

ÉVALUATION CLINIQUE ET FONCTIONNELLE DU HANDICAP MOTEUR: APPLICATIONS EN MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION. (2^{ÈME} PARTIE)

LEMAIS.

Service de Médecine Physique et Réadaptation, CHU Constantine.

RESUME:

Le rôle du médecin spécialiste en médecine physique et réadaptation (MPR) ne se limite pas à évaluer les incapacités et les déficiences mais aussi à mesurer l'impact du handicap dans la vie par l'intermédiaire de la mesure de la qualité de vie. A l'évaluation médicale, fait suite une évaluation médicosociale, où le médecin spécialiste en MPR aborde les aspects de réinsertion au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Tous les aspects de réadaptation doivent alors être mis en œuvre dans la cadre d'un projet de vie individualisé pour chaque patient.

Mots clés: Médecine physique et réadaptation, Evaluation, Handicap, Qualité de vie, Projet de vie, Réinsertion.

ABSTRACT: CLINICAL ASSESSMENT AND FUNCTIONAL OF HANDICAP: Applications in physical medicine and rehabilitation. 2nd Part.

The role of the physician specializing in physical medicine and rehabilitation (PMR) is not limited to evaluating disabilities and impairments but also to measure the impact of disability in life through measurement of quality of life. After the medical evaluation, follows a medical social assessment, where the physician of PRM addresses aspects of reintegration with the multidisciplinary team. All rehabilitation aspects must then be implemented in the context of an individual life plan for each patient.

Key words: Physical medicine and rehabilitation, Assessment, Handicap, Quality of life, Life project, Reintegration.

INTRODUCTION

De par sa formation, le spécialiste en Médecine Physique et de Réadaptation (MRP) est amené à prendre en charge des sujets adultes et enfants, présentant diverses affections (orthopédiques, rhumatologiques, traumatiques, neurologiques, cardio-vasculaires, respiratoires, etc., ...), dans le cadre de leur suivi après un épisode aigu ou dans un suivi au long cours d'une affection d'évolution chronique invalidante.

Il prend aussi en charge des patients porteurs d'un handicap permanent. Ce dernier aspect est spécifique à la MPR: un handicap est une situation, un désavantage dans l'existence, mais il est susceptible de se modifier avec le temps, de générer des complications propres modifiant le cours évolutif et les conditions de prise en charge d'une affection intercurrente qu'il aura éventuellement favorisée, il s'agit du surhandicap [1]. Il est alors possible de prévenir ces aggravations, ou, si elles se présentent, de les gérer efficacement, afin de limiter le surhandicap.

La prise en charge médicale du handicap justifie ainsi l'intervention de plusieurs spécialistes, voire d'une équipe pluridisciplinaire.

LE MÉDECIN MPR

Le médecin MPR intervient dans:

1. Le diagnostic

Par sa connaissance approfondie de certaines pathologies spécifiques, le médecin de MPR est amené à diagnostiquer des affections nouvelles chez les patients qu'il examine, à dépister des complications au cours de l'évolution des pathologies connues et à poser les indications thérapeutiques qui en découlent. Il est fréquemment consulté pour avis diagnostique sur des affections neurologiques, traumatologiques, rhumatologiques, mais aussi les atteintes des fonctions cardiovasculaires et respiratoires, pelvi-sphinctériennes, cognitives et de communication. Dans une situation de handicap, son avis est utile pour le dépistage des complications [2].

2. L'évaluation fonctionnelle clinique et instrumentale

Sa pratique s'exerce plus spécifiquement par rapport à d'autres spécialités avec un objectif d'évaluation fonctionnelle (marche, préhension, aptitude à l'effort, fonctions urinaires, cardio-vasculaires, respiratoires, cognitives, etc., ...) sur un mode clinique et aussi instrumental, avec l'utilisation de nombreux appareillages et moyens de diagnostic complémentaires (EMG, urodynamique, analyse de marche, dynamométrie, monitoring opératoire, épreuve d'effort,...).

3. La thérapeutique

Certaines techniques de traitement sont bien maîtrisées par le médecin de MPR, bien qu'elles ne lui appartiennent pas en propre: à titre d'exemple les techniques de physiothérapie, les manipulations vertébrales, les indications et la réalisation des infiltrations intra ou péri-articulaires, des injections intramusculaires de toxine botulique dans le traitement de la spasticité, les techniques de réalisation d'orthèses ostéo-articulaires et les prises de moulage pour le «grand appareillage».

4. L'expertise pour les indications et contre-indications aux techniques de rééducation

Par sa formation, le MPR est le seul à même de dire quel patient doit bénéficier de quelle technique de rééducation, en précisant les objectifs et les modalités et en évaluant les résultats. Les contre-indications découlent de l'évaluation de l'état clinique du patient, fonction de l'ensemble de ses pathologies et de la connaissance des contraintes des diverses techniques de

rééducation. Il est aussi expert pour la prévision du handicap résiduel (pronostic fonctionnel) et de l'évolution à long terme des capacités.

5. La coordination

Le médecin de MPR assigne à chaque intervenant son rôle dans le traitement du patient, lui transmet les indications nécessaires à la bonne compréhension et la bonne exécution de ce rôle. Il décide et organise les interventions pluridisciplinaires lorsqu'elles sont utiles. Il évalue l'action de chaque intervenant du processus de rééducation.

Les intervenants en MPR sont: les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les appareilleurs, les psychomotriciens, les orthophonistes, les psychologues, les assistantes sociales...

A l'évaluation médicale, fait suite le bilan médicosocial. Il prend en considération l'état médical et les différents rapports des intervenants de l'équipe des soins en réadaptation auprès du patient.

Le bilan médicosocial est fait par le MPR et l'assistante sociale; il retrace la biographie de la personne, son histoire sociale et professionnelle. Il est intéressant de la recueillir aussi auprès des différents membres de la famille.

Il précise le statut social et professionnel actuel et la situation sociale et familiale.

Ces bilans sont réalisés lors de différents types de consultations. Les différents intervenants sont appelés à coopérer de façon très structurée au sein de services ou de centres de MPR.

Dans un contexte ambulatoire, cette collaboration se fait dans le cadre d'un réseau de soins.

Nous avons évoqué dans la première partie de notre mise au point, quelques échelles d'évaluation fonctionnelle utiliser dans différentes pathologies ostéo-articulaires ou neurologiques, elles sont alors en mesure d'éclairer le suivi objectif du patient et d'apporter des modifications dans son protocole thérapeutique [3].

Dans le même ordre d'idée, les échelles d'évaluation des handicaps vont s'intéresser au vécu du patient avec son état et ses nouvelles capacités fonctionnelles.

EVALUATION DES HANDICAPS

Évaluer les handicaps ne peut évidemment se limiter à l'évaluation des fonctions mais doit tenir compte du mode de vie propre du sujet.

Les programmes de rééducation et de réadaptation n'ont de sens que s'ils sont personnalisés, non seulement en fonction des déficiences du sujet mais surtout en fonction de ses besoins: mode de vie habituel, place dans la famille et dans la société, profession, loisirs, projets...

Ainsi l'évaluation des handicaps, au sens le plus large du terme, s'intéresse au projet de vie du sujet. Celui-ci doit être au cœur de tout acte médical et particulièrement de la médecine physique et réadaptation. Les institutions d'accueil des personnes handicapées dans leur mission de prestation de compensation du handicap, doivent s'appuyer sur le projet de vie spécifique de chaque individu [4].

Parmi les échelles utilisées, on cite l'échelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL Lawton) [4]. Elle est utilisée pour les troubles cognitifs en particulier en gérontologie (tableau I).

CONCEPT DE 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 la santé, de l'absence de maladie ou de han-

Tableau I. Échelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL Lawton) utilisée pour les troubles cognitifs [4].

<p>Capacité à utiliser le téléphone</p> <p>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</p>
<p>Capacité à utiliser les moyens de transport</p> <p>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</p>
<p>Responsabilité pour la prise des médicaments</p> <p>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</p>
<p>Capacité à gérer son budget</p> <p>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</p>

dicap: 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. Par exemple, certains patients victimes d'accidents vasculaires cérébraux rapidement résolutifs, sans séquelles ou très peu, ou de traumatisme crânien léger, éprouvent d'importantes difficultés psychologiques à reprendre leurs activités antérieures, et déclarent que toute leur vie a changé. Ils sont insatisfaits de leur vie globalement, ou de certains aspects tels que l'activité professionnelle, les loisirs ou la vie sexuelle [5].

De nombreuses études montrent que les lombalgiques chroniques souffrent eux aussi d'une mauvaise qualité de la vie, bien que cette affection ne soit pas une maladie grave en soi, mettant en danger leur vie. À l'inverse, des personnes victimes de handicaps sévères, tels qu'une paraplégie, peuvent mobiliser des ressources psychologiques fortes et retrouver une bonne qualité de vie. Ce concept, 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 réadaptation. De nombreux questionnaires et échelles, génériques et spécifiques, sont proposés pour évaluer la qualité de la vie. Parmi les génériques, la WHO-QOL [6] et le questionnaire SF-36 [Medical Outcome Study short form-36] [7] traduits et validés en français et aussi en arabe, sont les plus utilisés. Mais 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, et le sentiment de satisfaction de vie et des soins reçus, qui reste, lui, entièrement subjectif [8].

La déclaration de Madrid (2002) consacre l'adoption politique des États européens du modèle de la CIF et change fondamentalement les façons d'aborder les personnes handicapées et les problèmes liés au handicap (tableau II).

RETENTISSEMENT SOCIO-PROFESSIONNEL

Le handicap a des répercussions sur l'ensemble de la vie de la personne, tant dans sa vie personnelle et familiale, que dans sa vie sociale et dans sa vie professionnelle.

L'objectif de tous les programmes de rééducation et de réadap-

Tableau II. Déclaration de MADRID.

DECLARATION DE MADRID (2002)

Abandonner l'idée préconçue...

- des personnes handicapées comme objets de charité pour en venir aux personnes handicapées détentrices de droits;
- des personnes handicapées vues comme de simples patients pour en venir aux personnes handicapées comme citoyens et consommateurs autonomes;
- de professionnels prenant les décisions au nom des personnes handicapées pour en venir à impliquer et responsabiliser les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sur les questions qui les concernent;
- de la déficience comme seule caractéristique de la personne pour en venir à la nécessité d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles, ainsi qu'à la promotion d'un environnement accessible accueillant;
- des personnes handicapées sous l'étiquette de leur dépendance et de leur inaptitude au travail pour en venir à mettre l'accent sur leurs aptitudes et sur des politiques actives d'accompagnement;
- d'actions économiques et sociales pour le petit nombre pour en venir à la conception d'un monde pour tous.

tation est, chaque fois que possible, le retour ou le maintien au domicile et la reprise d'une activité professionnelle.

Cela nécessite une analyse personnalisée du milieu familial, de l'environnement architectural et professionnel et de l'environnement financier. Cette organisation implique complètement la personne handicapée et doit correspondre à son projet de vie [5,8].

Exemple: retour à domicile d'une personne handicapée:

«Mme R.A, 42 ans, mère de 3 enfants, est atteinte d'une sclérose en plaques révélée il y a 10 ans par une paraplégie sensitivomotrice. La bonne régression de cette première poussée avait permis la reprise de la marche malgré la persistance de troubles sensitifs. En 10 ans, l'évolution a été marquée par de nombreuses poussées accumulant les déficiences neurologiques et la dégradation de son autonomie. Elle présente une paraplégie spastique avec atteinte des deux membres inférieurs, incomplète mais empêchant la marche; un syndrome cérébelleux cinétique principalement du membre supérieur gauche; des troubles vésico-sphinctériens avec mictions impérieuses. Elle peut se déplacer seule en fauteuil roulant manuel, en intérieur

sur de petites distances. Elle peut boire seule et prendre un repas préparé. Elle a besoin d'une aide pour la toilette, l'habillage et les transferts».

Afin de préparer son retour à domicile, il faudra s'interroger sur:

–les aides humaines, matérielles et financières dont elle peut bénéficier;

–les problèmes que lui pose la vie en fauteuil roulant, et surtout la problématique de l'accessibilité;

–et, si le retour au domicile s'avérait impossible, les alternatives à lui proposer.

Dans notre pays, les alternatives sont quasi inexistantes et l'accueil en structures spécialisées, quand elles existent, est réservé aux personnes sans aucune famille.

Le problème de l'aidant familial trop souvent vieillissant est posé (rôle dévolu le plus souvent au conjoint en cas d'AVC, ou à la mère en cas de SEP ou du paraplégique post-traumatique jeune).

RETENTISSEMENT DU HANDICAP SUR LA VIE PERSONNELLE ET FAMILIALE

Le retentissement sur la vie personnelle et familiale concerne le lieu de vie quotidienne de la personne.

Lieu de vie:

1.Maintien au domicile privé (de la personne ou de sa famille)

Le rôle de la famille (conjoint ou parents) est essentiel et sa participation peut être la condition indispensable pour un retour à domicile Elle peut apporter une aide psychologique, culturelle et matérielle. Toutefois, il ne faut pas négliger les réactions de cet entourage, qui doit lui-même s'adapter aux conséquences du handicap. Un accompagnement psychologique de la famille est parfois nécessaire. D'autre part, il faut savoir que la plupart des handicaps n'empêchent pas de construire une vie de famille et d'avoir des enfants.

En résumé, une personne handicapée peut vivre seule si elle est capable de prendre des décisions et a des aides [9].

2.Accueil en milieu institutionnel

Il s'agit en général de structures sociales ou médicosociales. Pour certains patients, il s'agit de structures médicales (Services de Médecine Physique et de Réadaptation).

Lorsque le maintien à domicile n'est pas possible car les incapacités sont trop importantes ou que l'entourage ne peut pas assumer la prise en charge, la personne doit être accueillie dans un établissement social ou médico-social.

3.Aides humaines, financières, techniques

Quel que soit le lieu tous les moyens de rééducation et de réadaptation doivent être mis en place.

4.Accessibilité du logement

L'accessibilité du logement ou des structures de réception doit être organisée:

* à l'extérieur: plan incliné, ascenseur, porte facile à ouvrir pour les incapacités physiques ou repères sonores pour les incapacités visuelles par exemple;

* à l'intérieur: possibilité de circuler dans toutes les pièces avec un fauteuil roulant par exemple, aménagement des toilettes, de la salle de bains et de la cuisine.

5.Aides techniques

Des matériels spécifiques permettent l'autonomie fonctionnelle pour tous les actes de la vie courante:

Certains sont remboursés par la sécurité sociale: lit médical, matelas anti-escarres, lève malades, fauteuil roulant manuel ou électrique, etc.

D'autres ne sont pas remboursés, mais sont tous aussi nécessaires à l'autonomie: ce sont les aides techniques et les équipements spéciaux.

La prescription et la mise en place de ces matériels ne peuvent se concevoir qu'après avoir été préparées avec le patient pendant la démarche de réadaptation. Seule cette préparation permet une adéquation optimale avec les besoins de la personne.

6.Aides financières

L'autonomie financière des personnes handicapées est un élément essentiel.

Dans notre pays et pour les adultes, ces revenus proviennent, selon les cas:

*de la sécurité sociale, pensions d'invalidité (activité professionnelle adaptée si possible ou pas d'activité professionnelle possible)

*ou de rente d'accident de travail;

*ou de la DAS (Direction de l'Action Sociale): allocation adulte handicapé.

*des assurances privées: indemnisation en cas d'accident avec tiers responsable.

7.Aides humaines

Dans certains cas, l'aide d'une tierce personne est nécessaire pour accomplir certains actes de la vie courante ou superviser ses activités (troubles comportementaux). Cette tierce personne est rémunérée grâce aux aides financières. Elle peut être un membre de l'entourage ou de la famille.

D'autres types d'assistance peuvent être mis en place : gardes-malades qui assurent une présence, aide ménagère qui s'occupe de l'environnement, mais n'assiste pas la personne dans les actes de la vie courante, infirmiers ou aides soignants à domicile pour des soins spécifiques (ex trachéotomie). Toutes ne sont pas prises en charge sur le plan financier.

IMAGE DU HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ

Les personnes handicapées restent dans nos sociétés trop souvent victimes d'un stéréotype négatif [5].

En psychologie de la santé et en psychosociologie, un stéréotype est une représentation d'un individu ou d'un groupe social au sujet duquel existe un accord spontané et irrationnel dans l'ensemble de la population. Le stéréotype renvoie à la notion de norme, de personne à laquelle on souhaite s'identifier. Puissement exploité par la publicité, le stéréotype positif dans nos sociétés est d'être jeune, plutôt beau et attrayant sexuellement, riche, en bonne santé et exerçant un métier intéressant. À l'inverse, le stéréotype négatif, source de méfiance, d'embarras, de rejet voire de répulsion, conduisant au processus d'exclusion, est d'être vieux, pauvre, malade... ou handicapé [5].

De multiples actions sont menées contre cette assimilation, notamment par les associations de personnes handicapées, plus ou moins bien relayées par les médias. Mais beaucoup reste à faire et le rôle de chaque professionnel de santé, au quotidien, reste fondamental [9].

FACTEURS DE RÉUSSITE DE LA RÉINSERTION PROFESSIONNELLE

De la même façon qu'en milieu de travail ordinaire, la situation est différente selon que le handicap est acquis, suite à une maladie ou un accident chez une personne qui travaillait auparavant (on parle de reprise du travail), ou qu'il est congénital.

En ce qui concerne la reprise du travail, l'insertion en milieu ordinaire doit être préférée chaque fois que cela est possible car elle est un facteur important d'intégration sociale.

Cependant, cette reprise de travail est fonction des motivations et du projet de vie de la personne ainsi que d'un certain nombre de facteurs tels que le type de handicap, son évolutivité éventuelle, mais aussi les compétences et l'insertion sociale antérieures ainsi que l'environnement professionnel.

Il faut aider la personne à bien comprendre les subtilités de la législation et bien distinguer par exemple:

- * la reprise de son travail de celle d'un travail quelconque;
- * la notion d'inaptitude à son travail de celle d'inaptitude à tout travail.

Cette dernière condition étant requise par exemple pour attribuer une allocation.

Même si cette notion d'inaptitude peut être variable selon les points de vue du médecin traitant, du médecin-conseil et du médecin du travail, il faut savoir que la meilleure des pensions ne vaut pas le plus mauvais des emplois.

VIE SOCIALE ET LOISIRS

La vie sociale est déterminée par la personne handicapée elle-même et par l'effort d'intégration plus ou moins réalisé par la société, ce qui recouvre à la fois l'image du handicap et les aides mises à la disposition des personnes handicapées.

L'intégration sociale ne peut se faire que si la personne peut participer à toutes les activités associatives, politiques, de formation, de travail ou de loisir. L'accessibilité architecturale est la première des conditions, comme cela a été signalé plus haut.

Une place particulière doit être donnée au sport, qui peut être pratiqué comme activité de loisir soit dans des clubs adaptés, soit, de préférence, dans les clubs pour personnes valides, ou en compétition.

La pratique de ces activités a un intérêt sur le plan physique mais aussi psychologique (meilleure image de soi, lutte contre le repli sur soi). Elle est surtout source de bénéfices sur le plan de l'intégration sociale. Un suivi médical est nécessaire car des complications spécifiques des handicaps peuvent survenir.

Tous les médecins, que leur exercice soit général ou spécialisé, sont confrontés au besoin d'évaluer et d'orienter des personnes handicapées. Parmi les spécialistes, le médecin en médecine physique et de réadaptation est celui dont c'est, entre autres, particulièrement la fonction [10].

RÉFÉRENCES

1. **Groupe MPR Rhône Alpes et FEDMER.** Critères de prise en charge en médecine physique et réadaptation. Document 2008.
2. **Lemai S.** Évaluation clinique et fonctionnelle du handicap moteur : Applications en médecine physique et réadaptation 1^{ère} partie. JAM. Janvier/Avril 2014; XXII, 1/2.
3. **Boulanger YL, Staltari C, Proulx P, Zander K, Feyz M, Tinawi S.** Rééducation, réadaptation et interdisciplinarité. EMC Kinésithérapie-Médecine Physique Réadaptation. 2004; 26-006-D-10: 1-6.
4. **Lawton MP, Brody EM.** Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontol Kit. 1969; 9: 179-186.
5. **Delarque A, Viton JM, Bensoussan L, Triglia JM, Roman S, Forzano O et al.** Évaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel. Faculté de Médecine de Marseille. Mars 2006. 49 module 4.

6. **World Health Organization.** Quality of life: WHOQOL http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en.

7. **John E, Ware Jr. Ph D.** SF-36® Health Survey Update.

8. **Version en français** <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ECH.1.11.1.MOSSF.pdf>.

9. **Dupeyron A.** Handicap, incapacité, dépendance. Faculté de Médecine de Nîmes. 2008. Module T 4.

10. **Gutenbrunner C, Lemoine F, Yelnick A, Joseph PA, De Korvin G, Neuman V et al.** The field of competence of the specialist in physical and rehabilitation medicine. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine. 2011; 54: 298-318.