

Chapitre 13 Item 115 – La personne handicapée : bases de l'évaluation fonctionnelle et thérapeutique

- I. Connaître les principes de la législation française vis-à-vis de la compensation du handicap et de l'accessibilité (loi du 11 février 2005), et leurs conséquences sur les pratiques médicales
 - II. Évaluer au plan clinique et fonctionnel une incapacité ou un handicap d'origine motrice, cognitive, sensorielle, viscérale ou génito-sphinctérienne (déficit, limitation d'activité et de participation)
 - III. Analyser les principales situations de handicap par l'examen clinique, les questionnaires, les échelles génériques ou spécifiques, et les principales techniques instrumentales utilisées en pratique courante
 - IV. Acquérir les bases d'évaluation du pronostic et du traitement d'une affection incapacitante sur la base des notions générales de plasticité sous-tendant la récupération fonctionnelle
 - V. Savoir organiser le retour ou le maintien à domicile d'une personne handicapée. Connaître les principales aides humaines professionnelles pouvant intervenir au domicile de la personne handicapée
-
-

Objectifs pédagogiques

- Connaître les principes de la législation française vis-à-vis de la compensation du handicap et de l'accessibilité (loi du 11 février 2005), et leurs conséquences sur les pratiques médicales (voir item 54).
 - Évaluer au plan clinique et fonctionnel une incapacité ou un handicap d'origine motrice, cognitive, sensorielle, viscérale ou génito-sphinctérienne (déficit, limitation d'activité et de participation).
 - Analyser les principales situations de handicap par l'examen clinique, les questionnaires, les échelles génériques ou spécifiques, et les principales techniques instrumentales utilisées en pratique courante.
 - Acquérir les bases d'évaluation du pronostic et du traitement d'une affection incapacitante sur la base des notions générales de plasticité sous-tendant la récupération fonctionnelle.
 - Savoir organiser le retour ou le maintien à domicile d'une personne handicapée. Connaître les principales aides humaines professionnelles pouvant intervenir au domicile de la personne handicapée.
 - Analyser les implications du handicap en matière d'orientation professionnelle et son retentissement social.
 - Favoriser le maintien au travail : connaître les bases de l'organisation de la formation professionnelle et de maintien à l'emploi des personnes handicapées (maison départementale des personnes handicapées [MDPH], Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées [AGEFIPH], fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique [FIPHFP], Pôle emploi).
-

I Connaître les principes de la législation française vis-à-vis de la compensation du handicap et de l'accessibilité (loi du 11 février 2005), et leurs conséquences sur les pratiques médicales

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a transformé l'approche du handicap en France.

La **classification internationale du fonctionnement (CIF)** ou *international classification of functioning* (ICF) a été adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001 et inscrite en France dans la loi.

Le modèle traditionnel de la médecine repose sur l'examen et le raisonnement cliniques conduisant au diagnostic (positif, différentiel) et aux stratégies thérapeutiques des maladies. Il prend insuffisamment en compte les conséquences fonctionnelles et sociales de celles-ci pour le patient.

Ce constat a conduit pour les auteurs anglo-saxons. pour tenir compte de tous les aspects d'une maladie : de la lésion aux répercussions sociales pour le patient dans son environnement personnel.

Ce modèle s'appelle Cette classification a été adoptée par l'Union européenne en 2002. C'est un modèle structurant aussi pour l'organisation des systèmes de santé et la recherche. Elle fait partie du programme de l'enseignement du deuxième cycle des études médicales (*cf.* chapitre 1).

Les intérêts du modèle de la CIF sont les suivants :

- il permet une approche globale ou holistique de tous les aspects d'une maladie ;
- il s'applique à l'enfant, à l'adulte et à la personne âgée ;
- il s'applique aux pathologies chroniques invalidantes ;
- il permet de mieux identifier les besoins (aides matérielles et humaines, compensations) ;
- il peut s'appliquer à la recherche clinique pour montrer l'effet d'un nouveau traitement avec quatre cibles possibles. Ainsi, par exemple, l'impact d'une nouvelle thérapeutique de l'accident vasculaire cérébral (AVC) comme la thrombolyse peut être mesuré sur :
 - la réduction de la taille de la lésion ischémique,
 - la récupération du déficit moteur ou cognitif,
 - l'amélioration fonctionnelle (marche pour un patient hémiparétique, communication pour un patient aphasique),
 - l'amélioration de la participation (reprise du travail, qualité de vie) ;
- il contribue à une approche différente du handicap pour que la société soit plus inclusive pour les personnes en situation de handicap dans leur vie personnelle et sociale (famille, études, travail). C'est un modèle participatif.

L'article 2 de cette loi donne une **définition du handicap** selon ce modèle de la CIF: « 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. »

Cette loi a conduit à introduire un nouveau droit : le **droit à la compensation** pour les personnes handicapées, quels que soient leur âge, leur mode de vie ou l'origine du handicap.

En fonction du projet de vie de la personne est élaboré un plan de compensation se traduisant par une **prestation de compensation du handicap (PCH)**.

Cette PCH correspond aux besoins de la personne : aides humaines (y compris aux aidants familiaux), techniques ; aménagement du logement, du véhicule ; surcoût des transports ; aides animalières ; compléments de ressources ; aides pour la scolarité, le travail.

L'évaluation des besoins et l'établissement de la PCH sont sous la responsabilité de deux organismes d'État :

- **la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** au niveau national ;
 - **les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)** au niveau local.
- loi du 11 février 2005 et Accessibilité de la ville :
- obligations en matière d'accessibilité des villes, des lieux recevant du public et des transports ;
 - accessibilité extérieure et circulation intérieure.

II Évaluer au plan clinique et fonctionnel une incapacité ou un handicap d'origine motrice, cognitive, sensorielle, viscérale ou génito-sphinctérienne (déficit, limitation d'activité et de participation)

Le modèle de la CIF distingue quatre niveaux d'expression d'une maladie :

- lésionnel = étiologie ;
- clinique = déficit = déficience ;
- fonctionnel = incapacité = limitation d'activité ;
- social = handicap = restriction de participation.

La **déficience** désigne les altérations d'une fonction ou d'une structure anatomique, telles qu'un écart ou une perte importante.

L'**activité** fait référence à l'exécution d'une tâche dans la vie quotidienne.

La **participation** fait référence au rôle social de la personne, c'est-à-dire à son implication dans une situation de vie réelle : vie personnelle, vie familiale, vie professionnelle (ou de formation) et vie sociale au sens large du terme.

La CIF identifie aussi deux types de facteurs susceptibles d'influencer la maladie et ses conséquences :

- les **facteurs personnels** comme l'âge, le sexe, la condition physique ;
- les **facteurs environnementaux** en rapport avec les conditions de vie, l'entourage ou le niveau de ressource du patient.

A Évaluation des déficiences

La déficience désigne les altérations d'une fonction ou d'une structure anatomique, telles qu'un écart ou une perte importante.

Exemples de déficiences :

- neurologiques : motrices, sensorielles ou cognitives ;
 - de l'appareil locomoteur : raideur, douleur ;
 - viscérales : ascite ;
 - vésico-sphinctériennes : urgenturie, dysurie, rétention ;
 - psychologiques : automatisme mental, hallucinations ;
 - respiratoires : dyspnée, polypnée.
-

En pratique, les déficiences les plus fréquemment à l'origine de limitations fonctionnelles sont les déficiences **neurologiques** et de l'**appareil locomoteur**.

1 Déficiences articulaires

Une limitation des amplitudes articulaires peut être quantifiée en degrés à l'aide d'un goniomètre.

Se référer au cours de sémiologie de l'unité d'enseignement (UE) « appareil locomoteur » pour les amplitudes articulaires normales et la définition des termes comme « raideur », « flessum », « varus », « valgus »... (cf. chapitre 3).

2 Déficiences motrices

Les déficiences motrices peuvent concerner la force, le tonus, la coordination motrice.

Les échelles à connaître sont :

- le testing musculaire manuel (cf. chapitre 3) ;
- le score d'Ashworth (cf. chapitre 9) ;
- le score ASIA (*American Spinal Injury Association*) (cf. chapitre 9).

3 Déficiences sensorielles (douleur)

L'évaluation de la douleur est d'abord qualitative.

Le type de douleur doit être précisé : douleur par excès de nociception, douleur neuropathique, douleur psychogène.

De nombreux qualificatifs peuvent être associés à une douleur et orientent l'examineur sur le type de douleur. Par exemple, des sensations de « froid douloureux » ou de « décharges électriques » font évoquer une douleur de type neuropathique.

Il est également important d'évaluer l'intensité de la douleur et de la suivre dans le temps pour une meilleure adaptation du traitement antalgique. Pour cela, plusieurs types d'échelles cliniques sont à notre disposition :

- **l'échelle visuelle analogique (EVA)** : c'est une autoévaluation quantitative de la douleur sur réglette plastique graduée de 0 à 10 (ou de 0 à 100). L'EVA apporte une mesure sensible et assez reproductible de la douleur. Elle peut être indicée (graduation de couleur) pour les patients aphasiques ;

- l'**échelle verbale simple** (EVS) : elle peut être utilisée en l'absence de troubles cognitifs. Par exemple :
 - 0 : douleur absente,
 - 1 : douleur faible,
 - 2 : douleur modérée,
 - 3 : douleur intense,
 - 4 : douleur extrêmement intense ;
- le **questionnaire DN4**, utilisé pour les douleurs neuropathiques :
 - il s'agit d'un score reposant sur 10 questions réparties en quatre groupes. Le score total est sur 10,
 - un score ≥ 4 est en faveur d'une origine neuropathique de la douleur.
- les **échelles comportementales de douleur** : elles peuvent être utilisées en présence de troubles cognitifs (démence). Par exemple, l'échelle DOLOPLUS 2⁷ est une fiche d'observation comportant dix items répartis en trois sous-groupes (cinq items somatiques, deux items psychomoteurs, trois items psychosociaux). Chaque item est coté de 0 à 3. La douleur est clairement affirmée pour un score $\geq 5/30$.

4 Déficiences cognitives

Les fonctions cognitives représentent tous les processus cérébraux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir.

Elles incluent l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui.

Les déficiences cognitives correspondent à toute altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie.

Les déficiences cognitives peuvent s'observer aux différents stades de la vie : congénitales, chez l'enfant, l'adolescent, l'adulte et la personne âgée.

Classification des troubles cognitifs :

- les **troubles développementaux** (ou troubles DYS) peuvent concerner :
 - le langage oral ou écrit,
 - le geste et/ou les fonctions visuo-spatiales,
 - les processus attentionnels et les fonctions exécutives,
 - les capacités mnésiques,
 - les activités numériques ;
- les **troubles envahissants du développement, l'autisme** (voir item 65) ;
- les **déficits cognitifs acquis** (lésion cérébrale) qui incluent tous les troubles résultant d'une lésion cérébrale évolutive (encéphalite, sclérose en plaques ou SEP, démence) ou non (AVC) : aphasies, agnosies, alexie, apraxie, hémiparésie, syndrome amnésique, syndrome dysexécutif.

De nombreuses échelles cliniques peuvent être utilisées pour le dépistage et la quantification des déficiences cognitives.

⁷ <http://www.doloplus.fr>

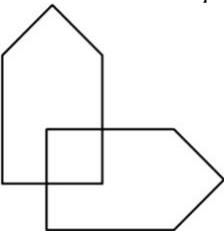
Il existe des échelles simples mesurant les déficiences cognitives de façon globale (langage, attention, mémoire, praxies, gnosies, fonctions exécutives...) :

- le *mini-mental state examination* (MMSE), mis au point pour le dépistage rapide d'une détérioration intellectuelle (score sur 30) (tableau 13.1) ;
- l'échelle *Montreal cognitive assessment* (MOCA), mise au point pour le dépistage rapide d'une détérioration intellectuelle après AVC (score sur 30) (fig. 13.1).

Tableau 13.1

Mini-mental state examination (MMSE)

Orientation	
<i>Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.</i>	
1. En quelle année sommes-nous ?	<input type="checkbox"/>
2. En quelle saison ?	<input type="checkbox"/>
3. En quel mois ?	<input type="checkbox"/>
4. Quel jour du mois ?	<input type="checkbox"/>
5. Quel jour de la semaine ?	<input type="checkbox"/>
<i>Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :</i>	
6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? (Si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve.)	<input type="checkbox"/>
7. Dans quelle ville se trouve-t-il ?	<input type="checkbox"/>
8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ?	<input type="checkbox"/>
9. Dans quelle région est situé ce département ?	<input type="checkbox"/>
10. À quel étage sommes-nous ici ?	<input type="checkbox"/>
Apprentissage En quelle année sommes-nous ?	
<i>Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.</i>	
11. Cigare	<input type="checkbox"/>
12. Fleur	<input type="checkbox"/>
13. Porte	<input type="checkbox"/>
Répétez les 3 mots.	
Attention et calcul	
<i>Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?</i>	
14. 93	<input type="checkbox"/>
15. 86	<input type="checkbox"/>
16. 79	<input type="checkbox"/>
17. 72	<input type="checkbox"/>
18. 65	<input type="checkbox"/>
Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : « Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers » : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)	

Rappel	
<i>Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?</i>	
19. Cigare	<input type="checkbox"/>
20. Fleur	<input type="checkbox"/>
21. Porte	<input type="checkbox"/>
Langage	
22. Montrer un crayon. <i>Quel est le nom de cet objet ?</i>	<input type="checkbox"/>
23. Montrer votre montre. <i>Quel est le nom de cet objet ?</i>	<input type="checkbox"/>
24. <i>Écoutez bien et répétez après moi : « Pas de mais, de si, ni de et »</i>	<input type="checkbox"/>
Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : <i>Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :</i>	
25. Prenez cette feuille de papier avec la main droite	<input type="checkbox"/>
26. Pliez-la en deux	<input type="checkbox"/>
27. Et jetez-la par terre	<input type="checkbox"/>
28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères : « Fermez les yeux » et dire au sujet : <i>Faites ce qui est écrit</i>	<input type="checkbox"/>
<i>Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.</i> Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe et avoir un sens	<input type="checkbox"/>
Praxies constructives	
Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander : « <i>Voulez-vous recopier ce dessin ?</i> »	<input type="checkbox"/>
	
Compter 1 point pour chaque bonne réponse	
Score global /30	

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le *Mental-State Examination* (MMSE) : un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999 ; 28 : 1141–8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitreneau J. Standardisation et étalonnage français du « *Mini Mental State* » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsychol 2003 ; 13 (2) : 209–36.

Fig. 13.1

Échelle *Montreal cognitive assessment* (MOCA).

(Source : © Z. Nasreddine MD.)

D'autres échelles cliniques peuvent être utilisées pour tester une fonction cognitive spécifique :

- la batterie rapide d'évaluation frontale (BREF) : elle évalue les fonctions exécutives frontales (AVC de l'artère cérébrale antérieure, SEP, traumatisme crânien, tumeur cérébrale, encéphalite, démence) (tableau 13.2) ;
- le test des cinq mots de Dubois : il évalue la mémoire épisodique.

Tableau 13.2

Batterie rapide d'évaluation frontale (BREF)

Domaine	Instruction	Score
1. Similitudes (conceptualisation)	« De quelle façon sont-ils semblables ? » : – « Une banane et une orange... » (en cas d'échec, dire au patient : « Une banane et une orange sont des... », ne pas comptabiliser, ne pas aider le patient pour les deux autres items) – « Une table et une chaise... » – « Une tulipe, une rose et une marguerite... »	3 réussies : 3 points 2 réussies : 2 points 1 réussie : 1 point Aucune : 0 point
2. Fluidité lexicale (flexibilité mentale)	« Dites le plus grand nombre de mots commençant par la lettre S, n'importe quel mot sauf des noms propres ou des prénoms » Si le patient ne dit aucun mot durant les 5 premières secondes, dire « Par exemple, serpent... » ; s'il arrête durant 10 secondes, le stimuler en disant « n'importe quel mot commençant pas S... » Temps alloué : 60 secondes Correction : les mots répétés ou équivalents (sable et sable mouvant) ainsi que les prénoms ou les noms propres ne sont pas comptés	10 mots et plus : 3 points 6 à 9 mots : 2 points 3 à 5 mots : 1 point 2 mots ou moins : 0 point
3. Séquences motrices (programmation)	« Regardez attentivement ce que je fais. » L'examineur, assis en face du patient, exécute trois fois avec sa main gauche la série de Luria (poing – tranche – plat de la main). « Maintenant, avec votre main droite, faites la même chose, d'abord avec moi et ensuite seul. » L'examineur exécute la série trois fois avec le patient et dit ensuite : « Maintenant, faites-le seul. »	6 séries réussies seul : 3 points 3 séries réussies seul : 2 points 3 séries réussies avec l'examineur : 1 point Moins de 3 séries avec l'examineur : 0 point.
4. Consignes contradictoires (sensibilité à l'interférence)	« Tapez deux coups quand j'en tape un. »	Aucune erreur : 3 points Une ou deux erreurs : 2 points

	<p>Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée : 1-1-1. « Tapez un coup quand j'en tape deux. »</p> <p>Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée : 2-2-2. Ensuite l'examineur tape 1-1-2-1-2-2-1-1-2.</p>	<p>Plus de deux erreurs : 1 point</p> <p>4 erreurs consécutives : 0 point</p>
5. <i>Go – No Go</i> (contrôle inhibiteur)	<p>« Tapez un coup quand je tape un coup. »</p> <p>Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée : 1-1-1. « Ne tapez pas quand je tape deux fois. »</p> <p>Pour s'assurer que le patient a compris, une série de trois est exécutée : 2-2-2. Ensuite l'examineur tape 1-1-2-1-2-2-1-1-2.</p>	<p>Aucune erreur : 3 points</p> <p>Une ou deux erreurs : 2 points</p> <p>Plus de deux erreurs : 1 point</p> <p>4 erreurs consécutives : 0 point</p>
6. Comportement de préhension (autonomie environnementale)	<p>« Ne prenez pas mes mains »</p> <p>L'examineur est assis en face du patient. Placez les mains du patient sur ses genoux, paume vers le haut. Sans dire un mot et sans regarder le patient, l'examineur place ses mains près de celles du patient et touche les paumes des deux mains pour vérifier s'il les prend spontanément. Si le patient les prend spontanément, l'examineur refait un essai après avoir dit : « Maintenant, ne prenez pas mes mains. »</p>	<p>Ne prend pas les mains de l'examineur : 3 points</p> <p>Hésite et demande ce qu'il doit faire : 2 points</p> <p>Prend les mains sans hésitation : 1 point</p> <p>Prend les mains même au deuxième essai : 0 point</p>

Dubois B, Slachevsky A, Litvan I, Pillon B. The FAB : a Frontal Assessment Battery at bedside. *Neurology* 2000 ; 55 : 1621–6.

B Échelles d'évaluation des limitations d'activité et des restrictions de participation

L'**activité** fait référence à l'exécution d'une tâche dans la vie quotidienne.

En cas de handicap, on parle de limitation d'activité.

Exemples de limitations d'activité :

- la locomotion ;
 - la préhension ;
 - la communication ;
 - les soins personnels ;
 - les activités de la vie courante.
-

La **participation** fait référence au rôle social de la personne, c'est-à-dire à son implication dans une situation de vie réelle : vie personnelle, vie familiale, vie professionnelle (ou de formation) et vie sociale au sens large du terme.

Exemples de restrictions de participation :

- ne pas pouvoir pratiquer une activité sportive ou artistique ;
 - ne pas pouvoir exercer une activité professionnelle, une responsabilité sociale.
-

Pourquoi évaluer les limitations d'activité et les restrictions de participation ?

- Car c'est très souvent de cette manière que le patient exprime sa plainte et c'est ainsi qu'il évalue les traitements.
 - Pour établir ainsi la réalité des handicaps : en mesurer la sévérité et en suivre l'évolution.
 - Pour mieux comprendre les déficiences sous-jacentes, ce que permet parfois l'analyse du retentissement fonctionnel.
 - Pour orienter les choix thérapeutiques (médicamenteux, chirurgicaux, rééducation, appareillage) en se posant chaque fois la question de l'objectif fonctionnel du traitement (par exemple, pour l'indication d'une prothèse articulaire, d'une chirurgie correctrice ou d'un appareillage).
 - Pour mesurer l'efficacité des traitements.
 - Pour déterminer le coût et évaluer l'intérêt des différentes techniques de rééducation et de compensation.
 - Pour apporter des arguments pour les mesures de protection juridique : sauvegarde, curatelle et tutelle, ainsi que pour les indemnisations (intérêt majeur dans les barèmes de réparation d'un dommage).
-

Le **tableau 13.3** liste les principales échelles d'évaluation et leurs caractéristiques.

Tableau 13.3

Principales échelles d'évaluation

Échelle	Caractéristiques
Déficiences	
Testing moteur	Force musculaire
Echelle d'Ashworth modifiée	Spasticité (AVC, SEP, TC, lésions médullaires)
ASIA (<i>American Spinal Injury Association</i>)	Force, sensibilité (lésions médullaires)
NHSS (<i>National Institute of Health Stroke Score</i>)	Déficiences neurologiques ; spécifique de l'AVC
MMSE (<i>mini-mental state examination</i>)	Toutes fonctions cognitives
MOCA (<i>Montreal cognitive assessment</i>)	Toutes fonctions cognitives ; AVC
EVA (échelle visuelle analogique)	Douleur ; en l'absence de troubles cognitifs
EVS (échelle verbale simple)	Douleur ; en l'absence de troubles cognitifs
Questionnaire DN4	Douleur neuropathique
Échelle DOLOPLUS 2	Douleur ; utilisée en présence de troubles cognitifs (démence)

BREF (batterie rapide d'efficience frontale)	Fonctions exécutives
Test des 5 mots	Mémoire à long terme épisodique
Limitations d'activité	
Score de Rankin	Générique ; AVC
Index de Barthel	Générique ; AVC
MIF (mesure indépendance fonctionnelle)	Générique ; utilisable pour toutes les pathologies
IADL (<i>instrumental activities of daily living</i>)	Générique
AGGIR (autonomie gérontologique groupes iso-ressources)	Gériatrie après 60 ans ; pour attribution de l'APA
T6M (rest des 6 minutes)	Marche
Échelle de Berg	Équilibre
<i>Get up and go test</i>	Équilibre dynamique
<i>Box and block test</i>	Préhension
Échelle de Borg	Dyspnée
Index algo-fonctionnel de Lequesne	Coxarthrose
EDSS (<i>expanded disability status scale</i>)	SEP
IFMC (indice fonctionnel de la main de Cochin)	Polyarthrite rhumatoïde
HAQ (<i>health assessment questionnaire</i>)	Polyarthrite rhumatoïde
Restrictions de participation	
WHOQOL (<i>world health organization quality of life</i>)	Générique ; utilisable pour toutes les pathologies
NHP (<i>Nottingham health profile</i>)	Générique ; utilisable pour toutes les pathologies
SF36 (<i>medical outcome study short form 36</i>)	Générique ; utilisable pour toutes les pathologies

APA : allocation personnalisée d'autonomie ; AVC : accident vasculaire cérébral ; SEP : sclérose en plaques ; TC : traumatisme crânien.

III Analyser les principales situations de handicap par l'examen clinique, les questionnaires, les échelles génériques ou spécifiques, et les principales techniques instrumentales utilisées en pratique courante

A Comment mesurer les limitations d'activité ?

Les limitations d'activité se mesurent :

- d'abord par l'interrogatoire et l'examen clinique ;
- à l'aide d'échelles validées et reproductibles qui sont très utiles pour structurer l'examen, évaluer l'évolution du malade dans le cadre du traitement individuel ou le comparer à d'autres dans le cadre de protocoles de recherche clinique ;
- à l'aide de l'analyse instrumentale.

Pour avoir le plus de sens possible, l'évaluation des fonctions doit être la plus proche possible de la réalité quotidienne du patient voire se faire en milieu réel ; on parle alors d'**évaluation écologique**.

On distingue deux types d'échelles :

- les **échelles génériques**, qui mesurent globalement le retentissement fonctionnel dans la vie d'un patient sur diverses activités et qui peuvent être utilisées quelle que soit la pathologie ;
- les **échelles spécifiques** d'une fonction ou d'une maladie.

Attention : il faut bien comprendre que pour toutes ces échelles fonctionnelles, un bon score ne signifie pas l'absence de déficience, mais l'absence de limitation fonctionnelle. Ainsi, par exemple, la persistance d'un déficit moteur peut ne pas avoir de retentissement fonctionnel tel qu'il est évalué par les échelles.

B Échelles génériques

Les cinq échelles suivantes sont utiles à connaître, car elles sont largement utilisées.

1 Échelle de Rankin

Il s'agit d'une échelle très globale du handicap, utilisée principalement dans les séquelles neurologiques motrices des AVC. Les travaux récents montrant le bénéfice de la thrombolyse et de la thrombectomie dans le traitement de l'AVC ont utilisé cette échelle comme critère de jugement principal (tableau 13.4).

Tableau 13.4

Échelle de Rankin

0	Aucun symptôme
1	Pas d'incapacité significative en dehors d'éventuels symptômes Capable d'assumer ses rôles et de mener ses activités
2	Légère incapacité Incapable de mener à bien toutes ses activités antérieures, mais capable de mener ses propres affaires sans assistance
3	Incapacité modérée Requiert certaines aides, mais capable de marcher sans assistance
4	Incapacité modérément sévère Incapable de marcher sans assistance et incapable de s'occuper de ses propres besoins sans assistance
5	Incapacité sévère Confiné au lit, incontinent et nécessitant une attention et des soins constants de nursing

D'après Rankin (1957) et Van Swieten *et al.* (1988).

2 Index de Barthel

Il est utilisé pour les pathologies neurologiques et plus particulièrement les hémipariés. Il est simple d'emploi et mesure dix activités, avec un score global allant de 0 (dépendance totale) à 100 (aucune dépendance).

Il donne rapidement une indication sur la situation fonctionnelle : état grabataire de 0 à 20, dépendance permettant d'envisager un retour à domicile au-dessus de 60. Un score à 100 signifie que le sujet est indépendant (sur les items moteurs mesurés) mais ne signifie pas pour autant que le sujet n'a plus de déficience.

L'index de Barthel a l'inconvénient de ne pas prendre en compte les fonctions cognitives et comportementales (tableau 13.5).

Tableau 13.5

Index de Barthel

Items	Score
-------	-------

Alimentation	
Indépendante et normale	10
Aide pour couper	5
Impossible	0
Toilette	
Peut se baigner seul	10
Se rase, se peigne, se lave le visage	5
Impossible	0
Habillage	
Indépendant	10
Avec aide modérée	5
Impossible	0
Vessie	
Parfaitement contrôlée	10
Problèmes occasionnels	5
Problèmes constants	0
Selles	
Parfaitement contrôlées	10
Problèmes occasionnels	5
Problèmes habituels	0
Utilisation des WC	
Indépendant	10
Aide partielle	5
Totalement dépendante	0
Transferts lit-chaise	
Indépendante	15
Aide minimale ou surveillance	10
Peut s'asseoir mais doit être installé	5
Ne peut être assis	0
Ambulation	
Indépendante 50 m	15
Avec aide pour 50 m	10
50 m en fauteuil roulant	5
Impossible	0
Escaliers	
Indépendant	10
Aide ou surveillance	5
Incapacité totale	0
Score total	/100

D'après Mahoney FI, Barthel DW, Functional evaluation : the Barthel index. Md State Med J 1965 ; 14 : 61-5.

3 Mesure d'indépendance fonctionnelle

La mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) est plus récente (tableau 13.6).

Tableau 13.6

Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)

Soins personnels		
A	Alimentation	
B	Soins de l'apparence	
C	Toilette	

D	Habillage partie supérieure	
E	Habillage partie inférieure	
F	Utilisation des toilettes	
Contrôle des sphincters		
G	Vessie	
H	Intestins	
Mobilité, transferts		
I	Lit, chaise, fauteuil roulant	
J	WC	
K	Baignoire, douche	
Locomotion		
L	Marche (M), fauteuil roulant (F)	
M	Escaliers	
Communication		
N	Compréhension	
O	Expression	
Conscience du monde extérieur		
P	Interaction sociale	
Q	Résolution des problèmes	
R	Mémoire	
	Total	/126
Niveaux		
7 – Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger)		
6 – Indépendance modifiée (avec appareillage par exemple)		
5 – Surveillance		
4 – Aide minimale (25 %)		
3 – Aide moyenne (50 %)		
2 – Aide maximale (75 %)		
1 – Aide totale (100 %)		

D'après Granger CV, Hamilton BB, Keith RA, Zielezny M, Sherwin FS, Advances in functional assessment for medical rehabilitation, Top Geriatr Rehabil 1986 ; 1 : 59–74.

Elle est un peu moins simple que l'index de Barthel car elle comporte dix-huit items, mesurés chacun selon sept niveaux, mais elle est plus complète notamment grâce à l'adjonction d'items cognitifs ; elle est plus sensible aux changements.

Elle est très largement utilisée, quelles que soient les pathologies et déficiences en cause. C'est un bon outil, validé en français, pour comparer les états fonctionnels et cibler les besoins en rééducation et en réadaptation ; elle est sensible au changement.

Une MIF spécifique pour les enfants a été élaborée nommée MIF-mômes (voir chapitre 8).

4 Échelle d'activités instrumentales de la vie courante (*instrumental activities of daily living* de Lawton ou IADL)

Elle est utilisée quand coexistent des troubles cognitifs, en particulier en gériatrie ([tableau 13.7](#)).

Tableau 13.7

Échelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL)

Capacité à utiliser le téléphone
Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros moi-même Je compose un petit nombre de numéros bien connus Je réponds au téléphone, mais je n'appelle pas Je suis incapable d'utiliser le téléphone
Capacité à utiliser les moyens de transport
Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en commun ou avec ma propre voiture) Je peux me déplacer seul(e) en taxi, pas en autobus Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e) Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné Je ne me déplace pas du tout
Responsabilité pour la prise des médicaments
Je m'occupe moi-même de la prise : dose et horaire Je peux les prendre moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance Je suis incapable de les prendre moi-même
Capacité à gérer son budget
Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire les chèques, payer les factures...) Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme (planifier les grosses dépenses) Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour

D'après Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people : self-maintening and instrumental activities of daily living, Gerontologist 1969 ; 9 : 179–86.

5 Grille AGGIR (autonomie gérontologique – groupes iso-ressources)

Il s'agit d'une grille très utilisée en gériatrie.

Cette échelle est employée pour décrire le niveau d'aide que nécessitent les patients âgés de plus de 60 ans en vue de l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

En fonction de ces éléments d'autonomie, le sujet va être placé dans un groupe de dépendance (groupe iso-ressources ou GIR). À titre d'information, seuls les groupes GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'allocation (tableau 13.8).

Tableau 13.8

Grille AGGIR (autonomie gérontologique – groupes iso-ressources)

Variables discriminantes	Modalités
Cohérence Conserver et/ou se comporter de façon sensée	
Orientation Se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux	
Toilette Concerne l'hygiène corporelle	
Habillage S'habiller, se déshabiller, se présenter	
Alimentation Se servir, manger	
Élimination	

Assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	
Transferts Se lever, se coucher, s'asseoir	
Déplacement à l'intérieur Avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant	
Déplacement à l'extérieur À partir de la porte d'entrée sans moyen de transport	
Communication à distance (alerter) Utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme	

Modalités : spontanément, totalement, habituellement, correctement

Code final pour chaque activité (A, B ou C)

A : si oui pour 4 adverbess

B : si oui pour 1 à 3 adverbess

C : si non pour tous les adverbess

Le GIR est déterminé informatiquement sur les codes finaux.

C Échelles spécifiques de fonctions ou de maladies

1 Test de marche de 6 minutes (TM6)

Il s'agit d'un test validé et utilisé pour évaluer la capacité fonctionnelle à la marche à un niveau sous-maximal.

Ce test mesure la distance maximale parcourue par un sujet en 6 minutes sur un terrain plat.

Il est couramment utilisé pour mesurer les effets du ré-entraînement à l'effort des patients cardiaques et pulmonaires.

Il est contre-indiqué en cas d'infarctus du myocarde datant de moins d'un mois, d'angor instable, d'hypertension artérielle non contrôlée, d'insuffisance respiratoire décompensée.

2 Échelle d'équilibre de Berg

Cette échelle repose sur l'observation de 14 mouvements habituels de la vie quotidienne mettant en jeu l'équilibre. Chaque item est noté de 0 (mouvement échoué) à 4 (mouvement réalisé sans difficulté). Le score total est de 56. Un score supérieur à 45 est en faveur d'un bon équilibre postural.

Ce score est utilisé en cas d'ataxie (spino-cérébelleuse, neuropathie, atteinte vestibulaire).

3 Get up and go test

Ce test permet une évaluation de l'équilibre dynamique mis en jeu lors des changements de position (passage de la position assise à la position debout, à la marche, lors des changements de direction).

Il est complémentaire de l'échelle de Berg.

L'évaluation de la marche et de l'équilibre fait partie des compétences du kinésithérapeute.

4 Évaluation de la préhension

La préhension est évaluée par l'examen clinique qui analyse les deux composantes du mouvement de préhension : la phase de transport et la phase de saisie.

La saisie repose sur différentes prises possibles :

- bidigitale : pouce/index ou pollici-digitale pour saisir un objet de petite taille (aiguille), pulpaire pour les prises fermes, termino-latérale pour les prises fortes (clé), interdigitale (cigarette) ;
- tridigitale (stylo), tétra- ou pentadigitale (devissage d'un couvercle) ;
- palmaires ou digito-palmaires, c'est-à-dire en opposant la paume aux quatre derniers doigts avec ou sans le pouce pour saisir des objets volumineux et en force.

La qualité de chaque prise est cotée ainsi : 0 = impossible ; 1 = perturbée ou partiellement efficace ; 2 = efficace mais mal réalisée et 3 = normale.

La préhension peut aussi être évaluée par des tests de dextérité qui sont utilisables dans plusieurs pathologies.

Par exemple, le *box and block test* consiste à déplacer des petits cubes de bois d'un compartiment à l'autre d'une boîte en une minute. Les performances du membre supérieur évalué sont à comparer à celles de l'autre membre ou à des normes, fonction de l'âge (fig. 13.2).

Fig. 13.2

Test de dextérité *box and block test*.

L'évaluation de la préhension fait partie des compétences de l'ergothérapeute.

5 Évaluation de la communication

L'évaluation de la communication peut concerner des patients présentant un trouble du langage (trouble développemental du langage, dysphasie, aphasie), une déficience sensorielle (surdit ) ou des troubles des interactions sociales (autisme, d ficits des fonctions ex cutives).

Cette  valuation repose sur l'examen clinique. Il existe  galement des  chelles sp cifiques pour l'aphasie ou la surdit .

L' valuation de la communication verbale fait partie des comp tences de l'orthophoniste.

6 Quelques exemples d' chelles sp cifiques de pathologies utilis es

- L'indice fonctionnel de la main de Cochin (IFMC) est valid  pour la main rhumato ide et la main arthrosique.
- Le *health assessment questionnaire* (HAQ), valid  en fran ais, est utilis  pour la polyarthrite rhumato ide mais aussi les autres maladies rhumatismales.
- L'indice algo-fonctionnel de Lequesne est utilis  pour la coxarthrose.
- L' chelle de Borg est utilis e dans les limitations respiratoires : elle mesure l'impression de perception qu'a la personne de l'effort.

- L'*expanded disability status scale* (EDSS) est utilisée pour la SEP (score compris de 0 à 10).

7 Évaluation des restrictions de participation

L'évaluation du handicap fait référence au retentissement social de la maladie. L'évaluation se conçoit au sens le plus large du terme, s'intéressant au **projet de vie** du sujet. Celui-ci doit être au cœur de tout acte médical et particulièrement de la rééducation et de la réadaptation.

Cette notion de projet de vie est essentielle. C'est l'intitulé du document que le patient adresse à la MDPH, pour une demande de prestation de compensation du handicap.

En pratique, l'évaluation des restrictions de participation repose essentiellement sur l'interrogatoire minutieux du patient (type de domicile, profession, loisirs...) et peu sur des échelles cliniques, même s'il en existe (par exemple, la *London handicap scale*).

L'évaluation repose aussi indirectement par l'appréciation de la **qualité de vie**.

L'OMS définit la qualité de la vie comme un « sentiment subjectif de complet bien-être physique, moral et social ». C'est un concept différent de celui de la santé, de l'absence de maladie ou de handicap : on peut avoir une bonne récupération après une maladie ou un accident, ne pas garder de limitations d'activité importantes, et pourtant ne pas être heureux et estimer que l'on a une mauvaise qualité de vie.

La qualité de vie des proches (aidants, personnes ressources) est aussi importante à prendre en compte et constitue une cible potentielle d'interventions (information, entretiens familiaux, aides humaines, séjours de répit...).

Le concept de qualité de vie, qui s'est d'abord développé en cancérologie puis en psychiatrie et en gériatrie, a pris ces dernières années une place importante dans le repérage des actions à mener en faveur des personnes handicapées et dans l'évaluation du bénéfice apporté à long terme par les techniques de rééducation et de réadaptation.

De nombreux questionnaires et échelles, génériques et spécifiques, sont proposés pour évaluer la qualité de la vie.

Les échelles génériques traduites et validées en français les plus utilisées sont :

- La *world health organization quality of life* (WHOQOL) ;
- Le *Nottingham health profile* ;
- Le questionnaire SF36 (*medical outcome study short form 36*).

Enfin, il faut distinguer la qualité de la vie au sens de conditions de vie et d'autonomie, objectivables par un tiers à l'aide de ces échelles, du sentiment de satisfaction de vie et des soins reçus, qui reste, lui, entièrement subjectif. Un abord plus restrictif est celui de qualité de vie liée à la santé. Cette dernière dimension est de plus en plus fréquemment prise en compte pour évaluer le bénéfice d'une thérapeutique.

IV Acquérir les bases d'évaluation du pronostic et du traitement d'une affection incapacitante sur la base des notions générales de plasticité sous-tendant la récupération fonctionnelle

La plasticité est la capacité des tissus à se modifier et à s'adapter. Cette plasticité est mise en œuvre lors des processus pathologiques. On parle surtout de plasticité nerveuse mais la plasticité concerne tous les tissus (muscles, cœur...).

A Aspects neurologiques

La plasticité cérébrale correspond à la possibilité qu'a le cerveau de modifier sur de longues durées l'activité de systèmes neuronaux distribués associée à un comportement.

Plusieurs aspects peuvent être distingués :

- les phénomènes liés à l'apprentissage chez le sujet sain ;
- les phénomènes de réorganisation cérébrale après amputation de membre ;
- les phénomènes de récupération et de plasticité cérébrale secondaires à une lésion cérébrale aiguë ou chronique.

Dans le contexte post-AVC, la plasticité cérébrale fait référence à l'ensemble des modifications durables de la connectivité cérébrale, permettant la récupération de la fonction. Peuvent être impliqués :

- la régression du diaschisis : le diaschisis est défini comme une désactivation de structures saines distantes de l'aire lésée, mais possédant avec celle-ci des connexions anatomiques ; une levée progressive de cette désactivation distale est souvent observée à la phase précoce de la récupération ; elle pourrait s'expliquer par la pousse de nouvelles terminaisons axonales ou par la multiplication de récepteurs postsynaptiques ;
- des phénomènes de vicariance : ils correspondent à la capacité d'une fonction à en remplacer une autre défectueuse, par utilisation de circuits neuronaux non utilisés et mobilisables ;
- une réorganisation de l'activité cérébrale, qui peut être mise en évidence par des études en imagerie fonctionnelle :
 - réorganisation locale homolatérale à la lésion et péri-lésionnelle,
 - réorganisation des aires motrices secondaires,
 - réorganisation bihémisphérique.

B Exemple de l'accident vasculaire cérébral

1 Généralités

- En Europe, l'AVC est la première cause de handicap sévère de l'adulte et la troisième cause de mortalité.
- En France :
 - 130 000 AVC par an, dont 100 000 constitués ;
 - 25 % avant 65 ans ;
 - 25 % de décès (mortalité : 20 % à 1 mois, 40 % à 1 an) ;
 - 25 % de séquelles invalidantes.
- Estimation des séquelles post-AVC :
 - 6 mois après l'AVC : 80 % de déficit moteur (membre supérieur notamment) ;

- 5 ans après l'AVC (patients survivants âgés de moins de 75 ans lors de la survenue de leur AVC) :
 - déficit moteur : 56 % ;
 - handicap de communication (aphasie sévère : séquelles généralement importantes) : 35 % ;
 - troubles de la déglutition : 10 % ;
 - dépendance vis-à-vis d'une tierce personne : 47 %.

La récupération d'une possibilité de marche est habituelle (80 %), même pour des déficits sévères, avec le plus souvent des aides techniques (cane, orthèse).

Au-delà de l'objectif vital, l'évaluation et la prise en charge s'inscrivent dans un objectif fonctionnel, c'est-à-dire l'acquisition d'un fonctionnement autonome et d'une qualité de vie satisfaisante au sens de la CIF.

2 Récupération et plasticité cérébrale

La récupération qui survient dans les 8 à 10 jours qui suivent un AVC ne correspond pas à de la plasticité cérébrale. Deux mécanismes peuvent expliquer cette récupération rapide :

- la reperfusion de la zone de pénombre ischémique ;
- la résolution de l'œdème périlésionnel.

L'essentiel de la récupération se fait dans les 3 premiers mois, mais elle se poursuit jusqu'à 6 mois.

D'importantes variations interindividuelles peuvent être observées ; le pronostic individuel de récupération est donc toujours difficile à préciser.

Les conséquences à 6 mois dépendent de la taille et du site lésionnels (*cf. infra*) ainsi que du degré et de l'efficacité des mécanismes de plasticité engagés, qui sous-tendent la récupération.

Les modalités de récupération habituelles sont les suivantes :

- elle se fait le plus souvent selon un gradient proximo-distal (de la racine du membre à son extrémité) ;
- elle va de la synergie à la sélectivité : synergies de flexion, puis synergies d'extension, puis mouvement sélectif proximal, puis mouvement sélectif distal ;
- elle concerne les membres supérieur et inférieur :
 - membre inférieur : une seule fonction, la marche ; 80 % des patients récupèrent la marche après un AVC (éventuellement avec aide technique et/ou orthèse) ;
 - membre supérieur : fonctionnalité complexe, récupération souvent non fonctionnelle (80 % des patients avec déficit complet initial conservent un déficit de préhension).

3 Critères de pronostic en phase initiale

Si des critères sont classiquement reconnus, la notion de bon pronostic ne fait pas l'objet d'un consensus.

Outils d'évaluation clinique

- Le *National Institute of Health Stroke Score* (NIHSS), coté de 0 à 42, permet une analyse quantitative des déficiences neurologiques ; le NIHSS initial est prédictif de l'évolution initiale et de l'évolution clinique à 3 mois :

- NIHSS < 7 : bon pronostic (absence d'aggravation et bonne récupération à 3 mois) ;
- NIHSS > 16 : mauvais pronostic (surtout si > 22) ;
- $7 \leq \text{NIHSS} \leq 16$: score intermédiaire.
- Déficit moteur des quatre membres (lésion bilatérale ou du tronc cérébral) : facteur de mauvais pronostic.
- Incapacité à tenir assis de façon autonome.
- Asymétrie pupillaire (engagement temporal) : facteur de mauvais pronostic.
- Score de Glasgow :
 - troubles de vigilance initiaux ou de survenue rapide de mauvais pronostic vital ;
 - valeur prédictive à moyen terme pour la mortalité et la récupération après un AVC récent ;
 - valeur pronostique surtout pour les hémorragies et les infarctus graves.
- Index de Barthel (IB) :
 - IB initial : valeur prédictive pour la durée du séjour hospitalier, le niveau de récupération fonctionnelle et la destination à la sortie ;
 - progression de l'IB entre J2 et J15 : un des principaux facteurs prédictifs du devenir fonctionnel à 1 an.
- Facteurs aggravant le pronostic :
 - pression artérielle systolique et/ou pression artérielle moyenne élevée, hyperthermie, hypoxie, hyperglycémie ;
 - troubles de déglutition : leur existence et/ou leur persistance à la phase initiale sont associés, à moyen et long terme, à un plus mauvais pronostic fonctionnel, à une augmentation du risque d'institutionnalisation et à une augmentation du taux de mortalité ;
 - incontinence urinaire : son existence et/ou sa persistance à la phase initiale sont associées à un mauvais pronostic fonctionnel, à une surmortalité à 3 mois et à la diminution de la qualité de vie.

Examens complémentaires

Imagerie (IRM et TDM)

Type (hématome ou infarctus), volume, localisation et nombre de lésions, anomalies préexistantes (leucoencéphalopathie) interviennent dans le pronostic.

- Volume du territoire atteint :
 - corrélé au pronostic vital (hématome et infarctus) ;
 - corrélé au pronostic fonctionnel (si hématome de plus de 30 ml : mauvais pronostic fonctionnel).
 - Localisation lésionnelle :
 - corrélée au pronostic vital en cas d'hématome de la fosse cérébrale postérieure ;
 - corrélée au pronostic fonctionnel (infarctus) : le pronostic fonctionnel serait plus mauvais en cas d'infarctus de l'artère cérébrale moyenne et d'infarctus cérébral territorial plutôt que d'infarctus sous-cortical profond ou jonctionnel ;
 - souffrance cérébrale diffuse par engagement ;
 - inondation ventriculaire.
- Nombre de lésions : corrélé au pronostic fonctionnel, au risque d'épilepsie vasculaire, au risque de détérioration cognitive.

- Anomalies préexistantes :
 - signes de leucoencéphalopathie péjoratifs en termes de pronostic vital et fonctionnel, et associés à une augmentation du risque de récurrence d'AVC, de démence vasculaire, de syndrome parkinsonien vasculaire ;
 - microsaignements corrélés au degré de leucoencéphalopathie et associés à une augmentation du risque de récurrence ischémique et hémorragique.

Neurophysiologie (potentiels évoqués moteurs)

Les potentiels évoqués moteurs (PEM) semblent pouvoir donner une valeur pronostique additionnelle par rapport à l'imagerie ou à la clinique :

- corrélation entre PEM des membres supérieurs au stade précoce et pronostic à long terme des AVC ischémiques ;
- intérêt dans les atteintes initiales complètes ou, à l'inverse, dans les formes peu sévères, les PEM renseignant plus sur la récupération de la force que sur la récupération fonctionnelle.

4 Facteurs cliniques influençant le pronostic

Âge et polyopathologies

- Âge :
 - associé à un pronostic vital plus péjoratif ;
 - en termes de pronostic fonctionnel : tendance à une influence négative de l'âge, surtout nette au-delà de 85 ans.
- Polyopathie : perte d'autonomie préalable et mauvais état général pré-AVC sont corrélés à une augmentation de la mortalité et de la dépendance.
- Diabète : impact péjoratif sur le pronostic vital et fonctionnel.
- Cardiopathie ischémique et fibrillation atriale : corrélation significative avec risque de décès, d'augmentation du handicap et d'institutionnalisation.

Éléments cliniques péjoratifs

- Déficit postural (non-acquisition d'un équilibre assis).
- Déficit complet du membre supérieur (si déficit complet à 3 semaines après l'AVC, pas de récupération fonctionnelle à 6 mois).
- Déficit massif de la sensibilité profonde.

État thymique et cognitif

- Troubles cognitifs et pronostic fonctionnel :
 - troubles cognitifs non démentiels : influence péjorative sur le devenir fonctionnel à court et moyen terme, avec une récupération plus lente et de moins bonne qualité ;
 - héminegligence : influence péjorative sur le pronostic fonctionnel (retard des acquisitions posturales), d'autant plus si elle est associée à une anosognosie ;
 - aphasie : aphasie globale, qui est plutôt un facteur de mauvais pronostic du fait des troubles de compréhension ;
 - apraxies : pas de données suffisantes pour conclure en termes de devenir fonctionnel ;

- démence post-AVC : associée à un pronostic fonctionnel défavorable (plus grande dépendance dans les activités de la vie quotidienne ou AVQ, plus de risque d'institutionnalisation à distance).
- Dépression et devenir fonctionnel :
 - lien entre dépression post-AVC et pronostic fonctionnel ;
 - troubles de l'humeur : cause ou conséquence des troubles fonctionnels.

5 Facteurs familiaux et sociaux influençant le pronostic

- Entourage familial : facteur essentiel conditionnant le mode de sortie et la durée d'hospitalisation.
- Vie en couple, âge jeune, niveau modéré de handicap, niveau social : facteurs favorisant le retour à domicile.
- Soutien familial, sexe masculin : facteurs liés à une durée d'hospitalisation plus courte.
- Statut socio-économique faible : facteur de risque d'AVC, de mortalité post-AVC, d'institutionnalisation, de dépendance (aide dans les AVQ personnelles).

6 Impact de la rééducation

Même s'il n'y a pas de consensus clairement établi sur le délai optimal et les recommandations de rééducation, quelques principes sont documentés par la littérature scientifique :

- **timing** : la rééducation très précoce a un rôle important dans la prévention des complications secondaires ;
- **intensité** : l'intensité de la rééducation est préconisée pour promouvoir la récupération (aspects moteurs et phasiques) ; elle peut comprendre une pratique répétitive et des tâches spécifiques à forte intensité.

7 Récupération et compensation

Au-delà du délai de récupération à proprement parler, l'amélioration fonctionnelle est possible, tenant compte des compensations mises en place et d'une meilleure adaptation au handicap résiduel (utilisation des aides techniques appropriées, aménagement de l'environnement).

La **figure 13.3** montre l'évolution du score moteur (par exemple, score NIHSS), traduisant une récupération partielle dans le cas présent, en parallèle de l'évolution du score de la mesure d'indépendance fonctionnelle (amélioration fonctionnelle et de l'autonomie).

Fig. 13.3

Courbe de l'évolution du score moteur de l'hémiplégie.

C Exemple de la lésion médullaire traumatique

1 Épidémiologie

- Incidence : 1 500 à 2 000 nouveaux cas par an en France.
- Hommes (3/1), jeunes (50 % < 25 ans).

- Mortalité 17 %, mais 7 % si lésion médullaire isolée.
- Étiologie :
 - traumatique : accident de la voie publique ou AVP (70 %), chutes de hauteur, plongeon ;
 - tumorale, infectieuse, inflammatoire (SEP).

2 Évaluation clinique

Pour l'évaluation clinique initiale et de suivi, on utilise le score ASIA (cf. p. 76) et le grade AIS (*ASIA impairment scale*).

3 Récupération

Le pronostic de récupération dépend de la sévérité de la lésion, de son caractère complet ou incomplet et du tableau clinique initial, évalué par le score ASIA.

Le facteur pronostic essentiel est l'examen initial, à 72 heures et à 1 semaine (valeur pronostique du score ASIA durant la première semaine post-lésion).

Les facteurs pronostiques favorables sont :

- l'existence d'une épargne sacrée ;
- une zone de préservation partielle étendue ;
- une sensibilité à la piqûre préservée en dessous de la lésion.

Les facteurs pronostiques liés au score ASIA (grades AIS) sont :

- une meilleure récupération pour les grades D, alors qu'elle est moins bonne pour les grades A ;
- une moins bonne récupération pour les étiologies traumatiques (qui sont plus susceptibles d'avoir des lésions complètes).

Dans le cas d'un score AIS A :

- 10 à 15 % s'améliorent d'au moins 1 grade AIS ;
- 2 % récupèrent une motricité fonctionnelle en dessous de la lésion à 1 an.

Dans le cas d'un score AIS B :

- 1/3 restent déficitaires moteurs complets ;
- 1/3 évoluent vers un grade C ;
- 1/3 vers un grade D ou E.

4 Compensation

Une récupération absente, faible ou incomplète des déficits n'empêche pas une amélioration fonctionnelle (compensation) et une autonomie (par exemple, équilibre assis, apprentissage des transferts pour les paraplégiques ou tétraplégiques bas, choix du fauteuil roulant et apprentissage de sa conduite, apprentissage des autosondages).

La courbe de l'évolution du score moteur (par exemple, score ASIA) de la [figure 13.4](#) traduit l'absence de récupération dans le cas présent, en parallèle de l'évolution du score de la mesure d'indépendance fonctionnelle (amélioration fonctionnelle et de l'autonomie).

Fig. 13.4

Évolution du score moteur de la paraplégie post-traumatique.

Qu'il s'agisse de tissu nerveux ou des autres tissus, établir un pronostic fonctionnel suppose donc de tenir compte :

- des conséquences directes de la lésion ;
- des conséquences indirectes liées notamment à la perte d'activité physique et cognitive ;
- du « terrain » : âge mais surtout co-morbidités ;
- de l'environnement (humain et matériel, contraintes sociales...).

V Savoir organiser le retour ou le maintien à domicile d'une personne handicapée. Connaître les principales aides humaines professionnelles pouvant intervenir au domicile de la personne handicapée

Les objectifs pédagogiques sont les suivants :

- analyser les implications du handicap en matière d'orientation professionnelle et son retentissement social ;
- favoriser le maintien au travail : connaître les bases de l'organisation de la formation professionnelle et de maintien à l'emploi des personnes handicapées (maison départementale des personnes handicapées [MDPH], l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des Personnes Handicapées [AGEFIPH], le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique [FIPHFP], Pôle emploi).

Les questions suivantes sont à se poser :

- des aides humaines sont-elles nécessaires ?
- des aides matérielles sont-elles nécessaires ?
- des aides financières sont-elles nécessaires ?
- si la personne est en fauteuil roulant, quelles sont les modalités de l'accessibilité ?
- quelle est l'aptitude de la personne à la conduite automobile ?
- quelles sont les alternatives au retour à domicile ?

Pour répondre à ces questions, il faut :

- évaluer :
 - les déficiences,
 - les limitations d'activité (par exemple, mesure d'indépendance fonctionnelle, *cf. supra*),
 - les restrictions de participation ;
- prendre en compte le **contexte** : environnemental, socio-familial, professionnel ;
- **anticiper** les actions à venir (démarches administratives) et organiser le suivi (lien avec le médecin traitant, consultation de suivi) :
 - **à la phase aiguë du problème médical**, il faut déclencher une prise en charge à 100 % en affection longue durée et un arrêt de travail (objectif : préserver les ressources financières),

- à la phase de stabilité, il faut initier le dossier MDPH ou APA selon l'âge (objectif : compenser le handicap).

A Quelle(s) aide(s) avec quel(s) financement(s) (tableau 13.9) ?

B Aides humaines : leur rôle

- Infirmier diplômé d'État/aide soignant diplômé (cabinet infirmier libéral ou service de soins à domicile) :
 - réalisation des pansements, sondages urinaires, soins de trachéotomie ;
 - surveillance de la prise du traitement ;
 - aide à la toilette et à l'habillage.
- Tierce personne (auxiliaire de vie ou membre de la famille) : aide pour les actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, prise des repas).
- Aide ménagère : entretien, courses, confection des repas (pas de soins de nature médicale).
- Portage des repas (participation plan d'action personnalisé ou allocation personnalisée d'autonomie possible dans certains cas).
- Hospitalisation à domicile (HAD) : si soins complexes et/ou techniques.
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) : si accompagnement et coordination nécessaire (prestations de soins et de projet de vie pour les personnes de moins de 60 ans bénéficiant de l'orientation de la MDPH).
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) en fonction du projet de vie.

Tableau 13.9

Quelle(s) aide(s) avec quel(s) financement(s) ?

CPAM	MDPH < 60 ans	Conseil général > 60 ans	Autres
Financement			
Sécurité sociale	PCH	APA selon GIR et selon les ressources	Mutuelle Assurance accidents de la vie Ressources personnelles
Aides humaines			
IDE/ASD Hospitalisation à domicile	Tierce personne (auxiliaire de vie ou membre de la famille)		Aide ménagère Portage de repas
Aides matérielles			
Lit médicalisé Chaise garde-robe Lève-malade Matelas anti-escarre Fauteuil roulant manuel ou électrique Canne(s) Déambulateur	Barres d'appui Rehausseur de WC Siège pivotant de baignoire Aide informatisée à la communication Système de téléalarme		
Ressources financières			
Pension d'invalidité* (< 60 ans)	AAH**		

* Pour les personnes ayant exercé une activité salariée en quantité suffisante. ** Pour les personnes n'ayant jamais ou insuffisamment travaillé.

AAH : allocation aux adultes handicapés ; APA : allocation personnalisée d'autonomie ; ASD : aide soignant diplômé ; CPAM : caisse primaire d'assurance maladie ; GIR : groupe iso-ressources ; IDE : infirmier diplômé d'État ; MDPH : maison départementale pour les personnes handicapées ; PCH : prestation de compensation du handicap.

C Accessibilité du logement: quel financement ?

- Accessibilité du logement en intérieur et en extérieur. Selon les cas :
 - possibilité de déplacement en fauteuil roulant : largeur de portes, plan incliné, ascenseur... ;
 - possibilité de déambulation avec cannes ou déambulateur ;
 - hauteur de lit ;
 - facilité d'ouverture de certaines portes (portes automatiques) ;
 - contrôle de l'environnement (domotique) ;
 - aménagement des toilettes, de la salle de bains.
- Financements spécifiques possibles par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou CDAPH (MDPH).

D Conduite automobile et handicap

- Arrêté du 31 août 2010 (*Journal Officiel* du 14 septembre 2010) : liste des affections et incapacités incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire (véhicule léger ou lourd) ou donnant lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée.
- Permis BF (aménagement spécifique) ou BEA (embrayage automatique).
- Nécessité de passer devant la commission départementale du permis de conduire (ou auprès d'un médecin agréé, liste départementale) et de faire pratiquer les aménagements nécessaires.
- Aménagements possibles :
 - boule au volant pour une conduite avec un seul membre supérieur ;
 - regroupement des commandes au volant en cas d'incapacité des membres inférieurs ;
 - accès au véhicule pour une personne en fauteuil roulant.
- Aide financière possible par la MDPH ou l'AGEFIPH ou le fonds d'insertion des personnes handicapées (fonction publique) en cas d'objectif professionnel (*cf. infra*).
- Modifications à signaler à l'assureur du véhicule.

E Structures d'hébergement pour personnes adultes handicapées

Elles sont envisagées lorsque le maintien ou le retour à domicile n'est pas possible.

1 Pour les enfants

Voir chapitre 8.

2 Pour les adultes de moins de 60 ans

Accès ouvert par décision de la CDAPH (MDPH), en fonction du niveau de dépendance (croissant) :

- foyers d'hébergement : gîte et couvert pour des travailleurs handicapés mentaux et physiques en établissement et service d'aide par le travail (ESAT) ou en entreprise adaptée ;

- foyers de vie ou foyers occupationnels : personnes handicapées ne nécessitant pas de soins mais ne pouvant pas travailler ;
- foyers d'accueil médicalisé (FAM) :
 - adultes très dépendants,
 - soins pris en charges par la caisse d'assurance maladie,
 - hébergement à la charge du pensionnaire ou de l'aide sociale départementale ;
- maisons d'accueil spécialisées (MAS) :
 - personnes handicapées totalement dépendantes pour des raisons psychiques et/ou physiques ;
 - financement assuré par l'assurance maladie.

3 Pour les adultes de plus de 60 ans

- Structures spécifiques (foyer-logement, établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou EHPAD).
- Part financière restant à charge de la personne plus importante.

F Orientation professionnelle de la personne handicapée

- Activité professionnelle : rôle important dans la réadaptation et l'insertion sociale des personnes handicapées.
- Enjeux :
 - individuels : indépendance financière ; estime de soi ; revalorisation psychologique ; sentiments de normalisation sociale, de ne pas être exclu ni marginalisé ; occasions de rencontres et de contacts humains ;
 - collectifs : coût des arrêts de travail prolongés et des inaptitudes définitives ; intérêt à amplifier la participation des personnes handicapées pour l'économie du pays.
- Les procédures diffèrent selon qu'il s'agit d'un jeune qui n'a jamais travaillé et arrive en âge de le faire, ou d'un adulte qui est victime d'un handicap acquis qui souhaite reprendre une activité professionnelle.

1 Organismes concernés

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou CDAPH (commission de la MDPH)

- Elle se prononce sur l'aptitude au travail, l'orientation de la personne vers le milieu ordinaire de travail, avec éventuellement une formation en centre de rééducation professionnelle ou des aménagements du poste de travail, ou vers le milieu protégé (ESAT).
- Elle donne la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)

D'après la loi de 1987 renforcée par la loi du 11 février 2005 :

- toute entreprise employant plus de 20 salariés doit réserver une proportion de 6 % de l'effectif à des travailleurs handicapés ;

- les employeurs qui ne peuvent s'acquitter de cette obligation doivent verser à l'AGEFIPH une contribution annuelle proportionnelle au nombre des bénéficiaires qu'ils auraient dû employer.

L'AGEFIPH finance l'insertion professionnelle des personnes handicapées et peut être sollicitée pour des aides particulières.

Un fonds similaire pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) a été créé en 2005.

Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)

Les SAMETH financés par l'AGEFIPH peuvent être sollicités par les entreprises privées, les établissements publics et les travailleurs indépendants afin d'obtenir des conseils juridiques et des aides humaines financières et techniques en vue de favoriser le maintien d'une personne handicapée à son poste. Il existe 99 SAMETH, présents dans tous les départements.

Organismes privés ou publics

Enfin, des organismes privés ou publics (Pôle Emploi/Cap Emploi [adéquation emploi, compétences, handicap]) peuvent être contactés pour la recherche de postes ou d'emplois vacants correspondant aux aptitudes de la personne handicapées.

2 Retour au travail de l'adulte handicapé salarié

Reprise de l'activité antérieure au même poste

Après avis du médecin du travail et aides éventuelles (AGEFIPH, entreprises privées ; FIPHFP, secteur public) ou aménagement, par exemple, d'une période de mi-temps thérapeutique.

Changement d'activité

- Dans l'entreprise antérieure : après avis du médecin du travail qui peut formuler des restrictions d'emploi ou des aménagements du poste, et avec ou sans reconnaissance par la CDAPH du statut de travailleur handicapé (RQTH).
- Dans une autre entreprise :
 - aide par la CDAPH, parfois caisse d'assurance maladie ;
 - puis organismes d'insertion sur le marché du travail (avec ou sans RQTH).

Avantages liés à la RQTH

- Orientation par la CDAPH vers un ESAT, vers le marché du travail ou vers un centre de rééducation professionnelle.
- Soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi.
- Obligation d'emploi, accès à la fonction publique par concours aménagé ou non ou par recrutement contractuel spécifique, aides de l'AGEFIPH.

La RQTH ne doit pas être obligatoirement déclarée à un (potentiel) employeur.

L'objectif est d'intégrer au plus tôt la dimension socio-professionnelle dans le projet de soins de la personne en situation de handicap.

Points clés

- Définitions :
 - déficience : altérations de la fonction organique ou de la structure anatomique, telles qu'un écart ou une perte importante ;
 - activité : exécution d'une tâche ou d'une action par une personne ;
 - participation : implication d'une personne dans une situation de vie réelle ;
 - handicap selon la loi du 11 février 2005 : limitation d'activités 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.
 - Il faut évaluer la fonction et les handicaps parce que c'est très souvent de cette manière que le patient exprime sa plainte et que c'est ainsi qu'il évalue les traitements.
 - Il est important de connaître le retentissement fonctionnel d'une maladie ou d'un traumatisme pour :
 - établir la réalité des handicaps, en mesurer la sévérité et en suivre l'évolution ;
 - orienter les choix thérapeutiques et évaluer l'efficacité des traitements ;
 - évaluer le coût et l'intérêt des différentes techniques de rééducation et d'adaptation ;
 - argumenter les mesures de protection juridique et d'indemnisation.
 - La mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) et l'index de Barthel sont des outils génériques qui s'appliquent à tous les handicaps quelle qu'en soit l'origine.
 - Les implications professionnelles et sociales des handicaps sont très importantes et concernent : la vie personnelle et familiale, la vie sociale (accessibilité des lieux publics et privés, transports, loisirs), la vie professionnelle, le vécu et la perception par les autres (problèmes de l'image du handicap).
 - Les maisons départementales des personnes handicapées regroupent l'ensemble des structures d'orientation, de conseils et d'aide aux personnes handicapées (guichet unique). Leurs deux composantes sont la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et l'équipe pluridisciplinaire qui évalue le besoin de compensation.
 - La loi du 11 février 2005 reconnaît un droit à compensation du handicap pour toute personne handicapée, indépendamment de ses ressources. Les personnes handicapées peuvent solliciter des aides humaines, techniques ou financières.
 - La plasticité :
 - du système nerveux central est responsable d'une partie de la récupération observée à distance (après 10 jours) d'un accident neurologique aigu, après disparition de l'œdème et des phénomènes de pénombre ;
 - concerne tous les tissus.
 - Si certains éléments d'examen clinique sont des facteurs pronostiques, en particulier synthétisés dans les scores cliniques, l'imagerie et les explorations neurophysiologiques (potentiels moteurs) apportent des éléments complémentaires importants pour définir un pronostic à la phase initiale.
 - Le pronostic de participation sociale dépend de très nombreux facteurs intrinsèques et extrinsèques au patient.
-