

ÉCOLE DE
GÉRIATRIE ET DE
GÉRONTOLOGIE
MONTPELLIER - NÎMES



FACULTÉ DE MÉDECINE
MONTPELLIER-NÎMES

LES HANDICAPS



CM2318 – MASTER DE GÉRONTOLOGIE - DR STÉPHANIE MIOT

ORIGINES
DÉFINITIONS
COMPENSATIONS
ÉPIDEMIOLOGIE

ORIGINES

DÉFINITIONS

COMPENSATIONS

ÉPIDÉMIOLOGIE

ORIGINES

✧ Antiquité

- Résultat de la colère des dieux
- Anomalies congénitales exposées
- Maladie mentale et sens divin
- Solidarité publique



ORIGINES

✧ Moyen âge

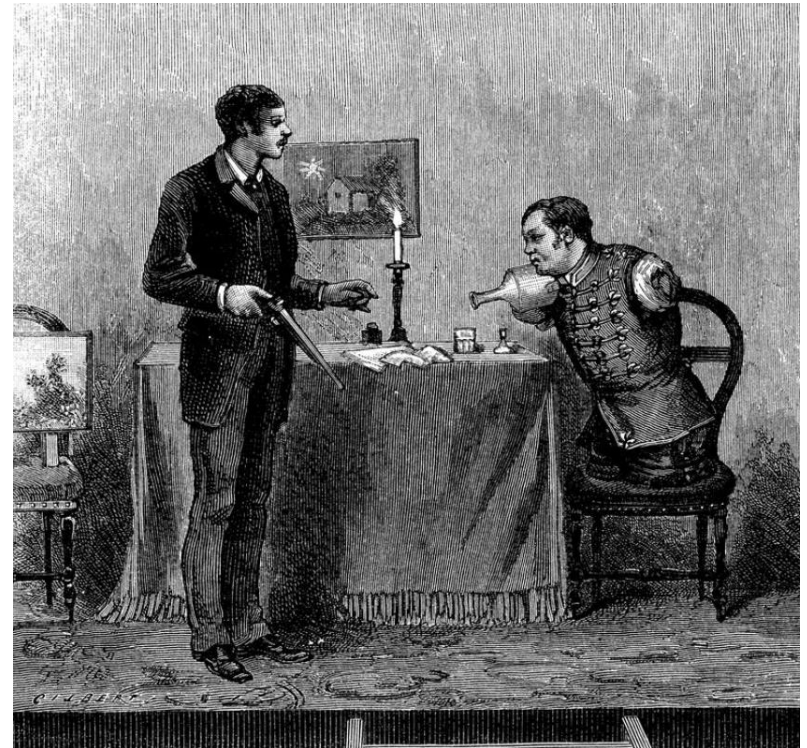
- Châtiment divin
- Indigents
- En dehors des lois



ORIGINES

✧ Renaissance à la révolution industrielle

- Classifications nosologiques
- Apparition des notions d'hérédité
- Curiosités de foire
- Asiles vs rééducation
- Eugénisme vs héros de guerre



ORIGINES

✧ XXème siècle

- Connotation sociale négative (*Grue, 2016*)
 - Déviance de la norme (EBM)
-
- Attirer la sympathie vs malin
 - Réduction de la visibilité du handicap (*Schweik, 2009*)



ORIGINES

✧ Depuis 1975

- Éducation obligatoire
- Insertion
- Accompagnement des familles partenaires
- Rôles actifs et autonomie de choix

ORIGINES

DÉFINITIONS

COMPENSATIONS

ÉPIDÉMIOLOGIE

ORIGINES

DÉFINITIONS

APPROCHE DIMENSIONNELLE

APPROCHE CATÉGORIELLE

COMPENSATIONS

ÉPIDÉMIOLOGIE

ORIGINES

DÉFINITIONS

APPROCHE DIMENSIONNELLE

APPROCHE CATÉGORIELLE

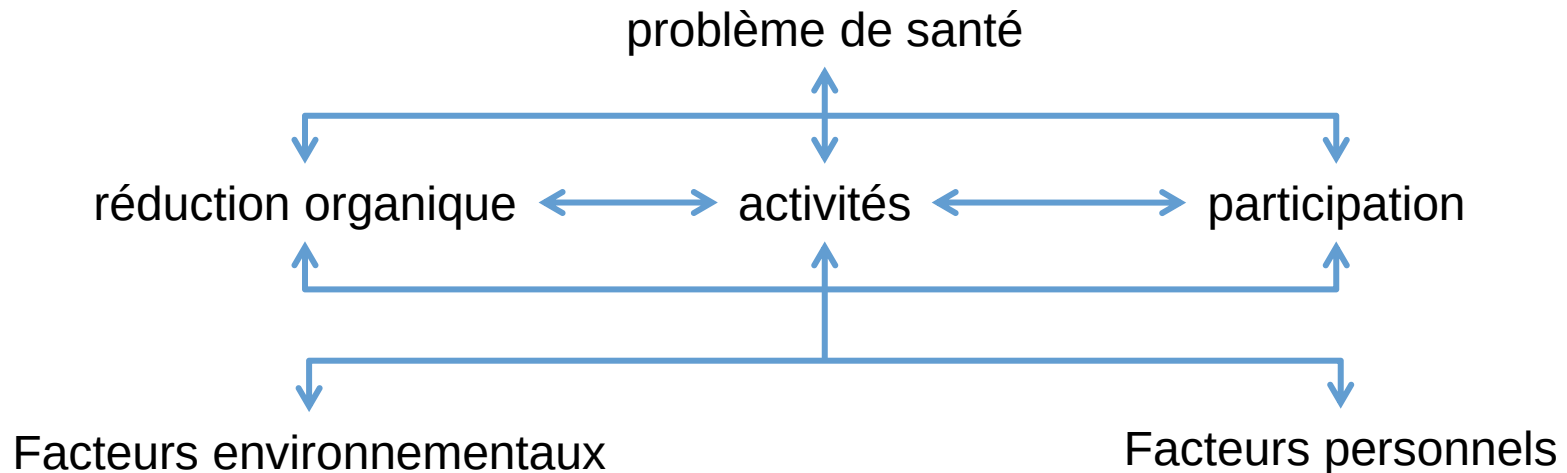
COMPENSATIONS

ÉPIDÉMIOLOGIE

DÉFINITIONS

CIH (1976) – WOOD - CIF 2001

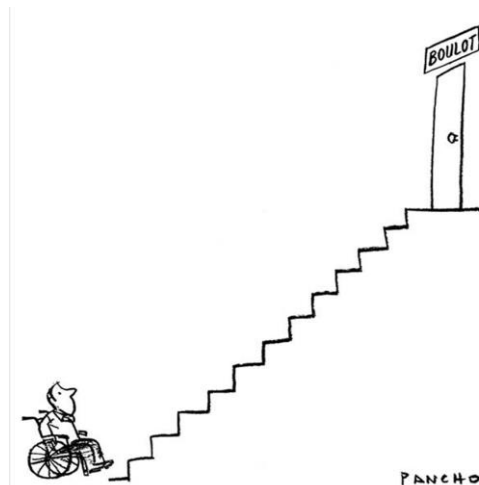
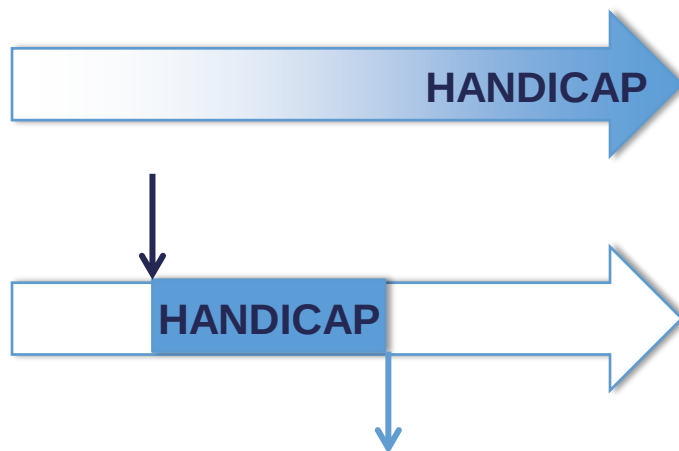
- ✧ Maladie
- ✧ Déficience - organe
- ✧ Incapacité – fonction
- ✧ Désavantage – rôle social



DÉFINITIONS

OMS

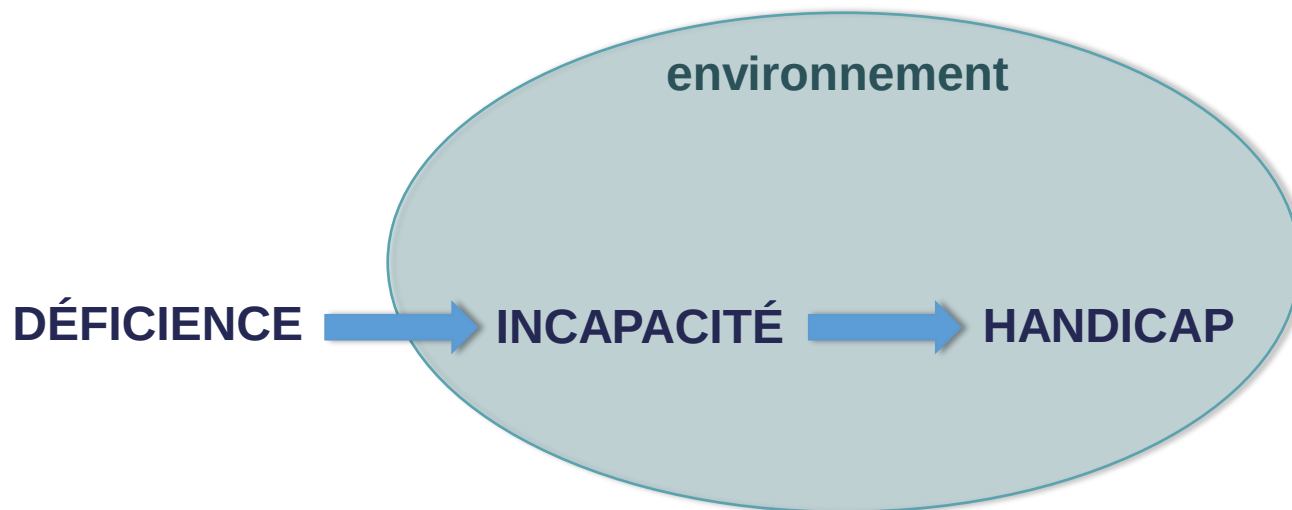
- ✧ ➤ Intégrité physique ou mentale
- ✧ Inné ou acquis
- ✧ Transitoire ou définitif
- ✧ ➤ **Autonomie**, aptitude à fréquenter l'école, travailler...



DÉFINITIONS

LOI 11 FÉVRIER 2005

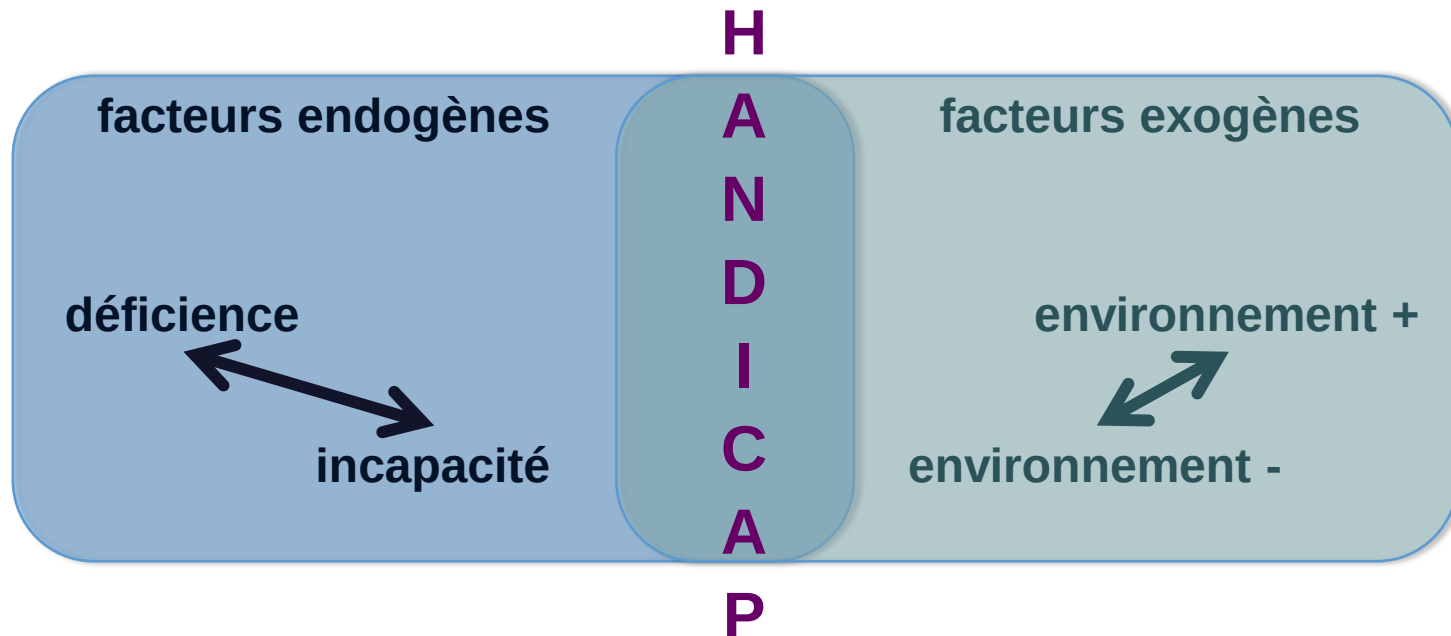
- ✧ Altération substantielle d'une ou plusieurs fonctions
- ✧ Physique, sensorielle, mentale, cognitive, ou psychique
- ✧ Transitoire ou définitif
- ✧ Limitation à la participation à la vie en société
- ✧ Dans son **environnement**



DÉFINITIONS

PRODUCTION DU HANDICAP

✧ Fougeyrollas, 1996



DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

✧ **Modèle médical**

- Catégories
- Incidences, prévalences
- Négatif mais dépassionné

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

✧ **Modèle médical**

- Catégories
- Incidences, prévalences
- Négatif mais dépassionné

✧ **Modèle fonctionnel**

- ICF (international classification of functioning, disability and health)
- Identification des limitations des fonctions
- Sous estime les anosognosiques et les adaptés

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

✧ **Modèle médical**

- Catégories
- Incidences, prévalences
- Négatif mais dépassionné

✧ **Modèle fonctionnel**

- ICF (international classification of functioning, disability and health)
- Identification des limitations des fonctions
- Sous estime les anosognosiques et les adaptés

✧ **Modèle social**

- Interaction sujet - environnement
- Droits civiques
- Droits sociaux
- Politique
- Pas de parcimonie

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

Une jeune femme de 42 ans présente une paraplégie sur ischémie de moelle épinière suite à un traumatisme du rachis.

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

- ✓ Modèle médical
 - Atteinte musculosquelettique (radios)
 - Atteinte neurologique (EMG)
 - Atteinte fonctionnelle (échelle SCI, ASIA)
 - Évaluation des complications : état cutané...

- Généralisable?

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

- ✓ Modèle fonctionnel
 - Limitation physique pour bouger
 - Douleurs
- Évaluation des causes secondaires?

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

- ✓ Modèle social

- Accès école
- Transports
- Travail adapté
- Habitat
- Droits et aide sociale

- Évaluation du ressenti de la jeune femme?

- Quelles préventions, stratégies thérapeutiques globales?

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

✧ **Définition multidimensionnelle et uniformisée** (*Mc Dermott, 2011*)

- Quelles aides au quotidien?
- Vous sentez vous limité?
- Si + : Identification du handicap

DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

✧ Définir selon la norme ?



DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

- ✧ Définition normative binaire
- ✧ Définition statistique
- ✧ Ressenti et acceptation de la personne handicapée vis à vis de son handicap
 - ✧ Quid de l'anosognosie (TNC)?
- ✧ **Définir selon la satisfaction du sujet?**

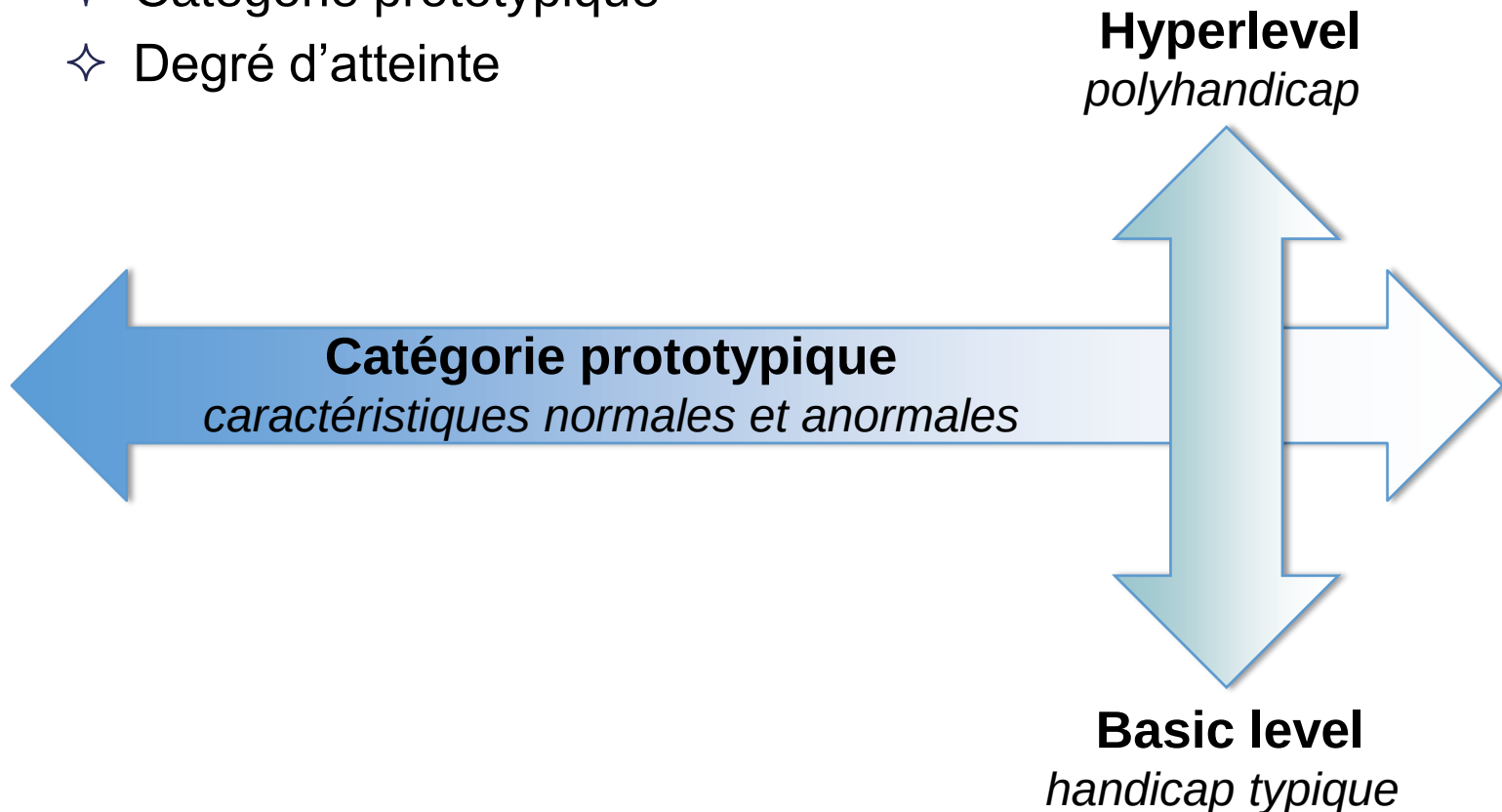
DÉFINITIONS

ÉVOLUTION DES CONCEPTS

✧ **Introduction de la notion de spectres** (*Rosh, 1973 – Grue, 2016*)

✧ Catégorie prototypique

✧ Degré d'atteinte



DÉFINITIONS

QUANTIFICATION DU HANDICAP

✧ MDS (model disability survey) – OMS (*Cieza, 2018*)

- Stand alone version
 - Tous les 5 à 10 ans
 - 2 à 3 heures
- Brief version
 - Continue
 - 10-15 minutes

	MDS Stand-alone Version	MDS Brief version
Goal	National or regional implementations as a dedicated standalone disability survey	Integration in existing household surveys as a disability module
Implementation	every 5 to 10 years	flexible, continuous
Developed in	2012	2016
Length in time	60-120 minutes	10-15 minutes
Core modules:		
Environmental factors	This module contains a broad inventory of questions about: - Hindering or facilitating aspects of the general environment - Use and need for personal assistance - Family and social support - Attitudes of others - Accessibility to information - Regular use of medication - Use and need for assistive devices for self-care, mobility, cognition, seeing and hearing - Presence and need of modifications at home, school, work and community.	Contains 13 questions about: - Hindering or facilitating aspects of the general environment - Use and need for personal assistance - Family and social support - Attitudes of others - Use and need for assistive devices.
Functioning	The module includes 47 questions covering the actual performance of tasks and actions in day-to-day life in the following 17 functioning domains: mobility, hand and arm use, self-care, seeing, hearing, pain, sleep and energy, breathing, affect, interpersonal relationships, handling stress, communication, cognition, household tasks, community and citizenship participation, caring for others and work and schooling. All questions target performance considering health conditions and the physical, social, attitudinal and political environment of the person.	Contain 12 questions of the standalone version, selected for their ability to generate individual disability scores comparable to the ones generated with the standalone version.
Health conditions and capacity	Altogether 17 questions target the intrinsic capacity of a person, determined solely by health conditions, in the same 17 domains covered in the functioning module. Additionally, a self-report part about the presence of health conditions and impairments is included. If a respondent endorses a health condition, three questions follow: 1) whether any health professional has ever diagnosed it; 2) whether the person has been given any medication in the last 12 months; and 3) whether the person has been given any other kind of treatment, beyond medicines, in the last 12 months.	Contain 12 questions of the standalone version, selected for their ability to generate individual capacity scores comparable to the ones generated with the standalone version.

ORIGINES DÉFINITIONS

APPROCHE DIMENSIONNELLE

APPROCHE CATÉGORIELLE

COMPENSATIONS
ÉPIDÉMIOLOGIE

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP

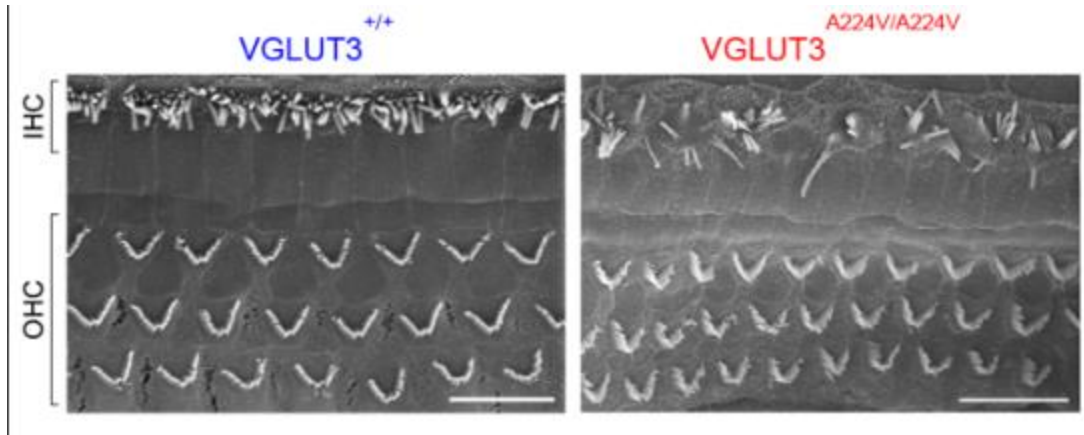
- ✧ Sensoriel
- ✧ Physique
- ✧ Développemental
- ✧ Psychiatrique

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP SENSORIEL

✧ Auditif

- perception ou transmission
 - Inné ou acquis
 - Génétique >120 gènes (*Nance, 2003*)
 - Infectieux
 - Toxique
 - Accidentel
-
- Invisible +++
 - Stigmatisant



Joshi, 2020

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP SENSORIEL

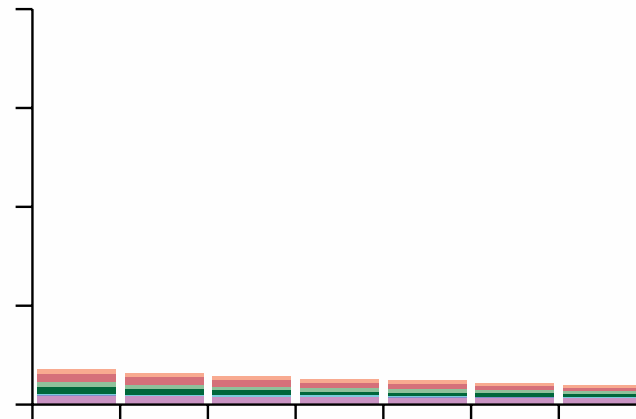
✧ Visuel

- Acquis > inné
- Cataracte +++

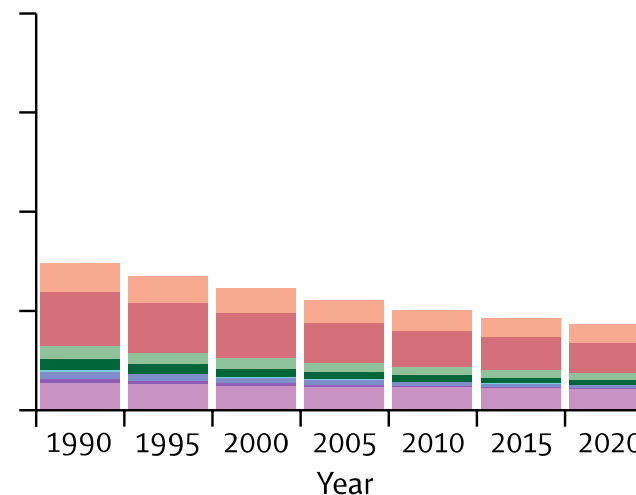
Cause

- Uncorrected refractive error
- Cataract
- Glaucoma
- Age-related macular degeneration
- Diabetic retinopathy
- Corneal opacity
- Trachoma
- Other

Western Europe



World



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP SENSORIEL

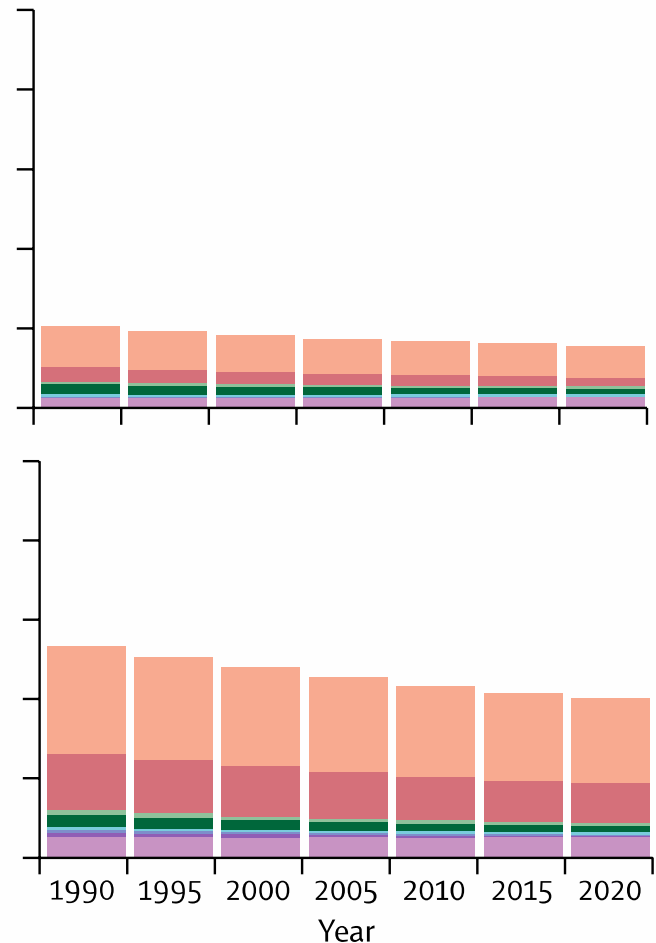
✧ Visuel

- Acquis > inné
- Cataracte +++
- Effet de l'âge

Cause

- Uncorrected refractive error
- Cataract
- Glaucoma
- Age-related macular degeneration
- Diabetic retinopathy
- Corneal opacity
- Trachoma
- Other

Western Europe



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MOTEUR

✧ **Déficiência motrice**

✧ Atteinte partielle ou totale de la motricité

- Innée ou acquise
- Maladies génétiques
- Malformation congénitale
- Traumatisme
- Vieillissement

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MOTEUR

✧ **IMC : infirmité motrice cérébrale**

- Lésions survenues dans la période périnatale
- Acquises
- État pathologique non héréditaire

- Prématurité
- Hypoxie périnatale
- TC
- Ictère néonatal...

DÉFINITIONS

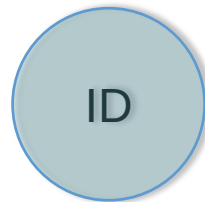
DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

- ✧ **Développement mental arrêté ou incomplet**
- ✧ Atteinte fonctions cognitives, langage, motricité, communication sociale
- ✧ Dans l'enfance
 - **déficiência intellectuelle (ID)**
 - **trouble du développement intellectuel (IDD)**
 - **Troubles du neurodéveloppement (NDD)**

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

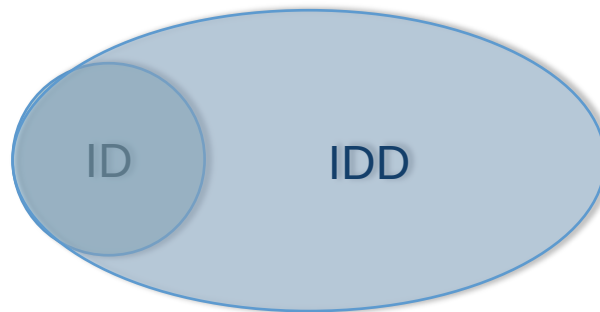
✧ **déficiência intellectuelle (ID)**



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

- ✧ déficience intellectuelle (ID)
- ✧ trouble du développement intellectuel (IDD)

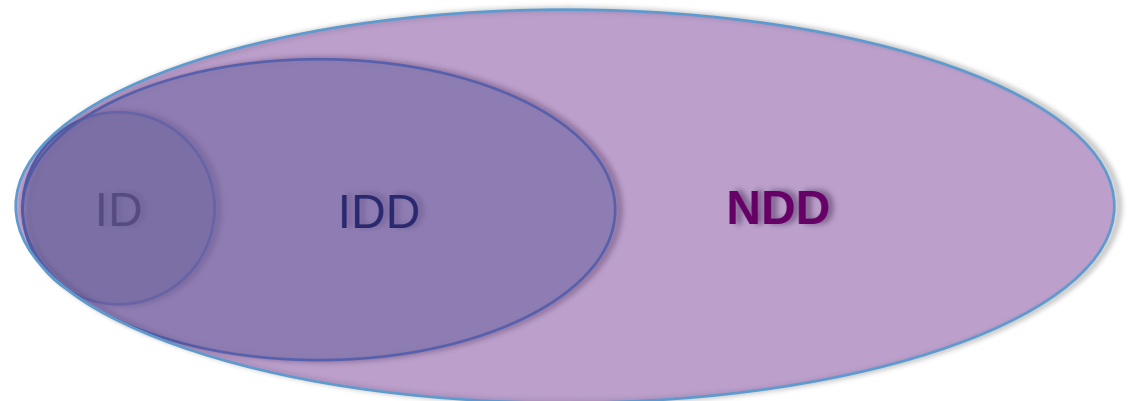


DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

- ✧ **déficiência intellectuelle (ID)**
- ✧ **trouble du développement intellectuel (IDD)**
- ✧ **Troubles du neurodéveloppement (NDD)**

- Déficience intellectuelle,
- épilepsie,
- TSA,
- TDAH,
- schizophrénie...

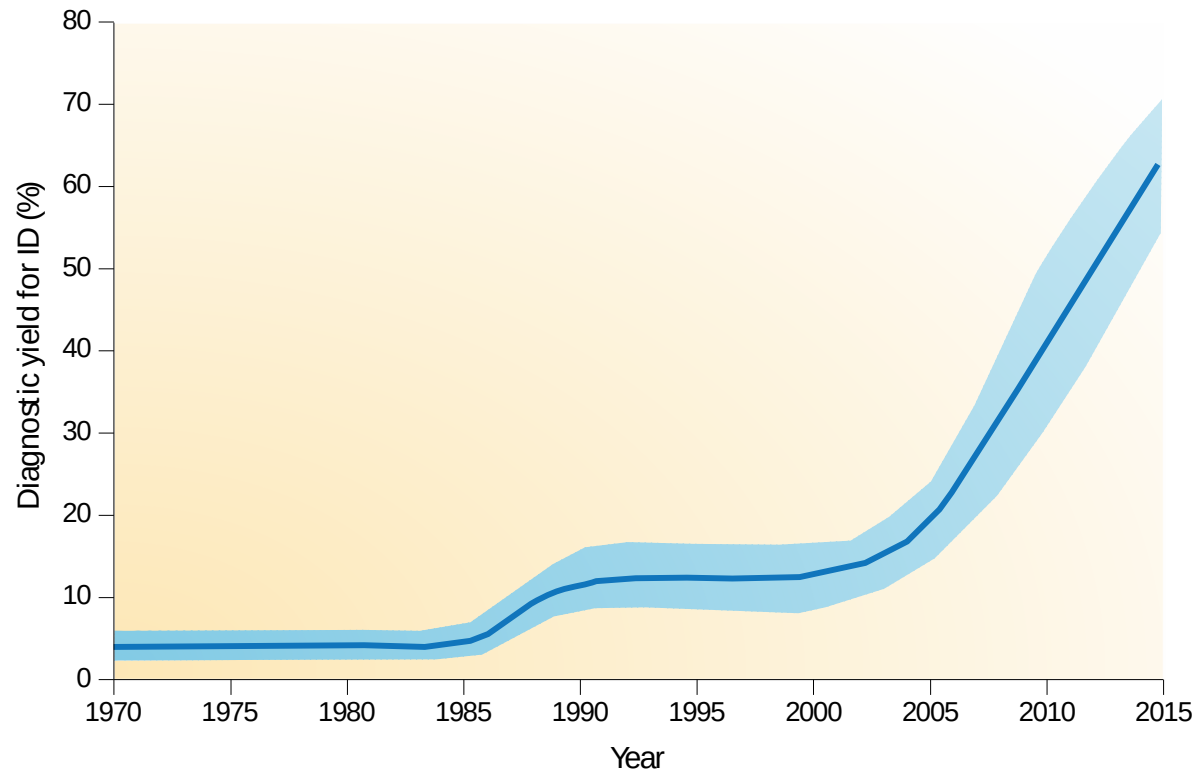


DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes génétiques

- de plus en plus nombreuses



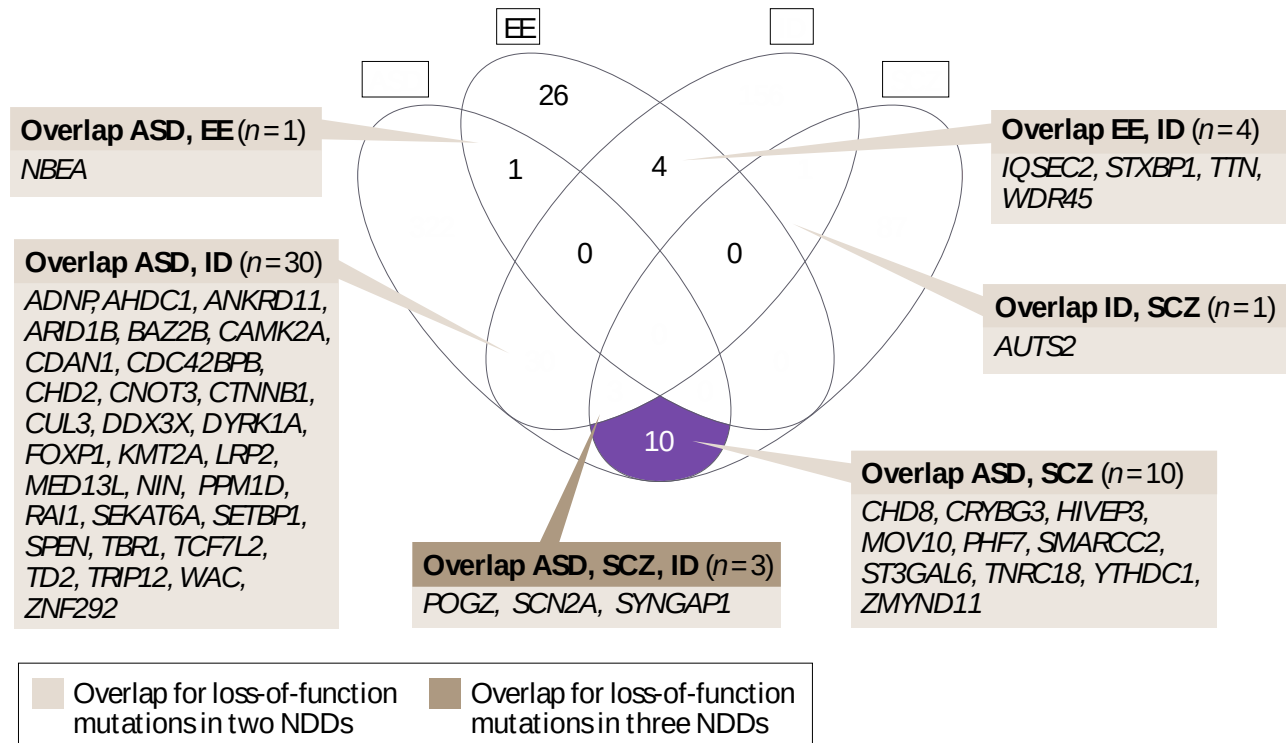
DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes génétiques

- De plus en plus complexes

b

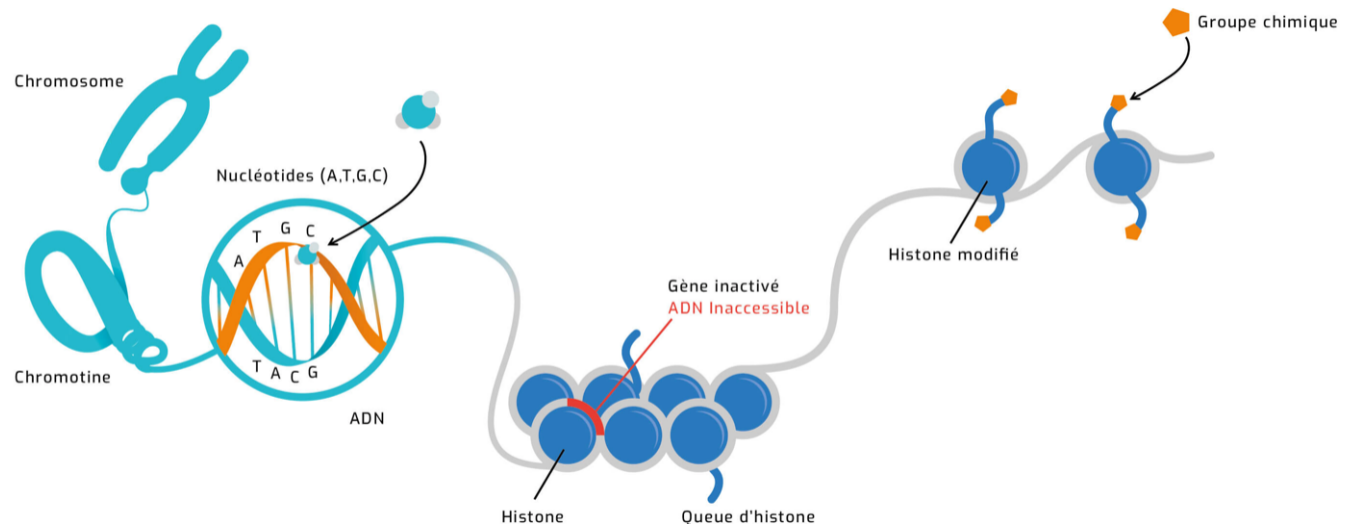


DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes environnementales

- **Épigénétique**
 - Génotype vs phénotype
 - Écriture vs lecture des gènes
 - 2 mécanismes = méthylation, acétylation



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes environnementales

- **Épigénétique**

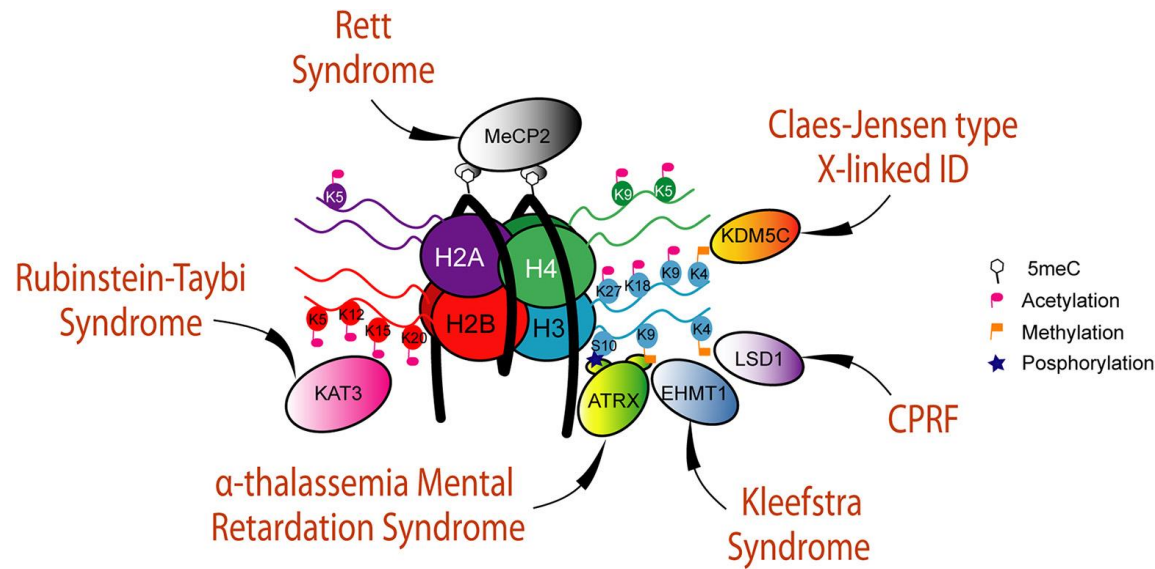
- Génotype vs phénotype
- Écriture vs lecture des gènes
- 2 mécanismes
- 3 niveaux : **individu**, génération, évolution



DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes environnementales

- **Épigénétique**



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes environnementales

- **Expositions prénatales** *Lyall, 2019*
 - Age parental
 - Intervalle entre les grossesses
 - Facteurs immunitaires
 - Traitements
 - Style de vie, nutrition
 - Agents phytosanitaires
 - Pollution de l'air
 - Perturbateurs endocriniens...

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL

✧ Causes environnementales

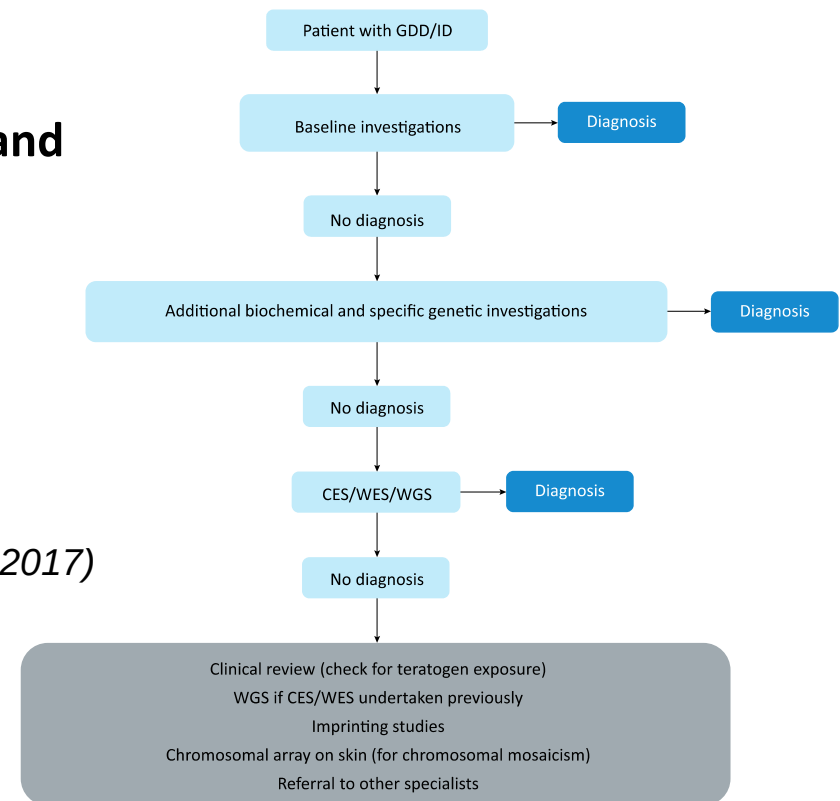
- **Évènements post-nataux**
 - Infections
 - Intoxications
 - TC
 - AVP, noyades...

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL – quelques exemples

✧ DI

- Atteinte des capacités intellectuelles
 - Atteinte des **capacités adaptatives**
 - Avant 18 ans (*AAIDD, 2017*)
 - Tests psychométriques (QI) et **Vineland**
-
- Causes génétiques +++
 - Pas toujours retrouvée (*Vasudevan, 2017*)
 - Maladies associées fréquentes



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL – quelques exemples

✧ TSA

- Déficit de communication sociale
- Comportements répétitifs et stéréotypés
- Intérêts restreints (*APA, 2013*)
- ADI, ADOS, Vineland
- 83% d'héritabilité (*Sandin, 2017*)
- Maladies associées +++
 - DI 25-70% (*Lai, 2014*)
 - Épilepsie 5-40% (*Amiet, 2008*)
 - Troubles gastro-intestinaux 8-84% (*Wang, 2011*)



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP MENTAL – quelques exemples

✧ TDAH

- Trouble attentionnel
 - Hyperactivité motrice
 - Impulsivité cognitive
 - Questionnaire de Conners, QI, bilan psychomoteur
-
- Maladies associées +++ (*Muskens, 2017*)
 - Troubles dys
 - épilepsie
 - DI
 - TSA
 - Entité clinique récente chez l'adulte (*Zalsman, 2016*)
 - Addictions et troubles de la personnalité



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP PSYCHIQUE

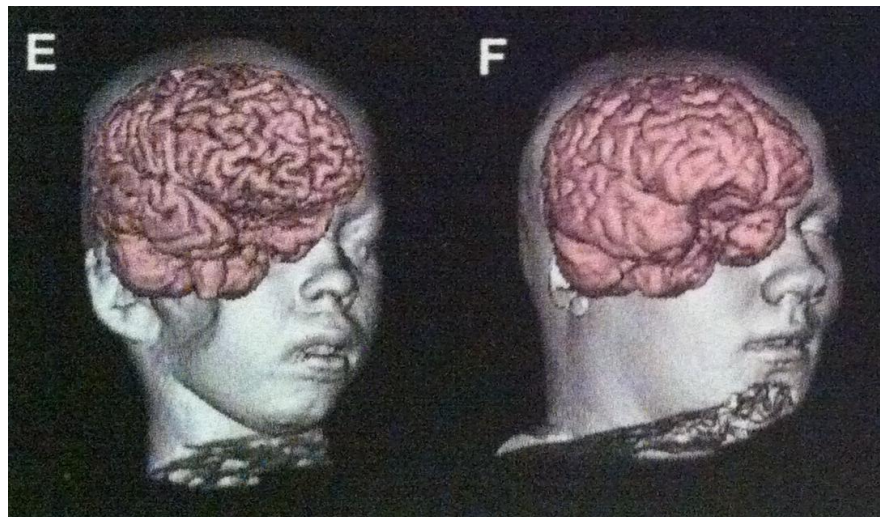
- ✧ **Secondaire à une maladie psychique**
- ✧ Apparition à l'âge adulte
- ✧ Difficultés à utiliser ses capacités cognitives

- ✧ Causes inconnues ou multifactorielles et complexes
 - +/- schizophrénie
 - Troubles bipolaires
 - Troubles de la personnalité
 - Troubles anxieux graves (TOC)

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP TRAUMATISMES CRÂNIENS

- ✧ Légers (pas de PC)
- ✧ Modérés (PC < quelques minutes et sans fracture)
- ✧ Sévères (coma et fractures)
 - Séquelles immédiates et à distance
 - Mortalité et handicap sévère <45 ans
 - Évolution vers des atteintes frontales neurodégénératives



DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP

MALADIES DÉGÉNÉRATIVES

✧ Précoces ou tardives

✧ **Génome et exposome**

- Maladies génétiques
 - myopathies
 - neuropathies
 - Atteintes auto-immunes...
- Maladies neurodégénératives
 - Troubles neurocognitifs majeurs
 - Neuropathies acquises (diabète, OH...)

DÉFINITIONS

DIFFÉRENTS TYPES DE HANDICAP

LES NOUVEAUX HANDICAPS

✧ Troubles « dys- »

- Troubles cognitifs et des apprentissages
- Troubles spécifiques du langage écrit
- Troubles spécifiques du langage oral
- Troubles spécifiques moteurs et visuo-spatiaux
- Troubles spécifiques du développement des processus mnésiques
- Troubles spécifiques des activités numériques

DÉFINITIONS

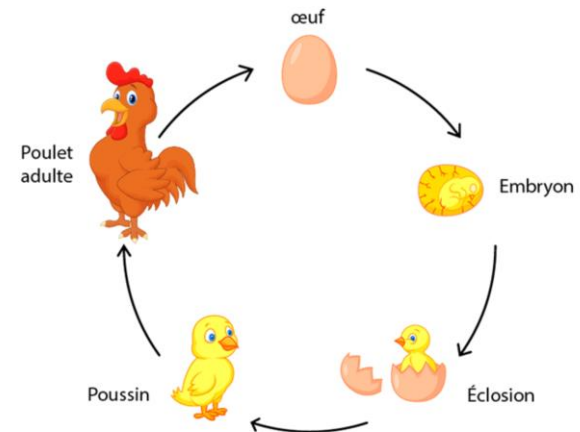
PLURIHANDICAP

✧ **Association d'atteintes motrices et/ou sensorielle**

✧ Pas de hiérarchie possible entre les déficiences

✧ Pas de déficience intellectuelle

- Surdi-cécité
- Trouble sensoriel et dyspraxie
- Surdit   et am  lie...



DÉFINITIONS

POLYHANDICAP

- ✧ **Handicap grave à expressions multiples**
- ✧ **Déficiência intellectuelle sévère et déficiencia motrice**
- ✧ **Restriction extrême de l'autonomie**

- ✧ **Causes :**
 - ✧ 50% prénatales (génétique, métabolique, atteinte vasculaire, infectieuse, toxique)
 - ✧ 15% périnatale (souffrance, prématurité, infection materno-fœtale)
 - ✧ 5% postnatale (TC, ACR, méningite, toxiques...)

- ✧ **Maladies associées**
 - Troubles de la déglutition
 - Troubles respiratoires
 - Malnutrition
 - Épilepsie

DÉFINITIONS

POLYHANDICAP

✧ Évaluation

- motricité globale, positionnement
- Perception sensorielle
- Capacités développementales

- BECS (batterie d'évaluation cognitive et socio-émotionnelle)
- EIS (évaluation – intervention – suivi)

ORIGINES
DÉFINITIONS
COMPENSATIONS
ÉPIDÉMIOLOGIE

COMPENSATIONS PROTHÈSES

✧ Prothèse auditives

- Implants cochléaires
- Amplificateurs

✧ Appareillage visuel

- Réfraction
- Vision périphérique

✧ Grand appareillage

- Fauteuils roulants
- Prothèses orthopédiques

COMPENSATIONS

TROUBLES MENTAUX

✧ Communication

- Pictogrammes, PECS, MAKATON
- Profil sensoriel
- Thérapies de médiation (zoothérapie +++)

✧ Réduction des comportements problèmes

- Méthode ABA (applied Behavioral Analysis)
- Structuration de l'espace et du temps, TEACCH

COMPENSATIONS

POLYHANDICAP

- ✧ Fauteuils et toxines
- ✧ Détecter la douleur
- ✧ Motricité
 - ✧ Approche neuro-évolutive de Bobath (1986)
 - ✧ Concept de Votja (1954)
- ✧ Communication
 - ✧ méthode de Scherborne (1990)

COMPENSATIONS

ACCÈS AUX SOINS

✧ Schizophrénie, cancer et fin de vie (*Fond, 2019*)

- 398 913 sujets décédés de cancer en France (2013-2016)
- Accès aux soins palliatifs
- Indicateurs de soins intensifs en fin de vie
- Ajustement sur
 - Isolement social
 - Année de décès
 - Durée entre diagnostic de cancer et décès
 - Métastases
 - Comorbidités
 - Type d'hôpital

COMPENSATIONS

ACCÈS AUX SOINS

✧ Schizophrénie, cancer et fin de vie (*Fond, 2019*)

- 2841 sujets schizophrènes vs 222 477 contrôles
- ↗ Soins palliatifs OR 1,61
- ↘ soins intensifs en fin de vie
 - ↘ Chimiothérapie OR 0,53
 - ↘ Chirurgie OR 0,71
- Décès plus jeunes
- Durée réduite entre diagnostic et décès
- ↗ Cancers thoraciques
- ↗ Comorbidités

➔ **discrimination dans l'accès aux soins +++**

COMPENSATIONS

ACCÈS AUX SOINS

✧ Améliorations en cours

- E-health (*Vazquez, 2018*)
- Plateformes dédiées (Handiconsult, Balmès 2...)
- Mais accompagner et ajuster
- Ne pas oublier les exclus

COMPENSATIONS

ADAPTATION DE LA PH

- ✧ Plus aisée quand la déficience est fixée
- ✧ Fait sous estimer les prévalences
- ✧ Adaptation choisie
 - Oralisme (1880)

COMPENSATIONS

RELATIVISER LE HANDICAP

✧ Exemple de la paraplégie

- Fauteuil roulant adapté
- Habitat adapté
- Vie familiale
- Vie professionnelle
- Vie sportive



COMPENSATIONS

RELATIVISER LE HANDICAP

✧ Exemple de la paraplégie

- Fauteuil roulant adapté
- Habitat adapté
- Vie familiale
- Vie professionnelle
- Vie sportive



✧ Le handicap est fluctuant

✧ **Le handicap se vit plus qu'il ne se définit!**

DÉFINITIONS ET COMPENSATIONS

QUESTIONNEMENTS

- ✧ Surmédicalisation
- ✧ Perception d'un désavantage (*Grue, 2016*)
 - Le désavantage crée un handicap
- ✧ Discrimination (*Zohny, 2011*)
 - Agisme
- ✧ Sujet ou société handicapé(e)? (*Grue, 2016*)
 - Welfarism (*Reynols, 2018*)

ORIGINES
DÉFINITIONS
COMPENSATIONS
ÉPIDÉMIOLOGIE

EPIDÉMIOLOGIE

FRANCE

- ❖ 40% de la population se déclare en situation de handicap dans un geste de la vie quotidienne! (*INSEE, 1999*)

EPIDÉMIOLOGIE

FRANCE

❖ Handicap auditif

- 4 millions de personnes
- 300 000 malentendantes profondes

❖ Handicap visuel

- 1,7 millions de personnes
- 300 000 malvoyantes profondes

❖ Handicap moteur

- 850 000 de personnes – déficit moteur isolé
- 2,7 millions de personnes – déficit moteur associé

EPIDÉMIOLOGIE

FRANCE

❖ Handicap mental

- 650 000 personnes (unapei)
- 6000 naissances par an

❖ Handicap psychique

- $\approx$ 50% de la population présente des troubles mentaux
- 600 000 personnes en situation de handicap (UNAFAM)

EPIDÉMIOLOGIE

FRANCE

❖ Pluri-handicap

- 0,5 à 1,5/1000 (*Salbreux, 1979*)

❖ Poly-handicap

- 0,73 à 1,28/1000 (*Rumeau-Rouquette, 1998*)

EPIDÉMIOLOGIE

EUROPE - MONDE

❖ 1 milliard de personnes vivant avec une déficience (*OMS, 2013*)

★ Données très hétérogènes

- Définition du handicap non uniformisée
- Approche binaire ou multi-catégorielle (*Pongiglione, 2017*)
 - 32% en binaire
 - indéfinissable en cluster

EPIDÉMIOLOGIE

NOUVEAUX ENJEUX

❖ **Vieillissement de la population**

- ↗ du handicap chez les personnes âgées
- Personnes déjà handicapées
 - Surhandicap?
 - Adaptation réussie?

EPIDÉMIOLOGIE

INDICATEURS DE VIEILLISSEMENT

✧ Mortalité augmentée

- Femmes plus touchées

✧ Espérance de vie réduite

- -20% dans la schizophrénie
- Données maladies par maladies incomplètes



Définition du handicap multidimensionnelle et ressenti du sujet

**Compensations possibles, mais
environnement ?**

L'enjeu du vieillissement