation de handicap vivant en établissement médico-social (EMS) en Normandie.

Enquête épidémiologique transversale.

RESUME :

Objectifs :

Evaluer la prévalence et la prise en charge des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap vivant en EMS.

Matériels et méthodes :

Etude observationnelle descriptive transversale.

Résultats :

Dans cette étude, la prévalence des TVS chez les personnes adultes en situation de handicap hébergées en EMS était de 88,67%.

Le taux de résidents ayant bénéficié d'un avis médical spécialisé était de 9,77%.

Le taux de résidents ayant bénéficié d'une évaluation complémentaire était de 24,81%.

Le taux de résidents ayant bénéficié d'une prise en charge rééducative était de 16,54%.

Le taux de résidents ayant eu une prise en charge médicamenteuse était de 6,77%.

Le taux de résidents ayant eu recours à une prise en charge chirurgicale était de 2,26%.

Le taux de résidents utilisant un dispositif médical était de 82,71%.

Conclusion :

Cette étude montre que la prévalence des TVS chez la personne adulte en situation de handicap hébergée en EMS, est très élevée.

Très peu de résidents ont bénéficié d'un avis médical spécialisé, et quelques personnes ont eu une évaluation complémentaire. La grande majorité des résidents utilise un dispositif médical ; le plus souvent une protection urinaire. Une prise en charge rééducative est parfois proposée, et elle se résume souvent à une rééducation comportementale. Parfois, une prise en charge médicamenteuse est proposée, et rarement une prise en charge chirurgicale.

La mise en place d'une évaluation standardisée des TVS chez la personne adulte en situation de handicap institutionnalisée, et le développement de la recherche clinique dans cette population permettraient certainement d'améliorer la prise en charge des TVS dans ces EMS.

MOTS CLES :

Troubles vésico-sphinctériens ; Dysfonction du bas appareil urinaire ; Incontinence urinaire ; Prévalence ; Prise en charge médicale ; Handicap, Etablissements médico-sociaux