

Epidémiologie des handicaps, évaluation des handicaps et de la qualité de vie

Cours aux élèves des IFSI de l'Université Paris
Diderot

Unité d'enseignement 2.3.S2: santé, maladies,
handicaps accidents de la vie

Dr. Jean-Pascal Devailly
Service de Médecine Physique et de Réadaptation
Hôpital Bichat

1. Peut-on dénombrer les personnes handicapées ?

Combien y a-t-il de personnes handicapées en France ?

Epidémiologie du handicap

- **L'épidémiologie est la discipline scientifique qui étudie la fréquence, la répartition et les déterminants des états de santé des groupes ou des populations**
- **Que compter en matière de handicap?**
- **Il faut un modèle de référence**

Les multiples dimensions du handicap

- Compter les **maladies (étiologies)** ? AVC, SEP, myopathies, etc.
- Compter les **déficiences**? Hémiplégie, cécité, aphasie
- Les **limitations fonctionnelles**? (incapacités ou limitations d'activité): Marcher, s'alimenter, communiquer... **le besoin d'aides humaines ou techniques?**
- Les **situations de handicap**? Ne pas pouvoir sortir de chez soi, prendre le métro, aller au centre commercial, gérer son budget etc.
- Une reconnaissance administrative? L'accès à une prestation?

CTNERHI 2004

- **On peut identifier trois principaux types de producteurs de données quantifiées sur le handicap :**
- **1. Les administrations sociales**
 - Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)
 - Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées
 - Ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité,
 - Direction de l'Evaluation et de la Prospective du ministère de la Jeunesse, de l'Education Nationale et de la Recherche,
 - Direction de l'animation, de la recherche des études et des statistiques (DARES) du ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité.
suivi de l'activité de leurs services ou d'enquêtes spécifiques,
- **2. Les systèmes de protection sociale :** CNAF, CNAMTS, MSA, CNAV etc. Données relatives aux prestations servies, pouvant être considérées comme relevant du domaine du handicap,
- **3. Quelques organismes:** enquêtes relatives aux difficultés de santé ou au handicap sur des échantillons de population.
 - Organismes nationaux à vocation généraliste (CREDOC, INSEE)
 - Organismes dont le champ d'activité est moins large (CREDES, CTNERHI, INSERM) ou locaux (CREAI, ORS).

Les différents Handicaps

- **On distingue habituellement les handicaps**
 - selon leur nature,
 - le moment,
 - la cause de leur apparition,
 - leur degré d'intensité,
 - leur durée,
 - leur évolution possible
- ils peuvent être congénitaux, provoqués par la maladie ou accidentels, concerner tous les âges de la vie, être définitifs ou non.
- **Les classifications différencient en général :**
 - le handicap moteur
 - le handicap visuel
 - le handicap auditif
 - le handicap mental et psycho-affectif
 - le polyhandicap

Quelques chiffres du handicap en France :

■ **12 millions de français souffrent de handicap :**

- 5,5 millions de français se déclarent handicapés
- 3,97 millions de français ont une carte d'invalidité (soit 6,8 % de la population)
- 2,3 millions perçoivent une allocation (soit environ 4% de la population)

■ **Répartition de la population :**

- plus de 100 000 enfants (0 à 20 ans),
- 2 millions d'adultes de 20 à 59 ans,
- 635 000 personnes ont 40 ans et plus,
- 267 000 personnes handicapées de plus de 60 ans, et plus de 140 000 ont 70 ans et plus.

■(sources : handicap.gouv.fr et enquête Insee HID, **1998-2001**)

Le handicap en Chiffres 2004 (CTNERHI) - 1

■ Handicap visuel - Chiffres France, HID 2002.

Au total, **1,7 million de personnes souffrent d'une déficience visuelle :**

- **560 000 malvoyants légers ;**
- **932 000 malvoyants moyens ;**
- **207 000 malvoyants profonds, dont environ 61 000 aveugles complets.**
- **30 % des déficients visuels souffrent d'un polyhandicap.**
- **61 % des déficients visuels sont des personnes âgées de plus de 60 ans.**
- **Moins de 1 % des déficients visuels (8 000 personnes environ) se servent d'interfaces d'ordinateurs (reconnaissance vocale, écran tactile, synthèse vocale).**
- **15 % des aveugles ont appris le braille, 10 % l'utilisent pour la lecture et 10 % pour l'écriture également. L'apprentissage du braille est plus rare chez les malvoyants profonds (3 % environ) et les malvoyants moyens (1 % environ).**

Le handicap en Chiffres 2004 (CTNERHI) - 2

■ Handicap auditif - Chiffres France, HID 2002.

- Au total, **5,18 millions de personnes souffrent d'une déficience auditive** :
- **1,43 million de personnes** souffrent d'une déficience auditive moyenne à sévère ;
- **303 000 personnes** souffrent d'une déficience auditive profonde ou totale.
- Quatre déficients auditifs sur cinq déclarent une ou plusieurs autres déficiences, le plus fréquemment d'ordre moteur (44 %).
- Moins de 1 % des déficients auditifs (44 000) déclarent utiliser la langue des signes (8 % chez les personnes ayant une déficience auditive profonde ou totale).

■ Handicap moteur

- **2 300 000 personnes sont atteintes de déficiences motrices**, soit 4 % de la population générale.
- **850 000** d'entre elles d'une déficience motrice isolée ou prédominante :
- **1,5 % de la population générale** est ainsi considérée « handicapé moteur ».

■ Handicap intellectuel

Environ **700 000 personnes** souffrent de handicaps intellectuels (difficultés de l'apprentissage, du langage, ou retards mentaux).

2. Pourquoi définir le handicap?

- **Pour le décrire** , établir des comparaisons internationales
- **Pour mieux l'évaluer** , élaborer des outils communs
- **Pour optimiser** le système de soins, le recours aux professionnels de santé, aux travailleurs sociaux, ...
- **Pour mieux organiser** les aides et répartir plus justement les indemnisations

Le handicap :

Variable: réadaptation, suppression des obstacles

ou constante: compensation, indemnisation, réparation

Relève de l'assuranciel, de l'assistanciel ou de systèmes d'aides à la précarité « handicap social »?

QU'EST CE QU'UNE PERSONNE HANDICAPEE ?

- UN PORTEUR DE LUNETTES ?
- UNE FEMME ENCEINTE ?
- UN TETRAPLEGIQUE ?
- QUELQU'UN QUI A DES TROUBLES MNESIQUES ?
- UN APHASIQUE SUR UNE ILE DESERTE ?
- LES “ EXCLUS ” ?

Données actuelles

- Amélioration de la santé / transition épidémiologique => maladies chroniques (/ maladies aiguës)
- Réduction de la **morbidité** = impératif à côté de réduction de la **mortalité**
- Améliorer sa « qualité de vie » = impératif de chacun !
- Le recul du « handicap » est devenu crucial car l'espérance de guérison des maladies chroniques et des séquelles d'accidents de la vie n'est pas à la portée des avancées scientifiques à moyen terme
- Enjeu économique MAJEUR (coût directe de handicap + perte autonomie <=> 50 milliards d'€ en 2007 ...)
- Certaines pathologies ont un impact direct sur mortalité, d'autres sur la morbidité
- Facteurs de risque spécifiques de survenue des incapacités moins bien étudiés (donc moins bien connus) que facteurs de risques liés à mortalité

Maladies aiguës - Maladies et états chroniques handicapants

■ Constat :

Modèle traditionnel de la médecine curative : *indispensable*, mais limité
<=> affections médicales et chirurgicales –

Signes → diagnostic → traitement → guérison avec ou sans séquelles

⇒ pas ou peu de prise en compte des **conséquences fonctionnelles**
de ces affections sur Vie Quotidienne des Individus

Approche du handicap et de la réadaptation

Handicap → Réadaptation → Autonomie avec ou sans dépendance

■ **Problème** : c'est sous cet angle

- que le patient consulte
- qu'il apprécie l'efficacité des traitements

⇒ **analyse et évaluation des conséquences en cascades lésionnelles, fonctionnelles et situationnelles pour les éviter ou les réduire au maximum**

⇒ **connaissance des réponses du système socio-sanitaire**

Histoire « récente »

- 1893 : nomenclature des causes de décès
- 1948 : 6^{ième} révision CIM (classification internationale des maladies)
- 1948 : définition de la santé par OMS : « état complet de bien-être physique, mental et social »

- 1980 : CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités, Handicaps
- Modèle tri-dimensionnel (André Grossiord Philip Wood) complément de la CIM
- Décrit les phénomènes qui suivent la lésion (anatomique)
- Séquence de Wood

- **Objections: le handicap peut-il s'imaginer en classe, genres et espèces selon les modèles des botanistes alors que les situations de handicap sont avant tout déterminées par l'environnement (Pierre Minaire)**

Implications médico-économiques croissantes des classifications: tarification à l'activité - notion de QALYS

- 2000 Système d'Identification et de Mesure du Handicap SIMH (Hamonet – Magalhaes)
- **2001 : CIF classification du fonctionnement, du handicap et de la santé**

Un concept multidimensionnel la première C.I.H. (Wood)

- **Déficiences** : altération d'une structure ou d'une fonction
 - ⇒ *hémiplégie, ...*
- **Incapacité** : réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité
 - ⇒ *locomotion, communication, ...*
- **Désavantage social ou handicap** : limitation d'un rôle social « normal »
 - ⇒ *mobilité, indépendance physique, ...*

La C.I.H. 2 : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Organise l'information en 2 parties:

- Composante du fonctionnement et du handicap
 - fonctions des systèmes organiques et structures anatomiques
 - activité (compétence) et participation (performance)
- Facteurs contextuels : facteurs environnementaux et facteurs personnels

Le handicap: facteur générique désignant

- **des déficiences**
- **des limitations d'activité**
- **des restrictions de participation**

4. Définitions des composantes

DANS LE CONTEXTE DE LA SANTÉ:

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.

Déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels un écart ou une perte importante.

Activité désigne l'exécution d'une tâche par une personne.

Participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution de certaines activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer en s'impliquant dans une situation de vie réelle.

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les paradoxes de la CIF

■ **Modèle intégratif / médical / clinique**

- Modèle médical, emphase sur la clinique et l'accès à des soins appropriés
- Sur le plan éthique = principe de bienfaisance
- Sur le plan économique principe d'efficience
- La réadaptation intègre l'ensemble des actions centrées sur la personne

■ **Modèle participatif / social / politique**

- Modèle social, le handicap est un problème politique
- Principe d'autonomie = le choix des dépendances
- Sur le plan éthique: principe d'autonomie
- « *Design universel* »: suppression du handicap par suppression des barrières environnementales
- La participation est parfois opposée à la réadaptation
→ notion de coadaptation

CIF

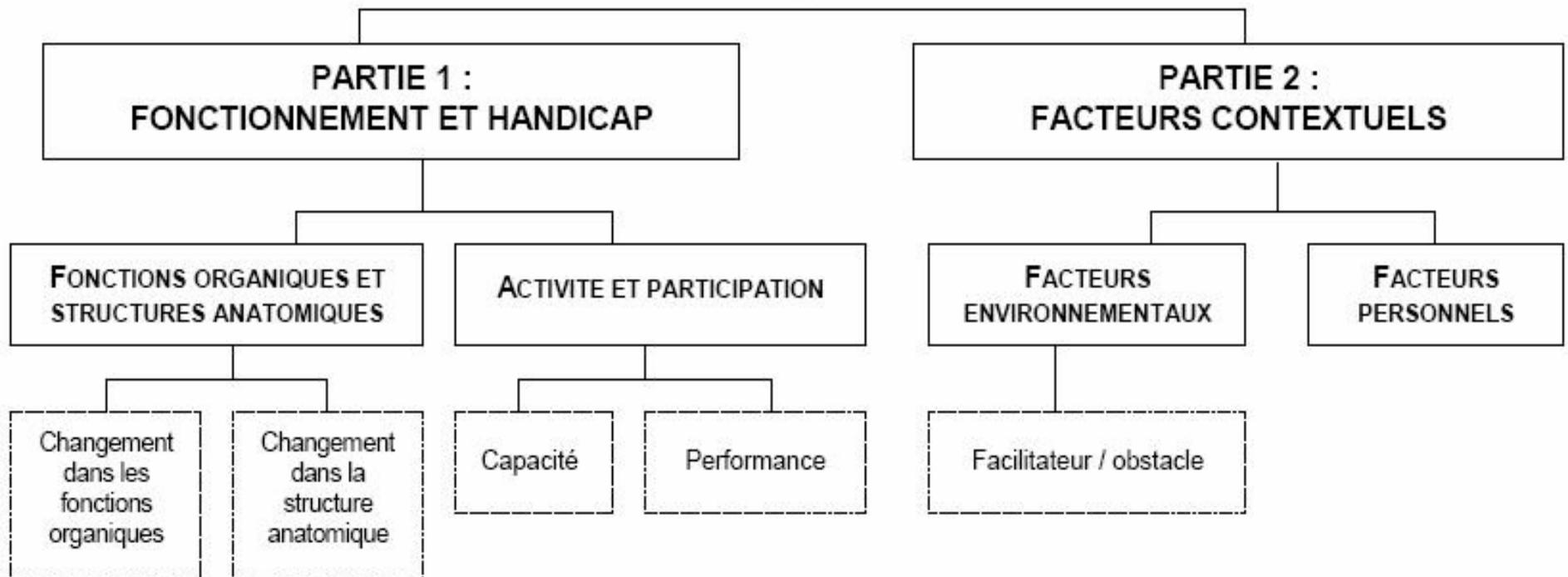
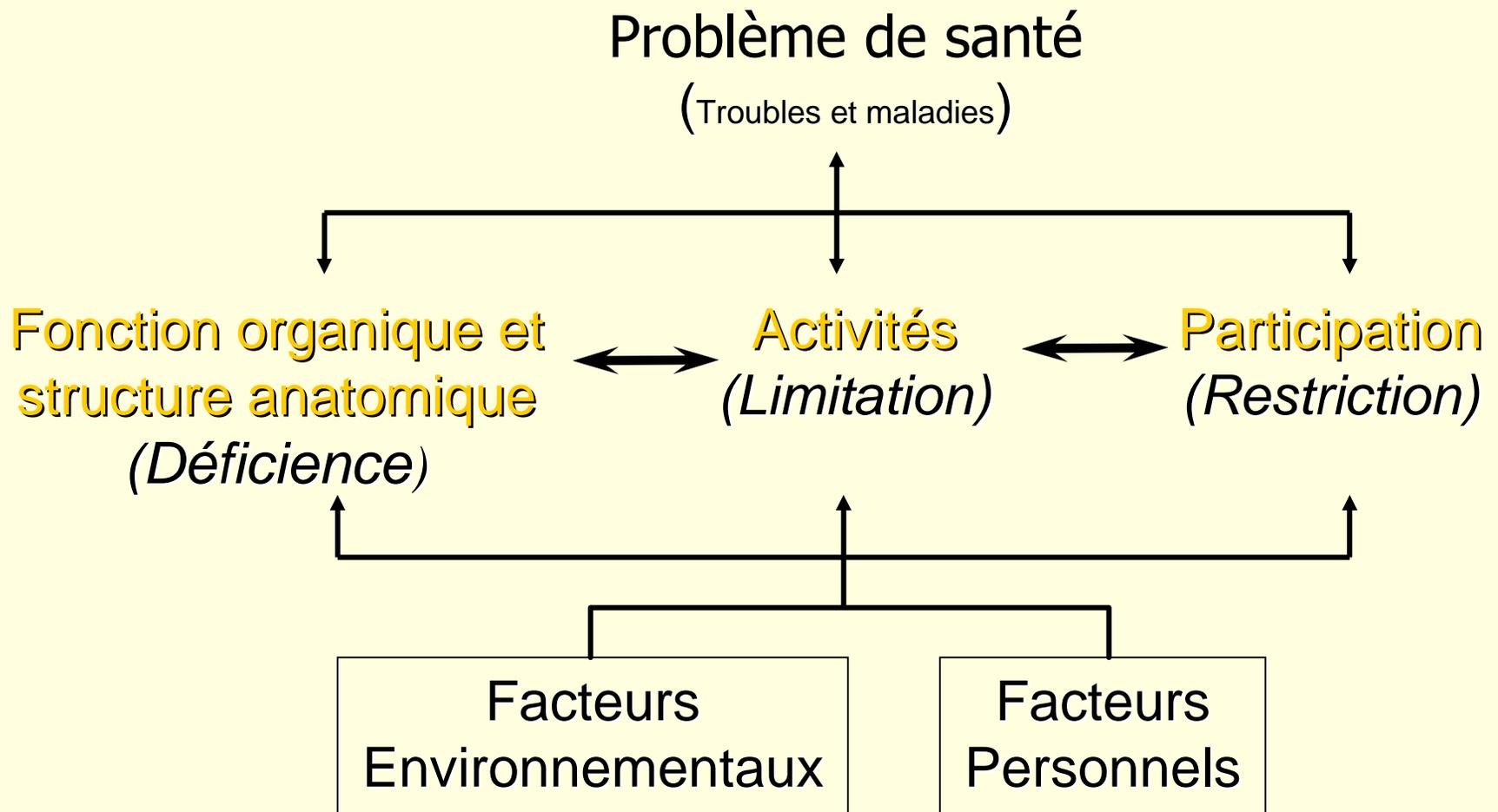


Schéma conceptuel CIF 2001



	Partie 1: Fonctionnement et handicap		Partie 2: Facteurs contextuels	
	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	1. Fonctions organiques 2. Structures anatomiques	Domaines de la vie (Tâches, actions)	Facteurs extérieurs affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	<i>Capacité</i> réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurale	Activité Participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières, obstacles	Sans objet
	Handicap			

CHAPITRE 2 FONCTIONS SENSORIELLES ET DOULEUR

- FONCTIONS VISUELLES ET FONCTIONS CONNEXES (b210-b229)
- FONCTIONS DE L'AUDITION ET FONCTIONS VESTIBULAIRES (b230-b249)
- FONCTIONS SENSORIELLES ADDITIONNELLES
- DOULEUR (b280-b289)
 - b280 Sensation de douleur
 - b289 Autre sensation de douleur précisée et non précisée
 - b298 Autres fonctions sensorielles ou douleurs précisées
 - b299 Fonctions sensorielles ou douleurs non précisées

Activités et participation dans la CIF

Domaines	Capacité	Performance
Apprentissage et application des connaissances		
Tâches et exigences générales		
Communication		
Mobilité		
Entretien personnel		
Activités domestiques		
Relations et interaction avec autrui		
Grands domaines de la vie		
Vie communautaire, sociale et civique		

Définition du handicap selon la loi du 11 février 2005

« Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »

- « Constitue un handicap, 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*. »

→ correspond aux concepts de la CIF

→ Le handicap est à la fois un état d'une personne (PH) et une variable en fonction d'une « situation » (restriction de participation)

Loi du 11 février 2005 et CIF

- Cette loi s'inscrit complètement dans les concepts élaborés dans la CIF. Les discussions vives autour de cette loi, s'explique par 2 conceptions dans la genèse du handicap:
 - Une conception uniquement environnementale où il suffit de supprimer les obstacles voir les compenser pour voir disparaître le HANDICAP
 - Une conception plus humaniste où sans méconnaître l'environnement dans lequel vit la personne handicapée, on tient compte des désirs de la personne handicapée et on garde en mémoire qu'elle est toujours une personne handicapée.

- C'est cette dernière conception qui semble prévaloir auprès de nos dirigeants.

Réadaptation et handicap

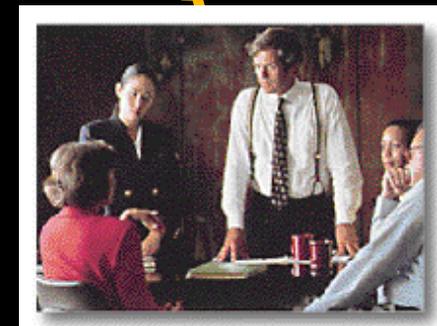
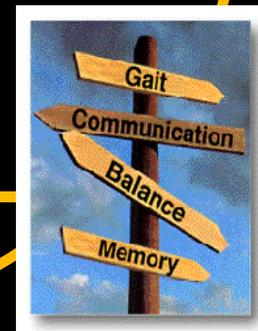
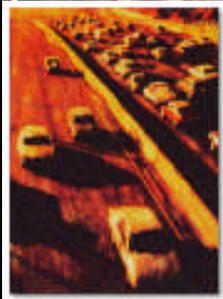
- Réadaptation: concept absent du texte de la loi du 11 février 2005
- Définition OMS de la réadaptation (*rehabilitation* = réadaptation en français)
Rehabilitation of people with disabilities is a process aimed at enabling them to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychological and social functional levels.
Rehabilitation provides disabled people with the tools they need to attain independence and self-determination.
- DISABILITY AND REHABILITATION WHO ACTION PLAN 2006-2011
http://www.who.int/disabilities/publications/dar_action_plan_2006to2011.pdf
- En France séparation du sanitaire et du social (lois de 1970 et 1975), puis déconcentration du sanitaire et décentralisation du social

Processus de production du « handicap »

Causes

Lésions

Soins aigus



Environnement

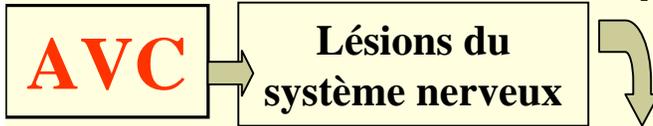
Personnel - Société

Situations de Handicap

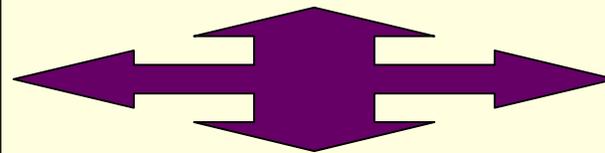
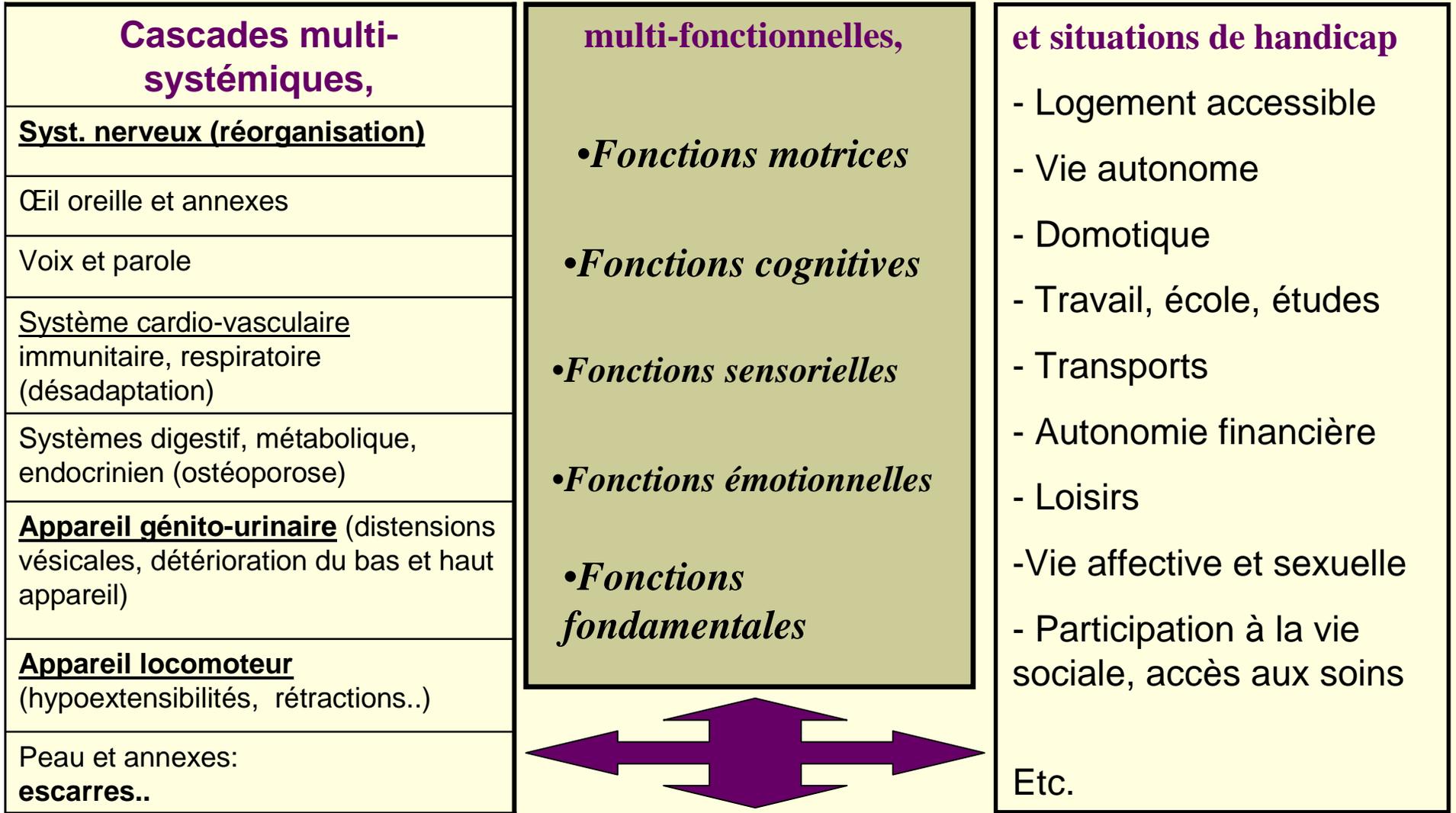
Limitations fonctionnelles

Adapté de Yves Boulanger

Rôle de la réadaptation: éviter ou limiter les cascades lésionnelles, fonctionnelles, situationnelles, psycho-affectives des maladies et accidents



Un exemple



Subjectivité

4. Pourquoi et comment évaluer la fonction et les « handicaps »

- Évaluer la fonction et les handicaps car c'est souvent de cette façon que patient exprime sa plainte et évalue les traitements
- Établir la réalité des handicaps : en mesurer la sévérité et en suivre l'évolution
- Mieux comprendre les déficiences sous jacentes ce que permet l'analyse du retentissement fonctionnel
- Orienter les choix thérapeutiques. **L'évaluation initiale centrée sur les besoins de la personne = base de toutes prescriptions.** (Les évaluations fonctionnelles régulières sont indispensables pour ajuster la rééducation et les mesures de réadaptation)
- Mesurer l'efficacité des traitements
- Déterminer le coût et évaluer l'intérêt des différentes techniques de rééducation et de compensation
- Apporter des éléments pour les mesures légales (protection juridique : sauvegarde, curatelle et tutelle) (demande d'invalidité SS et invalidité fonctionnelle) (indemnisation dans les barèmes de réparation juridique d'un dommage corporel)...
- Agir sur le plan général et socio-économique
 - retentissement social des maladies
 - Besoins en soins de rééducation et réadaptation
 - Évaluer et comparer les prises en charges

Critères des méthodes d'évaluation

- Pertinentes: cohérentes par rapport à ce qui est mesuré
- Sensibles
- Validées: adéquation avec le domaine exploré, avec les outils de référence, langue..
- Reproductibles
- Faciles
- Génériques ou spécifiques

4.1 Échelles de déficiences et symptômes

- **Nombreuses échelles « spécifiques » propres à chaque « spécialité »**
- Exemples :
 - Douleur : EVS, EN, EVA, ECPA, Doloplus
 - Paralysie : testing musculaire Medical Research Council (MRC)
 - Scores moteurs : en neurologie périphérique de 0 à 5; en neurologie centrale
 - Raideurs articulaires : amplitudes passives et actives par bilan de mobilité articulaire en d°
 - Spasticité : échelles, d'Ashworth, de Tardieu modifiée
 - Détérioration mentale et démence : Mini Mental State (MMS)
 - Bilans de l'aphasie: Salpêtrière, MT 80
 - Batteries psychométriques: mémoire, attention, intelligence, fonctions exécutives
 - EFR...
 - Acuité visuelle audiogramme
 - Echelles de dépression...
 - Coma : Glasgow coma scale
 - ...
- **Problème : ne mesure qu'un trouble et non son retentissement**

Adapté de B. Parrate et P. Decavel

4.2 Evaluation des fonctions - terminologie

- **« Fonction »** est un terme général qui appartient au champ des déficiences (fonction organiques), au champ des activités (activités de vie quotidienne – « autonomie fonctionnelle »), voire au champ des participations (fonctions professionnelles, sociales)
- **LES ACTIVITES de vie quotidienne comprennent LES ACTIVITES CORPORELLES ELEMENTAIRES**
- exemples L'INDEX DE BARTHEL, LA M.I.F.
- **LES ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE “ INSTRUMENTALES ”**
IADL de Lawton
- **AVQ = ACE + AVQI**
- **Etre autonome (se gouverner selon sa propre loi) n'est pas être indépendant, c'est avoir la possibilité de choix de ses dépendances +++**
La MIF évalue l'indépendance // aides humaines

Échelles de fonction

- Évaluation de 3 grandes manières différentes et complémentaires
 - *L'examen clinique en consultation ou au lit du patient*
 - *L'utilisation d'échelles*
 - *L'analyse instrumentale*
- Pour avoir du sens : évaluation de la fonction doit être la plus proche possible de la réalité quotidienne du patient <=> « **évaluation écologique** »
- Les échelles : non indispensables dans pratique quotidienne - **danger de pallier insuffisance de l'examen clinique** par « batteries d'échelles »
- Mais très utiles pour :
 - Structurer examen clinique
 - Evaluer (évaluation chiffrée) l'évolution du malade dans le cadre d'un traitement individuel
 - Le comparer à d'autres dans le cadre de protocoles de recherche clinique

Échelles de fonction

- Toutes les fonctions peuvent être évaluées
 - Marche
 - Préhension
 - Communication
 - Audition
 - Fonctions, urinaire, recto-anale, génito-sexuelle
 - Déglutition
 - ...
- Par :
 - Des échelles de mesures spécifiques de la fonction ou d'une maladie
 - Des échelles de mesures plus globales dites « génériques »
- **Principales échelles : cf site www.cofemer.fr**

Échelles de fonction

- **Échelles de fonction : Quelques exemples spécifiques**
 - **Évaluation spécifique de la marche : *aspects qualitatifs et quantitatifs***
 - Interrogatoire : durée de marche (domicile - extérieur), douleurs limitantes, consommation d'antalgiques, montée et descente des escaliers, utilisation d'aides techniques
 - Observation de la marche : déroulement du pas, boiterie et type de boiterie, steppage, recurvatum, petit pas, élargissement du polygone de sustentation, ...
 - Paramètres spatiotemporels : longueur et largeur du pas, vitesse, cadence par repères au sol par chronométrage (test des 6 mn, test des 10 m ...)
 - **Échelle spécifique** : « indice fonctionnel de Lequesne » pour coxarthroses et gonarthroses
 - Analyse instrumentale : plate forme de forces, vidéo analyse intégrée, semelles baropodométriques, analyse musculaire par EMG de surface, analyse de la dépense énergétique ...

Diapositive empruntée à B. Parrate et P. Decavel

Échelles de fonction

- **Échelles de fonction : Quelques exemples spécifiques**
 - **Évaluation spécifique de la préhension : aspects qualitatifs et quantitatifs**
 - **Examen clinique pour :**
 - Appréciation de la position du tronc et du membre supérieur lors de la manipulation d'objet
 - Analyse de la saisie (prise de l'objet)
 - Analyse du transport de l'objet
 - Analyse du lâcher de l'objet
 - Analyse des différents types de prises
 - Polydigitales : (tridigitales : stylo) (tétra ou pentadigitales : ouverture d'une boîte)
 - Bidigitales ou pinces ou prises fines : digitales, terminales (finesse) pulpaire, interdigitales
 - Palmaires ou proximales : prise de force opposant la paume aux quatre derniers doigts avec ou sans le pouce
 - La qualité de chaque prise peut-être cotée : 0 = possible ou partiellement efficace, 1 = perturbée mais mal réalisée, 2 = normale
 - **Échelles spécifiques** pour certaines pathologies : exemple - indice fonctionnel de Duruöz dans polyarthrite rhumatoïde

Diapositive empruntée à B. Parrate et P. Decavel

Échelles de fonction

- **Échelles de fonction : Quelques exemples spécifiques**
 - **Évaluation spécifique de l'équilibre : aspects qualitatifs et quantitatifs**
 - **Interrogatoire pour :**
 - *PM,*
 - *nécessité d'aides techniques ou d'accompagnement (cannes, FR, aide humaine, ...)*
 - *fréquence et circonstances des chutes ...*
 - **Examen clinique pour :**
 - *Étude de la stabilité du patient en position assise, debout*
 - *Évaluation des troubles sensitifs (épicritiques et prothopathiques)*
 - *Évaluation de la négligence*
 - *Analyse du schéma de marche*
 - **Échelles spécifiques** : exemple : « Timed Up and Go test » validé chez PA, mais utilisable dans toute pathologie
 - Analyse instrumentale : plates formes de force

Diapositive empruntée à B. Parrate et P. Decavel

Échelles de fonction

- **Échelles génériques de fonction :**

- Mesurent plus globalement le retentissement fonctionnel dans la vie d'un patient sur diverses activités et sont utilisées quelle que soit la pathologie
- Pour toutes les échelle fonctionnelles, un bon score ne signifie pas absence de déficience.

- **5 échelles sont utilisées largement :**

- **Échelle de Rankin :**

- Échelle très globale utilisée dans séquelles neurologiques motrices (AVC surtout)
- 6 grades de 0 : aucun symptôme à 5 incapacité sévère : confiné au lit, incontinent et nécessitant une attention et des soins constants de nursing

Échelles de fonction

■ Échelles génériques de fonction :

■ **Index de Barthel :**

- Utilisé dans patho neuro surtout hémiplegiques
- Simple d'emploi et mesure 10 activités avec un score allant de 0 (dépendance totale) à 100 (aucune dépendance)
- Donne rapidement une indication sur la situation fonctionnelle :
 - 0 à 20 : état grabataire
 - > 60 : dépendance permettant un retour à domicile
 - 100 => sujet indépendant, mais ne signifie pas qu'il n'a plus de déficience;
 - Pb : ne prend pas en compte les fonctions cognitives et comportementales

Échelles de fonction

- **Échelles génériques de fonction :**
 - **Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) :**
 - 18 items mesurés chacun selon 7 niveaux
 - Moins simple mais plus complète que l'Index de Barthel (Items cognitifs)
 - Plus sensible aux changements
 - Utilisable quelle que soit la pathologie et les déficiences en cause
 - Bon outil, validé en Français
 - Utile pour comparer les états fonctionnels et cibler les besoins en MPR
 - Existence d'une « MIF-mômes »

Échelles de fonction

- Échelles génériques de fonction :
 - **Échelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL Lawton) :**
 - Utilisées quand coexistent des troubles cognitifs en particulier en gériatrie
 - Analyse :
 - Capacité à utiliser le téléphone
 - Capacité à utiliser les moyens de transport
 - Responsabilité pour la prise des médicaments
 - Capacité à gérer son budget

Échelles de fonction

■ Échelles génériques de fonction :

■ Grille AGGIR :

- Utilisées en gériatrie particulièrement pour décrire niveau d'aide que nécessitent les patients âgés de plus de 60 ans
- Pour attribuer allocation personnalisée d'autonomie
- 10 variables discriminantes : Cohérence/ Orientation/ Toilette/ Habillage/ Alimentation/ Élimination/ Transferts/ Déplacements à l'intérieur/ Déplacement à l'extérieur/ Communication à distance
 - *A : fait seul totalement, habituellement ou correctement*
 - *B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement*
 - *C : ne fait pas*
 - *Le sujet est alors placé dans un groupe de dépendance (GIR) 6 groupes pour allocation*

Mesure de l'indépendance fonctionnelle						
7 - Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger)	SANS AIDE					
6 - Indépendance modifiée (appareil)						
DEPENDANCE MODIFIEE						
5 - Surveillance						
4 - Aide minimale (autonomie = 75 % +)	AVEC AIDE					
3 - Aide moyenne (autonomie = 50 % +)						
DEPENDANCE COMPLETE						
2 - Aide maximale (autonomie = 25 % +)						
1 - Aide totale (autonomie = 0 % +)						
DATES						
SOINS PERSONNELS						
Alimentation						
Soins de l'apparence						
Toilette						
Habillage partie supérieure						
Habillage partie inférieure						
Utilisation des toilettes						
CONTRÔLE DES SPHINCTERS						
Vessie						
Intestins						
MOBILITE						
Transferts :						
Lit - chaise - fauteuil roulant						
WC						
Baignoire - douche						
Locomotion :						
Marche - fauteuil roulant		*M		*M		*M
		*F		*F		*F
Escaliers						
COMMUNICATION						
Compréhension		**A		**A		**A
		**V		**V		**V
Expression		***V		***V		***V
		***N		***N		***N
CONSCIENCE DU MONDE EXTERIEUR						
Intéraction sociale						
Résolution des problèmes						
Mémoire						
TOTAL (18 - 126)						
		*M : Marche			***V : Verbal	
		*F : Fauteuil roulant			***N : Non verbal	
		**A : Auditive				
		**V : Visuelle				
Remarque : si un élément n'est pas vérifiable, cocher niveau 1						

Échelle d'activité instrumentales de la vie courante: IADL Lawton

Capacité à utiliser le téléphone

Capacité à utiliser les moyens de transport

Responsabilité pour la prise de médicaments

Capacité à gérer son budget

L'index algo-fonctionnel de Lequesne

- **La nuit ?**
 - Non
 - Seulement en remuant ou selon la posture
 - Même immobile

- **Lors du déroulage matinal**
 - Moins d'une minute
 - Pendant 1 à 5 minutes
 - Pendant plus de 15 minutes

- **Lors de la station debout ou s'il vous faut piétiner 1/2 heure ?**
 - Oui
 - Non

- **Lorsque vous marchez ?**
 - Non.
 - Seulement après une certaine distance.
 - Très rapidement de façon constante.

- **Votre hanche vous gêne-t'elle lorsque vous restez longtemps assis : 2 heures ?**
 - Non
 - Oui

Extrait analysant la douleur

4.3 Les restrictions de participation

- Fonction des rapports entre la personne et des situations, des facteurs environnementaux
- Un trouble fonctionnel entraîne un handicap si la fonction doit être utilisée
- Importance de l'évaluation en situation naturelle (visites à domicile, sorties thérapeutiques..)
- Rôle du ressenti de la personne par rapport à sa personnalité, son histoire, son projet de vie
- Échelles multidimensionnelles – ex: Système de Mesure et d'Identification du Handicap (Hamonet-Magalhaes)

4.4 Le concept de *Qualité de la Vie*

- OMS définition : QDLV \Leftrightarrow « **sentiment subjectif de complet bien-être physique, moral et social** »
- Concept totalement différent de la santé
- *Possibilité d'avoir une bonne récupération après une maladie ou un accident et ne pas garder de limitations d'activités et pourtant ne pas être heureux et estimer avoir une mauvaise QDLV*
- Certaines « populations » souffrent d'une mauvaise qualité de vie : *lombalgique par exemple*
- À l'inverse certaines autres populations, victimes de « handicap sévère » mobilisent de telles ressources psychologiques qu'ils retrouvent une QDLV : exemple : blessés médullaires
- Nécessité d'appréhender aussi la QDV des proches
- L'analyse de ces QDV => cible d'interventions
- Actuellement existence de nombreux questionnaires de QDLV pour tenter d'évaluer le bénéfice d'une thérapeutique
 - **Génériques** SF 36 - WHO-QOL - Nottingham Health Profile
 - **Spécifiques** *Qualiveen* - HAQ (polyarthrite rhumatoïde), DITROVIE (incontinence urinaire)

La qualité de vie

- « **sentiment subjectif de complet bien-être physique, moral et social** »

- Distinguer:
 - Conditions de vie, autonomie, objectivables par un tiers : objectif
 - Sentiment de satisfaction de vie et des soins reçus : subjectif

- Les **QALYS** et le possible rationnement des soins
 - Quality Adjusted Life Years
 - Utilisé pour la détermination des dépenses de santé
 - *The QALY is based on the number of years of life that would be added by the intervention. Each year in perfect health is assigned the value of 1.0 down to a value of 0.0 for death. If the extra years would not be lived in full health, for example if the patient would lose a limb, or be blind or have to use a wheelchair, then the extra life-years are given a value between 0 and 1 to account for this.*

Identification des besoins de la personne

- Évaluer les handicaps ne peut se limiter à l'évaluation des fonctions, mais doit tenir compte **des situations, des habitudes de vie et de la subjectivité propre du sujet (Minaire, Hamonet, Magalhaes)**
- **Les programmes de rééducation et de réadaptation n'ont de sens que s'ils sont personnalisés :**
 - En fonction des déficiences
 - Mais surtout **en fonction des ses besoins** : mode de vie habituel, place dans la famille et dans la société, profession, loisirs, projets ...
 - **=> l'évaluation des handicaps s'intéresse au « projet de vie »**
 - Les MDPH dans leur mission de prestation de compensation du handicap doivent s'appuyer sur **le projet de vie spécifique** de chaque individu
- Distinction délicate entre projet de sortie en sanitaire et projet de vie en médico-social
- Qu'est-ce qu'un projet de vie? – problème de la relation clinicien-patient

■ *Merci de votre attention*

■ « *Nous ne raisonnons que sur des modèles. »*
Paul Valéry

