



HAL
open science

Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral : étude de prévalence et impact des filières de soins

Alexis Schnitzler

► **To cite this version:**

Alexis Schnitzler. Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébral : étude de prévalence et impact des filières de soins. Santé publique et épidémiologie. Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines, 2015. Français. NNT : 2015VERS010V . tel-01444554

HAL Id: tel-01444554

<https://theses.hal.science/tel-01444554>

Submitted on 24 Jan 2017

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

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

UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

Ecole doctorale des Génomes Aux Organismes (GAO) N° 423

Unité de recherche EA 4047 HANDIReSP

THESE DE DOCTORAT

DE L'UNIVERSITE DE VERSAILLES SAINT-QUENTIN-EN-YVELINES

Présentée par :

Alexis Schnitzler

Pour obtenir le grade de **Docteur de l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines**

**Handicap dans les suites d'un accident vasculaire
cérébral : étude de prévalence et impact des filières de
soins**

Soutenu le : 25 mars 2015

JURY

Pr Gilles Rode, PU-PH, Hôpital Henry Gabrielle, service de Médecine physique et Réadaptation (Rapporteur)

Pr Pascale Pradat-Dielh, PU-PH, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, service de Médecine physique et Réadaptation (Rapporteur)

Pr Alain Yelnik Hôpital, PU-PH, Fernand Widal service de Médecine physique et Réadaptation (Examineur)

Pr Philippe Azouvi, PU-PH, Hôpital R.Poincaré, service de Médecine physique et Réadaptation (Directeur de thèse)

Pr. Loic Josseran, PU-PH, Hôpital R.Poincaré, unité de santé Publique (Directeur de thèse)

Numéro national d'enregistrement : VERSTYV 11295279

Avertissement

Cette thèse est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le grade de Docteur de l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Remerciements

Mes premiers remerciements s'adressent aux cinq médecins sans qui je ne me serai jamais investi dans cette si belle spécialité : Bernard Bussel, qui a été mon premier contact avec la MPR et qui m'a donné le goût de la rigueur (si, si) scientifique, Olivier Dizien pour sa vision humaniste et son goût de la formation des étudiants qui nous manque tant, Pierre Denys et Philippe Azouvi qui m'ont toujours soutenu, aidé et encouragé tout au long de mon passage à R.Poincaré et Philippe Denormandie dont le nombre d'idées n'a d'égal que sa qualité de visionnaire. Ce sont mes modèles je m'acharne à les copier, tout en étant conscient de ne jamais pouvoir les égaler.

Je tiens à remercier les membres du jury, les directeurs et les rapporteurs de cette thèse : Gilles Rodes, Pascale Pradat-Dielh, Loic Josseran et Alain Yelnik qui ont accompagné de remarques pertinentes et bienveillantes l'évolution de ce travail.

Je tiens ensuite à remercier mon ami François Genêt, avec qui j'ai grandi couvert par son attention et son soutien, bercé par ses projets et toujours enthousiasmé par ses idées (même parfaitement sobre). Il sera un très grand parmi les très grands.

Je tiens ensuite à remercier les acteurs de ce projet sans qui il n'aurait jamais vu le jour : Serge Poiraudéau qui m'a donné le goût d'une vision moins étroite que mon quotidien des problèmes rencontrés par les personnes handicapées. Christine de Peretti, France Woimant et Philippe Tuppin qui ont passé de longues après-midi à partager avec moi leurs incroyables compétences. Claire Jourdan qui, dans le froid de Turku, a trouvé le temps de plonger et re plonger et re re plonger dans les bases de données. Elle est brillante, son intelligence n'a d'égal que sa sensibilité ce qui en fait un médecin aux qualités rares. Johanna Robertson, qui m'a accompagné dans l'écriture et les (très) nombreuses soumissions des différents articles de ce travail ainsi que Bruno Génin, Anne-Laure Beaupain, Julien Mallet, Charlotte Crepin et Clémence Duguit sans qui ce projet n'aurait pas eu le soutien nécessaire pour aboutir.

Je tiens aussi à remercier toutes les personnes qui ont contribué de façon plus indirecte mais tout aussi importante à ce projet, les médecins qui ont travaillé à Netter ces dernières années: Nicolas, Julien, Claire, Katell (bouhouhouh) et Sarah. J'ai une pensée particulière pour les supers chefs qui étaient présents cette année : Laurence et ses interrogations toujours aussi pertinentes, Perrine qui a tellement grandi que bientôt elle va nous dépasser (mais qui a mangé tous mes Haribos), et Alexis dont les compétences, l'intelligence et l'humanité feront de lui un très grand médecin de MPR (sans compter ses qualités de joueur de tennis).

J'ai aussi une pensée pour les équipes de rééducation qui m'ont accompagné et qui ont supporté mon éternel surbooking :Zelia, Angélique, Nathalie, Elodie, Sophie, Claire, Lisa, Patricia, Cécile, Claudine, France, Josette, Marianne, Thierry les orthos, les ergos, les kinés, les APA, les cadres, les IDE, les AS...Bref, les équipes de Netter 1 et 3.

Et pour en finir avec le monde de la médecine, je remercie les internes passés dans le service. Ils sont maintenant plus de 60 depuis 8 ans, cela a toujours été un vrai bonheur que de pouvoir partager avec eux plus qu'une connaissance, une philosophie de prise en charge.

Je tiens à remercier mes proches pour leur soutien et leur bienveillance : Tout d'abord Caroline pour son éternel sourire qui chassait comme par magie le souvenir douloureux d'articles maintes fois soumis et pour la tendresse dont elle me couvre au quotidien, mes parents et ma très chère sœur sans qui pas grand-chose ne serait vrai aujourd'hui, Alexia (la co-locatrice que je ne quitterai jamais), Anne-Claire, Stéphane, Olivier...

Enfin je dédie ce travail à mes deux enfants, Mathis et Valentin, et à ce petit bonheur qui va encore tout changer.

Table des matières

AVERTISSEMENT	- 2 -
REMERCIEMENTS	- 3 -
TABLE DES MATIERES	- 5 -
INTRODUCTION	- 8 -
CONTEXTE DE LA RECHERCHE	- 11 -
1 NOTIONS GENERALES ET EPIDEMIOLOGIE DE L'AVC	- 12 -
1.1 Définition de l'AVC.....	- 12 -
1.2 Incidence de l'AVC	- 13 -
1.3 Prévalence de l'accident vasculaire cérébral	- 17 -
1.4 Conséquences de l'AVC	- 19 -
1.4.1 La mortalité.....	- 19 -
1.4.2 Les DALYs	- 20 -
1.4.3 Les déficiences	- 22 -
1.4.4 L'hypertonie musculaire post-AVC.....	- 23 -
1.5 Autonomie pour les actes de vie quotidienne	- 29 -
1.5.1 Données générales.....	- 29 -
1.5.2 Facteurs prédictifs d'une autonomie pour les actes de vie quotidienne	- 32 -
1.6 Les activités complexes de vie quotidienne et les loisirs	- 36 -
1.6.1 Données générales.....	- 36 -
1.6.2 La reprise du travail après AVC	- 39 -
1.6.3 La conduite automobile après un AVC.....	- 41 -

1.7	La prise en charge en médecine physique et de réadaptation des patients post AVC.....	- 41 -
1.7.1	Quelques notions d'histoire sur la Médecine Physique et de Réadaptation	- 41 -
1.7.2	Médecine physique et de réadaptation et AVC	- 44 -
1.8	Chiffres clés.....	- 45 -
2	IMPACT DES FILIERES DE SOINS SUR LE DEVENIR APRES UN AVC.....	- 46 -
2.1	Les critères d'orientation vers une hospitalisation en médecine physique et de réadaptation	- 46 -
2.2	Impact d'une prise en charge hospitalière en rééducation spécialisée sur le devenir après un AVC..	- 53 -
2.2.1	Rééducation et unité neuro-vasculaire.....	- 53 -
2.2.2	Efficacité des services de neuro-rééducation dans la prise en charge de l'AVC.	- 55 -
2.2.3	Comment se définit la neuro-rééducation des patients post AVC.....	- 57 -
	PROJET DE RECHERCHE.....	- 63 -
1	LES ENQUETES HANDICAP SANTE.....	- 64 -
1.1	Enquête Vie Quotidienne Santé	- 64 -
1.2	Enquêtes Handicap Santé Ménage et Handicap Santé Institution	- 67 -
1.2.1	Réalisation générale des enquêtes	- 67 -
1.2.2	Enquête handicap Santé : personnes déclarant un antécédent d'AVC	- 69 -
2	ARTICLE 1: PREVALENCE DE L'ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL DANS LA POPULATION ADULTE ET HANDICAP RAPPORTE DANS CETTE POPULATION : UNE ETUDE TRANSVERSALE FRANÇAISE.....	- 73 -
3	ARTICLE 2: PREVALENCE ET IMPACT FONCTIONNEL DE LA RAIDEUR ARTICULAIRE APRES UN ACCIDENT VASCULAIRE CEREBRAL : UNE ETUDE TRANSVERSALE FRANÇAISE.	- 98 -
4	ARTICLE 3: EFFETS DE LA REEDUCATION SUR LE DEVENIR APRES UN AVC : LES RESULTATS DE L'EXPLOITATION D'UNE BASE DE DONNEES D'HOSPITALISATION EN FRANCE	- 115 -

SYNTHESE	- 138 -
CONCLUSION	- 142 -
PERSPECTIVES	- 144 -
RESUME	- 161 -
ABSTRACT	- 162 -
ANNEXES	- 163 -



INTRODUCTION

Qu'apporte la rééducation dans les suites d'un AVC ? De quoi les patients se plaignent-ils le plus ?

J'ai eu la chance, dans mon activité hospitalière, d'avoir de nombreux contacts avec des professionnels médicaux ou paramédicaux, des étudiants en formation, ainsi que des responsables issus d'horizons éloignés de la rééducation. A ces questions, hormis la profonde conviction de l'intérêt d'une prise en charge en médecine physique et de réadaptation et de la lourde dépendance des personnes ayant un antécédent d'AVC, j'avais parfois le sentiment d'être un peu démuni. Je m'apercevais en effet de la connaissance finalement assez étroite que j'avais des problématiques rencontrées par les personnes ayant des séquelles d'accidents vasculaires cérébraux, alors qu'il s'agit d'une notion fondamentale pour adapter notre stratégie de prise en charge à des patients le plus souvent pluri-déficients. Par ailleurs les éléments de littérature sur l'impact même des filières de soins à la phase subaiguë étaient anciens et ne portaient pas sur un système d'organisation des soins comme celui que nous avons en France.

Plusieurs rencontres ont permis la construction de ce projet de recherche : tout d'abord Serge Poiraudou qui, au décours d'un exposé fait en Master 2, nous a présenté la formidable base de données que représentent les enquêtes Handicap-Santé. Ensuite, Christine de Peretti (INVS) Philippe Tuppin (CNAM) et France Woimant (ARS) qui ont partagé avec beaucoup de générosité leur connaissance et leurs travaux sur ce sujet. Ils ont été les acteurs essentiels pour la réalisation de ce projet.

Pour répondre à cette question, nous avons pu obtenir l'autorisation de l'exploitation des bases Handicap-Santé auprès de l'IFRH 25 et de l'INSEE sur la thématique du Neuro-handicap acquis de l'adulte (accidents vasculaires cérébraux, scléroses en plaque, lésions de la moelle épinière...).

Par ailleurs, nous avons pu poursuivre un travail réalisé au sein de l'InVS sur deux études : la première sur l'orientation des patients en post AVC pour analyser l'impact des filières de soins et la seconde réalisée à partir des bases Handicap Santé sur la prévalence des AVC en France.

Enfin, nous avons reçu un soutien financier de la part d'une entreprise privée pour permettre la poursuite des exploitations statistiques de la base Handicap Santé.

Le présent travail est composé de deux parties : tout d'abord une mise au point sur le contexte de la recherche puis la présentation des trois articles issus de ce projet.



CONTEXTE DE LA RECHERCHE

1 Notions générales et épidémiologie de l'AVC

1.1 Définition de l'AVC

Les premières descriptions de l'accident vasculaire cérébral remontent à l'antiquité. Hippocrate le père de la médecine fut le premier à reconnaître et à décrire l'AVC il y a plus de 2400 ans. À cette époque l'AVC était appelé apoplexie ce qui signifiait en grec tomber par terre avec violence (1). Ce n'est qu'au milieu du XVIe siècle que Jacob WEPFER montra que les patients qui décédaient d'apoplexie avaient des saignements cérébraux. Il montra aussi que l'obstruction des vaisseaux du cerveau pouvait causer une apoplexie.

Aujourd'hui, les évènements vasculaires cérébraux correspondent à plusieurs entités distinctes (2):

- L'infarctus cérébral qui correspond à un déficit neurologique focal d'installation brutale durant plus de 24 heures pour lequel la neuro-imagerie (scanner ou IRM) exclut toute autre cause potentielle et notamment une hémorragie cérébrale ;
- L'AIT qui se présente comme un déficit neurologique focal d'installation brutale, durant moins de 24 heures, d'origine ischémique, c'est-à-dire pour lequel la neuro-imagerie exclut une autre cause aux troubles neurologiques ¹ ;
- L'hématome cérébral qui se traduit par un déficit neurologique focal d'installation brutale, pour lequel la neuro-imagerie (scanner ou IRM) met en évidence une hémorragie récente congruente avec les signes cliniques ;

¹ Une nouvelle définition des AIT fondée sur l'IRM(1) a été utilisée dans certains essais. Un AIT est un épisode transitoire de dysfonction neurologique dû à une ischémie focalisée cérébrale, médullaire ou rétinienne, sans infarctus à l'imagerie. Cette nouvelle définition est fondée sur la recherche d'un infarctus à l'imagerie réalisée dans les 24h de préférence par une IRM avec séquences de diffusion.

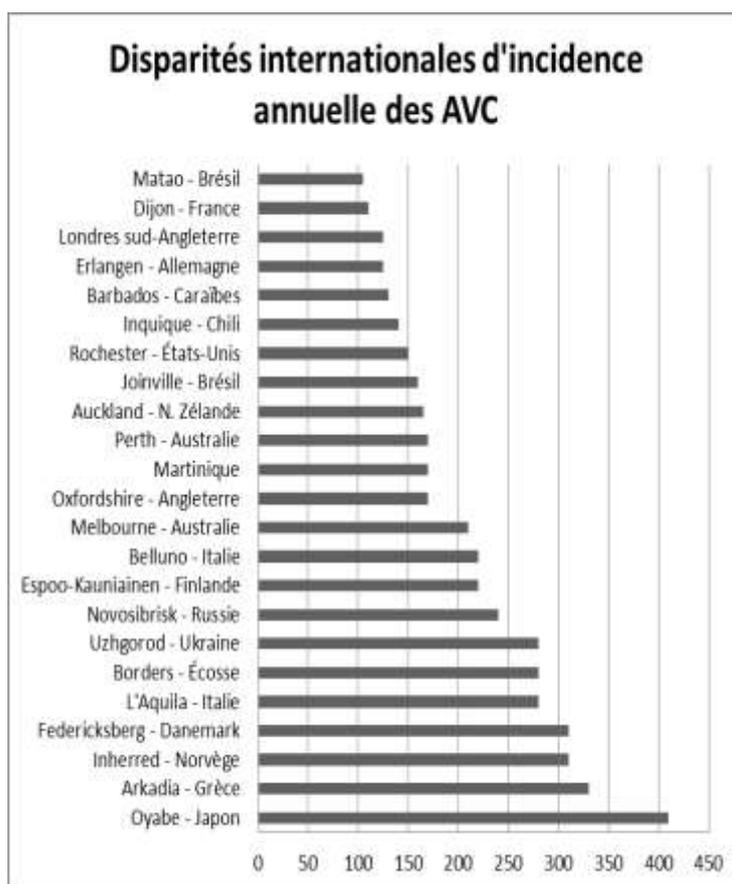
- l'AVC dit de mécanisme indéterminé si aucune imagerie cérébrale n'est réalisée.
- Parmi les AVC, 89 % sont ischémiques.

Les trois principales causes d'infarctus cérébral sont l'athérosclérose des artères cervicales, intracrâniennes ou de l'aorte, les embolies d'origine cardiaque et les maladies des petites artères cérébrales, responsables des infarctus lacunaires. D'autres causes plus rares peuvent être rencontrées : dissections des artères cervicales ou intracrâniennes, thrombophilies, etc. Un nombre élevé d'infarctus cérébraux reste de cause indéterminée.

1.2 Incidence de l'AVC

Dans le monde

L'AVC touche de façon inégale les différents pays du monde (cf graph 1). Une revue de la littérature récente décrit l'évolution de l'incidence de l'accident vasculaire cérébral au niveau mondial au cours des quatre dernières décennies (3). Les auteurs ont, par ailleurs, comparé cette évolution dans les pays en voie de développement avec celle des pays à revenus plus élevés. Ils ont montré une tendance divergente statistiquement significative des taux d'incidence des AVC au cours des dernières années avec une diminution de 42 % dans les pays à revenus élevés et une augmentation de plus de 100 % dans les pays à revenus faibles.

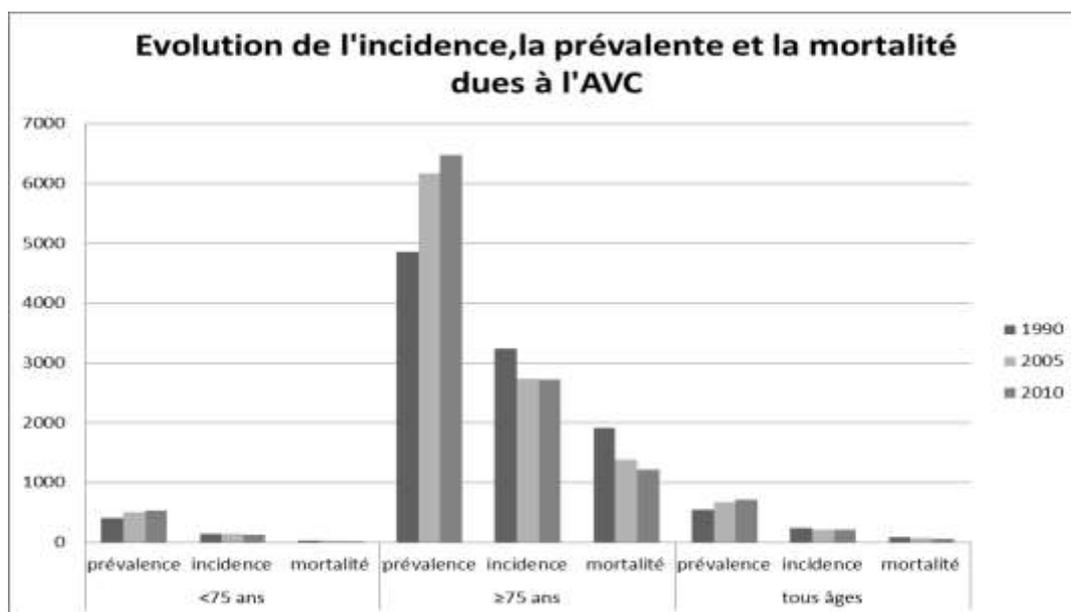


Graph1 : données recueillies à partir de registre de population de 1985 à 2006. Incidence pour 100 000 habitants. d'après Béjot et al.

Cela a eu pour conséquence, au début des années 2000, que les taux d'incidence d'AVC dans les pays à bas revenus (taux moyen pour 100 000 habitants ajusté sur l'âge : 117 (79–156)) dépassent celui des pays à hauts revenus (taux moyen pour 100 000 habitants ajusté sur l'âge : 94 (72–116)).

Ainsi on estime que 16 millions de personnes ont été victimes d'un premier AVC au cours de l'année 2005. En l'absence de toute amélioration de la prise en charge clinique ou de santé publique significative, il est prévu que ce chiffre atteindrait 23 millions en 2030 avec 7,8 millions de décès associés. L'accident vasculaire cérébral est à l'origine de 10 % de la totalité des décès dans le monde et représente la deuxième cause de mortalité (4).

Dans un récent travail, Feigi et al. ont montré que le pourcentage absolu de mortalité et d'incidence a diminué sur ces 15 dernières années (dans les pays développés)(5). En revanche, ils notent une augmentation régulière de la prévalence (cf graph 2)



Graph 2: incidence et mortalité dues à l'AVC ajustées sur l'âge (pour 100 000 personnes/année) dans les pays développés. D'après Feigi et al. 2014.

En Europe

On constate un net gradient d'incidence décroissant de l'est vers l'ouest de l'Europe, avec une incidence d'AVC de 600 pour 100 000 habitants et par an à Novosibirsk en Russie contre 113 AVC pour 100 000 habitants et par an à Dijon (6). L'origine de ces fluctuations géographiques repose avant tout sur les facteurs environnementaux (alimentation, régime salé, alcoolisme, tabagisme, accès à la prévention). Des facteurs génétiques semblent maintenant pouvoir expliquer ces fluctuations géographiques comme l'a montré en Europe l'étude de Wolfe et al., qui a observé une incidence des AVC significativement plus élevée à Londres par rapport à Erlangen en Allemagne et à Dijon du fait de la présence d'une population noire plus importante (7,8). Ces mêmes facteurs génétiques pourraient expliquer l'impact différent observé dans l'étude Progress entre Caucasiens et Asiatiques avec le traitement de l'HTA par Périndopril sur les taux de rechutes des AVC (9).

En France

Le seul registre de population actuellement disponible est celui de Dijon (150 000 habitants), qui étudie depuis 1985 l'épidémiologie des AVC. L'incidence sur la période 2000-2006 était de 113/100 000 habitants/an (10). Sur l'ensemble du territoire, elle serait d'environ 130 000 nouveaux cas par an, soit environ 360 personnes par jour victimes d'un AVC (11).

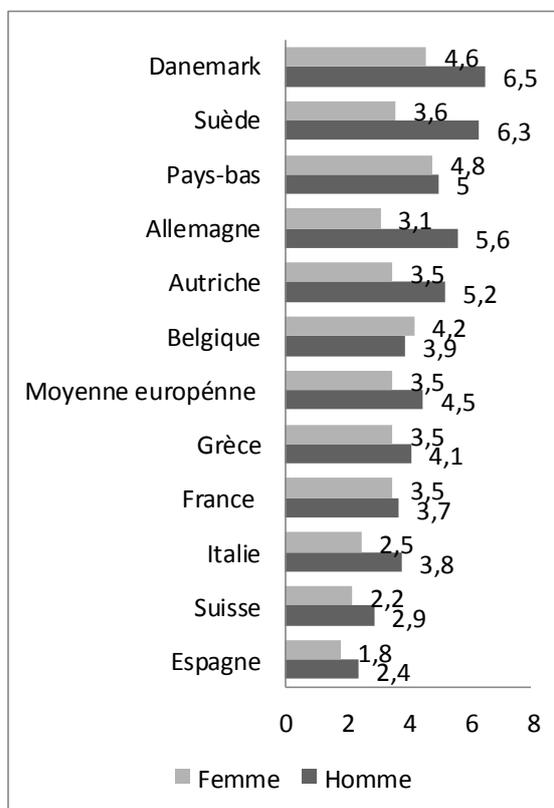
Bien qu'elle ne prenne en considération que les accidents vasculaires cérébraux entraînant une hospitalisation, l'analyse des données PMSI permet d'obtenir une estimation du taux d'incidence de l'accident vasculaire cérébral en France. Ainsi, Béjot et al. ont montré qu'entre 2000 et 2006, une diminution des taux d'hospitalisation pour AVC a été observée chez les hommes (de 135,3 à 123,4 /100 000/an, $p < 0,001$) et les femmes (de 85,1 à 80,7, $p < 0,001$) (12). Quel que soit le groupe d'âge et le sexe, une forte diminution des taux de létalité a été notée. En outre, une diminution de 23% du taux de mortalité a été observée.

Cette baisse a été plus importante chez les patients de plus de 65 ans. Les auteurs expliquaient ces résultats encourageants par l'amélioration de la politique de prévention cardio-neuro-vasculaires en France et le développement récent des unités neuro-vasculaires (UNV).

Plus récemment, de Peretti et al. ont montré qu'en 2009 le nombre d'hospitalisations complètes en court séjour en France s'élevait à 138 601 : 31 674 pour AIT et 106 927 pour AVC, avec une prise en charge dans le secteur public dans 91% des cas (13). La durée moyenne de séjour était de 6,4 jours pour les AIT et 12,7 jours pour les AVC. Grâce à l'ouverture de nombreuses unités neuro-vasculaires en France, en deux ans l'hospitalisation des patients en UNV est passé de 9,7% à 25,9% et la proportion de séjours dans un établissement avec une UNV, de 22,9% à 47,4%.

1.3 Prévalence de l'accident vasculaire cérébral

La prévalence est définie par la proportion d'une population affectée par l'AVC à une période donnée. La prévalence mesure le poids d'une maladie au sein d'une population. C'est une donnée toujours difficile à estimer car elle suppose de connaître d'une part, l'incidence des cas de novo, d'autre part, le nombre de survivants des accidents précédents. L'intérêt des études longitudinales est limité par le nombre relativement faible d'AVC survenant dans les tranches d'âges jeunes. En revanche, les études transversales permettent d'obtenir un nombre beaucoup plus élevé d'AVC et de répondre plus facilement à cette question. Les études sont rares et portent le plus souvent sur une population prédéfinie (par région ou par tranche d'âge).



Graph 3 Prévalence de l'AVC en Europe chez les personnes de plus de 50 ans (pourcentages). D'après Crimmins et al. SHARE study

Dans le monde

Plus de 30 millions de personnes auraient un antécédent d'AVC (14).

Aux États-Unis, l'enquête Behavior Risk Factor Surveillance System (BRFSS), réalisée en ménage ordinaire en 2005, a observé une prévalence égale à 2,6% dans la population adulte.

Il n'y avait pas de différence entre hommes et femmes, mais des disparités importantes entre États (de 1,5% dans le Connecticut à 4,3% dans le Mississippi)(15). Une étude récente a analysé les données de 11 pays européens participant à l'enquête déclarative européenne Survey of Health, Ageing, and Retirement (SHARE)(16), réalisée chez des personnes de plus de 50 ans (cf graph 3). Elle a permis de comparer les prévalences d'AVC dans les pays européens participants, ainsi qu'aux États-Unis à partir d'une étude similaire. Les prévalences d'AVC étaient plus élevées aux États-Unis qu'en Europe, et plus faibles en Europe pour les femmes que pour les hommes (OR ajusté sur l'âge : 0,74).

Bien que l'incidence ajustée sur l'âge ait tendance à diminuer dans les pays développés, le vieillissement de la population, l'amélioration des prises en charge à la phase aigüe ainsi que l'importance de l'incidence dans les pays en voie de développement vont entraîner une augmentation des cas prévalents dans le monde. Cela est constaté depuis 1990 (cf Graph 2) et on estime une augmentation de 20,5% en 2030 des personnes adultes ayant un antécédent d'AVC (17).

En France

Les deux principales études permettant d'évaluer la prévalence de l'AVC sont les études SHARE (cf supra) et les premières exploitations des enquêtes « handicap-santé » (Handicap santé ménage -HSM- et Handicap santé institution -HSI-) réalisées par de Peretti et al. Elles ont permis d'estimer la prévalence des antécédents d'AVC à 1,2% de la population française (soit 771 000 personnes) (16,18).

Les prévalences françaises, ajustées sur l'âge, étaient proches de la moyenne européenne pour les femmes (1,2%), mais inférieures pour les hommes (1,3%). Les prévalences observées pour la France dans SHARE et HSM-HSI (en n'analysant que les résultats des personnes de 50 ans ou plus), sont sensiblement identiques dans les deux enquêtes pour les hommes (respectivement 3,7% et 3,6%), mais inférieures pour les femmes dans HSM-HSI (respectivement 3,5% et 2,9%) (16). Dans les pays industrialisés, la prévalence de l'AVC est généralement un peu plus élevée (4,5,19,20).

Par exemple, aux Etats Unis, la prévalence des ATCD d'AVC (avec ou sans séquelle) est de 2,6% en population adulte en 2010 et est relativement stable depuis 2006 (15)

1.4 Conséquences de l'AVC

Dans le monde, pour l'OMS, l'AVC est considéré comme la première cause de handicap acquis, la deuxième cause de démence et la deuxième cause de décès ainsi qu'une cause majeure d'épilepsie, de chute et de dépression (21).

La revue de la littérature présentée ci-dessous s'est appuyée sur des articles portant, sauf indication spécifique, sur des suivis de cohortes issus de services de neurologie ou des registres de population. En effet, quand on s'intéresse spécifiquement à la proportion des patients ayant des séquelles, il existe un biais de sélection majeur dans de nombreux travaux. Les études issues de services de MPR, par exemple, peuvent ne représenter que 30% de la population AVC et les patients inclus sont donc généralement des patients plus déficitaires. Comme cela impacterait forcément les différents résultats présentés, nous avons fait le choix de nous focaliser sur les études de cohortes, d'estimation ou les enquêtes transversales.

1.4.1 La mortalité

L'AVC est maintenant la deuxième cause de mortalité dans le monde, avec 6,7 millions de décès/an (après l'infarctus du myocarde, 7,4 millions de décès/an) (21).

Pendant les 30 premiers jours suivant un AVC, un patient sur quatre décèdera. Pour les patients survivant à la période aigüe, 40% seront décédés à 5 ans (22).

Si la cause du décès dans le premier mois est en général directement due à l'AVC (plus de 50% des cas) à la phase sub-aigüe et chronique, les trois premières causes de décès sont : les infections pulmonaires et autres insuffisances respiratoires dans 25% des cas (hors embolie pulmonaire qui ne représente que 5% des décès), l'infarctus du myocarde dans 22% des cas et la récurrence d'AVC dans 9% des cas (23).

1.4.2 Les DALYs

Le calcul des années de vie ajustées sur l'incapacité (DALY) est un outil très utilisé pour comparer le poids des maladies en termes d'espérance de vie et de handicap.

Il a été élaboré au début des années 1990 en vue de quantifier la charge de morbidité. Le DALY est la somme des années de vie perdues (AVP)¹ par mortalité prématurée et des années de vie en bonne santé perdues en raison d'une incapacité/maladie (AVI) (24).

Dans les pays développés, l'AVC est considéré comme la deuxième cause de perte de DALYs (derrière l'infarctus du myocarde) (cf tab1). L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) estime que le nombre de DALYs perdus dus à l'AVC passera dans le monde de 38 millions en 1990 à 61 millions en 2020.

Dans le cadre de l'évaluation des conséquences de l'AVC, les pondérations des DALYs concernant le handicap s'appuient sur les données épidémiologiques issues de l'échelle de Rankin (dont la sensibilité est discutable) (25). Par ailleurs, 73,9% des DALYs perdues chez les patients survivants à l'AVC le sont par la diminution de l'espérance de vie (26). Finalement, dans le cadre de l'AVC, ce critère d'évaluation des « années de vie perdues en bonne santé » devient surtout un critère d'évaluation des années de vie perdues.

¹ L'AVP correspond au nombre de décès à chaque âge, multiplié par l'espérance de vie standard pour chaque âge. Par exemple, une femme dont l'espérance de vie standard est de 82,5 ans qui meurt à l'âge de 50 ans dans les suites de son AVC aura une AVP de 32,5. Si de surcroît lors de son AVC à l'âge de 45 ans elle a une cécité corticale, on ajoute 5 années d'invalidité avec un coefficient de pondération de 0,33, ce qui donne $0,33 \times 5 = 1,65$ AVP. Au total, cela équivaut à 34,15 DALY.

	pays en voie de développement			Pays développés	
	DALYs (million par an)	% du total des DALYs		DALYs (million par an)	% du total des DALYs
infections périnatales	89.07	6.4%	cardiopathies ischémiques	12.39	8.3%
infections respiratoires	83.61	6.0%	Pathologies cérébro-vasculaires	9.35	6.3%
cardiopathie ischémique	71.88	5.3%	pathologies dépressives unipolaires	8.41	5.6%
SIDA	70.80	5.1%	Alzheimer et autres démences	7.47	5.0%
Pathologies cérébro-vasculaires	62.67	4.5%	cancer broncho-pulmonaires	5.40	3.6%
Diarrhée	58.70	4.2%	hearing loss	5.39	3.6%
pathologies dépressives unipolaires	43.43	3.1%	BPCO	5.28	3.5%
malaria	39.96	2.9%	Diabète	4.19	2.8%
tuberculose	35.87	2.6%	alcoolisme chronique	4.17	2.8%
BPCO	33.45	2.4%	pathologies ostéo-articulaires	3.79	2.5%

Tab1: classement des Dalys en fonction du type de pays. D'après l'OMS, 2011

1.4.3 Les déficiences

La sévérité d'un AVC est variable, allant de l'accident transitoire qui régresse en quelques jours sans laisser de séquelle, à l'AVC gravissime conduisant au décès en quelques heures ou quelques jours, en passant par l'AVC qui laissera des séquelles définitives plus ou moins lourdes.

De façon assez surprenante pour une pathologie aussi invalidante et fréquente que l'AVC, les données sur l'impact à la phase chronique sont assez rares (27,28). Il existe une littérature relativement riche à la phase aiguë ou subaiguë, ainsi que des études interventionnelles, mais les études de cohortes prenant en compte les déficiences sont exceptionnelles. Le tab 2 compile les données

à la phase chronique. Elles sont données à titre informatif car leur fiabilité, comme pour les troubles du comportement par exemple, peut être discutée. Une des déficiences bénéficiant de la littérature la plus riche, probablement parce qu'il existe un traitement symptomatique, est la spasticité post AVC. Nous avons donc traité ce symptôme dans un chapitre dédié.

Déficience	Pourcentage à la phase chronique(27,28)
Hémiplégie massive	27%
Difficultés pour marcher	48 à 60%
Déficit du membre supérieur	40%
Spasticité	17 à 46%
Troubles de la sensibilité	80%
Troubles de la déglutition	40%
Aphasie	23 à 33%
Déficit visuel	66%
Dépression	26% à 48%
Troubles du comportement	10%
Démence	20%
Douleur centrale	5 à 20%
Incontinence	15% à 30%
Etat de conscience minimale	11%
Héminégligence	18%
Syndrome dysexécutif	30-50%

Tab 2 Prévalence des déficiences suite à un AVC (24,25).

1.4.4 L'hypertonie musculaire post-AVC

1.4.4.1 Éléments de contexte

Une lésion du faisceau pyramidal au décours d'un AVC peut entraîner un syndrome pyramidal associant : la diminution des mouvements volontaires, des anomalies des réflexes ostéotendineux, une hypertonie spastique, une anomalie des réflexes cutanés et des syncinésies globales ou d'imitation.

Il nous a semblé intéressant d'étudier spécifiquement cette déficience pour plusieurs raisons. En premier lieu, car il s'agit d'un des très rares symptômes faisant suite à un AVC qui bénéficie d'un traitement médicamenteux.

En outre, de nombreux arguments plaident pour que la réduction d'activités due à la spasticité et aux modifications des propriétés musculaires associées conduise à une aggravation du déficit moteur (29). Enfin, parce que sa fréquence semble importante et que son impact fonctionnel est souvent considéré comme sérieux.

Difficultés

La résistance perçue lors de l'étirement d'un segment de membre est multifactorielle. Elle est la somme de l'hypertonie d'origine neurologique (spasticité et dystonies), de l'hypertonie intrinsèque (souvent qualifiée de « rétractions musculo-tendineuses » ou « contractures musculaires ») et des contractions musculaires volontaires (cf fig 1).

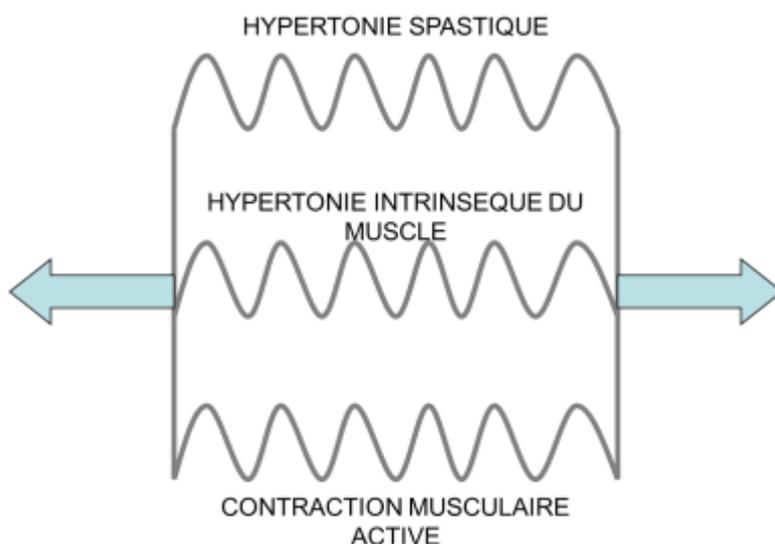


Figure 1 : Schéma des différentes composantes de la résistance à l'étirement

Une atteinte articulaire propre peut s'y ajouter, très rarement prise en compte dans la littérature. Les définitions sont nombreuses et ces différents éléments sont parfois mal individualisés.

1.4.4.2 L'Hypertonie

L'hypertonie est l'augmentation de la résistance à l'étirement passif. Il existe deux types d'hypertonie qui participent aux contractures musculaires: l'hypertonie intrinsèque et l'hypertonie extrinsèque.

Hypertonie intrinsèque

Elle est la conséquence des modifications architecturales et des propriétés physiologiques des fibres musculaires, de la matrice extracellulaire et des tissus mous. Ces modifications s'installent progressivement et continuent d'évoluer sur de longues périodes. L'hypertonie intrinsèque n'est pas vitesse-dépendante.

Hypertonie extrinsèque

L'hypertonie extrinsèque comprend l'ensemble des modifications du tonus musculaire au repos ou lors des contractions musculaires volontaires ou involontaires. En pathologie, elle s'inscrit la plupart du temps dans un syndrome pyramidal.

La spasticité est l'un des symptômes du syndrome pyramidal et l'un des aspects de l'hypertonie extrinsèque.

1.4.4.3 La « spasticité » post-AVC

Le terme de spasticité post-AVC est le plus souvent retenu par les auteurs pour qualifier l'hypertonie extrinsèque. Ce terme est discutable car la spasticité bénéficie d'une définition précise : elle se décrit comme une résistance involontaire à un mouvement imposé, cette résistance augmentant avec la vitesse du mouvement.

Comme nous l'avons vu, le déficit moteur et l'hypertonie spastique peuvent être à l'origine de modifications des propriétés visco-élastiques du muscle ou des capsules articulaires (comme pour la capsulite rétractile d'épaule).

Il est donc particulièrement difficile, sans exploration électro-physiologique ou électro-myographique, d'affirmer qu'une raideur articulaire est uniquement due à la spasticité (30).

Les études, s'intéressant à la prévalence ou à l'impact de la spasticité post AVC évaluent, le plus souvent, la spasticité grâce à l'échelle d'Ashworth, dont la sensibilité et la spécificité sont très critiquées et ne permettent pas de différencier les hypertonies intrinsèques et extrinsèques du muscle (30–32).

La moyenne d'âge de survenue d'un AVC est de 73 ans. Des pathologies arthrosiques ou des antécédents des fractures peuvent exister dans cette population âgée. Les études s'intéressant à la prévalence ou à l'impact fonctionnel de la spasticité post- AVC prennent peu (au mieux comme critère d'exclusion) ou pas en compte ces facteurs potentiels alors qu'il semble important d'intégrer, dans l'évaluation et la prise en charge de cette gêne, les autres causes de raideurs articulaires (dont un traitement médical ou chirurgical est parfois possible).

1.4.4.4 Contracture musculaire

Le terme « contracture » est souvent utilisé dans la littérature médicale bien qu'il n'existe pas de consensus sur sa définition. De plus, les articles qui en parlent précisent rarement la définition qu'ils utilisent (33,34).

On retiendra dans ce travail qu'une contracture est la conséquence d'une hypertonie musculaire intrinsèque et extrinsèque se traduisant par une diminution de l'amplitude articulaire (34).

La plupart des articles traitant les contractures musculaires utilisent comme référence le côté controlatéral au côté déformé ou des amplitudes considérées comme normales dans la population générale ou dans une population spécifique (gériatrique par exemple), sans forcément préciser l'origine de ces chiffres.

En 2013, Dehail et col. proposent le terme de « hypertonie déformante acquise » pour qualifier « toute déformation articulaire avec réduction d'amplitude et augmentation de la résistance à la mobilisation passive, qu'elle qu'en soit la cause, à l'origine d'une gêne fonctionnelle, d'un inconfort ou de toute autre limitation dans les activités de la vie quotidienne » (33).



Le retentissement des contractures musculaires est parfois difficile à évaluer, en particulier pour les déformations de faible amplitude (exemple du flessum de genou dans la marche), et comprend des éléments subjectifs.

Pour autant, cette définition a le mérite de ne prendre en compte que les contractures musculaires jugées cliniquement significatives et donc de se rapprocher des préoccupations de la pratique clinique.

1.4.4.5 Prévalence de l'hypertonie musculaire après un AVC

Prévalence de la spasticité post AVC

Sous les réserves de l'emploi du terme de spasticité que nous avons formulé ci-dessus, quelques suivis prospectifs de cohortes ont permis d'estimer une prévalence de la spasticité post AVC entre 17 et 42,6% (cf tab 5). Sa fréquence semblait dépendante de la définition de la spasticité, de l'échelle d'évaluation utilisée et du délai post-AVC. Il est important de noter qu'il s'agissait le plus souvent de cohortes issues d'un même service avec nécessairement des biais de recrutement.

Délais post AVC	Echelle utilisée	Fréquence	Participants	auteurs (année)
>3-6 mois	(1) MAS score >0	21,7%-42,6%	(1) UNV, n = 83	(1) Wissel et al. (2010)(35)
	(2, 3) MAS score >0		(2) UNV, n = 47	(2) Lundström et al. (2010)(36)
			(3) UNV, n = 211	(3) Urban et al. (2010)(37)
12 mois	MAS score >0	27%	Suivi prospectif de cohorte, n = 106	Watkins et al. (2002)(38)
	TAS score >0	36%		
	MAS et TAS	38%		
12 mois	TAS score >0	36%	Suivi prospectif de cohorte, n = 106	Leathley et al. (2004)(39)
	MAS score >0	17%	Registre national, n = 140	Lundström et al. (2008)(40)
18 mois	MAS score >0	20%	UNV, n = 66	Welmer et al. (2006 and 2010)(41)

Tab 5: prévalence de la spasticité post AVC à la phase chronique. UNV=unité neuro-vasculaire. D'après Wissel et al.(42)

Prévalence de la contracture musculaire

Les articles donnant des informations épidémiologiques sur les contractures musculaires, et non la « spasticité », sont bien moins nombreux.

En 2008, Sackley et al. étudient de manière prospective la survenue de contractures musculaires chez 122 patients pendant la première année après un AVC. Pour cela, ils ont sélectionné des patients ayant un IB < 15 sur 20 à partir d'un registre de population.

La contracture était définie comme la perte d'amplitude articulaire sur au moins une articulation (dépistée cliniquement). A l'issue de la période de suivi, la prévalence est de 67% à un an, sans précision sur la localisation. Cette prévalence est plus élevée chez les patients institutionnalisés ou encore hospitalisés que chez les patients rentrés au domicile. Ceci se comprend aisément quand on considère que les patients qui ne rentrent pas au domicile sont les plus sévèrement atteints et donc les plus à risque de développer des complications (43). Ces résultats sont constants avec ceux de O'dwyer et al. en 1996, qui retrouvaient une prévalence des contractures musculaires de 50% chez des patients ayant des séquelles d'AVC (44). Cette étude s'est appuyée sur une population sélectionnée à partir d'unités de MPR, une majorité des patients inclus étant à plus de 3 mois d'évolution de leur AVC. Elle est particulièrement intéressante car elle a utilisé des outils d'exploration électromyographique et électrophysiologique pour déterminer l'hypertonie intrinsèque et extrinsèque des muscles fléchisseurs du coude. Il est important de noter que 50% des patients présentait donc une hypertonie intrinsèque et que moins de 3% une spasticité avérée. Cela montre une fois de plus la difficulté d'interprétation des articles portant sur la spasticité post-AVC, qui la surestime probablement au dépendant de l'hypertonie intrinsèque.

1.4.4.6 Conséquences fonctionnelles de l'hypertonie musculaire après un AVC

De nombreuses études s'accordent pour montrer que la spasticité est une des causes de handicap et de diminution de la qualité de vie chez les personnes ayant un antécédent d'AVC (45–47).

Cela dit, la majorité de ces études étaient réalisées de façon mono centrique, avec de petites populations et en analyse univariée (alors que les critères de confusion sont nombreux).

Impact fonctionnel des raideurs articulaires post AVC

L'AVC, en lésant le motoneurone supérieur, peut entraîner un syndrome pyramidal associant, entre autres, une hypertonie dite spastique et un déficit moteur. La spasticité post AVC n'est ainsi pas un symptôme isolé et il est difficile d'estimer son impact en termes fonctionnels.

Les quelques études qui se sont intéressées à l'impact fonctionnel de la spasticité post AVC, et une revue de la littérature récemment publiée ont peu pris en compte cette difficulté (45–49). En effet, elles concluent toutes à un impact négatif de la spasticité sur le devenir fonctionnel des patients mais elles ne prenaient pas ou peu en compte le déficit moteur associé. Ainsi, Sommerfeld D et al. ont étudié, à 3 mois, le devenir de 95 patients avec ou sans hypertonie spastique. Ils ont montré que les patients ayant une spasticité post-AVC ont des résultats significativement inférieurs, en analyse univariée, à ceux n'en ayant pas sur quatre tests fonctionnels (nine hole peg test, Rivermead mobility index, get up and go test et barthel index) (46). De même, Lundstrom et al. ont comparé les déficiences de 140 patients (dont 25 avec une spasticité) un an après un AVC (47). Les patients spastiques étaient significativement plus handicapés (en s'appuyant sur le BI et le mRS), mais là aussi, seulement en analyse univariée.

En outre, de nombreuses études se sont intéressées à l'impact fonctionnel du traitement de la spasticité post AVC et en particulier le traitement par toxine botulinique A (50). Elles donnent donc un reflet indirect mais robuste de cet impact. Ces études, et en particulier les études contrôlées, montrent que le traitement de ce symptôme améliore de façon notable l'autonomie dite passive (soins d'hygiène et d'habillement par exemple), la charge pour les aidants et la douleur mais exceptionnellement l'autonomie active (marche, préhension...) (51–58). Aucune étude utilisant les échelles fonctionnelles classiquement utilisées (mRS, Barthel index...) ou les échelles de qualité de vie n'ont montré de différence significative, à l'exception de l'Assessment of Quality of Life scale (54).

Cela s'explique par la faible sensibilité au changement de ces échelles peu adaptées aux améliorations apportées par ces traitements mais aussi par l'impact important des déficiences associées.

1.5 Autonomie pour les actes de vie quotidienne

1.5.1 Données générales

Les données accessibles dans la littérature sont relativement plus riches mais s'appuient souvent sur des échelles d'évaluation assez globales comme l'index de Barthel (IB) ou l'échelle de Rankin (mRS). L'échelle Barthel ou index de Barthel est une échelle ordinale utilisée pour mesurer la performance dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) (cf annexe). Chaque élément de la performance est évalué sur cette échelle avec un nombre donné de points attribués à chaque niveau ou rang. Il utilise dix variables décrivant les AVQ et la mobilité.

Un score plus élevé est associé à une plus grande probabilité d'être en mesure de vivre à la maison avec un degré d'indépendance après la sortie de l'hôpital.

L'échelle de Rankin modifiée est une échelle utilisée pour mesurer le degré de handicap ou de dépendance dans les activités quotidiennes des personnes qui ont subi un accident vasculaire cérébral ou d'autres causes d'invalidité neurologique, et elle est maintenant largement utilisée pour mesurer l'impact fonctionnel des essais cliniques (cf annexe) . L'échelle va de 0-6, allant de la santé parfaite, sans symptôme à la mort.

Dans une analyse étudiant les résultats combinés de 3 études de cohorte, Karsten Bruins Slot et al. ont montré que sur 7710 patients, 33% étaient autonomes à 6 mois (mRS 0-2), 45% étaient dépendants (mRS 3-5) et 22% décédés (59). Ils ont montré, par ailleurs que l'espérance de vie était significativement associée au statut fonctionnel : la médiane de survie était de 9,7 années pour les patients autonomes contre 6 ans pour les patients dépendants.

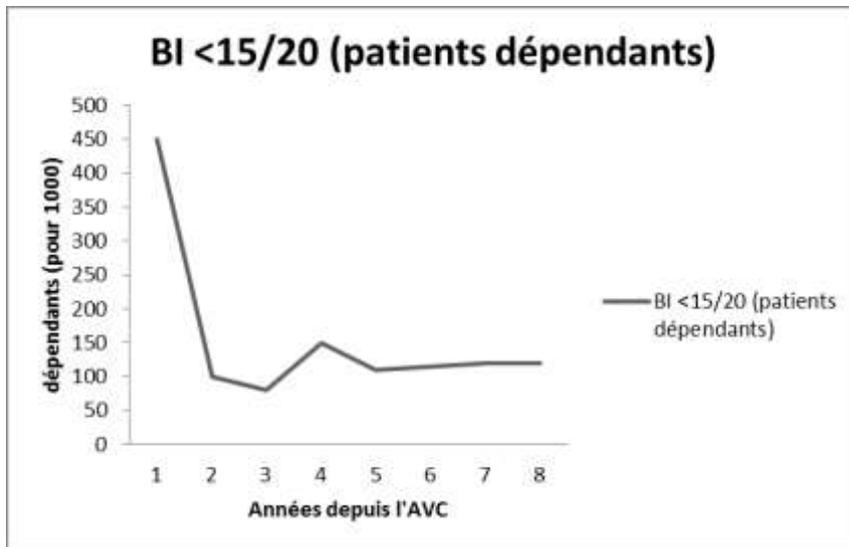
Deux études de cohortes de grande ampleur ont été dernièrement publiées :

Feigin V et Al. ont étudié le devenir fonctionnel à 5 ans de patients ayant eu un AVC(60). Cette étude réalisée de Février 2007 à Décembre 2008 s'est appuyée sur les participants d'une étude d'incidence en population menée à Auckland en 2002-2003. Les participants ont rempli des questionnaires auto-administrés structurés, et ont eu un entretien en face-à-face comprenant une batterie de tests neuropsychologiques. Une analyse en régression logistique a été utilisée pour déterminer les associations entre le devenir fonctionnel et leurs facteurs prédictifs potentiels. Sur les 418 survivants à 5 ans d'un AVC, les deux tiers avaient un bon résultat fonctionnel en termes de troubles neurologiques et du handicap (défini tel que mRS <3) alors que les deux tiers des patients avaient un mRS ≥ 3 vingt-huit jours après l'AVC. A 5 ans, 64,6% des personnes rapportaient une disparition totale des symptômes en lien avec l'AVC.

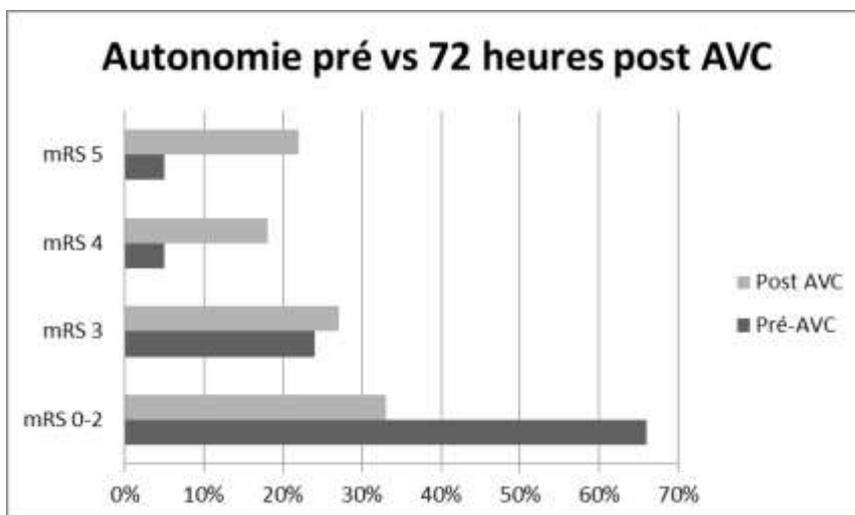
Wolfe C et al. ont publié récemment une autre étude de cohorte d'importance (61). Le but de ce travail était de fournir une estimation du poids de cette maladie en se basant sur un registre de population (Registre de l'AVC du sud de Londres) et en utilisant des données pour un maximum de 10 ans de suivi.

Un total de 3373 patients ayant subi un premier AVC entre le 1er Janvier 1995 et le 31 Décembre 2006 ont été enregistrés dans la base. L'âge moyen était de 70,3 ans (+/- 14,6 ans), et 49,3% étaient des femmes. Les accidents ischémiques cérébraux ont été observés dans 76,5% des cas, une hémorragie intracérébrale primaire dans 13,8%, et une hémorragie sous-arachnoïdienne dans 5,7%. Le Glasgow Coma Score (CGS) comme mesure standard de gravité de l'AVC (GCS<13), n'a montré aucun changement au fil du temps après ajustement pour l'âge, le sexe, l'origine ethnique, et sous-type d'AVC. La survie cumulée jusqu'à 10 ans après un AVC était respectivement de 63,7%, 42,8%, 24,0% de survivant à 1, 5, et 10 ans. La plus forte proportion de patients handicapés survivants (BI<15) était observée 7 jours après l'AVC. A partir de 3 mois, 88% de personnes étaient autonomes (BI>15) et ce taux restait relativement stable jusqu'à 10 ans post AVC (cf graph 4).

A noter que plus d'un tiers des patients ont été classés dépendants avant l'AVC (BI<15/20) ce qui est concordant avec un audit réalisé en Nouvelle-Zélande et en Australie (62) (cf graph 5).



Graph 4. Evolution de la dépendance après un AVC. BI= Barthel Index. D'après Wolfe C et al.



Graph 5. Comparaison de l'autonomie avant et après un AVC. D'après la Stroke Foundation of New Zealand 2009

Enfin, une étude portant sur le suivi prospectif de 525 patients à 5 ans post AVC a été publiée par Dhamoon et al (63).

Des patients de plus de 40 ans avec AVC ischémique ont été suivis de façon prospective en utilisant l'indice de Barthel à six mois et chaque année jusqu'à 5 ans. A 6 mois 37,4% des patients étaient autonomes (BI>95) et ce taux diminuait de façon peu ou pas significative chaque année.

En France, le principal travail pour évaluer l'impact en termes d'autonomie de vie quotidienne a été réalisé par de Peretti et al. via les premières exploitations des enquêtes handicap-santé (cf p 59). Elles ont permis d'estimer la prévalence des antécédents d'AVC à 1,2% et celle des séquelles à 0,8%. Parmi les personnes avec séquelles, 51% ont déclaré avoir beaucoup de difficultés ou ne pas pouvoir marcher 500 mètres, et 45,3% des difficultés pour au moins une ADL (la toilette le plus souvent).

D'autres études de moindre ampleur ou plus anciennes sont présentées dans le tableau 2 à la fin de ce chapitre.

1.5.2 Facteurs prédictifs d'une autonomie pour les actes de vie quotidienne

De nombreuses études ont tenté de déterminer les facteurs prédictifs d'une autonomie après un AVC. Elles sont résumées dans le tableau 4 à la fin de ce chapitre. Une récente revue de la littérature, synthétisant ces données, a été publiée (64) . Elle souligne la discutabilité des critères d'autonomie retenus (BI, mRS, score National Institut of Health Stroke Scale –NIHSS- ...) ainsi que l'hétérogénéité des modèles de régression. Cela rend difficile la comparaison des résultats. Cela dit, les auteurs concluent que les principaux facteurs initiaux prédictifs d'une vie autonome sont la faible « gravité neurologique initiale », l'absence de déficit moteur du membre supérieur, la possibilité de marche sans aide, l'âge et l'indépendance avant l'AVC (cf tab 3).

Pour Reid JM et al. un modèle associant (dans les premiers jours suivants un AVC) : l'âge, l'indépendance avant l'AVC, la réponse verbale à la CGS=5, la possibilité de lever les 2 bras du lit et la possibilité de marche sans aide est le plus robuste pour prédire une vie autonome après un AVC.

Reid JM et al. Predicting functional outcome after stroke (modified Rankin Score< 3)(65)	
variables	OR (IC)
sexe féminin	0,7(0,49-1)
âge médian	0,95 (0,91-0,98)
indépendant avant l'AVC	53 (14-447)
AVC hémorragique	0,58 (0,26-1)
AVC hémisphérique gauche	0,56 (0,38-0,81)
AVC hémisphérique droit	1,01 (0,7-1,45)
dysarthrie	0,20 (0,13-0,29)
réponse verbale=5 à la GCS	7,1 (4,5-11)
capable de lever les 2 bras du lit	9,2 (5,6-15,5)
marche possible sans assistance	7,6 (4,8-12,1)
Dhamoon et al. Long-Term Functional Recovery After First Ischemic Stroke (Barthel Index > 90)(63)	
continence urinaire	3,80 (2,27-6,36)
AVC hémisphérique gauche	1,48 (0,99-2,22)
non assuré ou assuré par Medicaid	0,85 (0,53-1,37)

Tab 3. Facteurs prédictifs initiaux d'une vie autonome pour les activités de vie quotidiennes

On peut noter que dans ces différentes études, les critères radiologiques modifient à la marge les résultats des différentes régressions.

De façon assez surprenante, les études portant sur le lien entre les déficiences post AVC et le handicap pour les activités de vie quotidienne sont beaucoup plus rares. En effet, les études citées ci-dessus rapportent toutes le statut neurologique des patients dans le premier mois (et le plus souvent dans la première semaine). Ce sont donc des facteurs plus prédictifs qu'explicatifs d'une difficulté pour être autonome pour les actes de la vie quotidienne.

Sur les 3 études de cohortes présentées dans le chapitre précédent, une seule (66) s'est intéressée au lien entre les performances cognitives et le statut fonctionnel de 307 patients à 5 ans de suivi.

Les auteurs rapportent qu'une diminution de l'efficacité des fonctions cognitives, la présence de troubles visuo-constructifs ou de mémoire visuelle étaient, de façon indépendante, associées à une dépendance pour les AVQ (mRS >2).

Il est surprenant que le niveau de déficit moteur à 5 ans d'évolution n'ait pas été inclus dans le modèle, alors que la marche autonome est un des facteurs fondamentaux du mRS.

D'autres études de moins grande ampleur ont aussi rapporté que le déficit moteur résiduel ou la présence d'une dépression étaient des facteurs explicatifs indépendants pour une moindre autonomie (67–69) .



	N	Type d'AVC	% de patients autonomes	Durée de suivi	Indicateur fonctionnel	Critères pronostics (dans l'ordre d'importance)
Reid 2010 (65)	538	Ischémique hémorragique	42.3%	6 mois	mRS ≤2	Indépendance avant l'AVC. Force du bras. Age. Sévérité de l'AVC
Weimar2006 (70)	303	Hémorragique 1er AVC	37.7%	6 mois	BI ≥95	Age. NIHSS Initial. diabète
Lai 2002 (71)	459	Ischémique hémorragique	62%	6 mois	BI ≥95	SF-36 avant l'AVC. Age
Lee 2009 (72)	533	Ischémique 1er AVC	60.3%	6 mois	mRS <2	cholestérol total. NIHSS à l'admission. Diabètes
Fullerton 1988 (73)	206	Ischémique hémorragique	NC	6 mois	« mRS »	MMS. Possibilité de marche. Niveau de conscience. Puissance du bras. Négligence évaluée par le test d'Albert
Studenski 2004 (74)	236	ischémique hémorragique	53%	3, 6 mois	BI ≥95	Co-morbidités. NIHSS de base (<6. ≥6). Age.
Liu 2007 (75)	489	Ischémique	56,20%	28.3 mois	mRS ≤2	Age (≤60, >60 ans). Niveau d'éducation. ATCD d'AVC. NIHSS
Shen 2010 (72)	483	Ischémique hémorragique >50 ans	78,70%	6 mois	BI >75	Malnutrition. NIHSS à l'admission. Age
Franke 1992 (76)	157	Hémorragique supra-tentorial	53%	1 an	mRS <3	Age (<70, ≥70). Echelle GCS. mRS jour 3 (>4, ≤4).
Censori 1993 (77)	172	Ischémique 1er AVC carotidien	52%	6 mois	mRS ≤2	CNS (<6.5, ≥6.5)
FOOD collaboration 2003 (78)	3012	Ischémique hémorragique	37%	6 mois	mRS ≤2	Malnutrition. Age. Capacité à s'orienter. Marche sans assistance. Capacité à avaler. Indépendance pré-AVC. Capacité à lever les 2 bras du lit.
Ellul 2004 (79)	284	Ischémique 1er AVC	NC	1 an	BI >15	mRS pré-AVC. Age pré-AVC. SSS Initial (5-points)
Stone 1993 (80)	171	Ischémique hémorragique hémisphérique	59,50%	3, 6 mois	BI 15-20	Age. Négligence
Daviet 2006 (81)	156	Ischémique hémorragique	NC	1 an	BI	BI Initial. Δ BI jour 2-15. Syndrome dysexécutif. ATCD neurologique
Horner 2003 (82)	598	Ischémique hémorragique	40,20%	1 an	« mRS »	Peau noire. Institutionnalisation. Délais avant rééducation. Age
Clavier 1994 (83)	177	Ischémique lacunaire	74%	1 an	BI=100	Syndrome lacunaire (moteur pur ou sensori-moteur). Diabètes. Age (<70, >70 ans). ATCD d'AVC ou d'AIT.
Weir 2005 (84)	2709	Ischémique hémorragique	NC	6 mois	« mRS »	Age. Dépendance pré-AVC. Capable de lever les 2 bras. Capable de marcher sans aide.

Tab 4: Etudes sur les facteurs pronostics cliniques après un AVC. D'après Veerbeek et al. 2011 (64)

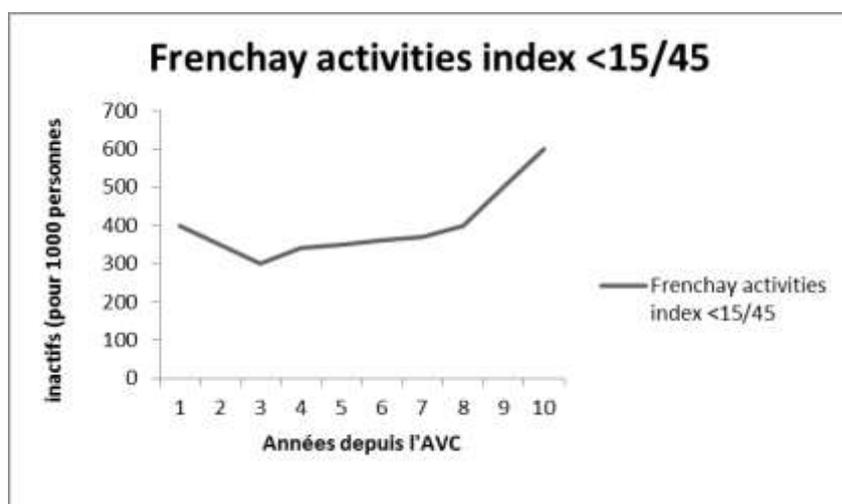
1.6 Les activités complexes de vie quotidienne et les loisirs

1.6.1 Données générales

Là aussi, la littérature est relativement pauvre sur l'accès aux loisirs et aux activités complexes de vie quotidienne chez les personnes ayant un antécédent d'AVC.

Le plus souvent, les études ont utilisé le Frenchay activities index (FAI) comme échelle de référence (cf annexe). Cette échelle, notée sur 45, évalue l'accès et la fréquence d'activités complexes de vie quotidienne (préparer un repas, conduire une voiture...) ou de loisir (lecture, bricolage...). Il s'agit donc d'une évaluation assez globale et fermée de l'accès à ces activités.

Dans le suivi prospectif réalisé par Wolfe C et al. sur 10 ans, l'activité, mesurée par le FAI, restait relativement stable au cours du temps, mais avec environ 30% des survivants classés comme inactifs (FAI<15/45) (cf graph 6)(61). Il y avait une augmentation de l'inactivité, après ajustement pour l'âge, après 8 ans. Pour les auteurs, elle semblait témoigner de la confusion avec d'autres comorbidités apparues à distance de l'AVC. Le niveau d'inactivité (FAI) était plus élevé chez les hommes, à toutes les périodes d'évaluation. Aucune autre différence majeure n'a été observée entre les hommes et les femmes. Des niveaux plus élevés d'inactivité ont été observés chez les patients blancs par rapport aux patients noirs survivants d'un AVC.



Graph 6. Evolution de l'inactivité après un AVC. D'après Wolfe C et al.

Desrosiers et al. ont suivi prospectivement plus d'une centaine de patients post AVC (85), six variables étaient jugées facteurs prédictifs initiaux indépendants de la participation à 2 et 4 ans plus tard: l'âge inférieur, moins de comorbidités, un meilleur score de coordination motrice du membre inférieur, une meilleure capacité du membre supérieur et l'absence de dépression expliquaient 53% de la variance de la participation.

Dans une autre étude espagnole, les auteurs rapportent que 12 mois après l'AVC, 25,5% des patients étaient considérés comme inactifs (FAI <30/45)(86) . Aucune différence statistiquement significative n'a été observée selon le sexe ou l'âge. Les activités sociales et les loisirs étaient significativement diminuées chez les patients ayant un handicap sévère (BI<60, $p < 0,0001$). Les Scores du FAI étaient fortement corrélés avec ceux de l'indice de Barthel, la capacité de marcher et la force dans le membre supérieur. Par ailleurs à 6 mois, les patients conduisaient une voiture dans 5,4% des cas, jardinaient dans 29% des cas, bricolaient dans 25% des cas et pouvaient lire des livres dans 72% des cas.

Ces résultats sont assez similaires à ceux d'autres études plus anciennes concernant l'évaluation globale de la participation aux IADL et aux activités de loisirs. Il est intéressant de noter que même s'il existe une forte corrélation entre l'amélioration motrice et la participation aux activités de loisirs, cette amélioration n'est pas corrélée avec la satisfaction du patient à pouvoir participer à ce type d'activité. Bouffioux E et al. en déduisaient que la satisfaction à réaliser une activité de loisir n'était pas la conséquence de pouvoir la réaliser mais qu'elle dépendait de facteurs sociaux et environnementaux plus complexes (87). En revanche, le sentiment de bien-être semble être très lié au fait de participer à des activités de loisirs (même si la satisfaction lors de sa réalisation n'est pas parfaite). Ainsi, Sveen U et al ont montré, en évaluant la satisfaction et le coping de patients ayant un AVC que la participation à des activités de loisir étaient fortement corrélée au bien être (en analyse multivariée), contrairement à d'autres facteurs plus attendus (comme l'incontinence urinaire ou l'aphasie invalidante)(88) .

Une récente revue de la littérature s'est intéressée spécifiquement au devenir fonctionnel des patients jeunes. Les auteurs notaient que 9 études portaient sur les conséquences sociales et sur les activités de loisir des patients en âge de travailler. Parmi elles, 5 rapportaient une diminution des activités de loisirs pour 15% à 79% de ces personnes (89).

Il reste difficile de savoir au vue de ces différents résultats, en quoi la participation des personnes ayant des séquelles d'AVC est différente de celles qui n'en ont pas. En effet, ces différentes études prospectives rapportent des données brutes, mais il est difficile d'appréhender qu'elle est la « normalité » de participation, pour des personnes souvent âgées, à des activités de loisirs ou à des activités complexes de vie quotidienne (IADL). Pour s'en affranchir partiellement, McKenna et al. ont comparé les résultats de patients AVC et non AVC (étude réalisée à partir d'un service de MPR australien) (90). Bien que méthodologiquement, la construction des 2 groupes puisse être discutable, les auteurs montrent que le temps passé par jour pour la réalisation des AVQ, pour le transport, au domicile et le temps passé avec d'autres personnes pour des loisirs n'étaient pas significativement différents. En revanche, les patients post AVC passaient moins de temps à réaliser des IADL (1,3 heures/jour vs 3,1 heures/jour) et plus de temps à faire des activités de loisirs seuls (7 heures/jour vs 4.5 heures/jour). Des résultats différents ont été trouvés par Hartman-Maeir et al. (qui ont, eux aussi, utilisé un groupe témoin) (91). Pour ces auteurs quel que soit le type de loisirs ou d'IADL (physique ou non, seul ou en société), les patients ayant un antécédent d'AVC participaient significativement moins à ces activités que des patients non AVC.

1.6.2 La reprise du travail après AVC

L'AVC est une pathologie de la personne âgée (âge moyen autour de 73 ans en France) mais étant donné son incidence importante le nombre de personnes en âge de travailler ayant un AVC est loin d'être négligeable (25% de patients ont moins de 65 ans). La reprise du travail est ainsi une question centrale pour le devenir fonctionnel des patients.

Une récente revue de la littérature a été publiée (89) . Elle rapporte les résultats de 78 articles représentant 8810 patients en âge de travailler, évalués jusqu'à 27 ans après l'AVC. La proportion de retour au travail variait de 0% à 100% (!) avec un taux moyen retenu par les auteurs de 44%. La grande variation des taux de retour au travail peut être expliquée par les différences de conception des études, y compris les variations dans les critères d'inclusion, la méthode de collecte de données, les catégories d'âge utilisées, la durée de suivi, et la définition du travail. Ainsi, ce taux moyen de retour au travail ne peut pas être estimé de manière fiable. Cette étude a conclu que la sévérité des AVC est le prédicteur le plus robuste d'une reprise du travail bien que les auteurs des différentes recherches signalent que le processus de retour au travail est extrêmement individuel et peut être affecté par plusieurs facteurs (environnementaux etc...). Il est par ailleurs noté que certaines études ont montré l'importance de : l'accompagnement professionnel, la flexibilité de l'employeur, les avantages sociaux à une reprise du travail et du soutien de la famille ou des collègues de travail.

Une autre revue de la littérature faite par Treger I. et al. rapportait que les facteurs positivement liés à la reprise du travail chez les patients victimes d'AVC étaient un âge inférieur à 65 ans, le niveau d'éducation élevé et un emploi de type tertiaire (92). Le facteur prédictif le plus important restait la gravité d'AVC (évaluée par l'impact fonctionnel, la présence et l'importance des déficiences motrices et cognitives). Le côté du cerveau endommagé et le territoire de l'AVC n'ont pas été trouvés en corrélation avec la reprise du travail. Les facteurs sociaux et financiers ont également une influence significative sur cette dernière.

Etant donnée l'importance de l'environnement et du contexte social pour la réinsertion professionnelle, il semble important d'insister sur les 2 études françaises publiées :

Neau et al. ont publié, en 1998, le suivi prospectif de 71 patients âgés de 16 à 45 ans (35,8 ans +/- 7,0 ans) sur une durée de 31,7 mois +/- 13,0 mois (93). Quarante-six patients (73%) ont signalé le retour au travail au moment de suivi. Le délai moyen de retour au travail était de 7,8 mois +/- 11,2 (0-40) mois. Parmi ces 46 patients seulement 34 (73,9%) ont repris la même activité après une durée moyenne de 3,9 mois +/- 6,0 mois. Douze (26,1%) ont été incapables de reprendre leur précédente activité et des adaptations ont été nécessaires. L'analyse univariée démontrait que les facteurs suivants étaient associés avec le retour au travail: le niveau d'éducation, la profession, la présence d'une aphasie, le score NIHSS initial, le score fonctionnel au moment du suivi (GOS, BI), le territoire vasculaire, la présence d'une épilepsie et de dépression. Dans une analyse multivariée les scores des NIHSS et de la GOS étaient significativement associés avec le retour au travail ($p < 0,001$).

Une autre étude a été réalisée dernièrement à partir des données d'un service de MPR Bordelais (94). L'analyse rétrospective du devenir de 56 patients (âge moyen 48.3 ans +/- 10.1 ans) ayant des séquelles d'AVC a montré que 32,1% avaient repris une activité professionnelle à un délai post AVC moyen de 19,2 +/- 13,4 mois.

Parmi les patients qui n'ont pas repris une activité professionnelle, 34,2% étaient en retraite, 44,7% en invalidité et 13,2% en cours de reconversion. En analyse univariée, il n'y avait pas de différence significative entre les patients ayant repris ou non une activité professionnelle sur de nombreux facteurs (sexe, âge, niveau d'études, type d'AVC, latéralité de l'AVC, catégorie socio-professionnelle, durée de prise en charge en MPR). En revanche, toujours en analyse univariée, le taux de reprise était plus faible chez les patients ayant des troubles du langage, un IB bas, un mRS plus faible.

1.6.3 La conduite automobile après un AVC

Bien qu'il s'agisse d'une activité importante pour l'autonomie après un AVC, peu d'articles ont été publiés sur la proportion de patients reprenant la conduite automobile. Dernièrement, Aufman E. et al. ont proposé, à partir d'un registre issu d'un service de neurologie le taux de 30,7% (95). Les auteurs constataient que ce chiffre était proche des quelques articles plus anciens. Leur analyse des facteurs prédictifs était axé sur les performances motrices et l'autonomie des personnes évalués, sans prendre en compte de façon fine les performances cognitives ou attentionnels.

Ils ont montré que le modèle de régression final s'appuyant sur les items cognitions de la FIM et l'index moteur du membre inférieur prédisait à 75% la possibilité d'une reprise de la conduite automobile (95) .

1.7 La prise en charge en médecine physique et de réadaptation des patients post AVC

1.7.1 Quelques notions d'histoire sur la Médecine Physique et de Réadaptation

La première pierre de la MPR a peut-être été posée le 24 juin 1793 : à l'article 21 de la constitution française, « Les secours publics sont une dette sacrée. La société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler ».

La médecine physique de réadaptation s'est construite comme une histoire avec des acteurs majeurs qui ont insufflé à cette spécialité une dimension scientifique, humaine, sociale et technique. En France, deux noms reviennent souvent : Gabriel Bidou fondateur du centre de récupération fonctionnelle de la Pitié-Salpêtrière en

1924 et André Grossiord créateur du centre national du traitement des séquelles de poliomyélite à Garches en 1949 (96,97).

Gabriel Bidou définissait la récupération fonctionnelle, selon ses propres termes, comme une « méthode de secours de la fonction humaine amoindrie ou perdue », comme « une méthode, essentiellement individuelle dans ses applications et basée sur les données de la pathologie, de la neuropathologie et de la physiologie du mouvement ». Grossiord ajoutait en 1965 « en faisant survivre des maladies et des blessures dont le pronostic était auparavant de la plus haute gravité, en triomphant de l'infection secondaire, des détresses respiratoires temporaires, la thérapeutique moderne a donné de nouveaux objectifs à la médecine physique ».

La question récurrente était alors celle de savoir qui doit assurer diagnostic et l'élaboration thérapeutique de médecine physique. Un certain nombre de médecins ont défendu l'idée suivante :

« Le rôle du médecin et du chirurgien traitants, de certains spécialistes comme l'urologue est essentiel puisqu'il s'insérera habituellement, dès le début de l'évolution, et qu'il appartiendra aux médecins d'avoir précocement une vue aussi claire que possible des problèmes à venir. Mais la thérapeutique classique n'est qu'un commencement, elle doit être liée aux efforts de réadaptation de l'individu et à cet égard, une branche spéciale de la médecine occupe maintenant une place de choix : la médecine physique, conçue sous la forme d'une spécialisation plus ou moins stricte. Peu importe, en effet qu'il s'agisse d'un médecin entièrement spécialisé en la matière ou d'un praticien appartenant ou telle ou telle discipline mais ayant acquis par l'expérience, cette vision spéciale du malade que donnent l'étude et la pratique des déficiences physiques... ce qui est essentiel, c'est qu'à un moment donné, et si possible très tôt, quelqu'un sache voir le malade sous cet angle et donne à la thérapeutique l'impulsion nécessaire » (Grossiord,1955)

Elle est reprise, par S. Thieffry, professeur à la clinique de pédiatrie et de puériculture, par lettre du 26 janvier 1976 au DGS à propos de la chefferie de service de Saint-Maurice « Les traitements qui doivent être appliqués par une équipe où se trouvent côté à côté médecin, chirurgien, orthopédiste, neurologue éventuellement, neuropsychologue, rééducateur. [...] Je ne peux faire d'autre comparaison à ce point de vue que ce qui s'est passé pour la poliomyélite. On a beaucoup discuté pour savoir à qui confier les centres de traitement de la poliomyélite.

Il a été démontré par expérience qu'il est vain de savoir s'il fallait faire appel à un neurologue, à un orthopédiste ou un physiothérapeute. L'importance est une connaissance parfaite de ce que doit être la totalité du traitement d'une infirmité, et qui est une coordination et une continuité parfaite des soins entre toute une équipe. [...] Je pense que s'il fallait trouver des références dans un domaine comparable, on pourrait prendre inspiration au Centre de rééducation motrice de Fontainebleau, ou au centre de rééducation motrice pour tout-petits à Antony ».

Le Docteur De Sèze à la commission du Rhumatisme, en 1945, présente son rapport dans un esprit similaire : « L'exercice de la rhumatologie tant sur le plan scientifique que sur le plan pratique, clinique et thérapeutique nécessite la collaboration incessante, constante du médecin rhumatologue, du chirurgien ostéo-articulaire, de l'orthopédiste et des masseurs, de l'électro-radiologue, du chef de laboratoire ». « Sans qu'il soit question de vouloir établir une hiérarchie de valeur ou d'autorité entre ces différentes disciplines, il est nécessaire de dire qu'une telle collaboration ne peut donner son plein rendement que si elle s'effectue sous une direction unique : direction qui revient tout naturellement au médecin spécialisé dans l'étude de la Rhumatologie. »

Un certain nombre de principes de solidarité nationale est affirmé. Les assurances sociales s'engagent. La sécurité sociale est ensuite créée par ordonnance du 4 octobre 1945. Cette phase « inaugure la période au cours de laquelle le social devient une politique, comme lien entre ce qui se passe sur le terrain et ce qui se débat dans les assemblées. Il faut réunir tous les éléments agissant pour le reclassement professionnel des infirmes pour aboutir à une systématisation, c'est-à-dire à un ensemble coordonné et dirigé. »(97).

On voit bien à travers ces quelques exemples historiques que la MPR trouve ses racines dans une médecine humaine et singulière faisant appel à de nombreux acteurs qui travaillent ensemble de façon coordonnée dans un même objectif : améliorer la fonction des patients déficients.

L'OMS a donc défini à la fin du 20^{ème} siècle la « médecine de rééducation et de réadaptation » comme une spécialité qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou à réduire au minimum inévitable les conséquences fonctionnelles, physiques, psychiques, sociales et économiques des déficiences ou des incapacités (98). Elle comporte la mise en œuvre méthodique des actions nécessaires à la réalisation de ces objectifs, depuis le début de l'affection, jusqu'à la réinsertion du patient dans son milieu ambiant et dans la société.

1.7.2 Médecine physique et de réadaptation et AVC

Comme nous l'avons vu, l'accident vasculaire cérébral peut avoir de nombreuses conséquences fonctionnelles. En effet, de la multiplicité des déficiences (motrices, intellectuelles, sensorielles, comportementales...), de la fréquence non négligeable de patients jeunes touchés par cette maladie, et des environnements singuliers de chaque patient découlent des situations uniques. Une prise en charge globale, comme celle proposée en MPR, peut améliorer leur situation de vie, leur devenir et leur qualité de vie (cf chapitres infra). Les structures de MPR proposent une prise en charge rééducative pluridisciplinaire et coordonnée permettant l'amélioration des capacités fonctionnelle des patients ainsi que certains traitements spécifiques comme les traitements de l'hypertonie musculaire, de la douleur ou des troubles du comportement.



1.8 Chiffres clés

- Dans le monde, pour l'OMS, l'AVC est considéré comme la première cause de handicap acquis, la deuxième cause de démence et la deuxième cause de décès ainsi qu'une cause majeure d'épilepsie, de chute et de dépression
- En France, l'âge moyen est de 73 ans mais 25% de patients ont moins de 65 ans.
- En France, l'incidence serait de 113/100 000 habitants/an, soit 130 000 nouveaux cas/an et plus de 100 000 hospitalisations pour AVC par an (on peut estimer qu'une personne fait un AVC toutes les 45 secondes et qu'une personne meurt d'AVC toutes les 4 minutes).
- Pendant les 30 premiers jours suivant un AVC, un patient sur 4 décèdera.
- Pour les patients survivant à la période aiguë, 40% à 50% seront décédés à 5 ans (l'espérance de vie est donc inférieure à celle du cancer colo-rectal ou du cancer de la vessie).
- A la phase chronique, plus d'un tiers des patients est modérément à lourdement handicapé pour les activités de vie quotidienne et ce taux reste relativement stable dans le temps.
- Le taux moyen de reprise au travail est de 44%.
- Moins d'un tiers des patients reprend une conduite automobile
- 30% des survivants à un AVC ont peu ou pas d'activités de loisir
- En France entre 600 000 et 750 000 personnes vivent avec un antécédent d'AVC dont près de la moitié sont dépendants pour au moins une activité de vie quotidienne.
- La prévalence de la spasticité post AVC serait estimée entre 17% et 42,6%.

2 Impact des filières de soins sur le devenir après un AVC

2.1 Les critères d'orientation vers une hospitalisation en médecine physique et de réadaptation

La prudence s'impose lorsque l'on compare les résultats de l'orientation des patients après un AVC. Davenport et al. (5) ont souligné l'importance des différences relatives au type de patient admis lorsque l'on compare les unités de rééducation dans différents pays. Dans la plupart des études, les raisons des différences relatives à la possibilité d'admission ou non sont réduites à un jugement uniquement clinique pour identifier les patients éligibles aux services de MPR. Toutefois, les différences relatives à l'admission des patients devraient également être considérées conjointement avec des facteurs contextuels qui sont nombreux dans les pratiques cliniques. Par exemple, l'organisation et le financement des systèmes de santé diffèrent à travers l'Europe. Cela pourrait avoir un impact sur la structure et l'organisation de la rééducation post-AVC aigu et par conséquent aussi sur les politiques d'admission et la sélection des patients à hospitaliser. Les structures peuvent être réticentes à admettre des patients dont le potentiel de progrès est incertain et pourrait conduire à une hospitalisation prolongée. Les systèmes d'assurance influent également sur l'admission en service de MPR. En Allemagne par exemple, les critères de remboursement d'une hospitalisation en MPR sont pré-définis ce qui impacte directement la possibilité de prise en charge des patients (99).

Putman K et al. ont publié les résultats de l'enquête sur les critères d'admission des patients liés à une étude européenne : le projet CERISE (99).

En s'appuyant sur les résultats de l'interview de médecins dans 4 pays européens et des critères cliniques des patients admis dans 6 structures différentes, les auteurs ont montré une variation assez notable des critères d'admission : en Angleterre le diagnostic d'AVC était le seul critère retenu pour admettre un patient tandis qu'en Belgique, en Suisse et en Allemagne, les médecins se disaient moins enclin à accepter un patient s'il était âgé, présentait des comorbidités, avait une mauvaise intégration sociale ou présentait des troubles des fonctions supérieures et/ou du comportement. En Allemagne, la prise en charge par l'assurance maladie jouait aussi un rôle important dans le processus d'admission contrairement aux autres pays.

Une étude australienne a mis aussi en évidence des différences concernant les critères d'admission dans ce pays (100). Pour cela ils ont évalué le devenir de 700 patients consécutifs après une prise en charge en neurologie. En ajustant sur la gravité de l'AVC (essentiellement sur des critères moteur et d'autonomie) et les facteurs démographiques, ils ont montré que certaines structures orientaient 5 fois plus de patients en rééducation que d'autres (et cela se vérifiait particulièrement pour les AVC sévères). Cela dit, un modèle associant le score à la Mobility Scale for Acute Stroke et les items de continences de l'IB modifiée, l'âge et le statut social prédisait dans 63% des cas la possibilité d'une admission en MPR. Les auteurs expliquaient cette inégalité d'accès à une prise en charge en MPR par des observations essentiellement structurelles : pression financière sur les structures quand les patients faisaient des séjours prolongés, présence des solutions alternatives à l'issue de la prise en charge neurologique, disponibilité des lits de MPR etc...

Freburger J. et al ont récemment publié un article dans lequel ils essayaient de déterminer dans quelle mesure des facteurs sociodémographiques et structurels influençaient l'orientation après la phase aiguë de l'AVC (101). Pour cela ils se sont appuyés sur un registre de population concernant 4 états différents. Ils ont inclus dans leur étude 187 188 patients dans les suites de leur AVC (âge moyen 72 ans, 52,4% de femmes, 79,5% de patients à peau blanche, 11,4% de patients à peau de noires et 9,1% patient d'origine hispanique).

Après une analyse multivariée contrôlant la sévérité de l'AVC et les comorbidités, il est apparu que les patients noirs, les femmes, les personnes âgées, les non-assurés, et personnes à faible revenu étaient plus susceptibles d'être transféré en unité de long séjour par rapport aux soins en SSR ou MPR.

Les patients noirs, les femmes, les personnes âgées et celles ayant un faible revenu étaient plus susceptibles d'être institutionnalisés (SSR, MPR ou long séjour) contrairement aux patients hispaniques et aux non-assurés (plus susceptibles de rentrer directement à la maison). Les minorités raciales, les femmes, les personnes âgées et les personnes à faible revenu étaient plus susceptibles de recevoir des soins infirmiers à la maison alors que cela était moins probable pour les personnes non assurées. Les orientations variaient considérablement en fonction de l'hôpital accueillant initialement le patient et de l'emplacement géographique de la structure. Les auteurs insistaient sur la nécessité d'améliorer l'organisation de la filière pour que les facteurs ethniques ou sociaux ne soient plus un facteur déterminant aussi important de l'orientation après un AVC.

Comme nous l'avons vu l'orientation post-AVC est très dépendante du système de soins du pays ce qui implique de s'intéresser de façon spécifique à la situation française.

Grimaud O et al. ont réalisé une étude en 2005 ayant pour objectif d'identifier les facteurs contribuant à la qualité de l'orientation et du transfert après un AVC (102). Pour cela, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de professionnels et de patients et/ou des aidant familiaux. Les résultats ont permis de dresser une liste de facteurs susceptibles de déterminer la qualité de l'orientation et du transfert. Ces facteurs ont été reformulés en « critères » et soumis à un panel de 39 professionnels, au cours d'une enquête de type Delphi, afin d'estimer leur pertinence et leur faisabilité. Les deux items relatifs à la connaissance, par les services de court-séjours, des modalités d'admission et des contraintes dans les services d'aval reçoivent un soutien marqué quelles que soient la profession ou la situation (amont ou aval) des répondants.

Le recours aux compétences d'un médecin rééducateur pour l'aide à la définition des objectifs de réadaptation semble plus nettement soutenu par les professionnels d'amont que par ceux d'aval. La proposition de recours aux compétences d'un gériatre pour ce même objectif ne reçoit pas l'assentiment du panel.

Le score est élevé et consensuel pour les items relatifs aux supports d'échanges d'information. Par ailleurs, l'importance de la connaissance mutuelle des équipes, et l'importance de la prise en compte des attentes des patients/entourage et la fiabilité des informations transmises obtenaient des scores très élevés.

Les auteurs concluaient qu'un rapprochement des équipes d'amont et d'aval tant sur le plan structurel qu'organisationnel était un point fondamental pour améliorer la qualité de l'orientation et du transfert.

Une seconde étude française a été publiée en 2010 par de Peretti et al. en s'appuyant sur des données PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) (103). Le but de ce travail était d'évaluer les disparités de l'orientation après un AVC entre les différents SSR (comprenant les services de MPR, de SSR polyvalent et les services de SSR gériatriques). Sur les 97 465 patients hospitalisés en court séjour pour AVC, 81 863 avaient un numéro d'anonymisation utilisable et n'étaient pas décédés en fin de premier séjour. Parmi eux, 25 132 ont été chaînés, en post-AVC, dans le PMSI SSR (soit 30,7% des patients). Les prises en charge étaient des hospitalisations complètes dans la quasi-totalité des cas (98,6%). Près de 95% des prises en charge en SSR se déroulaient dans un établissement situé dans la région de domicile du patient et 81,3% dans son département. La médiane de la durée cumulée de séjour était égale à 45 jours.

Il y avait une augmentation des taux de transferts en SSR avec l'âge (22,3% des patients de moins de 60 ans, vs. 35,2% pour les 75 ans ou plus). De ce fait, l'âge médian était plus élevé en SSR qu'en court séjour. En moyenne, le taux de transfert en SSR était plus élevé pour les femmes que pour les hommes, en lien, pour partie, avec la forte proportion des 75 ans ou plus parmi les femmes hospitalisées en court séjour pour AVC. En outre, il existait une interaction entre le sexe et l'âge.

Le taux de transfert en SSR des femmes était inférieur à celui des hommes avant 45 ans (16,2% vs. 18,2%, $p=0,04$) et quasi-identique entre 45 et 64 ans (respectivement 24,9% et 25,4%). À partir de 65 ans, les femmes étaient plus souvent hospitalisées en SSR que les hommes (65 et 74 ans : 31,4% vs. 27,1% ; 75-84 ans : 38,0% vs. 30,5% ; 85 ans ou plus : 37,7% vs. 33,5%, $p<10^{-4}$). Les transferts en SSR étaient plus fréquents pour les hémorragies cérébrales que pour les autres types d'AVC.

L'association avec la filière de soins en court séjour était marquée : 43,4% patients hospitalisés à la phase aiguë en unité neuro-vasculaire étaient ensuite orientés en SSR, contre 27,8% dans le cas contraire.

Le statut de l'établissement d'origine était également significativement lié aux hospitalisations en SSR, avec des proportions sensiblement identiques pour les centres hospitaliers universitaires ou régionaux (CHU/CHR), les centres hospitaliers publics (CH) et les établissements privés participant au service publics (PSPH), mais plus faibles pour les autres établissements privés. Les disparités régionales des proportions de patients hospitalisés en SSR étaient notables. Elles variaient de 8,3% à 27,5% dans les départements d'outre-mer ($p<10^{-4}$), et de 24,5% à 37,0% en métropole ($p<10^{-4}$). L'analyse multivariée prenant en compte l'âge, le sexe, le type d'AVC, l'établissement et le service d'origine, ainsi que la région de domicile confirme un effet indépendant régional : les OR ajustés de transfert en SSR étaient significativement plus faibles pour les régions Guyane, Réunion, Franche-Comté, Nord-Pas-de-Calais, Champagne-Ardenne, Lorraine et Basse-Normandie.

Parmi l'ensemble des patients non décédés en court séjour, 23,5% étaient dans un service de SSR polyvalent ou gériatrique ; seule une minorité de patients étaient orientés en MPR (7,2%). L'âge médian était égal à 68 ans en MPR, contre 80 ans en SSR polyvalents ou gériatriques. Avant 60 ans, 10,8% des patients étaient orientés en MPR ; cette proportion était un peu plus faible entre 60 et 74 ans, mais diminuait ensuite fortement avec l'âge (4,7% pour les 75 ans et plus).

À l'inverse, le taux d'hospitalisation en SSR polyvalents ou gériatriques augmentait avec l'âge. Les hommes étaient plus souvent hospitalisés en MPR que les femmes (8,2% vs. 6,2%).

Cette proportion était augmentée pour les patients initialement hospitalisés en UNV ou en soins intensifs (13,1% vs. 5,9%) ou en CHU/CHR (8,9%), ainsi que pour ceux qui avaient présenté une hémorragie intracérébrale (11,2%). Les disparités régionales étaient marquées, avec des taux de transfert en MPR s'étalant en métropole de 3,0% à 16,4%. Ces disparités différaient de celles observées pour l'ensemble des transferts en SSR. L'analyse multivariée confirme les effets indépendants de l'âge, du sexe, du type d'AVC, du service et de la catégorie d'établissement de prise en charge à la phase aiguë, ainsi que les fortes disparités régionales. Après ajustement, la probabilité d'orientation en MPR était augmentée pour les hémorragies intracérébrales et en cas d'hospitalisation initiale en UNV ou en soins intensifs, ou en CHU/CHR.

En revanche, les OR étaient plus faibles pour les AVC de mécanisme mal définis (AVC non précisés comme étant hémorragiques, par infarctus ou autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques) et pour les patients âgés de 75 ans ou plus. Il existait une interaction entre le sexe et l'âge, les OR féminins étant systématiquement inférieurs à ceux des hommes, sauf entre 65 et 74 ans. Une analyse multivariée excluant cette classe d'âge estimait l'OR féminin à 0,86 (IC=0,81-0,92).

Les mêmes auteurs ont évalués l'évolution de la prise en charge hospitalière entre 2007 et 2009 dans un article publié en 2014 (104). Cette période est intéressante car en 2008, a été publiée la circulaire ministérielle pour l'organisation des soins de suite et de réadaptation (105). Par ailleurs, la mise en place du plan AVC a permis une meilleure organisation des services de neurologie avec en particulier une augmentation des UNV (passant de 38 fin 2007 à 79 fin 2009) (106).

Les auteurs ont trouvé une augmentation significative de la proportion d'AVC ou d'AIT pris en charge dans des grands centres (au moins 500 AVC ou AIT dans l'année) : cette proportion atteignait 48,8 % en 2009, contre 41,8 % en 2007. De plus il y a eu une évolution très sensible des hospitalisations avec passage en unité neurovasculaire (UNV). En deux ans, leur proportion a augmenté de 9,7 % à 25,9 % pour les AVC et de 6,7 % à 21,1 % pour les AIT.

Parallèlement, le pourcentage d'AVC traités dans un établissement ayant une UNV est passé en 2 ans de 22,9 % à 47,4 %.

Concernant les transferts en SSR, la proportion de patients hospitalisés était de 33,8 % en 2009 contre 31,7 % en 2007, soit une augmentation globale de 6,6 %, avec des évolutions par secteur divergentes. Ainsi, la proportion de patients hospitalisés vers le secteur des SSR gériatriques ou polyvalents a légèrement mais significativement diminué en 2009, alors que les transferts en MPR ont augmenté de 38,7 % en deux ans (de 7,5 % en 2007, à 10,4 % en 2009).

Malgré quelques réserves d'ordre méthodologique, les auteurs concluaient que la circulaire et la mise en plan du « plan AVC » avaient probablement eu un impact positif sur les pratiques et en particulier sur l'orientation des patients.

2.2 Impact d'une prise en charge hospitalière en rééducation spécialisée sur le devenir après un AVC

Dans ce chapitre, nous allons rapporter les différents résultats sur l'efficacité d'une prise en charge hospitalière en rééducation spécialisée dans les suites immédiates d'un AVC.

2.2.1 Rééducation et unité neuro-vasculaire

L'avènement des UNV au début des années 2000 a amené, de façon inattendue, une nouvelle confirmation de l'intérêt en termes de morbi-mortalité et de fonction de la prise en charge rééducative multidisciplinaire et coordonnée des patients dans les suites immédiates de leur AVC.

En effet, une récente méta-analyse de la Cochrane a inclus 67 essais (12 528 participants) comparant les UNV avec des services de neurologie « moins organisés » ou des services de médecine (107). Elle a montré qu'une prise en charge en UNV était associée à une réduction des décès (OR= 0,86; 95% IC de 0,76 à 0,98, $p = 0,02$), à une réduction des décès ou à une institutionnalisation (OR 0,82, IC 95% 0,73 à 0,92, $p = 0,0006$) et à une réduction des décès ou dépendance (OR 0,82, IC 95% de 0,73 à 0,92, $P = 0,001$). Les résultats dépendaient de l'âge du patient, du sexe ou de la gravité de l'AVC. Les auteurs ont conclu que les patients ayant fait un accident vasculaire cérébral devraient bénéficier d'une prise en charge en UNV qui doit être composée d'une équipe pluridisciplinaire coordonnée permettant une prise en charge rééducative pour une période « substantielle » si cela est nécessaire. On peut voir au travers de cette conclusion qu'apparaît de façon singulière l'intérêt de la prise en charge rééducative des patients ayant fait un AVC.

En faisant une analyse plus fine des résultats et si l'on s'intéresse à la notion de « stroke unit », on s'aperçoit que la plus-value semble surtout s'appuyer sur l'organisation de la prise en charge.



En effet, on retient le plus souvent que seulement 10% de patients ayant fait un AVC bénéficie d'une thrombolyse en UNV. Ainsi, dans la majorité des cas, il existe un bénéfice secondaire à l'organisation de la prise en charge. Comme le rappelle Albert S et al. le nombre de patients à traiter pour éviter un décès ou une dépendance est de 7 pour la thrombolyse et de 9 pour le seul « traitement UNV » (108). Tous les facteurs en lien avec la rapidité de transfert et de diagnostic (accès à une IRM etc...), l'habilitation à réaliser une thrombolyse et la surveillance qui s'en suit sont donc en partie, mais pas exclusivement, l'explication de l'amélioration du devenir après une prise en charge en UNV. Il reste alors deux principaux facteurs explicatifs.

Tout d'abord, le travail en réseau avec un neuro-chirurgien, un chirurgien vasculaire ou un radiologue interventionnel qui peut expliquer, lors de la prise en charge aiguë, la diminution des décès dus à l'AVC (cela peut être particulièrement vrai pour les AVC hémorragiques). Ensuite, par l'intégration dans l'UNV d'acteurs para-médicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes et ergothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues...) sensibilisé à la prise en charge précoce des patients ayant fait un AVC ainsi que d'un médecin de MPR en charge de la coordination des soins et de l'organisation de la suite de la prise en charge. Ce second point devient, avec l'expérience et la recherche, une des explications majeures de l'efficacité des UNV. Ainsi, Meretoja et al. ont dernièrement comparé, à partir de registres de données, la mortalité des patients pris en charge soit par une UNV classique, soit par une UNV appelée « Comprehensive Stroke Center (CSC) », soit par un service de médecine. La principale différence entre ces 2 UNV tient au fait que ces CSC prennent en charge dès la phase aiguë la rééducation des patients, et la présence d'un médecin de rééducation et d'une unité d'hospitalisation en rééducation neurologique. Après ajustement, le nombre de patients à traiter nécessaire pour éviter 1 décès ou le placement en institution à 1 an était de 29 pour CSC et de 40 pour les UNV classiques, rapporté aux hôpitaux généraux. Les patients traités dans les UNV avaient une mortalité plus faible pendant toute la durée du suivi (jusqu'à 9 ans) et leur durée médiane de survie a été augmentée de 1 an. Les auteurs insistent dans leur discussion sur la nécessité de développer le nombre d'UNV mais n'expliquaient pas la différence entre UNV classique et CSC.

Le nombre de CSC augmente de plus en plus dans les pays anglo-saxons mais n'intègre pas systématiquement le développement d'une prise en charge coordonnée associée de façon étroite à un service de médecine physique et de réadaptation. Bagherpour et al. insistent pourtant sur le fait que seule la présence des services de neuro-réhabilitation au sein même des CSC peut permettre la continuité des soins MPR, neurologues, infirmières en réadaptation, ergothérapeutes, orthophonistes, diététiciens, travailleurs sociaux ...

La réadaptation doit commencer à l'hôpital, dès que possible, après l'accident vasculaire cérébral et se faire dans une continuité de moyens. De plus, une meilleure évaluation et prise en charge des problématiques sociales intégrées dans une évaluation de neuro-rééducation améliorent non seulement le devenir et l'orientation du patient mais aussi le poids financier pour l'hôpital de la prise en charge de cette pathologie (109).

2.2.2 Efficacité des services de neuro-rééducation dans la prise en charge de l'AVC.

Les études que nous venons de citer sur les UNV ont donné un nouveau souffle à la littérature sur l'efficacité d'une prise en charge en MPR. Les travaux s'intéressant plus spécifiquement à l'efficacité d'une hospitalisation en MPR à la phase post aiguë d'un accident vasculaire cérébral sont plus rares et plus anciens. Contrairement aux études sur les UNV, leur intérêt s'est porté uniquement sur la période post aiguë et donc sur l'efficacité d'un traitement par « rééducation hospitalière »

Les efforts des chercheurs ont tendance actuellement à se concentrer sur la mise en évidence de techniques de rééducation (motrice, cognitive etc...) plus que sur l'efficacité globale qui semble, à tort, être un acquis. En effet, les récentes discussions sur la nécessité ou non d'intégrer les services de MPR comme un traitement actif dès la phase aiguë dans les CSC montrent la fragilité de cette spécialité. Même si la mise en évidence de techniques de rééducation efficaces est fondamentale, l'importance d'une bonne orientation et d'une prise en charge adaptée en MPR nécessite encore de nombreux efforts pour prétendre à devenir une certitude aussi robuste qu'une prise en charge initiale en UNV.

Les articles sont donc anciens, et la méta-analyse réalisée par Langhorne et al. en 2001 reste la référence. De façon assez provocante elle s'intitule: "Does the Organization of Postacute Stroke Care Really Matter?"

Les auteurs ont analysé les données groupées de 9 études contrôlées (1437 patients) (110–115). Ils se sont concentrés sur les essais qui avaient recruté des patients avec un recul de l'ordre d'une semaine après l'AVC.

Ils ont comparé les résultats d'une prise en charge en service de rééducation hospitalière et coordonnée avec une prise en charge dans un service de médecine générale (avec ou sans rééducation associée). Ils ont montré qu'une prise en charge multidisciplinaire organisée en milieu hospitalier de rééducation était associée à une réduction de la mortalité (OR 0,66; IC 95% 0,49 à 0,88; P= 0,01), de la mort ou de l'institutionnalisation (OR 0,70 ; IC 95% 0,56 à 0,88 ; P= 0,001) et de la mort ou de la dépendance (OR 0,65; CI 95% 0,50 à 0,85; P= 0,001). Ainsi, pour 100 patients pris en charge en réadaptation multidisciplinaire en milieu hospitalier, 5 de plus retournaient à la maison de façon indépendante. On peut noter que l'OR de mortalité après une prise en charge en UNV est de 0,86 (vs 0,66 ci-dessus) et de 0,82 pour la réduction des décès ou institutionnalisations (vs 0,70), même si la comparaison de ces données peut prêter à discussion.

Cette méta-analyse confirmait un précédent travail réalisé par la stroke unit trialist collaboration en 1997 (dirigée par le même auteur). De plus, ils rapportaient qu'une prise en charge rééducative coordonnée semblait diminuer la durée moyenne de séjour.

Une des études retenues dans la méta-analyse a publié ses résultats après un suivi de 5 ans (116). Cette étude est intéressante car les auteurs n'ont pas mis en évidence l'efficacité d'une prise en charge en MPR : les OR de décès (0,81. IC 95% 0,65 à 1,01), de décès ou d'invalidité (BI<18) (0,91 IC 95% 0,83 au 0,99) et de mort ou d'institutionnalisation (0,90 IC95% 0,75 à 1,08) n'étaient donc pas ou faiblement significatifs. Les auteurs avaient à l'époque le sentiment qu'une relative plus faible mortalité initiale des patients les plus handicapés (dans le groupe MPR) pouvait être à l'origine de cette absence de significativité.

2.2.3 Comment se définit la neuro-rééducation des patients post AVC

Comme nous l'avons vu, la Médecine Physique et de Réadaptation étant basée sur un concept et non sur un organe ou une déficience précise, la définition même de son contenu est une tâche ardue.

Un supplément du journal Archives of Physical Medicine and Rehabilitation a dernièrement été dédié à ce thème (117). Un projet d'envergure est actuellement dirigé par Marcel Dijkers aux Etats-Unis pour essayer de mieux comprendre la « taxonomy » de la médecine physique et de réadaptation. Le projet devrait aboutir dans les prochaines années et permettre la réalisation d'un « blueprint », sorte de cartographie précise d'une situation vue sous des angles différents (et donc avec des stratégies complémentaires). En attendant, certaines études ou revues de la littérature permettent d'évoquer quelques suppositions.

Tout d'abord, la revue de la littérature effectuée par la Stroke Unit Trialist Collaboration et publiée en 1997 (118). Ce travail avait pour but d'établir l'efficacité des unités de rééducation fonctionnelle dédiées à la prise en charge des AVC. En complément les auteurs ont comparé la constitution des unités de rééducation fonctionnelles dédiées à la prise en charge des AVC (le traitement évalué) et la constitution des unités contrôles (le « placebo ») (110–114,119–131). Ils ont montré que les avantages d'une prise en charge en MPR, par opposition aux soins conventionnels, ne sont pas clairement en raison de la structure, du cadre départemental, de la composition du personnel ou de la quantité de soins médicaux, infirmiers, et du type de rééducation proposé. Les traits les plus distinctifs semblent être ceux de l'organisation : l'intégration des soins infirmiers dans les équipes multidisciplinaires, et l'implication des soignants dans le processus de réadaptation, l'éducation et surtout la spécialisation (l'intérêt et l'expertise médicale en matière d'AVC et de réadaptation) et la coordination des équipes de soins.

Dans le guide pratique publié par Ducan et al. en 2005, à la vue de ces éléments de la littérature, les auteurs concluent que l'hétérogénéité des travaux au regard des patients inclus, des particularités structurelles, et de l'évaluation des patients rend difficile l'identification de la bonne pratique de prise en charge dans les suites d'un AVC (132). Il n'y a pas d'évidence sur la nature spécifique des interventions, du type de rééducation, ainsi que sur la nature et la composition de l'équipe pluridisciplinaire. En effet, l'accident vasculaire cérébral entraîne une multitude de situations cliniques et fonctionnelles et nécessite une approche flexible de sa prise en charge dans la période post aiguë.

En revanche il semble indispensable que cette prise en charge soit: intense (au moins trois heures par jour), faites au sein d'une structure dédiée à la rééducation de patients ayant fait un accident vasculaire cérébral, de façon multidisciplinaire et coordonnée par un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation.

De même, une récente revue de la littérature publiée dans le Lancet fait le point sur l'efficacité des différentes techniques de rééducation ainsi que sur l'efficacité des différents modèles d'intervention proposée en rééducation dans les suites d'un accident vasculaire cérébral (133). Les niveaux d'évidence sont synthétisés dans les tableaux à la fin de ce chapitre (cf tab 6). La lecture de cet article va à l'encontre des idées reçues car on s'aperçoit de l'extrême faiblesse de la preuve de l'efficacité de techniques de rééducation parfois couramment utilisées. Par exemple, la rééducation de l'aphasie et des troubles de la déglutition par une orthophoniste a un faible niveau d'évidence et un niveau de recommandations classé B, la rééducation cognitive pour les troubles de la mémoire classé C... En revanche les auteurs confirment l'intérêt indiscutable d'une prise en charge multidisciplinaire et coordonnée dans les suites d'un accident vasculaire cérébral. Cela donne le sentiment que cette prise en charge est une sorte de boîte noire renfermant des rééducations à géométrie variable dont l'efficacité ne repose que sur la diversité des interventions, l'intensité de ces dernières ainsi que sur une coordination rigoureuse.

Malgré les mêmes réserves notées sur la difficulté de confronter les différents types d'organisation possibles dans le cadre de la prise en charge rééducative des patients hospitalisés dans les suites d'un AVC, De wit et al. ont produit un travail comparant le devenir moteur et fonctionnel de patients dans quatre centres européens de rééducation (134). Ces derniers étaient situés en Allemagne, en Suisse, en Belgique et en Angleterre. Cinq cent trente-deux patients ont été recrutés et évalués sur le plan moteur et fonctionnel 2,4 et 6 mois après leur AVC. Les auteurs ont montré que les échelles d'évaluation motrice s'amélioraient significativement plus dans les centres allemands et suisses que dans les centres anglais.

En revanche, l'autonomie de vie quotidienne (évaluée par l'échelle de Barthel) était significativement meilleure dans les centres anglais que dans les centres allemands. Les auteurs avaient alors émis l'hypothèse que ces différences s'expliquaient par le type même de la prise en charge proposée dans ses différents centres : une rééducation motrice par kinésithérapeute et ergothérapeutes plus fréquente et intenses dans les centres suisses et allemands entraînait plus de progrès moteur. En revanche, le travail d'autonomisation réalisée au quotidien par les infirmières dans les centres anglais amenait les patients à une meilleure autonomie de vie quotidienne à la fin de leur prise en charge.



Interventions de réadaptation complexes	Niveau de recommandation
Equipe multidisciplinaire coordonnée (en unité neuro-vasculaire) pour améliorer l'indépendance	A
L'HAD de rééducation (Early supported discharge) pour améliorer l'indépendance	A
Les services de rééducation à domicile ou en HDJ (à moins de 1 an post AVC) pour améliorer l'autonomie pour les AVQ	A-B
Les services d'ergothérapie pour améliorer l'autonomie pour les AVQ	A-B
Les services d'ergothérapie à domicile pour améliorer l'autonomie pour les AVQ	A

Résumé des résultats des interventions de réadaptation complexes (délivré par un service ou un thérapeute) et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques:

Interventions bénéfiques ou susceptible de l'être

Traitements spécifiques	Niveau de recommandation
La contrainte induite du membre supérieur	A-B
Rééducation du membre supérieur assisté par robot	A-B
Rééducation du membre inférieur assisté par robot	B
Groupe de travail axé sur l'entraînement physique pour la marche	A-B
Reconditionnement cardiorespiratoire pour améliorer la distance de marche	A-B
Haute intensité de la rééducation pour la marche	B
Entraînement répétitifs à la tâche pour améliorer la vitesse de marche	A-B
Entraînement sur tapis roulant pour améliorer la vitesse	A-B

Résumé des résultats des traitements spécifiques délivrés en rééducation et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques: **Interventions bénéfiques ou susceptible de l'être**

Interventions de réadaptation complexes	Niveau de recommandation
Services de liaison par une assistante sociale pour améliorer l'indépendance et la participation	A
Les services de rééducation et réadaptation à domicile (après 1 an) afin d'améliorer l'autonomie pour les AVQ	B-C
Orthophonie pour l'aphasie	B
Orthophonie pour la dysphagie	B
La rééducation cognitive pour négligence spatiale	B

Résumé des résultats des interventions de réadaptation complexes (délivré par un service ou un thérapeute) et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques:

Interventions aux bénéfices incertains

Traitements spécifiques	Niveau de recommandation
Rééducation en tâches bi-manuelles bilatéral pour la fonction motrice des bras,	B
Rééducation en imagerie mentale et en réalité virtuelle pour améliorer la fonction du bras	B-C
Rééducation intensive de la fonction du bras	B
Entraînement répétitifs à la tâche pour améliorer la fonction du bras	B
Biofeedback EMG de la fonction du bras	A-B
Thérapie par le miroir pour le bras (ou la jambe)	A-B
Contrainte induite pour la fonction main	A-B
Biofeedback EMG pour le fonctionnement de la main	A-B
L'électrostimulation pour la fonction main	B
Robotique pour la fonction main	B

Résumé des résultats des traitements spécifiques délivrés en rééducation et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques: **Interventions aux bénéfices incertains**

Traitements spécifiques	Niveau de recommandation
Marche rythmée par repérage auditif	B
Rééducation avec Biofeedback (force et position) pour améliorer l'équilibre ou le contrôle de la jambe	B
Plate-forme mobile pour le travail de l'équilibre ou du contrôle de la jambe	B
Rééducation avec soulagement partiel du poids du corps et marche sur tapis roulant	B
La mobilisation précoce	B
Orthèse cheville-pied pour pied tombant	B
La stimulation électrique fonctionnelle pour le pied tombant	B-C

Résumé des résultats des traitements spécifiques délivrés en rééducation et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques: **Interventions aux bénéfices incertains**

interventions de réadaptation complexes	Niveau de recommandation
la rééducation cognitive pour déficits attentionnels	B
la rééducation cognitive pour déficits de mémoire	C
La rééducation cognitive pour l'apraxie	B-C
Interventions pour les troubles de la perception	C
L'ergothérapie pour la déficience cognitive	C
Orthophonie pour l'apraxie buco-faciale	C
Orthophonie pour la dysarthrie	C
Les thérapies comportementales pour l'incontinence urinaire	C
Evaluations à domicile avant retour à domicile	C

Résumé des résultats des interventions de réadaptation complexes (délivré par un service ou un thérapeute) et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques: **Interventions aux bénéfices inconnus**

Traitements spécifiques	Niveau de recommandation
Pose d'une attelle ou orthèses de posture pour améliorer la fonction du bras	B-C
Aides techniques pour la marche	B-C
rééducation l'apraxie de la marche	B-C
Installation au lit et positionnement au fauteuil roulant	B-C

Résumé des résultats des traitements spécifiques délivrés en rééducation et leur recommandation dans les directives de pratiques cliniques: **Interventions aux bénéfices inconnus**

tab 6: efficacité des traitements spécifiques ou des interventions de réadaptation complexes classés par niveau d'évidence et de recommandation (A= preuve scientifique établie, B= présomption scientifique, C= faible niveau de preuve). D'après Langhorne et al. Lancet 2011.



PROJET DE RECHERCHE

1 Les enquêtes Handicap Santé

Une partie du travail proposé s'est appuyé sur l'exploitation des enquêtes Handicap Santé. Ces enquêtes ce sont déroulées en 3 phases : une pré enquête appelée l'enquête Vie Quotidienne et Santé, une enquête Handicap Santé Ménage et une enquête Handicap Santé Institution (cf fig 2).

1.1 Enquête Vie Quotidienne Santé

Il s'agit de la préenquête, réalisée en 2007, qui a permis la constitution de la base de sondage de l'enquête Handicap Santé Ménage (HSM)

Ces enquêtes sont réalisées par l'INSEE et la DREES, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la Caisse nationale d'assurance maladie, la Caisse nationale d'allocations familiales, la Caisse nationale d'assurance vieillesse, la Fédération nationale de la mutualité française, l'Agence du Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées et l'Institut national de veille sanitaire

L'enquête « Vie quotidienne et Santé » (VQS) est une enquête filtre destinée à constituer l'échantillon de l'enquête « Handicap-Santé » auprès des personnes vivant en ménage ordinaire. L'enquête VQS doit ainsi permettre de repérer les personnes susceptibles de connaître des problèmes de santé et des situations de handicap ou de dépendance, de façon à pouvoir les surreprésenter dans l'enquête « Handicap-Santé ». Les personnes en situation de handicap ou de dépendance sont en effet, d'un point de vue statistique, une population rare. Si l'on tirait aléatoirement de façon simple un échantillon de personnes dans la population, les personnes en situation de handicap ou de dépendance ne seraient pas assez nombreuses pour pouvoir étudier de façon précise leur situation et les difficultés particulières qu'elles rencontrent par rapport au reste de la population. Il est donc nécessaire de les surreprésenter pour disposer d'un nombre suffisant de personnes en situation de handicap ou de dépendance.

L'enquête « Vie quotidienne et Santé » est donc une enquête courte, de 26 questions, cherchant à repérer l'existence d'une situation de handicap ou d'un problème de santé, sur un échantillon important de ménages répartis sur l'ensemble du territoire français (métropole et départements d'outre-mer). Au total, l'échantillon initialement tiré pour réaliser l'enquête « Vie quotidienne et Santé » comporte 141 388 logements soit 238 000 répondants de tous âges pour l'ensemble de la France (hors extensions d'échantillons dans les départements d'outre-mer).

Les premières exploitations de ces données ont été à l'origine de quelques publications (135–141) et en particulier celle de Midy L et al., qui ont montré qu'en France métropolitaine une personne sur dix vivant chez elle, considère avoir un handicap (142). Cette perception est bien sûr souvent associée à une limitation dans les activités ou à des difficultés pour accomplir certaines actions. Cependant, les personnes déclarant être limitées dans leurs activités sont deux fois plus nombreuses que celles qui considèrent avoir un handicap. Au-delà de 60 ans, les personnes interrogées peuvent avoir tendance à associer leurs limitations fonctionnelles à leur vieillissement et non plus à un handicap. Considérer avoir un handicap est plus fréquent chez les hommes que chez les femmes jusqu'à 40 ans. Les limitations fonctionnelles déclarées ne sont pas non plus de même nature : plus souvent motrices pour les femmes, sensorielles pour les hommes.

Le type de gênes rencontrées et leur sévérité jouent sur la perception du handicap. Ce sont les limitations fonctionnelles motrices et sensorielles, telles que marcher, monter un étage, parler ou entendre qui jouent le plus sur la propension à déclarer un handicap. À structure par sexe et âge comparable, les habitants de la Guyane, la Guadeloupe ou de la Réunion déclarent plus souvent que ceux des autres régions des obstacles importants à accomplir certains actes. En revanche, ils considèrent moins souvent avoir un handicap.

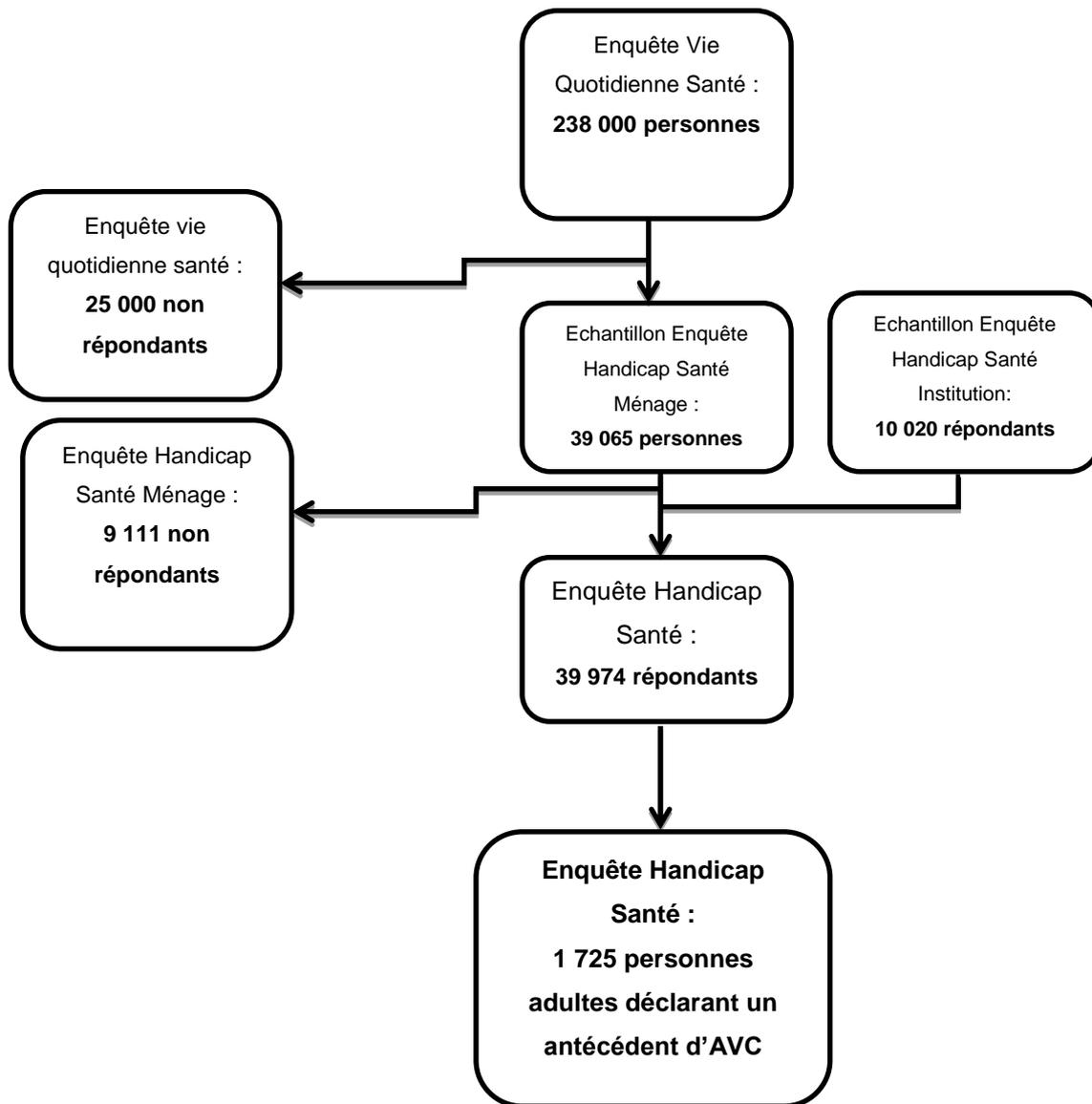


Fig 2: Nombre de personnes incluses dans les enquêtes Vie Quotidienne Santé et Handicap Santé

1.2 Enquêtes Handicap Santé Ménage et Handicap Santé Institution

1.2.1 Réalisation générale des enquêtes

En 1998-1999, l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) a permis, pour la première fois, d'évaluer les problèmes de handicap et de dépendance, ainsi que les difficultés rencontrées dans leur vie quotidienne par les personnes concernées. Dix ans après, l'enquête Handicap Santé a pour but de renouveler l'opération, en l'adaptant au nouveau contexte institutionnel et en tenant compte des enseignements de l'enquête HID. L'enquête Handicap Santé comprend un volet « Ménages » et un volet « Institutions », de façon à pouvoir estimer le nombre de personnes ayant des problèmes de handicap et de dépendance, ainsi qu'un volet « Aidants informels » dont l'objectif est de caractériser les aidants non professionnels (famille, amis, voisins, etc.).

L'échantillon de l'enquête Handicap Santé Ménage (HSM) a donc été tiré de l'enquête filtre préliminaire VQS. La première vague de l'enquête Handicap Santé, le volet « Ménage », a été réalisée par l'INSEE fin 2008 auprès de 39 065 personnes vivant dans un logement ordinaire sur l'ensemble du territoire français. Dans le même temps la collecte d'une enquête associée, le volet « Aidant informel », produite par la DREES, a été réalisée auprès de 5 040 aidants principaux, parents, voisins, amis... qui apportent une aide à la personne enquêtée en raison d'un problème de handicap ou de dépendance. Le mode de collecte était un entretien en face à face associé à un questionnaire auto-administré adulte et enfant, 76,7 % des enquêtés ont répondu (soit 29 954 répondants). Un traitement de la non réponse totale a été réalisé par sous-population, à partir d'une analyse logistique de la probabilité de non réponse (un calage sur marge a ensuite été réalisé). Dans cette enquête, l'objectif est de mesurer l'état fonctionnel de la personne et les facteurs environnementaux influant sur sa vie. La rencontre des deux crée la situation de handicap, repérable par les restrictions d'activités.

Le questionnaire aborde les facteurs environnementaux suivants : l'accessibilité du logement, de la voirie, des transports en commun, les aides techniques, les aménagements de logement, de voiture, l'aide humaine dont dispose la personne et dont elle a besoin, les attitudes des gens, le régime de protection sociale et les prestations reçues.

Le module sur les restrictions d'activités mesure les difficultés des personnes à réaliser des tâches incontournables de la vie courante comme se laver, s'habiller, manger et des tâches importantes comme faire les courses, préparer les repas et faire le ménage. D'autres modules servent à connaître les conditions de vie des personnes en termes de scolarité, d'emploi, de loisirs et certaines questions permettent d'estimer si les personnes subissent une restriction de participation sociale.

Une dernière collecte a été effectuée au titre des enquêtes Handicap-santé. Le volet « Institutions » permettant de recueillir les informations auprès des personnes vivant en institution (maisons de retraite, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, établissements pour personnes handicapées, pour personnes en difficulté sociale, services psychiatriques...) a été informé en 2009 auprès de 1 567 institutions et 10 020 personnes.

Dans un premier temps, une base d'étude comportant les variables d'intérêt a été constituée pour chacune de ces enquêtes. Puis les bases HSM et HSI ont été fusionnées afin de représenter l'ensemble de la population française résidant en logement ordinaire ou en institution. Le questionnaire des entretiens était quasiment identique dans les deux volets, mais HSI ne comportait pas d'auto-questionnaire.

1.2.2 Enquête handicap Santé : personnes déclarant un antécédent d'AVC

Exploitation des données issues des enquêtes handicap santé

Pour obtenir l'autorisation d'exploitation des données de ces enquêtes pour le présent travail, une demande d'exploitation a été déposée auprès de l'IFRH-25 et du réseau QUETELET de l'INSEE. Cette demande d'exploitation concernait non seulement la thématique de l'AVC mais aussi le champ du neuro-handicap acquis de l'adulte (traumatisme crânien sévère, sclérose en plaques, lésion de la moelle épinière...). Cette autorisation a été donnée et les bases de données ont été fournies aux investigateurs.

L'exploitation statistique a été réalisée par C de Peretti pour l'article « prévalence » et par C.Jourdan pour l'article « impact des raideurs ».

Méthodes d'analyse

Toutes les analyses statistiques ont été effectuées avec les procédures statistiques adaptées aux plans de sondages complexes (procédures proc surveyfreq et proc surveylogistic de SAS® avec prise en compte de la stratification du plan de sondage et des pondérations). Nous avons calculé des prévalences assorties d'intervalles de confiance à 95% pour les déclarations d'AVC et de séquelles d'AVC. Des prévalences brutes et standardisées par la méthode directe sur la structure d'âge de la population de l'enquête (c'est à dire la population française au moment de l'enquête, du fait des pondérations) ont été calculées.

Population

Les antécédents médicaux étaient donc relevés au travers de la question : « Avez-vous ou avez-vous déjà eu une de ces maladies ou problèmes de santé ? », qui était assortie d'une liste de 50 maladies parmi lesquelles figurait l'AVC (« accident vasculaire cérébral, attaque cérébrale, hémorragie cérébrale, thrombose cérébrale »). Les personnes ayant déclaré un antécédent d'AVC étaient au nombre de 1 058 dans HSM et 811 dans HSI soit 1 869 personnes (dont 1725 adultes et 144 enfants). En cas de réponse positive, les personnes étaient alors interrogées sur l'existence éventuelle de séquelles de l'AVC.

Les questions sur les limitations fonctionnelles motrices et les activités élémentaires de la vie quotidienne (ADL) posées à tous les enquêtés (cf annexe) ont été utilisées pour comparer l'état fonctionnel des personnes avec séquelles d'AVC à celui de la population générale.

La présence d'un antécédent d'AVC étant rapporté par la personne, son diagnostic n'est pas certain. Cela a pu entraîner une surestimation de la prévalence de l'AVC dans la population jeune qui a pu confondre avec un ATCD d'AIT, de paralysie cérébrale ou de traumatisme crânien sévère. A l'inverse, dans la population âgée ou chez des personnes ayant des troubles cognitifs ou de communication lourdement invalidants, la prévalence a pu être sous-estimée (par difficultés pour obtenir l'historique médical, difficultés pour remplir le questionnaire initial...). Par ailleurs, les personnes ayant eu un AVC mais peu ou pas de séquelles (troubles attentionnels ou du comportement isolés par exemple) ont pu ne pas déclarer cet ATCD et sont donc probablement sous représentées dans cet échantillon. Cela dit, les résultats en termes de prévalence sont proches de ceux retrouvés dans les études SHARE et dans le récent travail de Feigi et al. (qui estime la prévalence de l'AVC à 6.4% chez les personnes de plus de 75 ans contre 7% dans notre étude) (5,16). Enfin, l'utilisation d'un questionnaire pour estimer la prévalence de l'AVC est fréquente dans les études épidémiologiques avec une sensibilité et une spécificité relativement bonnes (74,143–145).

Rankin Scale estimé (cf annexe)

Comme nous l'avons vu, cette échelle est une mesure évaluant globalement le handicap après un AVC. C'est l'échelle la plus utilisée lors des essais cliniques randomisés portant sur l'AVC. C'est une échelle peu sensible au changement, mais ses qualités métrologiques sont relativement bonnes et en particulier sa fidélité inter-juge.

Récemment a été développée la Simplified Modified Rankin Scale Questionnaire (smRSq). Elle permet, via 5 questions fermées, d'estimer la mRS. L'avantage de la smRSq est sa facilité de passation qui lui permet d'être réalisée par téléphone et sa fiabilité est bonne (146,147). Lors de l'entretien de la présente enquête, le mRS n'a pas été réalisé directement.

Nous avons appliqué l'esprit de la passation de la smRSq dans notre étude. Nous nous sommes appuyés sur les questions posés lors de l'entretien sur l'autonomie pour les AVQ (toilette, habillage, repas) et 4 IADL (préparer son repas, faire ses démarches administratives, prendre ses médicaments, se déplacer dans toutes les pièces d'un étage) pour estimer le mRS des personnes de l'enquête. A ces différentes questions les personnes pouvaient se déclarer : non limitées, modérément limitées ou incapable à réaliser.

Raideur articulaire

D'autres déficiences déclarées ont été utilisées dans le travail portant sur les raideurs articulaires dans les suites d'un AVC : déficiences motrices (0 aucune, 1 baisse force musculaire, 2 si paralysie partielle, 3 si paralysie totale), difficultés pour marcher 500m, difficultés pour monter un escalier, difficultés pour les prises mono ou bi manuelle et le recours à des aides techniques pour le déplacement (0 aucune, 1 canne ou déambulateur, 2 fauteuil roulant manuel ou électrique, 3 aides aux transferts)

La raideur articulaire était une des déficiences informées au cours de l'enquête. La question posée était « Avez-vous l'un des problèmes moteurs suivants : Gène importante dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements) ». Si les personnes interrogées répondaient affirmativement il leur était demandé si cette raideur faisait suite à certaines pathologies (dont l'AVC) et un schéma leur était proposé pour cibler la ou les articulations en causes. Seules les raideurs des membres et touchant un hémicorps ont été prises en compte dans ce travail.

2 Article 1: Prévalence de l'accident vasculaire cérébral dans la population adulte et handicap rapporté dans cette population : une étude transversale française

Comme nous l'avons vu, les études transversales de grande ampleur visant à établir la prévalence et l'impact fonctionnel de l'AVC sont inexistantes. De plus, l'AVC touche préférentiellement des personnes âgées qui ont souvent, avant l'épisode d'AVC, un statut fonctionnel bas. Il nous a donc semblé intéressant d'utiliser les résultats de l'enquête handicap santé pour pouvoir comparer le statut fonctionnel des personnes déclarant un antécédent d'AVC aux personnes du même âge.

Ce travail fait suite à un précédent article de Christine de Peretti et col. Les auteurs s'étaient alors particulièrement intéressés à la prévalence de l'accident vasculaire cérébral en France, à la répartition géographique des personnes déclarant un antécédent d'AVC ainsi que son impact fonctionnel.

Dans la présente étude, nous nous sommes focalisés sur l'impact fonctionnel de l'AVC. Pour permettre une meilleure analyse des résultats de l'exploitation des enquêtes Handicap Santé, nous avons étudié spécifiquement la population adulte, construit à partir des données de l'enquête l'échelle de Rankin, et comparé les résultats trouvés dans la population AVC à ceux de la population française sans antécédent d'accident vasculaire cérébral.

Nous avons pu confirmer l'impact important en termes fonctionnels de l'accident vasculaire cérébral sur des activités simples ou complexes de vie quotidienne.

Ce travail a permis aussi de mettre en lumière la prévalence relativement importante de l'AVC dans la population française de moins de 60 ans et l'impact majeur de cette pathologie quand on se rapporte à la population générale du même âge.

Cela nous a donc permis de confirmer que les personnes âgées ayant un accident vasculaire cérébral sont lourdement handicapées mais avec un risque relatif assez bas par rapport à une population du même âge. Les personnes jeunes avaient certes un niveau de handicap moins élevé mais avec un risque relatif beaucoup plus important et un vécu de la situation de handicap beaucoup plus négatif.

Malgré des biais indéniables, comme le fait que l'accident vasculaire cérébral soit une donnée rapportée par les personnes interrogées, cette étude permet de mieux appréhender la prise en charge à la phase chronique de l'AVC : la nécessité d'une évaluation spécialisée en MPR pour les personnes jeunes même si le handicap relatif semble peu élevé et la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire de type gériatrique pour mieux apprécier les co-facteurs handicapants de la personne âgée.

Prevalence of self-reported stroke and disability in the French adult population: a transversal study

Alexis Schnitzler (MD)¹, France Woimant (MD PhD)², Philippe Tuppin (MD, PhD)³,
Christine de Peretti (MD, PhD)⁴

¹ Physical Medicine and Rehabilitation Department, Raymond Poincaré Hospital, AP-HP, University of Versailles Saint Quentin (EA 4497), 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches, France

² Neurologist, Agence régionale de santé d'Ile de France, 35 rue de la Gare 75935 Paris Cedex 19 , hôpital Lariboisière APHP, 2 rue A Paré 75010 Paris

³ Epidemiologist, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, 26-50 avenue du Professeur Lemierre - 75986 Paris Cedex 20

⁴ Epidemiologist, Institut de veille sanitaire, 12 rue du Val d'Osne, 94 415 -Saint-Maurice Cedex

Référence : Schnitzler A, Woimant F, Tuppin P, de Peretti C. Prevalence of self-reported stroke and disability in the French adult population: a transversal study. PLoS one. Accepté avec révisions mineures.

Corresponding Author:

Alexis Schnitzler MD

Physical Medicine and Rehabilitation Department

Raymond Poincaré Hospital, AP-HP, University of Versailles Saint Quentin

104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches, France

Telephone Number: +33 01 47 10 70 68

Fax Number: +33 01 47 10 70 73

Email: alexis.schnitzler@rpc.aphp.fr

About the data

All files distributed within the frame of the Réseau Quetelet are distributed free of charge for use in research. All commercial use is therefore prohibited. French and foreign researchers, PhD students, post-doctoral students and master students can obtain data. Access rights to files are dependent upon user status, institutional affiliation and country of residence, or even according to the nature of the files.

ABSTRACT

In France, the prevalence of stroke and the level of disability of stroke survivors are little known. The aim of this study was to evaluate functional limitations in adults at home and in institutions, with and without self-reported stroke. A survey named “the Disability Health survey” was carried out in people’s homes (DHH) and in institutions (DHI). Medical history and functional level (activities-of-daily-living, ADL and instrumented-activities-of-daily-living IADL) were collected through interviews. The modified Rankin score (mRS) and the level of dependence and disability were compared between participants with and without stroke. 33896 subjects responded. The overall prevalence of stroke was 1.6% (CI95% [1.4%-1.7%]). The mRS was over 2 for 34.4% of participants with stroke (28.7% of participants at home and 87.8% of participants in institutions) versus respectively 3.9%, 3.1% and 71.6% without stroke. Difficulty washing was the most frequently reported ADL for those with stroke (30.6 % versus 3% for those without stroke). Difficulty with ADL and IADL increased with age but the relative risk was higher below the age of 60 (17 to 25) than over 85 years (1.5 to 2.2), depending on the ADL. In the overall population, 22.6% of those confined to bed or chair reported a history of stroke. These results thus demonstrate a high national prevalence of stroke. Older people are highly dependent, irrespective of stroke history and the relative risk of dependence in young subjects with a history of stroke is high compared with those without.

Key Words: stroke; disability; Outcome and Process Assessment (Health Care);
observational study

INTRODUCTION

Stroke is a common and serious pathology. It is the third cause of mortality in the world [1] and one of the major causes of disability. In France, the Dijon registry reported an incidence of first ever stroke of 113 per 100 000 inhabitants [2]. The number of patients admitted to hospital in 2008 for stroke (either first ever or further stroke) was near 100 000, equivalent to 152 per 100 000 inhabitants [3,4].

The level of mortality following stroke in France is among the ten lowest in the world (51.1 per 100 000 inhabitants in 2009) [5,6]. Most studies on the prevalence of stroke are regional studies and tend to be focused on the older population [7-9]. In the world, the prevalence of stroke is 62 million and is expected to reach 77 million in 2030 [7].

Across all age groups, the prevalence of stroke is estimated to be between 1.5 % and 2.6 % in industrialized countries [9]. In France, the first results of the ‘Disability Health at Home’ (DHH) and ‘Disability Health in Institutions’ (DHI) surveys showed a lower prevalence of people who reported a history of stroke than that described in other industrialized countries (1.2% across all age groups) [10].

Stroke survivors are frequently left with neurological sequelae. Two recent cohort studies in New Zealand and the United Kingdom found that 20-30% of patients were dependent following stroke, with a modified Rankin score (mRS) of 3 or higher (Moderate disability; requiring some help, but able to walk without assistance) 5-10 years following stroke [11,12].

In France, the prevalence of stroke and particularly the level of disability in stroke survivors, are little known. The aim of this study was to evaluate and compare functional limitations in elementary and instrumental activities of daily living (ADL and IADL) in French subjects aged over 18 years, living at home and in institutions, with and without a history of stroke.

The modified Rankin Scale (mRS) was used to compare levels of independence and to estimate the impact of a history of stroke on dependence in the whole of the French adult population.

METHOD

Disability Health surveys

The aim of the ‘Disability health’ survey system, coordinated by the Insee (Institut national de la statistique et des études économiques: National Institute of Statistics and Economic Studies) and the Drees (Direction de la recherche, des études, de l’évaluation et des statistiques: Directorate of research, studies, evaluation and statistics) is to estimate the number of dependent or disabled people in the general French population, to describe the functional health status of the population in general and to document the incidence of different types of disability (physical, mental, cognitive, psychological or multiple disabilities). The secondary aim is to describe the environmental factors which favor or limit activities of daily living based on the international classification of function (ICF). These detailed surveys thus explore social participation (work, family, social relations, leisure activities), discrimination and administrative recognition of disability and human, technical and financial assistance. The methodology used in the disability health survey has been described in detail elsewhere [13]. For the present study, data from two parts of the survey were analyzed: Disability Health at home, carried out in 2008, which covered the population living at home, and Disability Health in institutions which covered the population living in long-term institutions (2009). The study was on a national level.

DHH survey

A preliminary survey was carried out prior to the Disability Health at Home survey. This survey was carried out in 2007 and was called ‘Daily Life and Health (DLH)’.

A questionnaire was posted to 127 200 homes which were randomly drawn from the French census. The questionnaire consisted of 26 questions of which 13 were related to functional limitations, 1 to global activity limitations and 1 to the perception of disability. The response rate was 80% (102 000 homes, including 238 000 subjects). The survey base was then built from the responders of the preliminary survey. It consisted of four strata according to the severity of the reported level of disability (no disability, slight, moderate or severe). In order to over-represent disabled people, the frequency of the survey increased with the level of disability in the stratum. The survey was declarative with a face to face interview. The level of participation in the interviews was 77%.

DHI survey

This complementary survey was carried out in institutions for elderly people (long term health care units, establishments for the dependent elderly and retirement homes), institutions for disabled adults as well as in psychiatric institutions and centers for social reintegration. Of the 1567 institutions sampled across the whole of France, 97% agreed to participate in the survey. The level of participation of institutionalized subjects was 90.9%.

Questionnaire and constitution of the database

The interview questionnaire was practically identical for both surveys. Medical history was sought via the question “Do you have, or have you ever had one of these illnesses or health problems?” with a list of 51 diseases including stroke (“cerebro vascular accident, stroke, brain hemorrhage, brain thrombosis”). In the case of a positive result, the subject, or a relation or caregiver if the subject was unable to reply, was then questioned regarding any sequelae from the stroke.

The questions regarding limitations of motor function and basic activities of daily living (ADL) included in all the surveys were used to compare the functional level of the subjects who reported a history of stroke with that of subjects who did not report a history of stroke. Four ADL (bathing, dressing, feeding, and continence) and 4 IADL (difficulty preparing a meal, carrying out administrative processes independently, managing medication and mobilizing within all the rooms on one floor) were evaluated.

Ethics statement

This study was planned as a research project. It was performed in collaboration with the French National Institute of Statistics. This study was declared of public interest by the CNIS (Conseil National d'Information Statistique) and was approved by the CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, French law no. 78-17). According to the French law, written informed consent is not required for this type of study. The data used were taken from the National Disability-Health survey and were anonymized prior to access.

The Modified Rankin Scale (mRS).

The Rankin scale is a “clinician reported measure” which evaluates global functional capacity following stroke. This scale is the most widely used in randomized clinical stroke trials. It is poorly sensitive to change but its psychometric properties are relatively good, particularly inter-rater reliability. The scale was not rated during the inquiry but was calculated for each subject from the results of the questions regarding independence in ADL (bathing, dressing, feeding, continence) and IADL (difficulty preparing a meal, carrying out administrative processes independently, managing medication and mobilizing within all the rooms on one floor) (Figure 1)

Weightings and analysis

First, a database including the variables of interest was constructed for each of the surveys. Subjects under 18 years of age were excluded. The databases (DHH and DHI) were then merged in order to represent the global French adult population living both at home and in institutions. In order to ensure a national representation, weightings were calculated by the Insee for both the DHH and the DHI surveys in order to take into account any unequal sample probabilities as well as non-responders. Adjustment variables included age, gender, marital status, health status measured during the DLH survey, type of accommodation and type of urban unit. All statistical analyses were carried out using statistical procedures adapted for complex survey plans (proc surveyfreq and proc surveylogistic, SAS Enterprise Guide® version 4.3.®), with stratifications and weightings taken into account. The prevalence of adults who reported a history of stroke and the prevalence of the different types of limitations compared to subjects who did not report a history of stroke were calculated with 95% confidence intervals. Chi squared tests were used for the bivariate analyses with the level of significance set at 0.05.

Results

- Results of the DHH-DHI surveys (Table 1)

The number of responders was 25 036 for DHH and 8 860 for DHI, making a total of 33 896 (15 092 males and 18 804 females). 73.0% of participants responded themselves, 10.9% with the help of a relative and 16.1% via a caregiver.

- Demographic results (Tables 1,2)

The results of the DHH and DHI surveys showed a prevalence of self-reported stroke of 1.6% (CI95% [1.4%-1.7%]) in the global French adult population and of 3.2% in those aged 50 or more. Among those who reported a history of stroke, about 10% lived in institutions. The raw prevalence, not adjusted for age, was globally comparable in both genders (1.7% in males and 1.5% in females). The prevalence increased with age from 0.4% between 18 and 59 years to 9.5% in those aged 85 or more. The stroke had occurred more than 2 years prior to the survey for 75% of responders.

- Limitations in global activities (Table 3)

In response to the question : “do you feel that you have been limited for at least 6 months as a result of a health problem in activities which people normally do ?”, 80.5% of participants with self-reported stroke replied yes and 55% said they were severely limited (compared with 25.9% and 9.8% in participants who did not report a history of stroke). The proportion of participants with self-reported stroke who felt limited, severely or not, was high in all the age groups analyzed but in comparison with participants who did not report a history of stroke, the difference was greater in those below the age of 60 (84.5% compared with 17.7%).

- Impact on ADL (Table 3)

Difficulties in carrying out ADL were more frequently reported in participants with self-reported stroke (between 8.4% and 30.6% depending on the ADL). The frequency increased with age in the participants with self-reported stroke, from 5% to 22.9 % in those under the age of 60 compared with 19.4% to 54.7% for participants aged over 85 years.

When all age groups were considered together, of the four ADL evaluated (washing, dressing, feeding and continence), washing was the most frequent problem reported by participants with self-reported stroke (30.6%)

- Impact on IADL (Table 3)

Difficulties in carrying out IADL were more frequently reported in participants with self-reported stroke (between 15.2% and 40.6% depending on the IADL). Between 6.8% and 28.3% of participants under the age of 60 with self-reported stroke reported difficulties in carrying out at least one IADL.

This percentage increased from 33.6% to 69.8% for subjects over the age of 85 years. When all age groups were analyzed together, of the 4 IADL analyzed (difficulty preparing a meal, carrying out administrative processes independently, managing medication and mobilizing within all the rooms on one floor), difficulties in carrying out administrative processes independently was the most frequently reported (40.6% of participants with self-reported stroke).

- Relative risk of dependence

Before the age of 60, subjects who did not report a history of stroke rarely reported difficulties relating to independence (between 0.2 and 1.1% depending on the ADL and between 0.3 and 2.5% depending on the IADL) in contrast with participants of the same age with self-reported stroke. Even if the frequency of difficulties in carrying out ADL and IADL increased with age in the stroke population, the relative risk was comparatively much higher in younger participants than in older participants (17 to 25 times depending on the ADL for participants below the age of 60 and between 1.1 and 2.2 times for participants aged 85 and over).

- modified Rankin Score (Table 4)

The frequency of participants with a mRS of 0 or 1 was quite high in the stroke population (50.4%). When all age groups were considered together, 34.4% of all participants with a history of stroke had a mRS of 3 or above (Moderate disability; requiring some help, but able to walk without assistance), compared with 3.9% of participants with no history of stroke. The proportion of severely disabled adults (mRS of 4 or above) was 15.3% in participants with self-reported stroke (compared with 1.2% of participants with no history of stroke).

In the participants with self-reported stroke who were under the age of 60 and living at home, 24.4% had a mRS of 3 or above (compared with 1.4% for those with no history of stroke). For those living in institutions, these frequencies were respectively 65.7% and 48.0%. When institutionalized participants and those living at home were analyzed together, 6.8% of participants below the age of 60 with self-reported stroke were severely disabled (mRS 4-5) compared with 0.3% in the rest of the studied population.

In the institutionalized participants, the level of dependence was severe and increased with age. Almost 75% of participants aged 85 years or more with self-reported stroke had a mRS of 4 or 5.

- Weight of stroke on dependence in the general population (data not presented)

Overall, among all the participants who reported difficulties in an ADL, more than 1 in 10 reported a history of stroke. 14% of those who had difficulty dressing, 13.8% of those who had difficulty washing, 18.4% of those who had difficulty using the toilet and 18.8% of those who had difficulty eating and drinking reported a history of stroke. The proportions were similar for IADL: 10.2% had difficulty with administrative processes, 14.6% had difficulty with meal preparation, 16.9% had difficulty mobilizing in all the rooms of one floor and 17.3% had difficulty managing medication.

The proportion was greater if there was a severe loss of independence. Thus, in the global heavily dependent population (classed as mRS 5), 22.6% reported a history of stroke. This proportion reached 30.4% for participants aged between 60 and 74 years of age and was 29.3% for those aged between 75 and 84 years (figure 2).

Discussion

This survey is particularly novel because it established the proportion of stroke survivors in the French adult population and particularly, the level of dependence of stroke survivors was compared to that of persons with no history of stroke.

- Prevalence

The results showed a prevalence of stroke of 1.6 % [1.4-1.7] in the French adult population. The prevalence of stroke in males in the DHH and DHI surveys was almost identical to that found in French males aged 50 or over in the SHARE survey (respectively 3.6 and 3.7 %) but was lower for females in the DHH and DHI surveys (2.9% compared to 3.5% in French females aged 50 or over in the SHARE survey) [14]. In industrialized countries, the prevalence of stroke is generally a little higher [7-9,15]. For example, in the United States, the prevalence of people with self-reported stroke (with or without sequelae) was 2.6% in the adult population in 2010 and had been relatively stable since 2006 [16]. This difference could be related to a lower incidence of stroke in France, particularly since the present study took institutionalized persons into account (almost 10% of the study population), which is rarely the case in cross sectional epidemiological studies [8].

- Disability

The analysis of disability took into account all stroke patients identified in the survey, however, the time since stroke differed between participants.

The stroke had occurred less than two years previously in 20% and more than ten years previously in 25% of participants. The progressive occurrence of age-related comorbid factors, which could also cause disability, and the variability of changes over time could affect the analysis of specific stroke-related sequelae. Nevertheless, although it is difficult to compare data for prevalence and incidence, the levels of function found in the present study are similar to those described in two cohort studies: 26 to 31% of patients had an mRS between 3 and 5 [11,12], which was the case for 34.4% in the present study.

The results of the present study therefore confirm, on a national level, that one in three stroke survivors are dependent.

- Younger subjects

Although the incidence of stroke in the younger population is lower than in the older population, it is not negligible (3 to 23 per 100 000 participants aged between 20 and 54 years) [17]. Moreover, Kissela et al. showed an increase in the proportion of 20-54 year olds with stroke in the USA (from 12.9% of the total number of first ever strokes in 1993-1994 to 18.6% in 2005) and a decrease in the average age of occurrence of first ever stroke (from 71.2 years to 69.2 years) [17]. In the present study, the prevalence in 18-59 year olds was 0.4% (which represents almost 140 000 people out of over 34 million aged between 20 and 60 years living in France in 2008).

In the literature, age appears to independently influence functional capacity but not neurological status, suggesting a greater capacity for compensation in younger subjects [18]. Neau et al. reported that 66 to 87% of young subjects with ischemic stroke become independent (mRS between 0 and 1 or 0 and 2) but only 56.7% have a quality of life evaluated as good [19-21]. In the present study, we found that 60.3% of participants under the age of 60 who reported having had a stroke had an mRS between 0 and 1.

However, only 15.5% of those who reported a history of stroke declared having no limitation of function for less than 6 months because of a health problem in activities which people normally do (82.3% of those who did not report having stroke).

This difference is likely to be due to the perceptions of younger patients who have greater expectations in terms of the capacity to carry out activities. It could, however, also be due to the low sensitivity of the mRS for the evaluation of cognitive disability.

- Older subjects

In a large study, it was reported that only 19-24% of people over the age of 80 with self-reported stroke reach satisfactory functional levels (mRS 0-2) and that the short-term risk of mortality is high [22].

In the present study a very high prevalence of stroke was found in subjects aged 85 and over (9.5%). Subjects in this age group with self-reported stroke were frequently dependent (mRS 4-5: 33.8%). This was particularly the case for institutionalized participants, of which almost 75% of those with self-reported stroke were heavily dependent (only 3.4% had a mRS of 0 or 1).

- Institution versus home

The majority of participants with self-reported stroke lived at home (over 90% of cases). Among these, almost 10% were very heavily dependent (mRS 4 or 5). Home help, such as early supported discharge which is necessary to compensate for a lack of independence, is currently insufficiently developed in France [23-25].

Older people with stroke are more likely to be institutionalized than younger people [18,26,27].

Black-Schaffer et al. reported that only 23% of stroke survivors over the age of 85 with a Functional Independence Measure (FIM) score below 40 returned home compared with 60% of subjects with a similar FIM score but aged under 55 years [28].

However, there are currently no specific studies on institutionalized patients. Moreover, this population is only rarely taken into account in cross sectional epidemiological surveys (surveys are generally carried out in people's homes).

The results of the present study found that almost 1 in 10 people with self-reported stroke lived in institutions. All ages considered together, these people were highly dependent; 87.8% had a mRS of 3 or above (compared with 28.7% of those with self-reported stroke living at home) and two thirds were confined to bed or chair (67.3%). The proportion was 43.5% for 18-60 year olds and reached 73.7% in those aged 85 or older.

-History of stroke versus no stroke

The results clearly showed that the relative risk of loss of independence, depending on the presence or not of self-reported stroke, was greater for younger subjects for both ADL and IADL. Although the proportion of participants who reported difficulties in ADL and IADL increased with age in the whole of the population studied, the relative risk of functional limitations decreased. As a result, the risk was 11 to 25 times higher in those under the age of 60 with self-reported stroke than in participants of the same age with no history of stroke. However, the risk was only 1.5 to 2.1 times more frequent in those aged over 85 years (and was between 2 and 5 times more frequent for the 75-84 year olds). This puts the literature which reports a poor functional prognosis for elderly people following stroke into perspective, since their potential for independence is quite similar to people with no history of stroke in the same age group. However the good functional prognosis often described for younger stroke survivors needs to be re-considered.

84.5% of those under the age of 60 who reported a history of stroke also reported that they were “limited because of a health problem in activities which people normally do” (despite the fact that they had a mRS of 0 or 1 in 60.3% of cases). This limitation is probably the result of neuropsychological impairments related to the stroke which are often under evaluated in the younger population.

-Limitations of the study

The study was based on a declarative survey using face to face interviews (and not telephone interviews). As a result, the diagnosis of stroke in the studied population cannot be certain. There may have been an overestimation of the prevalence of stroke in the younger population who may have confused stroke with a TIA, cerebral palsy or a severe traumatic brain injury. Conversely, in the elderly population or in persons with severely disabling cognitive or communication disorders, the prevalence may have been underestimated (through difficulty in obtaining the medical history or difficulty in filling in the initial questionnaire etc.). Lastly, participants with a history of stroke but few sequelae (isolated attentional or behavioural problems, for example), may not have declared a history of stroke and are therefore probably under represented within the sample. However, in terms of prevalence the results are similar to other surveys such as the SHARE study and the recent work by Feigi et al. (which estimated the prevalence of stroke as 6.4% in persons over the age of 75, compared with 7% in our study). The use of a questionnaire to estimate the prevalence of stroke is frequent in epidemiological studies, with a relatively robust level of sensitivity and specificity [29].

It is important to consider the fact that, it is not because a subject reported a history of stroke that any disability reported is the direct result of the stroke. Moreover, patients with a history of stroke often have many other potentially disabling pathologies (diabetes, heart attack, etc.

However, it is also not possible to be certain that in other cohort studies stroke was the only cause of dependence, particularly for older subjects.

Equally, because this was a declarative survey, it was not possible to identify the different impairments of the persons interviewed (particularly cognitive, communication or behavioural disorders) in a reliable manner. For this reason, the study focused on the description of restrictions in ADL and IADL in those who reported a history of stroke.

With regard to the impact of stroke in terms of dependence, this was also based on declarative data. Moreover, in 22.3% of cases, a caregiver responded on behalf of the subject. However, because of the large size of the population studied and the very dependent nature of the subjects who were unable to self-report, this should have had little impact on the quality of the responses to the questions on ADL and IADL.

Lastly, the mRS was not carried out directly. It was estimated from the responses given in the questionnaire. A simplified version of the Rankin scale has recently been developed (Simplified Modified Rankin Scale Questionnaire -SmRSq) [30] which allows the mRS to be estimated from 5 closed questions. The questions asked are very similar to the questions asked in this study (for example: “can you walk from one room to another without help from another person?”). The calculation of the mRS via such closed questions, similar to the questions we asked, has been considered to be reliable [31]. However, the mRS has never been validated in the general population.

Conclusion

This study reports the level of independence of French adults who reported a history of stroke on a national level. The results showed that there is a high prevalence of stroke in older subjects and that this pathology has important functional consequences, particularly in people under the age of 60.

The incidence of stroke is increasing in younger people and the French population is aging. It is therefore necessary to improve follow-up care in order to improve independence and social participation in younger people and to facilitate older, often heavily dependent people, to stay at home. The National action plan STROKE 2010-2014 should help to improve coordination between general practitioners, neurologists, physiatrists and the paramedical staff who manage these patients.

References

1. WHO | World Health Statistics [Internet]. WHO. http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/index.html. Accessed 17 Sept 2012.
2. Béjot Y, Osseby GV, Aboa-Eboulé C, Durier J, Lorgis L, et al. (2009) Dijon's vanishing lead with regard to low incidence of stroke. *Eur. J. Neurol.* 16:324–329.
3. Béjot Y, Aouba A, de Peretti C, Grimaud O, Aboa-Eboulé C, et al. (2010) Time trends in hospital-referred stroke and transient ischemic attack: results of a 7-year nationwide survey in France. *Cerebrovasc. Dis.* 30:346–354.
4. De Peretti C, Nicolau J, Josiane H, Rémy-Neris O, Woimant F. (2010) Inpatient facilities after acute hospitalisation for stroke in France in 2007. *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire.* 501–505.
5. Johnston SC, Mendis S, Mathers CD. (2009) Global variation in stroke burden and mortality: estimates from monitoring, surveillance, and modelling. *Lancet Neurol.* 8:345–354.
6. Taux bruts de décès par maladies cérébrovasculaires pour 100 000 habitants, année 2010. [Internet]. [cited 2013 Jun 17]; Available from: <http://www.cepidc.inserm.fr>
7. Mukherjee D, Patil CG. (2011) Epidemiology and the global burden of stroke. *World Neurosurg.* 76:S85–90.
8. Truelsen T, Piechowski-Józwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogousslavsky J, et al. (2006) Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *Eur. J. Neurol.* 13:581–598.

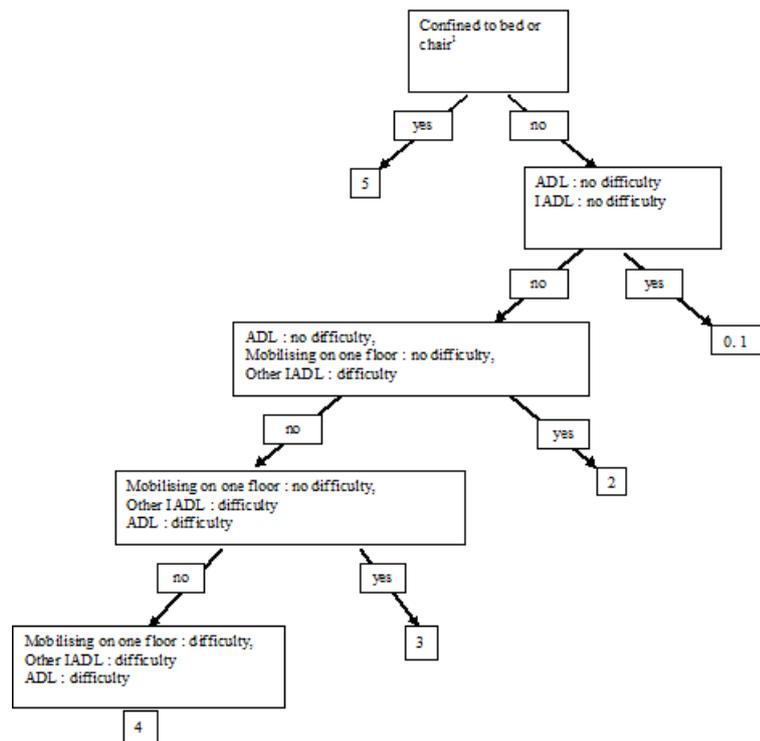
9. Zhang Y, Chapman A-M, Plested M, Jackson D, Purroy F. (2012) The Incidence, Prevalence, and Mortality of Stroke in France, Germany, Italy, Spain, the UK, and the US: A Literature Review. *Stroke Research and Treatment*. 2012:1–11.
10. De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. (2012) Prevalence of stroke, sequelae and difficulties in activities of daily living: French Disabilities and Health studies 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*.
11. Feigin VL, Barker-Collo S, Parag V, Senior H, Lawes CMM, et al. (2010) Auckland Stroke Outcomes Study. Part 1: Gender, stroke types, ethnicity, and functional outcomes 5 years poststroke. *Neurology*. 75:1597–1607.
12. Wolfe CDA, Crichton SL, Heuschmann PU, McKeivitt CJ, Toschke AM, et al. (2011) Estimates of outcomes up to ten years after stroke: analysis from the prospective South London Stroke Register. *PLoS Med*. 8:e1001033.
13. Palazzo C, Ravaud JF, Trinquart L, Dalichampt M, Ravaud P, et al. (2013) Respective contribution of chronic conditions to disability in France: Results from the National Disability-Health survey. *PLoS ONE*. 7: (e44994).
14. Crimmins EM, Kim JK, Solé-Auró A. (2011) Gender differences in health: results from SHARE, ELSA and HRS. *Eur J Public Health*. 21:81–91.
15. Feigin VL, Lawes CMM, Bennett DA, Anderson CS. (2003) Stroke epidemiology: a review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurol*. 2:43–53.
16. Prevalence of Stroke — United States, 2006–2010 [Internet]. [cited 2012 Aug 30]; Available from: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6120a5.htm>
17. Kissela BM, Khoury JC, Alwell K, Moomaw CJ, Woo D, et al. (2012) Age at stroke: temporal trends in stroke incidence in a large, biracial population. *Neurology*. 79:1781–1787.
18. Nakayama H, Jørgensen HS, Raaschou HO, Olsen TS. (1994) The influence of age on stroke outcome. The Copenhagen Stroke Study. *Stroke*. 25:808–813.
19. Neau JP, Ingrand P, Mouille-Brachet C, Rosier MP, Couderq C, et al. (1998) Functional recovery and social outcome after cerebral infarction in young adults. *Cerebrovasc. Dis*. 8:296–302.
20. Leys D, Bandu L, Hénon H, Lucas C, Mounier-Vehier F, et al. (2002) Clinical outcome in 287 consecutive young adults (15 to 45 years) with ischemic stroke. *Neurology*. 59:26–33.

21. Nedeltchev K, der Maur TA, Georgiadis D, Arnold M, Caso V, et al. (2005) Ischaemic stroke in young adults: predictors of outcome and recurrence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 76:191–195.
22. Mishra NK, Diener HC, Lyden PD, Bluhmki E, Lees KR, et al. (2010) Influence of Age on Outcome From Thrombolysis in Acute Stroke. *Stroke*. 41:2840–2848.
23. Fearon P, Langhorne P, (2012) Early Supported Discharge Trialists. Services for reducing duration of hospital care for acute stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev*. 9:CD000443.
24. Fisher RJ, Gaynor C, Kerr M, Langhorne P, Anderson C, et al. A consensus on stroke: early supported discharge. *Stroke*. 2011;42:1392–1397.
25. Rousseaux M, Daveluy W, Kozlowski R. (2009) Value and efficacy of early supported discharge from stroke units. *Ann Phys Rehabil Med*. 52:224–233.
26. Brown RD, Ransom J, Hass S, Petty GW, O’Fallon WM, et al. (1999) Use of nursing home after stroke and dependence on stroke severity: a population-based analysis. *Stroke*. 30:924–929.
27. Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Larsen K, H"ubbe P, et al. (1995) The effect of a stroke unit: reductions in mortality, discharge rate to nursing home, length of hospital stay, and cost: a community-based study. *Stroke*. 26:1178–1182.
28. Black-Schaffer RM, Winston C. (2004) Age and functional outcome after stroke. *Topics in stroke Rehabilitation*. 11:23–32.
29. Engstad T, Bønaa KH, Viitanen M. (2000) Validity of self-reported stroke: The Tromsø Study. *Stroke*. 31: 1602-1607.
30. Bruno A, Shah N, Lin C, Close B, Hess DC, et al. (2010) Improving Modified Rankin Scale Assessment With a Simplified Questionnaire. *Stroke*. 41:1048–1050.
31. Bruno A, Akinwuntan AE, Lin C, Close B, Davis K, et al. (2011) Simplified Modified Rankin Scale Questionnaire Reproducibility Over the Telephone and Validation With Quality of Life. *Stroke*. 42:2276–2279.

Figure Legends

Figure 1 Scoring on the modified Rankin scale.

ADL=activities of daily living (washing, dressing, feeding, using the toilet);
IADL=instrumental activities of daily living (administrative procedures, managing medication, preparing a meal)



¹- Subjects who could not transfer independently in or out of a bed or a chair and who could not mobilize independently indoors

Figure 2 Prevalence of stroke history in subjects with a Rankin score of 5, as a function of age

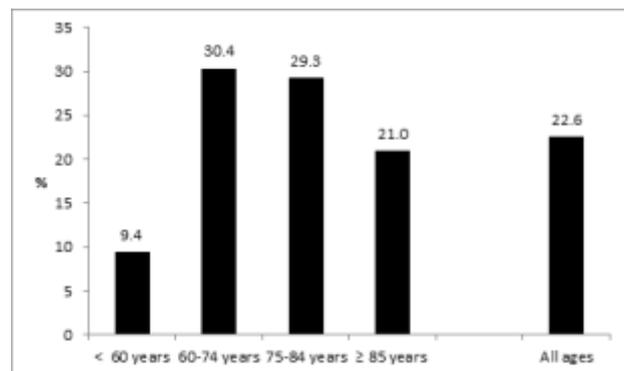


Table 1 - Prevalence of self-reported history of stroke in the French adult population

		Males		Females		p§	Together	
Prevalence whole population		Weighted prevalence	CI	Weighted prevalence	CI		Weighted prevalence	CI
All ages	1725	1,7	1,4-1,9	1,5	1,3-1,7	ns	1,6	1,4-1,7
≥ 50 years	1557	3,6	3,1-4,1	2,9	2,5-3,3	*	3,2	2,9-3,5
18-59 years	392	0,5	0,4-0,6	0,4	0,3-0,5	ns	0,4	0,4-0,5
60-74 years	422	3,4	2,5-4,3	2,4	1,7-3,1	ns	2,9	2,3-3,4
75-84 years	518	8,2	6,3-10,0	4,7	3,6-5,9	**	6,1	5,1-7,1
≥ 85 years	393	10,9	6,6-15,2	8,9	7,1-10,8	ns	9,5	7,7-11,4

§ : relationship between history of stroke and gender

ns :not significant ; * : $p < 0,05$; ** : $p < 10^{-2}$ *** : $p < 10^{-3}$; CI=Confidence interval

Table 2 - Percentage of institutionalized adults with stroke, and time since stroke as a function of gender and age

		Males		Females		p§	Together	
Percentage of institutionalized adults with stroke		%	CI	%	CI		%	CI
All ages	678	6,2	4,9-7,5	13,1	11,4-14,8	**	9,6	8,9-10,3
18-59 years	108	2,2	1,1-3,3	1,7	1,0-2,5	*	2,0	1,4-2,6
60-74 years	98	4,5	2,6-6,3	2,9	1,3-4,4	ns	3,7	2,6-4,9
75-84 years	209	6,9	4,4-9,3	15,3	11,0-19,6	**	10,8	8,6-13,0
≥ 85 years	263	17,3	8,0-26,6	32,4	25,5-39,4	*	27,3	21,6-33,0
Time since stroke								
< 2 years	341	28,6	21,6-35,7	18,6	14,2-23,0		23,7	19,3-28,2
2-4 years	411	22,8	17,7-27,9	27,4	21,5-33,3		25,0	21,2-28,9
5-9 years	395	19,2	14,0-24,5	27,9	21,7-34,1		23,5	19,4-27,5
≥ 10 years	456	29,3	23,3-35,3	26,1	19,5-32,8		27,8	23,3-32,2

Table 3 - Prevalence of self-reported ADI or iADL as a function of age and stroke history in France

	18-59 years			60-74 years			75-84 years			85 years and over			All ages ≥18ans		
	S+	S-	RR	S+	S-	RR	S+	S-	RR	S+	S-	RR	S+	S-	RR
	%	%		%	%		%	%		%	%		%	%	
Overall limitation															
Not limited	1.5	82.3	0.2	31.9	63.0	0.5	13.1	39.3	0.3	12.5	18.2	0.6	19.5	74.1	0.3
Slightly limited	38.6	11.8	3.3	21.6	24.5	0.9	23.7	32.6	0.7	20.1	32.1	0.6	25.4	16.1	1.6
Severely limited	45.9	5.9	7.8	46.4	12.5	3.7	63.2	28.1	2.2	67.4	49.7	1.3	55.0	9.8	5.6
Difficulty to															
Wash independently	22.9	1.0	22.9	17.8	2.8	6.3	35.4	11.5	3.1	54.7	36.4	1.5	30.6	3.0	10.2
Dress and undress independently	18.7	1.1	17	15.1	2.7	5.6	33.4	10.0	3.3	49.6	27.3	1.8	27.3	2.7	10.1
Eat and drink independently	5.0	0.2	25	3.1	0.3	10.3	10.1	1.9	5.3	19.4	9.0	2.2	8.4	0.6	14
Use the toilet independently	7.0	0.4	17.5	7.7	0.7	11	17.8	3.6	4.9	33.8	15.8	1.1	15.1	1.1	13.7
Prepare meals independently	23.9	1.0	23.9	20.7	2.7	7.7	37.3	10.9	3.4	47.6	32.5	1.4	31.0	2.9	10.7
Carry out administrative processes independently	28.3	2.5	11.3	26.7	5.6	4.7	46.9	20.5	2.3	69.8	52.8	1.3	40.6	5.7	7.1
Take medication independently	9.9	0.6	16.5	13.5	1.2	11.3	30.5	6.7	4.6	44.4	24.4	1.8	23.3	1.8	12.9
Mobilise in the rooms of one floor independently	6.8	0.3	22.7	8.3	0.8	10.4	17.6	4.4	4	33.6	18.0	1.9	15.2	1.2	12.7

S+=self-reported stroke, S=no self-reported stroke, RR= relative risk.

Table 4 Modified Rankin Scale scores as a function of stroke history, age and type of accommodation

Estimated Rankin score	18-59		60-74		75-84		85 years and over		Total	
	S+	S-	S+	S-	S+	S-	S+	S-	S+	S-
	%									
Whole population										
0-1	60.3	96.6	67.8	92.0	42.0	73.4	21.3	38.7	50.4	92.6
2	15.3	2.0	11.7	4.1	16.9	12.2	19.0	19.5	15.3	3.6
3	17.6	1.1	12.3	3.1	23.4	10.1	25.9	23.9	19.1	2.7
4-5	6.8	0.3	8.3	0.8	17.7	4.4	33.8	18.0	15.3	1.2
Participants living at home										
0-1	61.3	96.9	70.3	92.6	46.5	75.8	28.0	46.4	55.3	93.5
2	15.1	1.9	11.6	3.9	18.1	12.1	23.8	21.5	16.0	3.4
3	17.5	1	11.7	2.9	23.5	9.4	29.3	23.5	19.0	2.4
4-5	6.0	0.2	6.4	0.6	12.0	2.7	18.9	8.6	9.7	0.7
Participants living in institutions										
0-1	10.0	19.2	3.1	13.4	5.1	9.2	3.4	6.8	4.2	10.8
2	24.3	32.7	12.1	23.2	7.2	13.6	6.1	10.8	8.0	17.6
3	22.2	19.6	28.8	29.5	22.6	26.0	16.8	25.7	20.5	24.9
4-5	43.5	28.4	56.0	33.9	65.1	51.3	73.7	56.8	67.3	46.7

S+=self-reported stroke, S-=no self-reported stroke.

3 Article 2: Prévalence et impact fonctionnel de la raideur articulaire après un accident vasculaire cérébral : une étude transversale française.

Comme nous l'avons vu les déficiences possibles dans les suites d'un AVC sont nombreuses. Parmi elles, la « spasticité » post AVC est souvent retenue comme un facteur prédictif des difficultés d'autonomisation. Cela dit, la plupart des études ont été réalisées en analyses univariées qui ne prenaient pas en compte, entre autres, la déficience motrice forcément associée. Par ailleurs les données sur la prévalence des raideurs articulaires dans les suites d'un AVC sont rares.

Nous avons donc utilisé les résultats de l'enquête Handicap Santé pour améliorer la connaissance de l'impact des raideurs post AVC ainsi que de leur prévalence.

Nous avons pu montrer une prévalence rapportée un peu plus faible que celle issue des données de la littérature et une prévalence importante des causes de raideurs autres que l'accident vasculaire cérébral lui-même.

Quand nous avons étudié spécifiquement l'impact des raideurs articulaires faisant suite à l'AVC, nous avons pu montrer que, certes, les patients les plus dépendants étaient aussi ceux déclarant un plus grand nombre de raideurs, mais que cette dégradation de l'état fonctionnel des patients semblait surtout en lien avec un niveau de déficiences motrices associées important.

Cette étude a permis de confirmer un sentiment clinique fréquent : la déficience motrice semble beaucoup plus handicapante que la spasticité qui lui est associée. Cela est probablement une des explications à la difficulté d'améliorer le statut fonctionnel des patients après un accident vasculaire cérébral par des traitements de la spasticité.

Par ailleurs, malgré l'impact fonctionnel probable de ces différents types de raideurs articulaires, dans une population déjà lourdement handicapée, nous avons montré que le recours à des médecins spécialistes est rare voire exceptionnel : 99,3% des personnes déclarant ne pas avoir consulté de médecin MPR sur les 12 derniers mois.

Il semble donc important que la prise en charge de cette déficience soit incluse dans une prise en charge plus globale (prise en charge rééducative associée, auto programme...). En outre le développement d'échelles d'évaluation fonctionnelle mieux adaptée aux bénéfices des traitements de la spasticité devrait être étendu.

Prevalence and functional impact of joint stiffness after stroke: results of a French national survey of ‘Disability Health’

Alexis Schnitzler (MD)^{1,3}, Francois Genet (MD, PhD)¹, Claire Jourdan (Md, PhD)^{1,3}, Loic Josserand (MD, PhD)^{2,3}, Philippe Azouvi (MD PhD)^{1,3}

¹ AP-HP, Raymond Poincaré Hospital, Physical Medicine and Rehabilitation Department , 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches, France

² Epidémiologiste, Raymond Poincaré Hospital, AP-HP, University of Versailles Saint Quentin (HANDIReSP), 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches, France

³ EA4047 University of Versailles Saint Quentin (HANDIReSP), 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches, France

Reference: Prevalence and functional impact of joint stiffness after stroke: results of a French national survey of ‘Disability Health’. Schnitzler A, Genet F, Jourdan C, Josserand L, Azouvi P. Neurorehabil Neural Repair, en cours de soumission.

CORRESPONDING AUTHOR:

Alexis Schnitzler MD

Physical Medicine and Rehabilitation Department

Raymond Poincaré Hospital

AP-HP, University of Versailles Saint Quentin

104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches

France

Telephone Number: +33 01 47 10 70 68

Fax Number: +33 01 47 10 70 73

ACKNOWLEDGEMENTS : This study received financial support from IPSEN for the data analysis, writing and translation of this work.

The data analysis was carried out with help from réseau Quételet-CNRS et de l'IFRH-25

Conflicts of interest : A.Schnitzler and F.Genêt sont formateurs et consultants pour les laboratoires Allergan, Merz et Ipsen.

Introduction :

Stroke causes over 100 000 hospital admissions each year in France (1). It is a major cause of disability and probably the largest cause of muscle hypertonia which can be neurological (dystonia and spasticity) or mechanical through the loss of visco-elastic muscle properties (contracture). These changes in muscle properties can be difficult to differentiate clinically and can cause joint stiffness.

The prevalence of these deformities is little known and studies have mostly focused on post stroke spasticity (2–6). A few prospective cohort studies have estimated the incidence of post stroke spasticity between 17 and 46%. The frequency appears to depend on the definition of spasticity, the evaluation scale used and the time since the stroke. It is important to note that these studies were mostly carried out in the same department, leading to recruitment bias. Moreover, the presence of other joint pathologies (frequent in the elderly) which can cause stiffness were rarely taken into account.

A large number of studies have shown that spasticity is a cause of disability and loss of quality of life in subjects with a history of stroke (2,3,7). However, the majority of these studies were single-centre with small samples and based on univariate analyses (despite the fact that there are many confusion criteria).

Medical and surgical treatments for these deformities exist, such as botulinum toxin injections for neurological hypertonia, surgical lengthening for muscle contractures or steroid injections or surgery for joint stiffness. Knowledge of the prevalence of joint stiffness and its impact on this population is thus fundamental to improve management.

The aim of the present study was to report the results of a French national survey which estimated the prevalence of joint stiffness in subjects with a history of stroke, the functional impact and treatments.

METHOD

Disability Health surveys

The aim of the national 'Disability health' survey system, coordinated by the Insee (Institut national de la statistique et des études économiques: National Institute of Statistical and Economical Information) and the Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques: Department of research, studies, evaluation and statistics) was to estimate the number of dependent or disabled people in the French population, to ascertain their functional health status and the distribution of different types of disability (physical, mental, cognitive, psychological or multiple disabilities). The secondary aim was to describe the environmental factors which favor or limit activities of daily living based on the international classification of function (ICF). These detailed surveys thus investigated social participation (work, family, social relations, leisure activities), discriminations, administrative recognition of disability and human, technical and financial assistance. For the present study, data from two parts of the survey were analyzed: Disability Health at home (DHH), carried out in 2008, which covers the population living at home, and Disability Health in institutions (DHI) which covers the population living in long-term institutions (2009).

DHH survey

A preliminary survey was carried out prior to the Disability Health at home survey. This survey was carried out in 2007 and was called 'Daily Life and Health (DLH)'. A questionnaire was posted to 127 200 homes which were randomly drawn from the French census. The questionnaire consisted of 26 questions of which 13 were related to functional limitations, 1 to global activity limitations and 1 to the perception of disability. There was an 80% response rate (102 000 homes, including 238 000 subjects). The survey base was then built from the responders of the preliminary survey. It consisted of 4 strata according to the severity of the reported level of disability (no disability, slight, moderate or severe). In order to over-represent disabled people, the frequency of the survey increased with the level of disability in the stratum. The survey was declarative with a face to face interview. The level of participation in the interviews was 77% (N=29 931).

DHI survey

This complementary survey was carried out in institutions for elderly people (long term health care units, establishments for the dependent elderly and retirement homes), institutions for disabled adults as well as in psychiatric institutions and centers for social reintegration. 97% of the 1567 institutions sampled across the whole of France agreed to participate. The level of participation of institutionalized subjects was 90.9% (N=9 104).

Questionnaire and constitution of the database

The interview questionnaire was practically identical for both surveys. Medical history was sought via the question “Do you have, or have you ever had one of these illnesses or health problems?” with a list of 51 diseases including stroke (“cerebro vascular accident, stroke, brain hemorrhage, brain thrombosis”). In the case of a positive result, the subject, or a relation or caregiver if he/she could not reply, was then questioned regarding any sequelae from the stroke. Specific questions were asked regarding limitations in motor function and the ability to carry out basic activities of daily living (ADL). Motor impairment was rated from 0 to 3 (0 none, 1 loss of muscle strength, 2 partial paresis, 3 total paresis). Function was evaluated for difficulty to walk 500m, difficulty to climb stairs, difficulty to carry out uni or bi-manual grips and the use of a gait aid (0 none, 1 stick or walking frame, 2 manual or electric wheelchair, 3 use of a hoist for transfers). Data were compared between subjects with a history of stroke and subjects with no history of stroke.

Joint stiffness

The survey included questions relating to joint stiffness. The question asked was “Do you have any of the following motor problems: pain, stiffness, movement restriction?” If the participants answered affirmatively, they were then asked if this stiffness was caused by any particular condition (including stroke) and they were asked to mark the affected joints on a body chart. Only limb stiffness and stiffness relating to one side of the body were considered in the present study.

The Modified Rankin Scale (mRS).

The Rankin scale is a « clinician reported measure » which evaluates global functional capacity following stroke. This scale is the most widely used in randomized clinical stroke trials. It is poorly sensitive to change but its psychometric properties are relatively good, particularly inter-rater reliability. The scale was not rated during the inquiry but was calculated for all each subject from the results of the questions regarding independence in ADL (bathing, dressing, feeding, and continence) and IADL (difficulty preparing a meal, carrying out administrative processes independently, managing medication and mobilizing within all the rooms on one floor).

The scale is rated from 0 (no symptoms) to 5 (patient is bed-ridden). A patient with an mRS score above 2 is considered to be severely disabled.

Weightings and analysis

A database including the variables of interest was constructed for each of these surveys. Subjects under the 18 years of age were excluded. The databases (DHH and DHI) were then merged in order to represent the French adult population living both at home and in institutions. In order to ensure a national representation, weightings were calculated by Insee for both DHH and DHI in order to take into account any unequal sample probabilities as well as non-responders. Adjustment variables included age, gender, matrimonial status, health status measured during the DLH survey, type of accommodation and type of urban unit. All statistical analyses were carried out using statistical procedures adapted for complex survey plans (procédures proc surveyfreq et proc surveylogistic logiciel SAS Enterprise Guide version 4.3.[®]), with the stratifications and weightings taken into account. The prevalence of adults with a history of stroke and the prevalence of the different types of limitations compared to subjects with no history of stroke were calculated with 95% confidence intervals. Chi squared tests were used for the bivariate analyses with the level of significance set at 0.05.

RESULTS

Demographic characteristics of participants

Following adjustment of the data, 764 719 participants (SD=36 646) reported a history of stroke (out of 49 million adults living in France), mean age was 71 years (+/- 6 mois), the gender ratio was 1.05 (M/F).

Prevalence

Among those who declared a history of stroke, 316 455 +/-19 324 (41.3% +/- 2.2) reported joint stiffness (including stroke-related stiffness and other joint stiffness). 79 473 (+/-9 378) (10.3 % +/- 1.2) participants reported stroke-related stiffness of one or more joints in one side of the body. Among those who did not report a history of stroke, 7 017 037 +/- 131 562 participants (14.4% +/- 0.2%) also reported some joint stiffness.

Joints affected (fig 1)

27.8% (+/- 4.4%) (of the 79 473 +/- 9 378 participants who reported stroke-related joint stiffness) reported stiffness in the proximal part of the upper limb, 30.9% (+/- 4.2%) in the distal part of the upper limb, 67.7% (+/- 5.8%) in the proximal part of the lower limb and 54.6% (+/- 7.2%) in the distal part of the lower limb.

Impact on independence (fig 2 and tab1)

The results of the univariate analysis showed that the participants who reported joint stiffness were significantly more disabled (fig 2) and more frequently had a poor mRS score (above 2) (OR=2.18, CI 1.29-3.67).

The results of the multivariate analysis (tab 1) showed that the effect of joint stiffness on the mRS score was no longer significant when the level of motor impairment was included in the model (OR=1.181, CI=0.60-2.2). This was true for all the outcome measures used to evaluate impairment (ability to climb stairs, use of gait aids, prehension, gait).

Treatment (tab 2)

The majority of participants who reported a history of stroke were followed by their general practitioner (98.6% +/- 0.46) and their physiotherapist (38.8% +/- 2.12). 0.3% (+/-0.2) were followed by a Physical and Rehabilitation Medicine specialist.

There was no significant difference between the rate of consultation of a specialist doctor (Physical and Rehabilitation Medicine specialist, neurologist or rheumatologist) between participants who reported stroke-related stiffness (23.1% +/- 4.8) and those who did not report stroke-related stiffness (26.2% +/- 2.8, p=0.576)

DISCUSSION

Prevalence of post stroke joint stiffness.

The prevalence of joint stiffness found in this study (10.3 +/- 1.2%) was lower than the incidence reported in other studies (from 17 to 38% in the chronic phase) but was quite close to reports in other declarative surveys (2). One important point which emerged was the multifactorial nature of joint stiffness in this population; more than 30% of people with a history of stroke reported joint stiffness which was not related to their stroke.

Joints affected

The results showed a relatively homogenous distribution of stiffness. This is similar to other studies which have shown that stiffness affects the upper and lower limbs similarly (5,6,8).

Functional impact of post stroke joint stiffness

Stroke frequently causes an upper motor neuron syndrome. This was first described by Lance in the 1980s and includes hypertonia, termed spasticity, and motor weakness. Post stroke spasticity does not occur alone and it is thus difficult to estimate its impact on function. This problem has been little considered in the few studies and the recent literature review which investigated the functional impact of post stroke spasticity (2,3,7,9,10). Indeed, these studies all concluded that spasticity has a negative impact on functional capacity, however associated motor impairments were insufficiently taken into account. Sommerfeld et al. evaluated outcomes in 95 patients with and without spasticity at 3 months post stroke. A univariate analysis showed that patients with spasticity had significantly lower outcomes than those who did not on 4 functional tests (nine hole peg test, Rivermead mobility index, timed get up and go test and the Barthel index)(2). Similarly, Lundstrom et al. compared the level of impairment in 140 patients (of which 25 had spasticity) one year post stroke (3). The patients with spasticity were significantly more disabled than those without (according to the Barthel index and the mRS), but again, the data were simply analysed using univariate analysis.

Many studies have evaluated the effects of treatments for post stroke spasticity, particularly botulinum toxin A, on function (11). Their results provide an indirect but robust evaluation of the impact of spasticity on function. They show that the treatment of spasticity substantially improves passive independence (hygiene and dressing), caregiver burden and pain but rarely improves active independence (gait, prehension, etc.) (12–19). No significant differences have been found using classic functional scales (mRS, Barthel index, etc.) or quality of life scales, with the exception of the Quality of Life scale (15).

This is because of the low sensitivity of these scales which are poorly adapted for the measurement of improvements following such treatments, as well as high impact of the associated impairments which confounds the results.

The results of the present study which included a very large number of subjects, showed that the presence of joint stiffness was more frequent in patients with a disabling motor impairment or a disability, which is coherent with the results of other studies. Moreover, the results showed that joint stiffness was strongly related to the presence of an associated motor deficit which is the principle cause of disability. It therefore appears to be essential to include the level of associated motor impairment (present in 67.4% of participants who reported a history of stroke) in the evaluation and treatment of joint stiffness.

Impact of joint stiffness unrelated to stroke

Firstly, it is important to specify that the motor deficit associated with spastic hypertonia can itself cause changes in the visco-elastic properties of the muscle (often called contractures), or the joint capsule (such as in frozen shoulder). It is therefore particularly difficult to determine if joint stiffness is purely the result of spasticity without using electrophysiological or electromyographic modalities (20). The previously cited studies which investigated the prevalence of post stroke spasticity used the Ashworth scale to evaluate spasticity. The sensitivity and specificity of this scale have been highly criticized and it does not differentiate between neurological or mechanical hypertonia (20–22). Because the present study was declarative, it was not possible to distinguish between these two causes either. However, the results of the present study demonstrated the multi-factorial nature of joint stiffness. Indeed, more than 30% of patients with a history of stroke reported joint stiffness which was not related to the stroke. This can be easily explained by the presence of osteoarthritis or a history of fracture as often occurs in such an elderly population. It is thus essential to assess for other causes (which may be treated medically or surgically) when evaluating and treating troublesome joint stiffness.

Treatment

Stroke patients who have stroke-related joint stiffness or joint stiffness due to another cause should receive specific treatment. Even if not the main cause, it adds to an already severe disability and treatments exist but usually require specialist follow up. The results of this study showed that there was no difference in the frequency of specialized treatment for patients who reported joint stiffness and those who did not. This likely highlights a problem of referral, leaving some patients who might benefit from specific treatment, untreated. In the case of spasticity-related joint stiffness, for example intra-muscular injections of botulinum toxin are the treatment of choice (18). In France, this treatment, which is paid for by the social security system, is mostly carried out by physical medicine and rehabilitation specialists. The results of the present study showed that less than 0.5% of those who reported a history of stroke had consulted a physical and rehabilitation specialist within the year preceding the survey. This may also be related to poor organization of the care-pathway, particularly during the acute phase (1). However, these patients frequently had physiotherapy despite the fact that effectiveness of physiotherapy in the chronic phase, and particularly in the case of post stroke spasticity, is highly questionable (17,19,23,24).

It thus appears essential to improve referral pathways and long term follow up of patients with stroke-related sequelae, particularly for those with joint stiffness.

Limitations of the study

The study was based on a declarative survey using face to face interviews (and not telephone interviews). As a result, the diagnosis of stroke in the studied population cannot be certain and may have been confused with a history of transient ischemic attack. However, the results are similar to other surveys such as the SHARE study.

It is important to consider the fact that, it is not because a subject reported a history of stroke that any disability reported is the direct result of the stroke. However, it is not possible either to be certain that stroke was the only cause of dependence in other cohort studies, particularly for older subjects.

Lastly, the mRS was not carried out directly. It was estimated from the responses given in the questionnaire.

A simplified version of the Rankin scale has recently been developed (Simplified Modified Rankin Scale Questionnaire -SmRSq) (25). It estimates the mRS from 5 closed questions. The questions asked are very similar to the questions asked in this study (for example: “can you walk from one room to another without help from another person?”). The calculation of the mRS via such closed questions, has been shown to be reliable(26). However, the mRS has never been validated in the general population.

Perspectives

Impairment of the locomotor system in patients with a history of stroke are one of the factors which affect the functional capacity of patients who are already severely disabled, however the severity of the motor impairment along with joint stiffness remains among the principle causes of disability. It is essential to improve the evaluation of their impact through the development of tools and specific training courses. The management of joint stiffness is clearly insufficient. The development of post-stroke clinics and care pathways, and improvement of access to physical medicine and rehabilitation departments are essential to improve the treatment of the locomotor system in patients with sequellae following stroke.

Figs and tabs

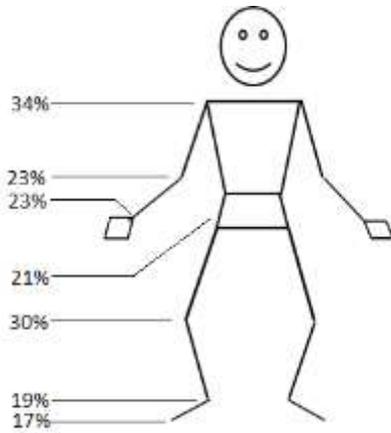


Fig 1 : frequency of affected joints in people with history of stroke reporting a stiffness

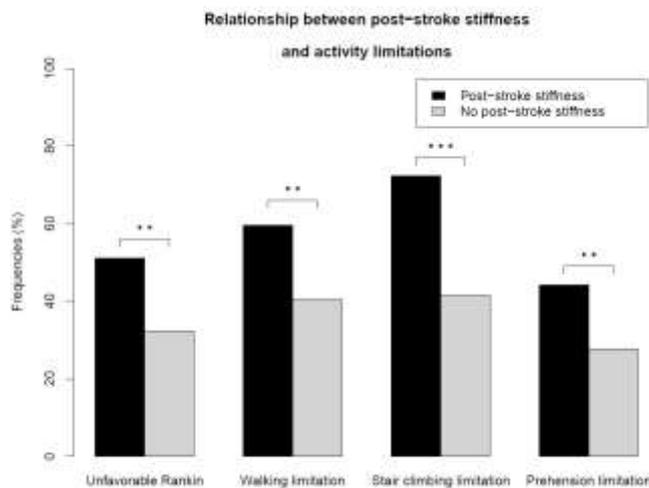


Fig 2 Relationship between post-stroke stiffness and activity limitation. * : $p < 0.05$; ** : $p < 0.01$; *** : $p < 0.001$.

mRS supérieur à 2	step 1 (univariate analysis)	step 2 (multivariate analysis)	step 3 (multivariate analysis)
Post stroke stiffness	2,18 (CI=1,30-3,67)	OR= 2,18 (CI=1,15-4,11)	OR= 1,18 (CI = 0,60-2,29), NS
Age		OR=1,80 (CI=1,49-2,18)	OR= 2.02 (CI = 1,62-2,51)
Motor impairment			OR=3,96 (CI= 3,15-4,98)

Tab1 : step by step analysis of the factor in relation with mRS>2 NS = no significativity

Medical or paramedical professionals	frequency consulted professionals in 12 months (SD)
PMR	0,3% (+/-0.2%)
neurologist	19,1% (+/-1.9%)
rheumatologist	9,6% (+/-9.6%)
Physician specialist	25,9% (+/-2.1%)
Physician general	98,6% (+/-0.46%)
Physiotherapist	38,8% (+/-2.1%)
Occupational therapist	3,4% (+/-0.5%)
Nurse	41,1% (+/-2.04%)

Tab2 : distribution of consultations for people reporting a history of physician specialist= PMR (=Physical and Rehabilitation Medicine specialist) or rheumatologist or neurologist. SD= standard deviation.

REFERENCES

1. Schnitzler A, Woimant F, Nicolau J, Tuppin P, de Peretti C. Effect of rehabilitation setting on dependence following stroke: an analysis of the French inpatient database. *Neurorehabil Neural Repair*. janv 2014;28(1):36–44.
2. Disa K Sommerfeld EU-BE. Spasticity after stroke: its occurrence and association with motor impairments and activity limitations. *Stroke J Cereb Circ*. 2004;35(1):134–9.
3. Lundström E, Terént A, Borg J. Prevalence of disabling spasticity 1 year after first-ever stroke. *Eur J Neurol*. 2008;15(6):533–9.
4. Wissel J, Manack A, Brainin M. Toward an epidemiology of poststroke spasticity. *Neurology*. 15 janv 2013;80(3 Supplement 2):S13–S19.
5. Leathley MJ, Gregson JM, Moore AP, Smith TL, Sharma AK, Watkins CL. Predicting spasticity after stroke in those surviving to 12 months. *Clin Rehabil*. juin 2004;18(4):438–443.
6. Welmer A-K, Widén Holmqvist L, Sommerfeld DK. Location and severity of spasticity in the first 1–2 weeks and at 3 and 18 months after stroke. *Eur J Neurol*. 2010;17(5):720–5.
7. Zorowitz RD, Gillard PJ, Brainin M. Poststroke spasticity Sequelae and burden on stroke survivors and caregivers. *Neurology*. 15 janv 2013;80(3 Supplement 2):S45–S52.
8. Wissel J, Schelosky LD, Scott J, Christe W, Faiss JH, Mueller J. Early development of spasticity following stroke: a prospective, observational trial. *J Neurol*. juill 2010;257(7):1067–1072.
9. Welmer A-K, von Arbin M, Widén Holmqvist L, Sommerfeld DK. Spasticity and its association with functioning and health-related quality of life 18 months after stroke. *Cerebrovasc Dis Basel Switz*. 2006;21(4):247–253.
10. Doan QV, Brashear A, Gillard PJ, Varon SF, Vandeburgh AM, Turkel CC, et al. Relationship between disability and health-related quality of life and caregiver burden in patients with upper limb poststroke spasticity. *PM R*. janv 2012;4(1):4–10.
11. Simpson DM, Gracies J-M, Graham HK, Miyasaki JM, Naumann M, Russman B, et al. Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 6 mai 2008;70(19):1691–1698.
12. Brashear A, Gordon MF, Elovic E, Kassicheh VD, Marciniak C, Do M, et al. Intramuscular injection of botulinum toxin for the treatment of wrist and finger spasticity after a stroke. *N Engl J Med*. 8 août 2002;347(6):395–400.

13. Bakheit AM, Thilmann AF, Ward AB, Poewe W, Wissel J, Muller J, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, dose-ranging study to compare the efficacy and safety of three doses of botulinum toxin type A (Dysport) with placebo in upper limb spasticity after stroke. *Stroke J Cereb Circ.* oct 2000;31(10):2402–2406.
14. Ghasemi M, Salari M, Khorvash F, Shaygannejad V. A Literature Review on the Efficacy and Safety of Botulinum Toxin: An Injection in Post-Stroke Spasticity. *Int J Prev Med.* mai 2013;4(Suppl 2):S147–S158.
15. McCrory P, Turner-Stokes L, Baguley IJ, De Graaff S, Katrak P, Sandanam J, et al. Botulinum toxin A for treatment of upper limb spasticity following stroke: a multi-centre randomized placebo-controlled study of the effects on quality of life and other person-centred outcomes. *J Rehabil Med.* juin 2009;41(7):536–544.
16. Rosales RL, Chua-Yap AS. Evidence-based systematic review on the efficacy and safety of botulinum toxin-A therapy in post-stroke spasticity. *J Neural Transm Vienna Austria* 1996. 2008;115(4):617–623.
17. Francisco GE, McGuire JR. Poststroke spasticity management. *Stroke J Cereb Circ.* nov 2012;43(11):3132–3136.
18. Yelnik AP, Simon O, Bensmail D, Chaleat-Valayer E, Decq P, Dehail P, et al. Drug treatments for spasticity. *Ann Phys Rehabil Med.* déc 2009;52(10):746–756.
19. Thibaut A, Chatelle C, Ziegler E, Bruno M-A, Laureys S, Gosseries O. Spasticity after stroke: physiology, assessment and treatment. *Brain Inj Bl.* 2013;27(10):1093–1105.
20. Abolhasani H, Ansari NN, Naghdi S, Mansouri K, Ghotbi N, Hasson S. Comparing the validity of the Modified Modified Ashworth Scale (MMAS) and the Modified Tardieu Scale (MTS) in the assessment of wrist flexor spasticity in patients with stroke: protocol for a neurophysiological study. *BMJ Open [Internet].* 19 nov 2012 [cité 8 juill 2014];2(6). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3532966/>
21. Ansari NN, Naghdi S, Hasson S, Fakhari Z, Mashayekhi M, Herasi M. Assessing the reliability of the Modified Modified Ashworth Scale between two physiotherapists in adult patients with hemiplegia. *NeuroRehabilitation.* 2009;25(4):235–240.
22. Naghdi S, Ansari NN, Azarnia S, Kazemnejad A. Interrater reliability of the Modified Modified Ashworth Scale (MMAS) for patients with wrist flexor muscle spasticity. *Physiother Theory Pract.* oct 2008;24(5):372–379.
23. Prabhu RKR, Swaminathan N, Harvey LA. Passive movements for the treatment and prevention of contractures. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;12:CD009331.
24. Bovend'Eerd TJ, Newman M, Barker K, Dawes H, Minelli C, Wade DT. The effects of stretching in spasticity: a systematic review. *Arch Phys Med Rehabil.* juill 2008;89(7):1395–1406.

25. Bruno A, Shah N, Lin C, Close B, Hess DC, Davis K, et al. Improving Modified Rankin Scale Assessment With a Simplified Questionnaire. *Stroke*. 5 janv 2010;41(5):1048–1050.
26. Bruno A, Akinwuntan AE, Lin C, Close B, Davis K, Baute V, et al. Simplified Modified Rankin Scale Questionnaire Reproducibility Over the Telephone and Validation With Quality of Life. *Stroke*. 8 janv 2011;42(8):2276–2279.

4 Article 3: Effets de la rééducation sur le devenir après un AVC : les résultats de l'exploitation d'une base de données d'hospitalisation en France

Comme nous l'avons vu précédemment, les études évaluant l'impact d'une prise en charge en rééducation spécialisée sont anciennes. De plus, aucune de ces études n'était française. Il nous a semblé important, dans ce travail évaluant l'épidémiologie de l'impact fonctionnel des accidents vasculaires cérébraux, d'étudier les conséquences de l'orientation initiale des patients.

Cet article a fait suite à un précédent travail publié par Christine de Peretti et al. (103). Les auteurs avaient alors évalué le devenir des patients hospitalisés après un accident vasculaire cérébral. Pour cela, les patients avaient été sélectionnés dans la base nationale 2007 du PMSI court séjour (PMSI MCO) à partir du diagnostic principal d'AVC constitué, puis chaînés dans les bases 2007 des hospitalisations des soins de suite (PMSI SSR) grâce au numéro d'anonymisation. Les auteurs s'étaient particulièrement focalisés sur les facteurs influençant l'orientation des patients à la fin de leur prise en charge en service d'aigüs.

De façon complémentaire nous avons ici évalué, en termes d'autonomisation, l'impact des différentes prises en charge SSR.

Pour cela, comme dans le travail précédent, nous nous sommes appuyés sur des données PMSI. Nous avons pu montrer l'impact positif d'une prise en charge en milieu de rééducation spécialisée tant en termes d'autonomisation que, probablement, de survie.

Cette étude étant basée sur des données médico-administratives, de nombreux biais sont possibles (diagnostic initial d'AVC, évaluation de l'autonomie par des échelles non standardisées, statut social des patients, impact des troubles du comportement...). Par ailleurs, à cette époque il n'était pas possible de différencier les soins de suite et de réadaptation gériatrique de ceux polyvalents. Ils ont donc tous été regroupés sous le terme General Rehabilitation center et (GRC) et comparés au Neurologic Rehabilitation Center (NRC). Toutefois, ces résultats sont cohérents avec les données préexistantes de la littérature.

EFFECT OF REHABILITATION SETTING ON DEPENDENCE FOLLOWING STROKE: AN ANALYSIS OF THE FRENCH INPATIENT DATABASE

Alexis Schnitzler (MD)¹, France Woimant (MD)², Javier Nicolau³, Philippe Tuppin (MD PhD)⁴, Christine de Peretti (MD, PhD)³

¹ Physical Medicine and Rehabilitation Department, Raymond Poincaré Hospital, AP-HP, University of Versailles Saint Quentin (EA4497), 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches, France

² Neurologue, Agence régionale de santé d'Ile de France, 35 rue de la Gare 75935 Paris Cedex 19, hôpital Lariboisière APHP, 2 rue A Paré 75010 Paris

³ Epidémiologiste, Institut de veille sanitaire, 12 rue du Val d'Osne, 94 415 -Saint-Maurice Cedex

⁴ Epidémiologiste, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, 26-50 avenue du Professeur Lemierre - 75986 Paris Cedex 20

Référence: Schnitzler A, Woimant F, Nicolau J, Tuppin P, de Peretti C. Effect of rehabilitation setting on dependence following stroke: an analysis of the French inpatient database. *Neurorehabil Neural Repair*. 2014 Jan;28(1):36-44.

Corresponding Author:

Alexis Schnitzler MD

Physical Medicine and Rehabilitation Department

Raymond Poincaré Hospital

AP-HP, University of Versailles Saint Quentin

104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 Garches

France

Telephone Number: +33 01 47 10 70 68

Fax Number: +33 01 47 10 70 73

Email: alexis.schnitzler@rpc.ap-hop-paris.fr

COVER TITLE: Stroke rehab setting and dependence

Word count: 2970

Tables: 5

ABSTRACT

Background: In France in 2009, patients admitted to Multidisciplinary Inpatient Rehabilitation for stroke were sent to a neurological rehabilitation center (NRC) or a general or geriatric rehabilitation (GRC) service.

Objective: To describe the functional outcome of stroke patients admitted for rehabilitation in France in 2009, both globally and as a function of the rehabilitation setting (GRC or NRC).

Methods: Data from the French Hospital Discharge Diagnosis databases for 2009 were included. Two logistic regression models were used to analyze factors related to improvement in dependence score and discharge home. Odds ratios (OR) were also calculated.

Results: Among the 83 505 survivors of acute stroke in 2009, 28 201 were admitted for rehabilitation (33.8%). Of these, 19 553 went to GRC (69%) and 8648 to NRC (31%). On average, patients admitted to GRC were older (78.6 years vs. 66.4 years), $p < 0.001$). At the start of rehabilitation, 50% of NRC patients and 56% of GRC patients were heavily dependent, but level of dependence was similar within each age group. Rehabilitation in NRC lead to a greater probability of functional improvement (OR=1.75, $p < 0.001$) and home discharge (OR=1.61, $p < 0.001$) after adjustment for gender, age, Charlson's comorbidity index, initial level of dependence, type of stroke and total length of stay.

Conclusion: This study confirms, on a national level, the functional benefit of specialized rehabilitation in NRC. These results should be useful in the improvement of care pathways, organization of rehabilitation and discharge planning.

Key Words: stroke, rehabilitation centers, outcome and process assessment (Health care).

Introduction

Stroke is a frequent and serious pathology. It is one of the major causes of disability, the 2nd most frequent cause of dementia and the 3rd most frequent cause of mortality¹. The cost of stroke is considerable (22.8 billion dollars in the USA in 2009) and in France, 29% of the costs of the first year post stroke are incurred in the post-acute care inpatient sector.

The efficiency of the care pathway for post-acute stroke patients is a major issue for patient rehabilitation and recovery^{4,5}. In the acute phase, management within a stroke unit has been shown to be effective⁶. In the post-acute phase, many studies and meta-analyses have indisputably demonstrated the effectiveness of specific, multidisciplinary rehabilitation⁷⁻¹³. Functional prognosis, morbidity and mortality, quality of life and home-discharge possibility have all been shown to improve when patients are cared for within a specialized centre. A recent study showed that the effectiveness of specialized care in the sub-acute phase, whatever the severity of the initial impairment, was directly related to the level of organization and coordination of rehabilitation¹⁴.

In France, after initial care in a stroke unit (approximately 10 days), the patient may be discharged directly home or he/she may be sent for rehabilitation which, in France, may be carried out in a neurological rehabilitation centre (NRC) with specialized, coordinated rehabilitation or in a general or geriatric rehabilitation centre (GRC)¹⁵. In a previous study, we showed that in France, the vast majority of patients admitted for rehabilitation went to GRC^{16,17}. Older patients with a severe initial impairment and those with cognitive impairments tend to be more frequently admitted to GRC. The number of rehabilitation beds (NRC+GRC) in France is estimated at 175/100 000 inhabitants. Decisions regarding admission to both types of rehabilitation (GRC or NRC) are made by the neurologist, following advice from a psychiatrist when the patient is in a stroke unit.

Factors which favor admission to a NRC relate to initial care in a stroke unit and the number of NRC beds or places in the region. The majority of post-stroke patients are admitted to GRC, this mostly depends on factors such as the number of places available in each type of rehabilitation in the region and the networks between acute care and rehabilitation.

The impact of specialized rehabilitation on independence has never been studied on a national level. We feel that it is important to study this impact in order to improve the management of stroke patients in France and elsewhere.

The aim of this study was to describe the functional outcome of stroke patients admitted for rehabilitation in France in 2009, both globally and as a function of the rehabilitation setting (GRC or NRC).

Methods

Data source

Data were obtained from the French national hospital discharge diagnosis databases: PMSI MCO for Acute Care (AC) and PMSI SSR for Rehabilitation. Although these databases are separate, patients can be followed throughout their hospital stays using an anonymous identification number which is unique to each patient. The databases were obtained from the national hospital information agency (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation, ATIH) and identification numbers were analyzed by the French Institute for Public Health Surveillance (Institut de Veille Sanitaire, InVS).

Data selection

Patients who were discharged between January 1st and December 31st 2009 with a main diagnosis of stroke were first identified in the AC database and then searched for in the 2009 Rehabilitation database using the anonymous identification number.

Both databases contain information regarding the patient's demographic characteristics (age, gender) as well as the main diagnosis and co-morbid factors based on the International Classification of Disease (ICD), 10th revision.

Admissions recorded in the AC database with a main diagnosis denoted by one of the following codes were included in the study database: I60 for subarachnoid haemorrhage, I61 for intracerebral haemorrhage, I63 (cerebral infarction), I64 (non-specified stroke) and G46 (vascular syndromes, if one of the previous stroke codes was a secondary diagnosis), I62 (other non traumatic intracranial haemorrhages). Day hospital patients were excluded. Only the first major admission of the year with a main diagnosis of stroke was retained for each patient. Patients with anomalies in their identification number (748: 0.7%) as well as those who died during acute care (15 274: 15%) were excluded since they would not be found in the Rehabilitation database. The patients included were then searched for in the Rehabilitation database. Only those whose admission for rehabilitation began during the same month or the month following discharge from acute-care were considered as compatible with post acute stroke care and were included.

Variables calculated

Several variables were calculated. Charlson's index was calculated from the co-morbid factors stated in the AC database, and adapted to the study: all the pathologies relating to this index were taken into account according to published algorithms¹⁸, with the corresponding weightings, except for cerebrovascular diseases which were the factor which was common to all patients, and age which was studied separately. Level of dependence was analyzed using 5 variables in the Rehabilitation database: one behavioral variable and 4 variables relating to physical dependence (ambulation, dressing, feeding and continence).

These variables were all scored between 1 and 4 (1: independence, 2: supervision, 3: requires partial assistance and 4: requires total assistance) each week of the rehabilitation. The behavior variable related to the patient's level of social interaction (gets on with and participates with others, in social or therapeutic situations). A score of 2 denotes a need for supervision in the case of unusual or stressful situations. This score was considered poor if it was higher than 2. Two functional dependence scores were calculated by summing the scores of the 4 physical dependence variables, one in the first week of rehabilitation and the other in the last week: physical dependence was considered high for scores greater than or equal to 12. Changes in physical dependence between the first and last week of rehabilitation were calculated by subtracting the initial score from the final score.

Statistical Analysis

Analyses were carried out over the whole of 2009 with the exception of length of stay in rehabilitation, discharge mode and changes in level of dependence which were limited to the patients admitted to rehabilitation during the first semester (between January and June) (14 795 patients) because of the large number of very long stays in rehabilitation.

Chi-squared tests were used to compare percentages and for analyses of associations between qualitative variables in the whole group as well as in each age subgroup. A Kruskal-Wallis test was used to analyze between-group differences for the quantitative variables. Two multivariate analyses were carried out using logistic regression: one analyzed factors associated with improvements in the dependence score and the other analyzed the factors associated with discharge home. The associations between improvement in independence and the post rehabilitation outcome (including deaths) were analyzed as a function of the following variables: age, sex, type of stroke, co-morbid factors and length of stay.

All statistical analyses were carried out using SAS Enterprise Guide version 4.3 software.

Results

In 2009, the number of patients admitted for stroke rehabilitation following acute care was 28 201 out of 83 505 survivors at discharge from acute care (33.8%), table 1). Among them, 19 553 were admitted to GRC and 8 648 to NRC, respectively 23.4% and 10.4%. Mean age was 74.8 years; 78.6 years in GRC and 66.4 years in NRC ($p < 10^{-3}$).

Level of dependence at admission for rehabilitation (Table 2)

On admission for rehabilitation, one third of the patients had an altered behavior score. Almost 70% required total or partial assistance for ambulation (68.7%), 72.7% for dressing, 44.0% for feeding and 59.7% for continence. More than half of the patients had a high global physical dependence score (≥ 12), this proportion increased with age from 37.6% before the age of 60 to 59.7% above the age of 75. When all ages were pooled, the crude frequency of heavily dependent patients was lower in NRC than in GRC for each of the physical and behavioral items ($p < 0.001$). However, the frequency was comparable within age groups, or was higher in NRC than GRC (for the under 60 age group).

Level of dependence at discharge from rehabilitation

7.1% of patients died during rehabilitation. At discharge from rehabilitation, the frequency of patients with a high global physical dependence score (≥ 12) remained high. Of these patients, only 37.6% were still alive (Table 3). Global dependence score increased for 11% of patients, did not change for 36% and decreased for 45.2%. An improvement of at least 4 points was found for 1 out of 5 patients. In all the age groups, the frequency of patients who became less dependent was greater for NRC.

The percentage of patients with a high global dependence score in NRC decreased from 50% on admission to 27% at discharge in contrast with 56% to 46% in GRC (data not shown).

Significant differences between increases in independence depending on the type of rehabilitation received were found for each age group. For patients over the age of 75 years, there was an improvement in the total physical dependence score of 54.2 % for those in NRC and 35.8% for those in GRC.

The multivariate analysis showed that certain socio-demographic criteria were related to a lower probability of recovery (Table 4): female gender and the presence of co-morbid factors . A high level of physical dependence at admission for rehabilitation was also related to a poorer recovery as was a reduced behavior score

Recovery was more frequent in NRC (compared to GRC, OR=1.75, 95% CI: 1.59 to 1.91) and in hospitals or clinics which admit between 50 and 500 stroke patients for rehabilitation per year.

Discharge home following rehabilitation

Nearly seven out of ten patients were discharged home at the end of rehabilitation (Table 3). The multivariate analysis showed that older age reduced the probability of being discharged home (Table 5). There was an interaction between sex and age with a decreased OR for females compared to males after the age of 75 years (significant for the 75-84 age group). The presence of co-morbid factors was also related to a lower probability of being discharged home, as was physical dependence and a poor behavior score

Rehabilitation setting was also related to discharge with a greater frequency of home discharge following NRC compared to GRC (OR=1.61, 95% CI: 1.42 to 1.83) and in rehabilitation centers (whatever the type) which admitted 50 to 500 stroke patients per year.

Mortality rate during rehabilitation

The proportion of patients who died after entry to rehabilitation was 7.1% and this proportion increased with age (9.8% of those over 75 years). The multivariate analysis (not presented) showed that NRC significantly decreased the probability of death compared with GRC (OR= 0.298, 95% CI: 0.23 to 0.39)

Discussion

To our knowledge, this is the first study to evaluate the functional outcome of stroke patients admitted for rehabilitation following acute care based on a national sample of patients.

Changes in level of dependence

The results of this study showed that almost half of stroke patients were heavily dependent on admission for rehabilitation. A previous study showed that of all the patients admitted for rehabilitation (whatever the disease), post-acute stroke patients are the most dependent¹⁶.

The percentage of patients who died during rehabilitation was 7.1%. This is a high percentage which is close to that described in the literature^{17,19}.

The percentage of post stroke patients who remained heavily dependent at discharge from rehabilitation was high (37.6%). The majority of these patients were discharged home. A recent declarative, cross-sectional study in the general French population reported that among those who declared having had a stroke with lasting sequelae, almost one in two was dependant for at least one activity of daily living (washing, dressing or eating)²⁰.

These data show that it is very important that discharge from rehabilitation should be well organized, particularly for patients who are discharged home. Care should be managed by coordinated teams such as Early Supported Discharge (ESD)²¹ which involves visits from nurses and nursing-auxiliaries. In 2009, only 0.3 % of stroke patients received ESD. It seems important that ESD should be expanded to more patients and that it should also include rehabilitation.

NRC versus GRC

In France, rehabilitation is carried out in two different settings: NRC (specialized, coordinated rehabilitation) and GRC (general or geriatric rehabilitation). The difference between the two is essentially administrative and some GRC which regularly take stroke patients are organized in a similar manner to NRC. This said, almost two thirds of the GRC stroke patients were hospitalized in GRC which admitted less than 50 stroke patients per year. Therefore we can consider that most of these patients received un-specialized rehabilitation.

With regard to functional outcome, patients have a greater chance of improvement and a greater chance of returning home if they receive rehabilitation in a NRC. In a recent study, Sasponik et al. showed that manner in which rehabilitation is coordinated is clearly related to outcome¹⁴. The authors found that the number of patients needed to be treated in order to avoid one death or institutionalization at 30 days post stroke was equal to nine in a comparison of coordinated rehabilitation with non-coordinated rehabilitation. Importantly, they found that this effect occurred regardless of age. This confirms the benefit of rehabilitation in NRC rather than GRC, which has already been demonstrated by many studies for all age groups.

When data from NRC and GRC were pooled, the number of patients which a centre admits annually had a large effect on patient outcome. This could be explained by the level of training and specialization of the medical, paramedical and rehabilitation staff. It must be noted that only one centre admitted more than 500 patients per year. However, this centre consisted of a group of hospitals in the Paris region (APHP) which includes GRC and NRC as well as long term care and therefore the results for this centre cannot be interpreted.

Within NRC, the manner in which rehabilitation is coordinated affects progress and independence. The CERISE project recently compared outcomes following NRC rehabilitation in post-acute stroke patients in 4 European countries ^{22,23}. The authors concluded that although all patients received specialized care, differences specific to each country (such as time spent in physiotherapy or autonomy centered time with nurses) had a direct effect on improvements. Thus in Switzerland and Germany where patients receive the most physiotherapy, improvements in motor capacity were greater than in the UK or in Belgium. In contrast, in the UK where, as well as the physio- and occupational therapists, the nursing staff also encourage independence, patients gained a greater level of independence in activities of daily living. These different studies demonstrate the importance of care in NRC for stroke patients and the present results further confirm this.

In a previous study, we showed that the criteria regarding the type of unit to which patients were admitted depended essentially on age, cognitive dependence, the number of NRC in the area and initial admission to a stroke unit ^{16,17}. Because of the importance of the consequences, the rehabilitation pathway should be improved. Specialized care should be available for a larger number of patients. In order to achieve this, the criteria used in decisions regarding patient destination should be more standardized and NRC departments should be better organized and more numerous. This would enable a more systematic admission of post stroke patients to NRC.

Many reforms are currently underway in France to this end ²⁴. These reforms follow the national plan for the improvement of stroke care launched by the French Health Minister.

Greater specialization of GRC and NRC as well as more effective networks should improve recovery and re-insertion of stroke patients.

Limitations

This study is based on national medico-administrative databases which were quasi-exhaustive (estimation in 2009 at 99% for the PMSI MCO and 96% for the PMSI SSR). However, the quality of the data depends on the type of information system used and its medico-administrative nature; the information in these databases is based on the validity of the diagnostic coding and the variables which describe patient characteristics and their stays. The validity of the PMSI MCO for stroke and particularly its positive predictive value is not yet known in France. A national validation study is currently underway. Particularly, factors such as cognitive impairment and depression are not recorded in either the PMSI MCO or the PMSI SSR despite the fact that they may have an effect on recovery and influence decisions regarding the most appropriate care pathway for the patient.

Conclusion

This study is one of the first large studies in the world to carry out an exhaustive evaluation of the impact of rehabilitation on stroke. The results showed that a large number of heavily dependent patients were admitted for rehabilitation (most patients to GRC) and that physical dependence affected nearly four out of ten patients at discharge. Despite this, most patients were discharged home at the end of their stay.

The importance of the rehabilitation setting on the functional outcome of post-acute stroke patients, their level of dependence and risk of death has already been reported in the literature but the present study confirmed this on a national level.

In the context of the new stroke reforms in France, this information should be useful for the reorganization of rehabilitation, to ensure that patients are admitted to the appropriate type of rehabilitation setting, to improve discharge planning (more than 1/3 of patients remain heavily disabled following rehabilitation) and to improve interaction between NRC and GRC.

Acknowledgments: We would like to thank Johanna Robertson for translating this article.

Funding: NONE

Disclosures: NONE

REFERENCES

1. Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, Jamison DT, Murray CJL. Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. *Lancet*. 2006;367:1747–1757.
2. Lloyd-Jones D, Adams RJ, Brown TM, Carnethon M, Dai S, De Simone G, et al. Heart disease and stroke statistics--2010 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*. 2010;121:e46–e215.
3. Spieler J-F, Lanoë J-L, Amarenco P. Costs of Stroke Care according to Handicap Levels and Stroke Subtypes. *Cerebrovascular Diseases*. 2004;17:134–142.
4. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, et al. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: a clinical practice guideline. *Stroke*. 2005;36:e100–143.
5. Kaste M, Skyhoj Olsen T, Orgogozo J, Bogousslavsky J, Hacke W. Organization of stroke care: education, stroke units and rehabilitation. European Stroke Initiative (EUSI). *Cerebrovasc. Dis*. 2000;10 Suppl 3:1–11.
6. Stroke Unit Trialists Collaboration. How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. *Stroke*. 1997;28:2139–2144.
7. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev*. 2000;:CD000197.
8. Stevens RS, Ambler NR, Warren MD. A randomized controlled trial of a stroke rehabilitation ward. *Age Ageing*. 1984;13:65–75.
9. Prvu Bettger JA, Stineman MG. Effectiveness of multidisciplinary rehabilitation services in post Acute Care: state-of-the-science. A review. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88:1526–1534.

10. Langhorne P, Duncan P. Does the organization of post acute stroke care really matter? *Stroke*. 2001;32:268–274.
11. Kalra L, Evans A, Perez I, Knapp M, Swift C, Donaldson N. A randomised controlled comparison of alternative strategies in stroke care. *Health Technol Assess*. 2005;9:iii–iv, 1–79.
12. Kalra L, Dale P, Crome P. Improving stroke rehabilitation. A controlled study. *Stroke*. 1993;24:1462–1467.
13. Miyai I, Sonoda S, Nagai S, Takayama Y, Inoue Y, Kakehi A, Kurihara M, Ishikawa M. Results of new policies for inpatient rehabilitation coverage in Japan. *Neurorehabil Neural Repair*. 2011; 25(6):540-7.
14. Saposnik G, Kapral MK, Coutts SB, Fang J, Demchuk AM, Hill MD. Do all age groups benefit from organized inpatient stroke care? *Stroke*. 2009;40:3321–3327.
15. Yelnik A-P, Schnitzler A, Pradat-Diehl P, Sengler J, Devailly J-P, Dehail P, et al. Physical and rehabilitation medicine (PRM) care pathways: “stroke patients.” *Ann Phys Rehabil Med*. 2011;54:506–518.
16. de Peretti C, Nicolau J, Tuppin P, Schnitzler A, Woimant F. [Acute and post-acute hospitalizations for stroke in France: Recent improvements (2007-2009)]. *Presse Medicale*. 2012;41:491-503.
17. de Peretti C, Nicolau J, Josiane H, Rémy-Neris O, Woimant F. Inpatient facilities after acute hospitalisation for stroke in France in 2007. *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire*. 2010;49-50:501–506.
18. Quan H, Sundararajan V, Halfon P, Fong A, Burnand B, Luthi J-C, et al. Coding algorithms for defining comorbidities in ICD-9-CM and ICD-10 administrative data. *Med Care*. 2005;43:1130–1139.

19. Bejot Y, Benatru I, Rouaud O, Fromont A, Besancenot JP, Moreau T, et al. Epidemiology of stroke in Europe: geographic and environmental differences. *J. Neurol. Sci.* 2007;262:85–88.
20. de Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prevalence of stroke, sequelae and difficulties in activities of daily living: French Disabilities and Health studies 2008-2009. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire.* 2012; 1:1-6.
21. Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, et al. Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet.* 2005;365:501–506.
22. De Wit L, Putman K, Schuback B, Komárek A, Angst F, Baert I, et al. Motor and functional recovery after stroke: a comparison of 4 European rehabilitation centers. *Stroke.* 2007;38:2101–2107.
23. De Wit L, Putman K, Lincoln N, Baert I, Berman P, Beyens H, et al. Stroke rehabilitation in Europe: what do physiotherapists and occupational therapists actually do? *Stroke.* 2006;37:1483–1489.
24. Pelissier J. The management of stroke patients. Conference of experts with a public hearing. Mulhouse (France), 22 October 2008. *Ann Phys Rehabil Med.* 2010;53:124–147.

Table 1. Stroke survivors admitted for rehabilitation: percentage of patients admitted to NRC and GRC as a function of gender, age and type of stroke

	GRC†	NRC†	p	Rehab
Number of patients admitted for rehabilitation	19 553	8 648		28 201
Total %	23.4	10.4	p<10 ⁻⁴	33.8
Sex			p<10 ⁻⁴	
Males %	19.1	11.7		30.8
Females %	27.8	9.0		36.8
Age			p<10 ⁻⁴	
< 60 years %	9.0	15.7		24.7
60 - 74 years %	16.4	14.3		30.6
≥ 75 years %	32.0	6.6		38.6
Mean age	78.6	66.4	p<10 ⁻⁴	74.8
Median age	81.0	69.0	p<10 ⁻⁴	78.0
Type of stroke			p<10 ⁻⁴	%
Sub-arachnoid haemorrhage %	15.0	11.5		26.5
Intracerebral haemorrhage %	31.4	15.0		46.4
Other non-traumatic intracranial haemorrhages %	24.2	6.1		30.3
Cerebral infarction %	22.8	10.4		33.2
Stroke unspecified as haemorrhagic or ischaemic %	22.2	5.8		28.1

Sources : national databases: PMSI MCO and PMSI SSR 2009 - ATIH

GRC: general or geriatric rehabilitation centre, NRC: neurological rehabilitation centre, Rehab : multidisciplinary inpatient rehabilitation

* Patients with correct ID numbers and who did not decease during acute care

†Evaluated during the first week following admission for rehabilitation

Note: the percentages should be read horizontally, for example:

- among the men admitted to acute care for stroke, 30.8% went on to rehabilitation: 19.1% to GRC and 11.7% to NRC.

- among the patients admitted to acute care for meningeal hemorrhage, 26.5% went on to rehabilitation: 15% to GRC and 11.5% to NRC.

Table 2. Stroke survivors admitted for rehabilitation: Dependence on admission, average stay in rehabilitation and percentage of patients admitted to NRC, GRC and rehabilitation in general as a function of the annual volume of stroke patients cared for per rehab centre.

	GRC†	NRC†	p	Rehab
Dependence on admission to rehab†	%	%	p<10 ⁻⁴	%
Ambulation	69.6	66.6		68.7
Feeding	45.1	41.5		44.0
Dressing	74.2	69.4		72.7
Continenence	62.5	53.4		59.7
Behavioral score	39.4	30.2		36.6
Physical dependence score ≥ 12 on admission to rehab†	%	%		%
< 60 years	34.7	39.3	0.004	37.6
60 - 74 years	49.6	50.9	0.299	50.2
≥ 75 years	60.0	58.4	0.11	59.7
All ages	56.2	50.0	p<10 ⁻⁴	54.3
Number of stroke patients admitted yearly	%	%	p<10 ⁻⁴	%
Establishments < 50	65.5	46.2		59.6
Establishments 50 - 99	19.5	40.9		26.1
Establishments 100 - 499	10.2	9.6		10.0
Establishments ≥ 500	4.8	3.4		4.3
Length of stay‡				%
Median cumulated length of stay in Rehab (days)	40.0	63.0	p<10 ⁻⁴	46.0

Sources : national databases: PMSI MCO and PMSI SSR 2009 - ATIH

GRC: general or geriatric rehabilitation centre, NRC: neurological rehabilitation centre, Rehab : multidisciplinary inpatient rehabilitation

‡ Only patients admitted to Rehab during the first semester (14 795 patients)

Note: the percentages should be read vertically, for example:

- among the patients admitted to GRC 69.6% were dependant for ambulation versus 66.6% in NRC

- among the patients admitted to GRC 65.5% went to an establishment with less than 50 patients admitted yearly

Table 3. Discharge destination and level of dependence at discharge

	GRC*	NRC*	p	Rehab*
	10 303	4 492		14 795
Physical dependence score $\geq 12^*$	%	%		%
< 60 years	16.6	14.2	0.140	15.1
60 - 74 years	34.0	26.1	$p < 10^{-4}$	30.2
≥ 75 years	47.9	39.2	$p < 10^{-4}$	46.3
All ages	42.7	26.8	$p < 10^{-4}$	37.6
Discharge destination				
As a function of type of Rehabilitation	%	%	$p < 10^{-4}$	
Deceased	9.5	1.6		7.1
Home (with no care package**)	64.1	79.1		68.6
Home (with a care package)	0.3	0.3		0.3
Medico-social site***	7.9	2.3		6.2
Transfer to a long-stay ward	8.5	2.3		6.6
Transfer to acute care	5.7	4.5		5.3
Other transfers	1.2	0.9		1.1
Unknown	2.9	9.0		4.7
As a function of age group				
	< 60years	60-74 years	≥ 75 years	$p < 10^{-4}$
	%	%	%	
Deceased	1.1	3.6	9.8	
Home (with no care package)	79.9	77.4	62.7	
Home (with a care package)	0.1	0.3	0.3	
Medico-social site	0.4	2.4	9.0	
Transfer to a long-stay ward	0.9	4.1	8.9	
Transfer to acute care	3.8	5.2	5.7	
Other transfers	1.3	1.1	1.1	
Unknown	12.5	5.9	2.5	

GR: general or geriatric rehabilitation centre, NRC: neurological rehabilitation centre, Rehab : multidisciplinary inpatient rehabilitation

Sources: national database PMSI SSR 2009 - ATIH

*GRC or NRC on first week in MIR ; analysis only included patients admitted to MIR during the 1st semester of 2009 and who did not die during their stay

**Care package: home hospitalization but without coordinated rehabilitation such as in Early Supported Discharge

***Medicosocial site: Nursing home or residential facilities for (young people)

Note: among the patients under 60 years of age admitted to GRC, 16.6% had a high physical dependence score at discharge (≥ 12), versus 14.2% for NRC patients; these proportions were 34.0% and 26.1% between 60 and 74 years of age.

Table 4. Factors associated with an improvement in physical dependency score during rehabilitation

Improvement in global physical dependence	OR	CI 95%	p
Sex			0.02
Males (reference)	1.00		
Females	0.91	0.84 - 0.98	
Age			p<10 ⁻⁴
< 60 years	2.08	1.82 - 2.38	
60 - 74 years	1.68	1.52 - 1.85	
≥ 75 years (reference)	1.00		
Type of Rehabilitation			p<10 ⁻⁴
NRC	1.75	1.59 - 1.91	
GRC (reference)	1.00		
Number of stroke patients admitted yearly			p=0.002
< 50 (reference)	1.00		
50 - 99	1.10	1.01 - 1.21	
100 - 499	1.15	1.01 - 1.31	
≥ 500*	0.89	0.73 - 1.08	
Type of stroke			p<10 ⁻⁴
Sub-arachnoid haemorrhage I60	1.35	1.07 - 1.70	
Intracerebral haemorrhage I61	1.27	1.15 - 1.42	
Other non-traumatic intracranial haemorrhages I62	1.03	0.83 - 1.27	
Cerebral infarction (reference) I63	1.00		
Stroke unspecified as haemorrhagic or ischaemic I64	0.83	0.73 - 0.95	
Comorbidities (Charlson's index †)			p<10 ⁻⁴
0 (reference)	1.00		
1 - 4	0.88	0.81 - 0.96	
≥ 5	0.67	0.55 - 0.83	
Physical dependance score on admission			p<10 ⁻⁴
5 - 8	0.54	0.49 - 0.61	
9 - 12 (reference)	1.00		
> 12	0.79	0.71 - 0.86	
Behaviour score			p<10 ⁻⁴
Independence (reference)	1.00		
Dependance	0.61	0.56 - 0.67	
Total length of stay	1.005	1.004 - 1.006	p<10 ⁻⁴

§First week in MIR ; analysis limited to patients admitted to MIR during the 1st semester of 2009 and who did not decrease during their stay; patients with an initial dependence score of 4 were excluded

Source : national database PMSI SSR 2009 - ATIH

*only one establishment

†age and cerebro-vascular diseases not taken into account

Table 5. Factors related to home discharge

	OR	CI 95%	p
Sex x age*			p<10 ⁻⁴
Males < 60 years	1.43	1.10- 1.86	
Females < 60 years	1.39	1.01- 1.92	
Males 60 to 74 years	1.13	0.94- 1.36	
Females 60 to 74 years	1.15	0.94- 1.41	
Males 75 to 84 years (reference)	1.00		
Females 75 to 84 years	0.76	0.65- 0.88	
Males ≥85 years	0.64	0.53- 0.78	
Females ≥85 years	0.55	0.47- 0.65	
Type of Rehabilitation			p<10 ⁻⁴
NRC	1.61	1.42- 1.83	
GRC (reference)	1.00		
Number of stroke patients admitted yearly			p<10 ⁻⁴
< 50 (reference)	1.00		
50 - 99	1.24	1.10- 1.40	
100 - 499	1.28	1.07- 1.51	
≥ 500†	0.46	0.37- 0.57	
Type of stroke			ns
Sub-arachnoid haemorrhage I60	0.92	0.68 - 1.23	
Intracerebral haemorrhage I61	0.96	0.84 - 1.10	
Other non-traumatic intracranial haemorrhages I62	0.80	0.62 - 1.03	
Cerebral infarction (reference) I63	1.00		
Stroke unspecified as haemorrhagic or ischaemic I64	0.87	0.74 - 1.01	
Comorbidities (Charlson's Index‡)			p=0.002
0 (reference)	1.00		
1 à 4	0.88	0.80- 0.98	
≥ 5	0.66	0.51- 0.86	
Physical dependance score at discharge			p<10 ⁻⁴
4	3.07	2.50- 3.76	
5 - 8	2.22	1.90- 2.59	
9 - 12 (reference)	1.00		
> 12	0.41	0.37- 0.46	
Behaviour score on discharge			p<10 ⁻⁴
Independence (reference)	1.00		
Dependance	0.53	0.48- 0.59	
Total length of stay	1.000	0.999- 1.001	ns

Analysis limited to patients admitted to rehabilitation during the 1st semester of 2009 and who did not decease during their stay

Source : national database PMSI SSR 2009 - ATIH

*Only significant contrast: 75-84 years

†Only one establishment

‡ Age and cerebro-vascular diseases not taken into account, coding according to Quan¹⁸



SYNTHESE

Nous avons pu voir en introduction de ce travail que, bien qu'il s'agisse d'une pathologie extrêmement fréquente, la connaissance des séquelles fonctionnelles de la première cause de handicap acquis de l'adulte est encore loin d'être aboutie. Plus d'un tiers des patients rapporte à la phase chronique une situation de handicap modéré ou important mais étant donné qu'il s'agit d'une population âgée (dont près de 25% était en situation de handicap, le plus souvent modéré, avant l'AVC), l'analyse de ces données brutes sans contrôle possible était difficilement réalisable.

L'exploitation des enquêtes handicap santé, dont la principale faiblesse est de reposer sur des données déclaratives, nous a permis de mieux appréhender cette difficulté. En effet, nous avons pu confirmer l'importance de la prévalence de cette pathologie (qui toucherait en France 1,6% de la population, 3,2% des personnes de plus de 50 ans et plus d'une personne sur dix de plus de 85 ans). Nous avons pu montrer que les patients plus âgés sont, dans l'absolu, plus en situation de restrictions d'activités et de participation à la vie sociale que les patients les plus jeunes mais que l'impact et le vécu relatif sont beaucoup plus défavorables chez les personnes jeunes (qui s'estiment modérément ou lourdement handicapées dans plus de 80% des cas alors qu'elles sont classées mRS=1 dans 60% des cas).

Cela donne le sentiment que l'AVC n'entraîne pas une situation de handicap unique, homogène ou standardisé mais qu'il s'agit d'une maladie aux conséquences diverses dont le vécu est dépendant en grande partie de l'âge et de la situation fonctionnelle antérieure des patients. Si on y ajoute la multiplicité des environnements sociaux possibles des personnes avant leur AVC, nous sommes dans une situation classique, mais caricaturale de la restriction d'activité et de participation à la vie sociale comme le décrit la classification internationale fonctionnelle. Ces patients profiteraient donc pleinement d'une évaluation et d'une prise en charge globale comme cela est proposé dans les services de Médecine Physique et de Réadaptation. Ce bénéfice serait probable quel que soit le degré de handicap et en particulier quand les patients sont jeunes (pour mémoire, chaque année plus de 25 000 personnes de moins de 65 ans font un AVC). Nous avons montré que moins de 1% des patients ayant fait un AVC rapporte un suivi en MPR régulier. Il faut donc améliorer la prise en charge des patients ayant des séquelles d'AVC et ce, dès la phase aiguë.

En effet, dans les suites immédiates d'un AVC, une prise en charge en milieu spécialisé de rééducation et la collaboration entre les services de neurologie et de MPR ont montré une efficacité tant en termes de morbidité qu'en terme de devenir fonctionnel. Nous avons pu confirmer cette efficacité en nous appuyant sur des données issues du PMSI. Nous avons montré en analyse multivariée que l'orientation des patients dans les suites immédiates d'un AVC impacte directement leur devenir fonctionnel et semble avoir un effet sur la mortalité. En effet, cette orientation est associée à 1,7 fois plus de chance de retour à domicile, 1,6 fois plus de chance de progrès et 3,3 fois plus de chance de survie. Malgré cela, moins de 9% des patients sont orientés en SSR neurologiques spécialisés.

Pour améliorer la prise en charge des patients ayant des séquelles d'un AVC, plusieurs pistes sont possibles : la formalisation de consultations pluridisciplinaires dans les UNV pour l'orientation et le suivi des patients, le développement des consultations de suivi au sein des structures SSR prenant en charge des patients ayant fait un AVC, la création d'équipe mobile pour évaluer le handicap des patients au sein de leur lieu de vie. Dans l'idéal, il semble que le modèle des « comprehensive stroke center » soit le meilleur. En effet, la prise en charge initiale des patients sur un même lieu, de la période aiguë à de la période sub-aiguë et chronique, permet une continuité des soins. Par la suite, ces structures assurent le suivi neurologique et rééducatif ou réadaptatif des patients. Elles permettent donc une prise en charge de tous les aspects de l'AVC. Le principal frein au développement de ce type de structure, qui n'existe pas en France, est la nécessité d'une unité géographique unique accueillant les patients de la phase aiguë à la phase chronique. La récente restructuration des UNV et leur développement en France (qui sont passées de 33 à 115 entre 2007 et 2014) aurait dû s'accompagner de façon étroite de la restructuration des SSR accueillant des patients dans les suites de leur AVC. Malheureusement, le récent plan AVC 2010-2014 n'a pas intégré cet élément. Cela dit, ce travail et l'action de la SOFMER semblent avoir sensibilisé les différents chargés de projets responsables du suivi du plan AVC, en particulier à la HAS, et les items des indicateurs pour l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins relatifs à la prise en charge rééducative post AVC font l'objet d'une attention particulière.

Par ailleurs, l'ARS et la DGOS ont récemment débloqué des budgets conséquents pour la mise en place de consultations post AVC et le développement d'équipes mobiles.



CONCLUSION

Qu'apporte la rééducation dans les suites d'un AVC ? De quoi les patients se plaignent-ils le plus?

Ce travail a permis de mettre en évidence de nouveaux arguments pour étayer la preuve de l'efficacité d'une prise en charge en MPR à la phase sub-aigüe d'un AVC. Par ailleurs, nous avons montré que les patients sont lourdement handicapés dans les suites d'un AVC et qu'il est nécessaire d'envisager les restrictions d'activités et de participation à la vie sociale non seulement en prenant en compte l'importance des déficiences, mais aussi le niveau fonctionnel antérieur. Les conséquences fonctionnelles de l'AVC étant ainsi complexes et multifactorielles, il est fondamental d'améliorer la filière de soins dans les suites d'un AVC pour que les patients, et en particulier les personnes jeunes, puissent bénéficier d'une évaluation et d'une prise en charge rééducative ou réadaptative adaptées.



PERSPECTIVES

La poursuite de ce travail permettra d'améliorer la connaissance des patients ayant un AVC ou un handicap neurologique acquis et pourra s'appuyer sur l'unité HANDIReSP (unité de recherches cliniques et en santé publique sur les handicaps psychique, cognitif et moteur) de l'université Versailles-St Quentin. Cette unité coordonnée par le Pr Esperanza est issue de la restructuration de l'EA 4047. Au sein de cette unité, le Pr Loic Josseran et le Dr Bahrami (Médecins en santé publique) ont déjà fait part de leur soutien pour la poursuite des travaux engagés.

1. Poursuite des exploitations des bases de données Handicap Santé.

Ces bases de données sont d'une richesse inestimable pour améliorer la connaissance du neuro-handicaps acquis de l'adulte. Un financement est déjà en cours pour permettre l'exploitation des données statistiques et permettre l'écriture de quatre autres articles.

Dans le cadre de l'accident vasculaire cérébral, des exploitations sont en cours pour déterminer :

- l'accès aux activités ludiques et récréatives des patients post AVC en les comparant à la population du même âge sans accident vasculaire cérébral. Ce travail nous semble particulièrement intéressant car la participation à des activités de loisir est fréquemment associée à la notion de qualité de vie et les bases de données Handicap Santé permettent de comparer une éventuelle restriction d'activités à une population « témoin » du même âge (exploitation des données en cours).
- Dans un esprit similaire, il nous semble important d'étudier l'intégration professionnelle des personnes jeunes ayant un antécédent d'accident vasculaire cérébral (exploitation des données en cours).

- L'exploitation du module « aidant » permettra aussi d'affiner le poids représenté par les accidents vasculaires cérébraux auprès des aidants (demande d'autorisation du module aidant en cours).

Dans le cadre des autres causes de neuro-handicaps acquis de l'adulte :

- un travail de thèse de médecine est actuellement en cours pour déterminer la prévalence et l'impact fonctionnel de la sclérose en plaques en France (article en cours d'écriture).
- De même, deux articles concernant l'impact du traumatisme crânien sévère en France sont actuellement en cours d'écriture.

2. Autres projets

- Comme nous l'avons vu, les enquêtes handicap santé apportent des notions de restriction d'activités et de participation à la vie sociale extrêmement riches. Par contre, leurs faiblesses résident dans l'absence de validation médicale du diagnostic initial de la pathologie neurologique ainsi que dans le faible nombre de facteurs explicatifs du handicap ressentis par les personnes (étant donné que les déficiences sont peu ou pas renseignées).
- La création d'une cohorte de suivi de patients post AVC au long terme serait donc un atout non négligeable pour améliorer la connaissance des facteurs explicatifs d'un handicap à la phase chronique d'un accident vasculaire cérébral. La création de ce type de cohorte est un travail compliqué qui nécessite de la rigueur et un suivi prospectif d'au moins un à deux ans. Pour cela, plusieurs pistes sont actuellement en cours de réflexion : un suivi prospectif des patients hospitalisés dans l'unité neuro-vasculaires du centre hospitalier de Versailles (1000 patients par an), l'utilisation des données sur l'efficacité du plan AVC (enquête nationale diligentée par l'HAS représentant plus de 4000 patients) ou un projet de plus grande ampleur s'appuyant sur différentes d'UNV françaises.



- Dans le cadre de la prise en charge de l'hypertonie post AVC, une meilleure connaissance des patients actuellement traités par toxine botulinique A permettrait d'améliorer la stratégie de développement de cette thérapeutique. Pour cela, une étude médico-économique a été réalisée sur le site de l'hôpital R.Poincaré. Elle a permis d'établir le coût réel de cette prise en charge dans une population relativement homogène de patients spastiques et de le comparer au niveau de remboursement actuel sur un hôpital de jour MCO (article en cours de soumission).
- Par ailleurs, l'exploitation des données PMSI nationale est en cours pour affiner la typologie de patients traités et comparer le recours possible à cette thérapeutique pour les patients ayant des séquelles d'AVC à la prévalence régionale que nous avons pu établir via les enquêtes Handicap Santé (article en cours d'écriture).



Bibliographie

1. Cerebrovascular Disease: New Insights for the Healthcare Professional: 2011 Edition: ScholarlyPaper. ScholarlyEditions; 2012. 23 p.
2. Collège de la Haute Autorité de San. Accident vasculaire cérébral [Internet]. HAS; 2007. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-042_traceur_guide-adl-avc.pdf
3. Worldwide stroke incidence and early case fata... [Lancet Neurol. 2009] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 18 avr 2012]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19233729>
4. Mukherjee D, Patil CG. Epidemiology and the global burden of stroke. World Neurosurg. déc 2011;76(6 Suppl):S85- 90.
5. Feigin VL, Lawes CMM, Bennett DA, Anderson CS. Stroke epidemiology: a review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. Lancet Neurol. janv 2003;2(1):43- 53.
6. Lemesle-Martin M, Benatru I, Rouaud O, Contegal F, Maugras C, Fromont A, et al. Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux: son impact dans la pratique médicale. EMC - Neurol. janv 2006;3(1):1- 16.
7. Wolfe CD, Giroud M, Kolominsky-Rabas P, Dundas R, Lemesle M, Heuschmann P, et al. Variations in stroke incidence and survival in 3 areas of Europe. European Registries of Stroke (EROS) Collaboration. Stroke J Cereb Circ. sept 2000;31(9):2074- 9.
8. Stewart JA, Dundas R, Howard RS, Rudd AG, Wolfe CD. Ethnic differences in incidence of stroke: prospective study with stroke register. BMJ. 10 avr 1999;318(7189):967- 71.
9. PROGRESS Collaborative Group. Randomised trial of a perindopril-based blood-pressure-lowering regimen among 6,105 individuals with previous stroke or transient ischaemic attack. Lancet. 29 sept 2001;358(9287):1033- 41.
10. Dijon's vanishing lead with regard to low incid... [Eur J Neurol. 2009] - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 18 avr 2012]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19138327>
11. Béjot Y, Touzé E, Jacquin A, Giroud M, Mas J-L. Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. médecine/sciences. août 2009;25(8-9):727- 32.
12. Béjot Y, Aouba A, de Peretti C, Grimaud O, Aboa-Eboulé C, Chin F, et al. Time trends in hospital-referred stroke and transient ischemic attack: results of a 7-year nationwide survey in France. Cerebrovasc Dis Basel Switz. 2010;30(4):346- 54.

13. De Peretti C, Nicolau J, Tuppin P, Schnitzler A, Woimant F. [Acute and post-acute hospitalizations for stroke in France: Recent improvements (2007-2009)]. Presse Medicale Paris Fr 1983. 6 mars 2012;
14. Organization WH. World health statistics 2010 [Internet]. World Health Organization; 2010 [cité 8 août 2014]. Disponible sur: http://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=Z69vxfRfFlsC&oi=fnd&pg=PA1&dq=The+global+burden+of+disease:+2004+update.+Geneva,+World+Health+Organization,+2008.&ots=cGIPefEC8B&sig=cNMcoUDFFRgLmvS896O6NYxH8_o
15. Prevalence of Stroke — United States, 2006–2010 [Internet]. [cité 30 août 2012]. Disponible sur: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6120a5.htm>
16. Crimmins EM, Kim JK, Solé-Auró A. Gender differences in health: results from SHARE, ELSA and HRS. Eur J Public Health. févr 2011;21(1):81- 91.
17. Lloyd-Jones D, Adams RJ, Brown TM, Carnethon M, Dai S, De Simone G, et al. Heart disease and stroke statistics--2010 update: a report from the American Heart Association. Circulation. 23 févr 2010;121(7):e46- 215.
18. de Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. Prevalence of stroke, sequelae and difficulties in activities of daily living: French Disabilities and Health studies 2008-2009. Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 10^e éd. 2012;
19. Zhang Y, Chapman A-M, Plested M, Jackson D, Purroy F. The Incidence, Prevalence, and Mortality of Stroke in France, Germany, Italy, Spain, the UK, and the US: A Literature Review. Stroke Res Treat. 2012;2012:1- 11.
20. Truelsen T, Piechowski-Józwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogousslavsky J, Boysen G. Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. Eur J Neurol Off J Eur Fed Neurol Soc. juin 2006;13(6):581- 98.
21. OMS | Principales causes de mortalité dans le monde [Internet]. WHO. [cité 4 août 2014]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/fr/>
22. Hankey GJ. Long-term outcome after ischaemic stroke/transient ischaemic attack. Cerebrovasc Dis Basel Switz. 2003;16 Suppl 1:14- 9.
23. Vernino S, Brown RD, Sejvar JJ, Sicks JD, Petty GW, O'Fallon WM. Cause-Specific Mortality After First Cerebral Infarction A Population-Based Study. Stroke. 8 janv 2003;34(8):1828- 32.
24. Anand S, Hanson K. Disability-adjusted life years: a critical review. J Health Econ. déc 1997;16(6):685- 702.
25. Lai SM, Duncan PW. Stroke recovery profile and the Modified Rankin assessment. Neuroepidemiology. févr 2001;20(1):26- 30.

26. Hong K-S. Disability-Adjusted Life Years Analysis: Implications for Stroke Research. *J Clin Neurol Seoul Korea*. sept 2011;7(3):109- 14.
27. Sturm JW, Donnan GA, Dewey HM, Macdonell RAL, Gilligan AK, Thrift AG. Determinants of handicap after stroke: the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke J Cereb Circ*. mars 2004;35(3):715- 20.
28. Prepared by the Intercollegiate, Stroke Working Party. National clinical guideline for stroke [Internet]. Royal College of Physicians; 2010. Disponible sur: <https://www.rcplondon.ac.uk/sites/default/files/national-clinical-guidelines-for-stroke-fourth-edition.pdf>
29. Gracies J-M. Pathophysiology of spastic paresis. I: Paresis and soft tissue changes. *Muscle Nerve*. mai 2005;31(5):535- 51.
30. Abolhasani H, Ansari NN, Naghdi S, Mansouri K, Ghotbi N, Hasson S. Comparing the validity of the Modified Modified Ashworth Scale (MMAS) and the Modified Tardieu Scale (MTS) in the assessment of wrist flexor spasticity in patients with stroke: protocol for a neurophysiological study. *BMJ Open* [Internet]. 19 nov 2012 [cité 8 juill 2014];2(6). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3532966/>
31. Ansari NN, Naghdi S, Hasson S, Fakhari Z, Mashayekhi M, Herasi M. Assessing the reliability of the Modified Modified Ashworth Scale between two physiotherapists in adult patients with hemiplegia. *NeuroRehabilitation*. 2009;25(4):235- 40.
32. Naghdi S, Ansari NN, Azarnia S, Kazemnejad A. Interrater reliability of the Modified Modified Ashworth Scale (MMAS) for patients with wrist flexor muscle spasticity. *Physiother Theory Pract*. oct 2008;24(5):372- 9.
33. Dehail P, Simon O, Godard AL, Faucher N, Coulomb Y, Schnitzler A, et al. Acquired deforming hypertonia and contractures in elderly subjects: definition and prevalence in geriatric institutions (ADH survey). *Ann Phys Rehabil Med*. févr 2014;57(1):11- 23.
34. Offenbächer M, Sauer S, Rieß J, Müller M, Grill E, Daubner A, et al. Contractures with special reference in elderly: definition and risk factors - a systematic review with practical implications. *Disabil Rehabil*. 2014;36(7):529- 38.
35. Wissel J, Schelosky LD, Scott J, Christe W, Faiss JH, Mueller J. Early development of spasticity following stroke: a prospective, observational trial. *J Neurol*. juill 2010;257(7):1067- 72.
36. Lundström E, Smits A, Terént A, Borg J. Time-course and determinants of spasticity during the first six months following first-ever stroke. *J Rehabil Med*. 1 avr 2010;42(4):296- 301.

37. Urban PP, Wolf T, Uebele M, Marx JJ, Vogt T, Stoeter P, et al. Occurrence and clinical predictors of spasticity after ischemic stroke. *Stroke J Cereb Circ.* sept 2010;41(9):2016- 20.
38. Watkins CL, Leathley MJ, Gregson JM, Moore AP, Smith TL, Sharma AK. Prevalence of spasticity post stroke. *Clin Rehabil.* 5 janv 2002;16(5):515- 22.
39. Leathley MJ, Gregson JM, Moore AP, Smith TL, Sharma AK, Watkins CL. Predicting spasticity after stroke in those surviving to 12 months. *Clin Rehabil.* juin 2004;18(4):438- 43.
40. Lundström E, Terént A, Borg J. Prevalence of disabling spasticity 1 year after first-ever stroke. *Eur J Neurol.* 2008;15(6):533- 9.
41. Welmer A-K, Widén Holmqvist L, Sommerfeld DK. Location and severity of spasticity in the first 1–2 weeks and at 3 and 18 months after stroke. *Eur J Neurol.* 2010;17(5):720- 5.
42. Wissel J, Manack A, Brainin M. Toward an epidemiology of poststroke spasticity. *Neurology.* 15 janv 2013;80(3 Supplement 2):S13- 9.
43. Sackley C, Brittle N, Patel S, Ellins J, Scott M, Wright C, et al. The prevalence of joint contractures, pressure sores, painful shoulder, other pain, falls, and depression in the year after a severely disabling stroke. *Stroke J Cereb Circ.* déc 2008;39(12):3329- 34.
44. O'Dwyer NJ, Ada L, Neilson PD. Spasticity and muscle contracture following stroke. *Brain J Neurol.* oct 1996;119 (Pt 5):1737- 49.
45. Zorowitz RD, Gillard PJ, Brainin M. Poststroke spasticity Sequelae and burden on stroke survivors and caregivers. *Neurology.* 15 janv 2013;80(3 Supplement 2):S45- 52.
46. Disa K Sommerfeld EU-BE. Spasticity after stroke: its occurrence and association with motor impairments and activity limitations. *Stroke J Cereb Circ.* 2004;35(1):134- 9.
47. Lundström E, Terént A, Borg J. Prevalence of disabling spasticity 1 year after first-ever stroke. *Eur J Neurol.* 2008;15(6):533- 9.
48. Welmer A-K, von Arbin M, Widén Holmqvist L, Sommerfeld DK. Spasticity and its association with functioning and health-related quality of life 18 months after stroke. *Cerebrovasc Dis Basel Switz.* 2006;21(4):247- 53.
49. Doan QV, Brashear A, Gillard PJ, Varon SF, Vandenberg AM, Turkel CC, et al. Relationship between disability and health-related quality of life and caregiver burden in patients with upper limb poststroke spasticity. *PM R.* janv 2012;4(1):4- 10.

50. Simpson DM, Gracies J-M, Graham HK, Miyasaki JM, Naumann M, Russman B, et al. Assessment: Botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 6 mai 2008;70(19):1691- 8.
51. Brashear A, Gordon MF, Elovic E, Kassicieh VD, Marciniak C, Do M, et al. Intramuscular injection of botulinum toxin for the treatment of wrist and finger spasticity after a stroke. *N Engl J Med*. 8 août 2002;347(6):395- 400.
52. Bakheit AM, Thilmann AF, Ward AB, Poewe W, Wissel J, Muller J, et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, dose-ranging study to compare the efficacy and safety of three doses of botulinum toxin type A (Dysport) with placebo in upper limb spasticity after stroke. *Stroke J Cereb Circ*. oct 2000;31(10):2402- 6.
53. Ghasemi M, Salari M, Khorvash F, Shaygannejad V. A Literature Review on the Efficacy and Safety of Botulinum Toxin: An Injection in Post-Stroke Spasticity. *Int J Prev Med*. mai 2013;4(Suppl 2):S147- 58.
54. McCrory P, Turner-Stokes L, Baguley IJ, De Graaff S, Katrak P, Sandanam J, et al. Botulinum toxin A for treatment of upper limb spasticity following stroke: a multi-centre randomized placebo-controlled study of the effects on quality of life and other person-centred outcomes. *J Rehabil Med*. juin 2009;41(7):536- 44.
55. Rosales RL, Chua-Yap AS. Evidence-based systematic review on the efficacy and safety of botulinum toxin-A therapy in post-stroke spasticity. *J Neural Transm Vienna Austria* 1996. 2008;115(4):617- 23.
56. Francisco GE, McGuire JR. Poststroke spasticity management. *Stroke J Cereb Circ*. nov 2012;43(11):3132- 6.
57. Yelnik AP, Simon O, Bensmail D, Chaleat-Valayer E, Decq P, Dehail P, et al. Drug treatments for spasticity. *Ann Phys Rehabil Med*. déc 2009;52(10):746- 56.
58. Thibaut A, Chatelle C, Ziegler E, Bruno M-A, Laureys S, Gosseries O. Spasticity after stroke: physiology, assessment and treatment. *Brain Inj Bl*. 2013;27(10):1093- 105.
59. Slot KB, Berge E, Dorman P, Lewis S, Dennis M, Sandercock P, et al. Impact of functional status at six months on long term survival in patients with ischaemic stroke: prospective cohort studies. *BMJ*. 16 févr 2008;336(7640):376- 9.
60. Feigin VL, Barker-Collo S, Parag V, Senior H, Lawes CMM, Ratnasabapathy Y, et al. Auckland Stroke Outcomes Study. Part 1: Gender, stroke types, ethnicity, and functional outcomes 5 years poststroke. *Neurology*. 2 nov 2010;75(18):1597- 607.

61. Wolfe CDA, Crichton SL, Heuschmann PU, McKeivitt CJ, Toschke AM, Grieve AP, et al. Estimates of outcomes up to ten years after stroke: analysis from the prospective South London Stroke Register. *PLoS Med.* mai 2011;8(5):e1001033.
62. Stroke Foundation of New Zealand. National acute stroke service, audit [Internet]. 2009. Disponible sur: www.stroke.org.nz
63. Dhamoon MS, Moon YP, Paik MC, Boden-Albala B, Rundek T, Sacco RL, et al. Long-term functional recovery after first ischemic stroke: the Northern Manhattan Study. *Stroke J Cereb Circ.* août 2009;40(8):2805- 11.
64. Veerbeek JM, Kwakkel G, van Wegen EEH, Ket JCF, Heymans MW. Early prediction of outcome of activities of daily living after stroke: a systematic review. *Stroke J Cereb Circ.* mai 2011;42(5):1482- 8.
65. Reid JM, Gubitz GJ, Dai D, Kydd D, Eskes G, Reidy Y, et al. Predicting functional outcome after stroke by modelling baseline clinical and CT variables. *Age Ageing.* mai 2010;39(3):360- 6.
66. Barker-Collo S, Feigin VL, Parag V, Lawes CMM, Senior H. Auckland Stroke Outcomes Study. Part 2: Cognition and functional outcomes 5 years poststroke. *Neurology.* 2 nov 2010;75(18):1608- 16.
67. Lo RSK, Cheng JOY, Wong EMC, Tang WK, Wong LKS, Woo J, et al. Handicap and Its Determinants of Change in Stroke Survivors One-Year Follow-Up Study. *Stroke.* 1 janv 2008;39(1):148- 53.
68. Christie D. Aftermath of stroke: an epidemiological study in Melbourne, Australia. *J Epidemiol Community Health.* juin 1982;36(2):123- 6.
69. Bonita R, Beaglehole R. Recovery of motor function after stroke. *Stroke J Cereb Circ.* déc 1988;19(12):1497- 500.
70. Weimar C, Roth M, Willig V, Kostopoulos P, Benemann J, Diener H-C. Development and validation of a prognostic model to predict recovery following intracerebral hemorrhage. *J Neurol.* juin 2006;253(6):788- 93.
71. Lai S-M, Duncan PW, Keighley J, Johnson D. Depressive symptoms and independence in BADL and IADL. *J Rehabil Res Dev.* oct 2002;39(5):589- 96.
72. Lee Y-S, Chen D-Y, Chen Y-M, Chuang Y-W, Liao S-C, Lin C-S, et al. First-ever ischemic stroke in Taiwanese elderly patients: predicting functional independence after a 6-month follow-up. *Arch Gerontol Geriatr.* déc 2009;49 Suppl 2:S26- 31.
73. Fullerton KJ, Mackenzie G, Stout RW. Prognostic indices in stroke. *Q J Med.* févr 1988;66(250):147- 62.

74. Studenski SA, Lai SM, Duncan PW, Rigler SK. The impact of self-reported cumulative comorbidity on stroke recovery. *Age Ageing*. mars 2004;33(2):195- 8.
75. Liu X, Lv Y, Wang B, Zhao G, Yan Y, Xu D. Prediction of functional outcome of ischemic stroke patients in northwest China. *Clin Neurol Neurosurg*. sept 2007;109(7):571- 7.
76. Franke CL, van Swieten JC, Algra A, van Gijn J. Prognostic factors in patients with intracerebral haematoma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. août 1992;55(8):653- 7.
77. Censori B, Camerlingo M, Casto L, Ferraro B, Gazzaniga GC, Cesana B, et al. Prognostic factors in first-ever stroke in the carotid artery territory seen within 6 hours after onset. *Stroke J Cereb Circ*. avr 1993;24(4):532- 5.
78. FOOD Trial Collaboration. Poor nutritional status on admission predicts poor outcomes after stroke: observational data from the FOOD trial. *Stroke J Cereb Circ*. juin 2003;34(6):1450- 6.
79. Ellul J, Talelli P, Terzis G, Chrysanthopoulou A, Gioldasis G, Papapetropoulos T. Is the common carotid artery intima-media thickness associated with functional outcome after acute ischaemic stroke? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. août 2004;75(8):1197- 9.
80. Stone SP, Patel P, Greenwood RJ. Selection of acute stroke patients for treatment of visual neglect. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. mai 1993;56(5):463- 6.
81. Daviet JC, Verdié-Kessler C, Stuit A, Popielarz S, Sinzakarayé A, Munoz M, et al. Facteurs prédictifs du devenir fonctionnel et du retour à domicile après un premier accident vasculaire cérébral hémisphérique. *Ann Réadapt Médecine Phys*. mars 2006;49(2):49- 56.
82. Horner RD, Swanson JW, Bosworth HB, Matchar DB, VA Acute Stroke (VAST) Study Team. Effects of race and poverty on the process and outcome of inpatient rehabilitation services among stroke patients. *Stroke J Cereb Circ*. avr 2003;34(4):1027- 31.
83. Clavier I, Hommel M, Besson G, Noëlle B, Perret JE. Long-term prognosis of symptomatic lacunar infarcts. A hospital-based study. *Stroke J Cereb Circ*. oct 1994;25(10):2005- 9.
84. Weir NU, Gunkel A, McDowall M, Dennis MS. Study of the relationship between social deprivation and outcome after stroke. *Stroke J Cereb Circ*. avr 2005;36(4):815- 9.

85. Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Bourbonnais D, Bravo G, Bourget A. Predictors of long-term participation after stroke. *Disabil Rehabil.* 28 févr 2006;28(4):221- 30.
86. Carod-Artal FJ, González-Gutiérrez JL, Herrero JAE, Horan T, De Seijas EV. Functional recovery and instrumental activities of daily living: follow-up 1-year after treatment in a stroke unit. *Brain Inj BI.* mars 2002;16(3):207- 16.
87. Bouffioulx E, Arnould C, Thonnard J-L. Satisfaction with activity and participation and its relationships with body functions, activities, or environmental factors in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil.* sept 2011;92(9):1404- 10.
88. Uni Sveen, Thommessen B, Bautz-Holter E, Wyller TB, Laake K. Well-being and instrumental activities of daily living after stroke. *Clin Rehabil.* mai 2004;18(3):267- 74.
89. Daniel K, Wolfe CDA, Busch MA, McKeivitt C. What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke J Cereb Circ.* juin 2009;40(6):e431- 40.
90. McKenna K, Liddle J, Brown A, Lee K, Gustafsson L. Comparison of time use, role participation and life satisfaction of older people after stroke with a sample without stroke. *Aust Occup Ther J.* juin 2009;56(3):177- 88.
91. Hartman-Maeir A, Soroker N, Ring H, Avni N, Katz N. Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disabil Rehabil.* 15 avr 2007;29(7):559- 66.
92. Treger I, Shames J, Giaquinto S, Ring H. Return to work in stroke patients. *Disabil Rehabil.* 15 sept 2007;29(17):1397- 403.
93. Neau JP, Ingrand P, Mouille-Brachet C, Rosier MP, Couderq C, Alvarez A, et al. Functional recovery and social outcome after cerebral infarction in young adults. *Cerebrovasc Dis Basel Switz.* oct 1998;8(5):296- 302.
94. Doucet T, Muller F, Verdun-Esquer C, Debelleix X, Brochard P. Returning to work after a stroke: a retrospective study at the Physical and Rehabilitation Medicine Center La Tour de Gassies. *Ann Phys Rehabil Med.* mars 2012;55(2):112- 27.
95. Aufman EL, Bland MD, Barco PP, Carr DB, Lang CE. Predictors of return to driving after stroke. *Am J Phys Med Rehabil Assoc Acad Physiatr.* juill 2013;92(7):627- 34.
96. Wirotius J-M. Histoire de la rééducation. <https://www-em-premium-com.frodon.univ-paris5.fr/article/10150> [Internet]. [cité 13 août 2014]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.frodon.univ-paris5.fr/article/10150>

97. Marie-Odile Frattini. Dynamique de constitution d'une spécialité médicale fragile : La médecine de rééducation et réadaptation fonctionnelles en France entre médecine et politique. Mémoire de Master 2 : Santé, Population, Politiques sociales, EHESP Marie-Odile Frattini; 2008.
98. Rode G, Volckmann P. Handicap, médecine physique et réadaptation, guide pratique. Xavier Montauban SA; 2003. 60 p.
99. Putman K, De Wit L, Schupp W, Beyens H, Dejaeger E, de Weerd W, et al. Inpatient stroke rehabilitation: a comparative study of admission criteria to stroke rehabilitation units in four European centres. *J Rehabil Med.* janv 2007;39(1):21- 6.
100. Ilett PA, Brock KA, Graven CJ, Cotton SM. Selecting Patients for Rehabilitation After Acute Stroke: Are There Variations in Practice? *Arch Phys Med Rehabil.* mai 2010;91(5):788- 93.
101. Freburger JK, Holmes GM, Ku L-JE, Cutchin MP, Heatwole-Shank K, Edwards LJ. Disparities in postacute rehabilitation care for stroke: an analysis of the state inpatient databases. *Arch Phys Med Rehabil.* août 2011;92(8):1220- 9.
102. Grimaud O, Clappier P, Denis M, Riou F. [A qualitative study for identifying determinants of the quality of stroke patient referral]. *Rev Épidémiologie Santé Publique.* sept 2005;53 Spec No 1:1S12- 21.
103. de Peretti C, Nicolau J, Josiane H, Rémy-Neris O, Woimant F. Inpatient facilities after acute hospitalisation for stroke in France in 2007. *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire.* 49^e- 50^e éd. 2010;501- 5.
104. De Peretti C, Nicolau J, Tuppin P, Schnitzler A, Woimant F. [Acute and post-acute hospitalizations for stroke in France: recent improvements (2007-2009)]. *Presse Médicale Paris Fr* 1983. mai 2012;41(5):491- 503.
105. DHOS. Décrets no 2008-376 « relatif aux conditions d'implantation de l'activité SSR » et no 2008-377 du 17 avril 2008 « relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation », complétés par la circulaire DHOS/O1/2008/305 du 3 octobre 2008. 2008.
106. Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 ». MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS MINISTERE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITE ET DE LA FONCTION PUBLIQUE MINISTERE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE [Internet]. 2010. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_actions_AVC_-_17avr2010.pdf
107. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;(4):CD000197.

108. Albert SJ, Kesselring J. Neurorehabilitation of stroke. *J Neurol*. 1 mai 2012;259(5):817- 32.
109. Bagherpour R, Dykstra DD, Barrett AM, Luft AR, Divani AA. A Comprehensive Neurorehabilitation Program Should be an Integral Part of a Comprehensive Stroke Center. *Front Neurol* [Internet]. 22 avr 2014 [cité 14 août 2014];5. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4001043/>
110. Stevens RS, Ambler NR, Warren MD. A randomized controlled trial of a stroke rehabilitation ward. *Age Ageing*. mars 1984;13(2):65- 75.
111. Sivenius J, Pyörälä K, Heinonen OP, Salonen JT, Riekkinen P. The significance of intensity of rehabilitation of stroke--a controlled trial. *Stroke J Cereb Circ*. déc 1985;16(6):928- 31.
112. Juby LC, Lincoln NB, Berman P. The effect of a stroke rehabilitation unit on functional and psychological outcome: a randomised controlled trial. *Cerebrovasc Dis*. 1996;6(2):106- 10.
113. Kalra L, Dale P, Crome P. Improving stroke rehabilitation. A controlled study. *Stroke J Cereb Circ*. oct 1993;24(10):1462- 7.
114. Kalra L, Eade J. Role of stroke rehabilitation units in managing severe disability after stroke. *Stroke*. 1995;26(11):2031- 4.
115. Rønning OM, Guldvog B. Outcome of Subacute Stroke Rehabilitation A Randomized Controlled Trial. *Stroke*. 1998;29(4):779- 84.
116. Chausson N, Olindo S, Cabre P, Saint-Vil M, Smadja D. Five-year outcome of a stroke cohort in Martinique, French West Indies: Etude Réalisée en Martinique et Centrée sur l'Incidence des Accidents vasculaires cérébraux, Part 2. *Stroke J Cereb Circ*. avr 2010;41(4):594- 9.
117. Dijkers MP, Hart T, Tsaousides T, Whyte J, Zanca JM. Treatment Taxonomy for Rehabilitation: Past, Present, and Prospects. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 janv 2014;95(1):S6- 16.
118. Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. Stroke Unit Trialists' Collaboration. *BMJ*. 19 avr 1997;314(7088):1151- 9.
119. Peacock PB, Riley CHP, Lampton TD, Raffel SS, Walker JS. Trends in epidemiology. In: Stewart GT, ed. *The Birmingham stroke, epidemiology and rehabilitation study*. Springfield, Illinois: Thomas, 1972:231–345.
120. Garraway WM, Akhtar AJ, Hockey L, Prescott RJ . Management of acute stroke in elderly: follow up of a controlled trial. *BMJ* 1980;281:827–9.

121. Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? *Lancet*. 14 août 1993;342(8868):395- 8.
122. Kaste M, Palomäki H, Sarna S. Where and how should elderly stroke patients be treated? A randomized trial. *Stroke J Cereb Circ*. févr 1995;26(2):249- 53.
123. Gordon EE, Kohn KH. Evaluation of rehabilitation methods in the hemiplegic patient. *J Chronic Dis*. janv 1966;19(1):3- 16.
124. Wood-Dauphinee S, Shapiro S, Bass E, Fletcher C, Georges P, Hensby V, et al. A randomized trial of team care following stroke. *Stroke J Cereb Circ*. oct 1984;15(5):864- 72.
125. Feldman DJ, Lee PR, Unterecker J, Lloyd K, Rusk HA, Toole A. A comparison of functionally orientated medical care and formal rehabilitation in the management of patients with hemiplegia due to cerebrovascular disease. *J Chronic Dis*. mars 1962;15:297- 310.
126. Aitken PD, Rodgers H, French JM, Bates D, James OFW. General medical or geriatric unit care for acute stroke? A controlled trial. *Age Ageing* 1993;22suppl 2:4-5.
127. Hankey G, Deleo D, Stewart-Wynne EG. Acute hospital care for stroke patients: a randomised trial. *Cerebrovasc Dis*. 1995;5:228.
128. Ilmavirta M, Frey H, Erila T, Fogelholm R. Stroke outcome and outcome of brain infarction. Prospect Randomised Study Comp Outcome Patients Acute Brain Infarct Treat Stroke Unit Ordinary Neurol Ward. 1994;410.
129. Indredavik B, Bakke F, Solberg R, Rokseth R, Haaheim LL, Holme I. Benefit of a stroke unit: a randomized controlled trial. *Stroke J Cereb Circ*. août 1991;22(8):1026- 31.
130. Strand T, Asplund K, Eriksson S, Hägg E, Lithner F, Wester PO. A non-intensive stroke unit reduces functional disability and the need for long-term hospitalization. *Stroke J Cereb Circ*. févr 1985;16(1):29- 34.
131. Strand T, Asplund K, Eriksson S, Hägg E, Lithner F, Wester PO. Stroke unit care--who benefits? Comparisons with general medical care in relation to prognostic indicators on admission. *Stroke J Cereb Circ*. juin 1986;17(3):377- 81.
132. Duncan PW, Zorowitz R, Bates B, Choi JY, Glasberg JJ, Graham GD, et al. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: a clinical practice guideline. *Stroke J Cereb Circ*. sept 2005;36(9):e100- 43.
133. Langhorne P, Bernhardt J, Kwakkel G. Stroke rehabilitation. *Lancet*. 14 mai 2011;377(9778):1693- 702.

134. De Wit L, Putman K, Schuback B, Komárek A, Angst F, Baert I, et al. Motor and functional recovery after stroke: a comparison of 4 European rehabilitation centers. *Stroke J Cereb Circ.* juill 2007;38(7):2101- 7.
135. Delmas MC, Leynaert B, Com-Ruelle L, Annesi-Maesano I, Fuhrman C. Asthme: prévalence et impact sur la vie quotidienne. Analyse des données de l'enquête décennale santé 2003 de l'Insee. St-Maurice InVS. 2008;
136. Duée M, Rebillard C. La dépendance des personnes âgées: une projection en 2040. *Données Soc.* 2006;613:619.
137. Mormiche P. L'enquête HID de l'INSEE. *Gérontologie Société.* 2001;(4):57- 77.
138. Mormiche P. L'enquête «Handicaps, incapacités, dépendance»: apports et limites. *Rev Fr Aff Soc.* 2003;(1):11- 29.
139. Mormiche P. principal: Le handicap se conjugue au pluriel. 2000 [cité 16 août 2014]; Disponible sur: <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/handle/1/557>
140. Ravaud J-F, Letourmy A, Ville I. Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. *Population.* 2002;57(3):541- 65.
141. CAMBOIS E, ROBINE J-M. L'incapacité et le handicap dans l'enquête santé 2002-2003: diversité des approches et usages des indicateurs. *Doss Solidar Santé.* 2006;(2):23- 31.
142. Loïc Midy. Enquête Vie quotidienne et santé Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair [Internet]. INSEE PREMIERE; 2009. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1254/ip1254.pdf>
143. Engstad T, Bønaa KH, Viitanen M. Validity of Self-Reported Stroke The Tromsø Study. *Stroke.* 7 janv 2000;31(7):1602- 7.
144. Eriksson M, Appelros P, Norrving B, Terént A, Stegmayr B. Assessment of functional outcome in a national quality register for acute stroke: can simple self-reported items be transformed into the modified Rankin Scale? *Stroke J Cereb Circ.* avr 2007;38(4):1384- 6.
145. Geddes JM, Fear J, Tennant A, Pickering A, Hillman M, Chamberlain MA. Prevalence of self reported stroke in a population in northern England. *J Epidemiol Community Health.* avr 1996;50(2):140- 3.
146. Bruno A, Akinwuntan AE, Lin C, Close B, Davis K, Baute V, et al. Simplified Modified Rankin Scale Questionnaire Reproducibility Over the Telephone and Validation With Quality of Life. *Stroke.* 8 janv 2011;42(8):2276- 9.

147. Bruno A, Shah N, Lin C, Close B, Hess DC, Davis K, et al. Improving Modified Rankin Scale Assessment With a Simplified Questionnaire. *Stroke*. 5 janv 2010;41(5):1048- 50.



Résumé

Handicap dans les suites d'un accident vasculaire cérébrale : étude de prévalence et impact des filières de soins.

Le but de cette étude était d'évaluer les limitations fonctionnelles chez les adultes avec antécédent d'AVC et de décrire le devenir fonctionnel des patients admis en rééducation en France, suite à un AVC aigu, en fonction du type de structure (spécialisée ou non). Les données de l'enquête Handicap-Santé et les bases PMSI 2009 (Programme de Médicalisation du Système d'Information) ont été utilisées. La prévalence globale de l'AVC était de 1,6% de la population française adulte (dont 34,4% dépendants). Les difficultés pour l'autonomie augmentent avec l'âge, mais le risque relatif de dépendance diminuait avec l'âge (17 à 25 avant 60 ans ; 1,5 à 2,2 après 85 ans). 10,3% des participants ont déclaré raideur articulaire liée à l'AVC mais son impact fonctionnel n'était pas significatif lorsqu'il était inclus dans le modèle le niveau de déficience motrice (OR = 1,18; IC = 0,60-2,29). Enfin suite à un AVC, parmi les 83 505 survivants, 28 201 ont été admis pour la réhabilitation (33,8%). Après ajustement, la rééducation en centre spécialisé était liée à une plus grande probabilité d'amélioration fonctionnelle (OR = 1,75, $p < 0,001$)

Mots-clés : accident vasculaire cérébral, médecine physique et de réadaptation, handicap



Abstract

Handicap after stroke: prevalence and effect of rehabilitation setting

The aim of this study was to evaluate functional limitations in adults with and without self-reported stroke and to describe the functional outcome of post-stroke patients admitted for rehabilitation in France as a function of the rehabilitation setting (specialized or not). Data from a survey named “the Disability Health survey” and from the French Hospital Discharge Diagnosis databases were used. The overall prevalence of stroke was 1.6%. The mRS was over 2 for 34.4% of participants with stroke. Difficulty with activity of daily living increased with age but the relative risk was higher below the age of 60 (1.7 to 2.5) than over 85 years (1.5 to 2.2). 10.3 % of the participants reported stroke-related stiffness. When included motor impairment, multivariate analysis of the functional impact of the joint stiffness was not significant (OR= 1.18; CI = 0.60-2.29). Among the 83 505 survivors of acute stroke in 2009, 28 201 were admitted for rehabilitation (33.8%). After adjustment, rehabilitation in specialized center lead to a greater probability of functional improvement (OR=1.75, $p<0.001$)

Keywords : stroke, physical medicine and rehabilitation, handicap



Annexes

Echelle de Rankin

Référentiel d'auto-évaluation des pratiques professionnelles en masso-kinésithérapie

(17) Rankin Handicap Scale : Echelle d'évaluation du handicap après AVC de Rankin
(traduction libre)

Réf : Rankin J. Cerebral vascular accidents in patients over the age of 60.II. Prognosis. *Scott Med J* 1957 ;
2 : 200-15.

0	Pas de symptômes
1	Symptômes mineurs qui n'interfèrent pas avec le mode de vie
2	Handicap mineur ; symptômes qui conduisent à une certaine restriction du mode de vie mais qui n'interfèrent pas avec la capacité du patient à s'occuper de lui-même
3	Handicap modéré ; symptômes qui restreignent significativement le mode de vie et empêchent une existence totalement indépendante
4	Handicap modérément sévère ; symptômes qui empêchent clairement le patient de mener une existence indépendante, mais nécessiter une attention constante
5	Handicap sévère ; patient totalement dépendant qui requiert une attention constante jour et nuit

Traduction libre. D'après la HAS, référentiel d'auto-évaluation des pratiques en masso-kinésithérapie.
Evaluation fonctionnelle de l'AVC. Janvier 2006



Echelle de Barthel

Référentiel d'auto-évaluation des pratiques professionnelles en masso-kinésithérapie

(13) Index de Barthel

Réf : Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation : The Barthel index. *Md State Med J* 1965 ; 14 : 61-5.

Réf : Khaoulani N, Calmels P. Evaluation fonctionnelle par l'indice de Barthel. *Ann Med Phys Réadapt* 1991 ; 34 : 129-36

L'évolution du score pendant un séjour, ou au décours d'une série de traitements, permet de mettre en valeur les progrès accomplis dans le domaine de l'autonomie.

La valeur 0 indique une dépendance totale du patient.

La valeur 100 correspond à une complète autonomie

Item	Description	Score	Dates
1.Alimentation	Autonome. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable	10	
	A besoin d'aide, par exemple pour couper	5	
2.Bain	Possible sans aide	5	
3.Continence rectale	Aucun accident : capable de s'administrer un lavement ou un suppositoire si nécessaire	10	
	Accidents occasionnels : a besoin d'aide pour s'administrer un lavement ou un suppositoire	5	
4.Continence urinaire	Aucun accident : capable de prendre soin de l'appareillage si sondé	10	
	Accidents occasionnels : si sondé a besoin d'aide pour l'appareillage	5	
5.Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Autonome sur une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes	15	
	Peut faire 50 mètres avec aide	10	
	Autonome dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher sur 50 m	5	
6.Escaliers	Autonome. Peut se servir de cannes	10	
	A besoin d'aide et de surveillance	5	
7.Habillement	Autonome. Attache ses chaussures. Attache ses boutons. Met ses bretelles	10	
	A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable	5	
8.Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5	
9.Usage des WC	Autonome. Se sert seul du papier hygiénique, de la chasse d'eau	10	
	A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique	5	
10.Transfert du lit au fauteuil	Autonome, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant	15	
	Surveillance ou aide minime	10	
	Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert	5	

Score :

Traduction libre. D'après la HAS, référentiel d'auto-évaluation des pratiques en masso-kinésithérapie.
Evaluation fonctionnelle de l'AVC. Janvier 2006

Echelle de la Fenchay activity index

Référentiel d'auto-évaluation des pratiques professionnelles en masso-kinésithérapie

(8) Fenchay Activity index

Ref : Holbrook M, Skilbeck CE. An activities index for use with stroke patients. Age Ageing 1983 ; 12 : 166-70.

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = moins d'une fois par semaine	2 = 1-2 fois par semaine	3 = la plupart des jours
préparé les repas ?				
lavé la vaisselle ?				

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois par semaine en 3 mois	2 = 3-12 fois en 3 mois	3 = au moins de manière hebdomadaire
lavé les vêtements ?				
réalisé les petits travaux ménagers ?				
réalisé les gros travaux ménagers ?				
effectué les courses locales ?				
effectué des sorties sociales ?				
marché à l'extérieur plus de 15 minutes ?				
poursuivi la réalisation active de vos hobbies ?				
conduit une voiture/effectué des déplacements dans un bus ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois en 6 mois	2 = 3-12 fois en 6 mois	3 = au moins tous les 15 jours
voyagé/effectué des trajets longs en voiture ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = légèrement	2 = modérément	3 = autant que nécessaire
jardiné ?				
effectué l'entretien de la maison/l'entretien de la voiture (réalisable soi-même) ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = un en 6 mois	2 = moins d'un tous les 15 jours	3 = plus d'un tous les 15 jours
lu des livres ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = jusqu'à 10 heures par semaine	2 = entre 10 et 30 heures par semaine	3 = plus de 30 heures par semaine
exercé un emploi rémunéré ?				

TOTAL des points :

Traduction libre. D'après la HAS, référentiel d'auto-évaluation des pratiques en masso-kinésithérapie.

Evaluation fonctionnelle de l'AVC. Janvier 2006

Questionnaire Handicap Santé

Dans cette annexe sont présentées les principales questions posées au décours de l'interview structurée réalisée en ménage ordinaire. Ces questions étaient souvent associées à des notions qualitatives (complètement, partiellement etc...) ou des notions d'aide techniques nécessaires pour la réalisation de certaines activités (cane pour la marche etc...). par ailleurs certaines questions étaient des filtres qui en amenaient d'autres.

Ces questions sont tirées du questionnaire de 130 pages comportant 20 modules de questions. Les questionnaires complets ainsi que le questionnaire vie quotidienne santé et les questionnaires pour les aidants sont disponibles sur le site de la DREES : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>

Description générale, maladie, accident

Situation démographique

Type de logement

Situation familiale

Situation principale vis-à-vis du travail

Activité professionnelle

Ressources culturelles

Revenus

La carte des maladies

50 maladies sont proposées dont :

Accident vasculaire cérébral, attaque cérébrale

Sclérose en plaque

Blessures ou séquelles permanentes causées par un accident

S'agit-il de séquelles d'un traumatisme crânien ?

Autres troubles neurologiques

Pour les personnes ayant déclaré un accident vasculaire cérébral

Quel âge aviez-vous lorsque vous avez eu cet (si plusieurs : le dernier) accident vasculaire cérébral (attaque cérébrale)

Avez-vous encore actuellement des séquelles de cet (ou ces si plusieurs) accident(s)

Lesquelles

Recours aux soins, prévention

Au cours des 12 derniers mois, avez-vous vu au moins une fois un médecin généraliste pour vous-même combien de fois au cours des 12 derniers mois ?

Au cours des 12 derniers mois, avez-vous vu au moins une fois un médecin spécialiste pour vous-même ?

De quel(s) spécialiste(s) s'agit-il ?

Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé pour au moins une nuit ?

Au cours de ces douze derniers mois, êtes-vous allés pour vous-même dans/chez un kinésithérapeute

un ergothérapeute

un orthophoniste

- Examens médicaux

Votre tension (pression artérielle) a-t-elle déjà été mesurée par un professionnel de santé ?

Quand votre tension a-t-elle été mesurée pour la dernière fois ?

Avez-vous déjà eu un dosage de votre cholestérol ?

De quand date le dernier dosage ?

- Déterminants de santé

Quelle est votre taille en cm?

Quel est votre poids?

Déficiences

Avez-vous un des problèmes moteurs suivants

Une carte représentant un corps est alors présenté, plusieurs réponses sont possibles

1. Paralyse complète d'une ou plusieurs parties du corps
2. Paralyse partielle d'une ou plusieurs parties du corps.
3. Amputation
4. Gène importante dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements) les sont alors identifiées sur la carte
5. Limitation de la force musculaire
6. Mouvements incontrôlés ou involontaires
7. Troubles de l'équilibre
8. Autres problèmes limitant les mouvements
9. Rien de tout cela

Gène dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements)

Quelle(s) partie(s) de votre corps est (sont)-elle(s) touchée (s)?

1. Cou
2. Dos (ou partie du dos)
3. Doigts d'un seul côté
4. Doigts des deux côtés
5. Poignet d'un seul côté
6. Poignet des deux côtés
7. Coude d'un seul côté
8. Coude des deux côtés
9. Épaule d'un seul côté
10. Épaule des deux côtés
11. Orteils d'un seul côté
12. Orteils des deux côtés
13. Cheville d'un seul côté
14. Cheville des deux côtés
15. Genou d'un seul côté

16. Genou des deux côtés
17. Hanche d'un seul côté
18. Hanche des deux côtés

Paralysie ou limitation de la force musculaire, repérage sur une carte

Quelle(s) partie(s) de votre corps est (sont)-elle(s) paralysée(s) complètement?

Quelle(s) partie(s) de votre corps est (sont)-elle(s) paralysée(s) partiellement?

Quelle(s) partie(s) de votre corps est (sont)-elle(s) touchée(s) par une limitation de la force musculaire?

Gêne dans les articulations (douleur, raideur, limitation des mouvements)

Quelle(s) partie(s) de votre corps est (sont)-elle(s) touchée(s) par des mouvements incontrôlés ou involontaires?

Depuis combien de temps avez vous ce problème moteur?

A quel âge environ ce problème moteur est-il apparu?

Ce problème moteur a-t-il été causé par un traumatisme, un accident ou une agression?

De quel type de traumatisme, accident ou agression s'agit-il ?

Ce problème moteur a-t-il été causé par une maladie ou un autre problème de santé ?

S'agit-il d'une maladie ou d'un autre problème de santé précédemment citée ?

Avez-vous des problèmes de vue ?

1. Aveugle (ou seulement perception de la lumière)
2. Malvoyant (Instruction enquêteur : pour une déficience visuelle grave mais sans être aveugle)
3. Un oeil ne voit rien ou quasiment rien
4. Difficulté pour voir de près ou de loin, mais ni malvoyant, ni aveugle
5. limitation du champ visuel (ne pas voir sur les côtés, ou dans une partie du champ visuel...)
6. Autre problème visuel (trouble de la vision des couleurs, fatigue visuelle)



Avez-vous des problèmes d'audition?

Problèmes liés à la parole

S'agit-il plus précisément de :

1. Mutité (être muet)
2. Aphasie, dysphasie(difficulté pour choisir ou combiner des mots)
3. Atteinte des cordes vocales, laryngectomie
4. Bégaiement
5. Autres troubles de la parole ou du langage oral

Depuis combien de temps avez-vous ce problème lié à la parole?

A quel âge environ ce problème pour parler est-il apparu ?

Ce problème de parole a-t-il été causé par un traumatisme, un accident ou une agression?

De quel type de traumatisme, accident ou agression s'agit-il ?

Ce problème de parole a-t-il été causé par une maladie ou un autre problème de santé

Problèmes psychologiques

Avez-vous un des problèmes suivants ?

1. Troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace

Instruction enquêteur : ne pas prendre en compte les troubles d'orientation liés uniquement à un problème de vue)

2. Troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme)
3. Troubles de l'humeur (découragement, démotivation)
4. Troubles anxieux
5. Difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé)
6. Difficultés d'apprentissage
7. Difficultés de compréhension
8. Retard intellectuel
9. Autre trouble intellectuel
10. Autre trouble psychique
11. Autre trouble

Depuis combien de temps avez-vous ce(s) problème(s) ?

A quel âge environ ce(s) problème(s) est/sont il(s) apparu(s)

Aides techniques

Pouvez-vous me dire quelles aides techniques/prothèses vous portez/utilisez ?

Appareillage de soutien, de maintien ou de correction de la position du corps

Appareillage du tronc ou de la colonne vertébrale (corset...)

Appareillage des membres supérieurs

Appareillage des membres inférieurs (chaussures orthopédiques...)

Autre appareillage de soutien, de maintien ou de correction de la position du corps

Aides pour les soins personnels et la protection

Sonde ou un collecteur d'urines (système d'évacuation de l'urine)

Protections absorbantes (couches)

Vêtements adaptés

Aides pour stomisés (poches, absorbants)

Aides pour la mobilité personnelle, aides au déplacement

Cannes ou béquilles

Canne blanche

Déambulateur

Fauteuil roulant manuel

Fauteuil roulant électrique

Tricycle (manuel ou à moteur)

Scooter adapté

Aide animalière comme un chien guide

Autres aides pour marcher ou se déplacer

aides pour les transferts (aller du lit au fauteuil ou se tourner dans le lit)

Planches, sangles, harnais

Lève-personnes

Autres aides pour aller du lit au fauteuil

Pouvez-vous me dire de quelles aides techniques/ prothèses vous auriez besoin ?

Utilisez-vous (utilise-t-il (s)) des équipements adaptés d'aide à l'écriture ?

Utilisez-vous (utilise-t-il) des commandes à distance, de pinces, un télémanipulateur, une station robotisée ou une autre aide pour saisir ou manipuler à distance ?

Utilisez-vous (utilise-t-il) une licorne, une baguette buccale ou un autre système de compensation de la fonction des mains ou des doigts ?

Utilisez-vous (utilise-t-il) un porte-livre, un tourne-pages ou une autre aide à la lecture ?

Utilisez-vous une téléalarme ?

Si la personne a déclaré avoir besoin d'une aide technique : j'aimerais que vous pensiez à toutes les aides et appareils spécialisés dont vous avez besoin, mais que vous n'avez pas.

Pourquoi n'avez-vous pas ces aides ?

1. Ça n'est pas pris en charge par les assurances /mutuelles
2. C'est insuffisamment pris en charge par les assurances /mutuelles
3. Ça coûte trop cher
4. Votre état de santé n'est pas assez grave
5. Vous ne savez pas comment l'obtenir
6. Ce n'est pas disponible
7. Vous ne pensez pas que cela serve durablement
8. Autre

Limitations fonctionnelles

Vue/ouïe

Pouvez-vous voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal avec vos lentilles ou vos lunettes ?

Pouvez-vous voir clairement le visage de quelqu'un à 4 mètres (de l'autre côté de la rue) avec vos lentilles ou vos lunettes ?

Pouvez-vous entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes?

Moteur

Pouvez-vous marcher 500 mètres sur un terrain plat sans l'aide de quelqu'un,

Et avec l'aide d'une canne ou d'une aide technique, pouvez-vous marcher

Pouvez-vous monter et descendre un étage d'escalier sans l'aide de quelqu'un,

Pouvez-vous lever le bras (par exemple pour attraper un objet en hauteur) ?

Pouvez-vous vous servir de vos mains et de vos doigts sans aide technique (par

Pouvez-vous prendre un objet avec chacune de vos mains sans aide technique ?

Et avec une aide technique, pouvez-vous vous servir de vos bras, de vos mains ou de vos doigts ?

Pouvez-vous vous baisser ou vous agenouiller, sans l'aide de quelqu'un ou d'une aide technique ?

Et avec une aide technique, pouvez-vous vous baisser ou vous agenouiller ?

Pouvez-vous porter un sac à provisions de 5 kilos sur une distance de 10 mètres sans l'aide de quelqu'un ou d'une aide technique ?

Portez-vous un dentier ?

Pouvez-vous contrôler vos selles ou vos urines ?

Vous débrouillez-vous seul quand cela vous arrive

Difficultés fonctionnelles psychiques, intellectuelles et mentales

Vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?

Au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des « trous de mémoire » ?

Avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de 10 minutes ?

Avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) ?

Avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire (par exemple avoir des problèmes importants de concentration, intégrer difficilement de nouvelles connaissances, avoir des troubles qui nuisent à un apprentissage, ...) que ce soit à l'école, en formation professionnelle, dans une activité de loisirs, ... ?

Avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue) ?

Vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?

Vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif?

Restrictions d'activité

ADL.

Avez-vous des difficultés pour réaliser seul(e) les activités suivantes ?

1. Vous laver seul(e) (prendre un bain, une douche)
2. Vous habiller et vous déshabiller seul(e)
3. Couper votre nourriture ou vous servir à boire seul(e)
4. Manger et boire seul(e), une fois que la nourriture est prête
5. Vous servir des toilettes seul(e)
6. Vous coucher et vous lever du lit seul(e)
7. Vous asseoir et vous lever d'un siège seul(e)
8. Aucune difficultés pour réaliser chacune de ces activités.

IADL.

Avez-vous des difficultés pour réaliser seul(e) les activités suivantes ?

1. Faire vos courses seul(e)
2. Préparer vos repas seul(e)
3. Faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) seul(e)
4. Faire les tâches plus occasionnelles seul(e)(petits travaux, laver les carreaux,...)
5. Faire les démarches administratives courantes seul(e)
6. Prendre vos médicaments seul(e)
7. Vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e)
8. Sortir de votre logement seul(e)
9. Utiliser un moyen de déplacement seul(e) (prendre une voiture personnelle, commander un taxi, prendre les transports en commun)
10. Trouver seul(e) votre chemin lorsque vous sortez
11. Vous servir du téléphone seul(e)
12. Vous servir d'un ordinateur seul(e)
13. Aucune difficultés pour réaliser chacune de ces activités.

ADL quantitatif

Quel degré de difficultés avez vous pour vous laver seul(e) (prendre un bain, une douche) ?

Vous avez des difficultés pour vous laver ...

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour vous laver ?

Quel degré de difficultés avez vous pour vous habiller et vous déshabiller seul(e) ?

Vous avez des difficultés pour...

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour vous habiller et vous déshabiller ?

Avez-vous besoin d'aide pour vous habiller et vous déshabiller ?

Quel degré de difficultés avez vous pour couper votre nourriture ou vous servir à boire ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour couper votre nourriture ou vous servir à boire ?

Avez-vous besoin d'aide pour couper votre nourriture ou vous servir à boire ?

Quel degré de difficultés avez vous pour manger et boire seul(e), une fois que la nourriture est prête ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour manger et boire, une fois que la nourriture est prête ?

Quel degré de difficultés avez vous pour vous servir des toilettes seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour vous servir des toilettes ?

IADL quantitatif

Quel degré de difficultés avez vous pour vous coucher et vous lever du lit seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour vous coucher et vous lever du lit ?

Quel degré de difficultés avez vous pour vous asseoir et vous lever d'un siège seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour vous asseoir et vous lever d'un siège ?

Quel degré de difficultés avez vous pour faire vos courses seul(e) ?

Pourquoi avez vous des difficultés pour faire vos courses seul(e)?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour faire vos courses ?

Quel degré de difficultés avez vous pour préparer vos repas seul(e) ?

Pourquoi avez vous des difficultés pour préparer vos repas seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour préparer vos repas ?

Quel degré de difficultés avez vous pour faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) seul(e)

Pourquoi avez vous des difficultés pour faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) ?

Quel degré de difficultés avez vous pour faire les tâches plus occasionnelles seul(e)(petits travaux, laver les carreaux, etc.) ?

Pourquoi avez vous des difficultés pour faire les tâches plus occasionnelles seul(e)(petits travaux, laver les carreaux, etc.)

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour faire les tâches plus occasionnelles (petits travaux, laver les carreaux, etc.) ?

Quel degré de difficultés avez vous pour faire les démarches administratives courantes seul(e) ?

Pourquoi avez vous des difficultés pour faire les démarches administratives courantes seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour faire les démarches administratives courantes ?

Quel degré de difficultés avez vous pour prendre vos médicaments seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour prendre vos médicaments ?

Quel degré de difficultés avez vous pour vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage ?



Quel degré de difficultés avez vous pour sortir de votre logement seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement pour sortir de votre logement ?

Quel degré de difficultés avez vous pour utiliser un moyen de déplacement seul(e)

(prendre une voiture personnelle, commander un taxi, prendre les transports en commun) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique pour prendre un moyen de déplacement (prendre une voiture personnelle, commander un si taxi, prendre les transports en commun) ?

Quel degré de difficultés avez-vous pour trouver seul(e) votre chemin lorsque vous sortez ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un ou une aide technique ou une aide animalière pour trouver votre chemin lorsque vous sortez ?

Quel degré de difficultés avez-vous pour vous servir du téléphone seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un pour vous servir du téléphone ou d'un téléphone adapté ?

Quel degré de difficultés avez-vous pour vous servir d'un ordinateur seul(e) ?

Pourquoi avez vous des difficultés pour vous servir d'un ordinateur seul(e) ?

Utilisez-vous l'aide de quelqu'un pour vous servir d'un ordinateur ou un ordinateur adapté?

Avez-vous des difficultés pour appeler à l'aide seul(e) en cas de problème?

Si la personne a des difficultés pour se déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e).

Etes-vous obligé(e) de rester toute la journée...?

1. ... au lit
2. ... dans un fauteuil (non roulant)
3.ni l'un ni l'autre

En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, y-a-t-il des personnes qui vous aident pour accomplir d'autres tâches de la vie quotidienne que celles déjà citées, y compris les personnes qui vivent avec vous ? (plusieurs réponses possibles)

En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, y a-t-il des personnes (conjoint, famille, professionnels) qui vous aident financièrement ou matériellement ou bien encore qui vous apportent un soutien moral, y compris les personnes qui vivent avec vous ?

Est-ce que des difficultés psychologiques perturbent votre vie quotidienne ?

Pensez à des activités de tous les jours, y-en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre vos repas, etc.)?

Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec d'autres personnes ?

Emploi

Activité professionnelle

Description poste de travail

Est-ce que votre emploi est un emploi de travailleur handicapé dans un établissement et service d'aide par le travail (ex CAT), une entreprise adaptée (ex atelier protégé) ou un centre de distribution de travail à domicile (CDTD) ?

Dans votre profession principale, travaillez-vous...

Quel est le taux de ce temps partiel ?

Est ce un temps partiel thérapeutique ?

Pour quelle raison principale travaillez-vous à temps partiel ?

Comment avez-vous trouvé votre emploi ?

Au cours des 12 derniers mois, avez vous été absent(e) du travail pour raison de santé
Est-ce qu'une maladie que vous auriez eue au cours des 12 derniers mois a été
causée ou aggravée par votre travail actuel ou passé ?

Depuis votre entrée dans la vie active, avez-vous dû pour des raisons médicales...
changer d'entreprise?
changer de profession ?

En raison d'un handicap ou problème de santé, êtes-vous limité(e) dans la nature ou la
quantité de travail que vous pouvez accomplir ? Lorsque cette limitation est apparue vous
étiez...

Aide à l'insertion.

Votre emploi a-t-il bénéficié d'un financement de Association nationale pour la
Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH) ou
du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) ?

A quoi a servi ce financement ?

Qui a perçu cette ou ces aides?

En raison d'un handicap ou problème de santé, bénéficiez-vous d'un aménagement, d'une
adaptation de vos conditions ou de votre environnement de travail ?

Bénéficiez-vous de l'aide d'un assistant pris en charge par l'entreprise ? du soutien et de la
compréhension de la part des collègues et de votre supérieur ? de matériel spécial ou de
l'adaptation du poste de travail ? d'horaires ou de calendrier adaptés ? de transport
domicile/travail ou de stationnement spécial ou gratuit ? d'un changement de poste ?

d'une formation professionnelle spécifique ? d'une redéfinition des tâches (tâches modifiées,
différentes ou allégées) ? de la possibilité de travailler à votre domicile ? d'aménagements de
l'accès à votre poste de travail (rampe d'accès, ascenseur,...) ? autres aménagements ?

Entreprise

Quelle est l'activité de l'établissement qui vous emploie (ou que vous dirigez) ?

Combien y a-t-il environ de salariés dans l'établissement dans lequel vous travaillez ?

Au cours des 12 derniers mois, avez-vous suivi un stage ou une formation professionnelle ?

Recherche d'un emploi

A la suite de quelle circonstance vous retrouvez-vous sans emploi actuellement ?

si la personne a perdu ou quitté son travail. Cette perte d'emploi ou cessation d'activité est-elle liée à un problème de santé, un travail usant ou un accident ? Ce problème de santé ou cet accident a-t-il entraîné...

Depuis quand cherchez-vous un emploi ?

Depuis un mois, avez-vous fait des démarches pour trouver un emploi ?

En raison d'un handicap ou problème de santé, êtes-vous limité(e) dans la nature ou la quantité de travail que vous pouvez accomplir ?

Lorsque cette limitation est apparue vous étiez...

En raison d'un handicap ou problème de santé, auriez-vous besoin pour accéder à un emploi d'un aménagement, d'une adaptation de vos conditions de travail ou de votre environnement de travail ? si oui vous auriez besoin de l'aide d'un assistant pris en charge par l'entreprise du soutien et de la compréhension de la part des collègues et de votre supérieur de matériel spécial ou de l'adaptation du poste de travail d'horaires ou de calendrier adaptés de transport domicile/travail ou de stationnement spécial ou gratuit Ou d'une formation professionnelle spécifique de la possibilité de travailler à votre domicile d'aménagements de l'accès à votre poste de travail (rampe d'accès, ascenseur,...) d'autres aménagements

Activité professionnelle antérieure

Est-ce qu'une maladie que vous auriez eue au cours des 12 derniers mois a été causée ou aggravée par votre travail passé ?

Depuis votre entrée dans la vie active, avez-vous dû pour des raisons médicales...changer d'entreprise?... changer de profession ?

En quelle année avez-vous cessé d'exercer votre dernière activité professionnelle ?

Combien d'années avez-vous travaillé ?

A la suite de quelle circonstance avez-vous cessé votre activité ?

Cette perte d'emploi ou cessation d'activité est-elle liée à un problème de santé, un travail usant ou un accident ?

Revenus-allocations

A combien environ estimez-vous votre salaire, traitement et primes pour un mois ordinaire ?

Percevez-vous personnellement (ou votre famille perçoit-elle pour vous) l'une des prestations suivantes :

1. Indemnités journalières de la sécurité sociale (arrêt maladie)
2. Allocation d'adultes handicapés (AAH) versée par la CAF ou la MSA (avec son complément éventuel : majoration pour vie autonome ou garantie de ressources aux personnes handicapées)
3. Pension d'invalidité, pension pour inaptitude au travail, majoration pour tierce personne. Elles sont versées par l'assurance maladie (CPAM, MSA, ou CNRACL etc...)
(avec allocation supplémentaire d'invalidité)
4. Rente d'incapacité liée à un accident du travail versée par l'assurance maladie (CPAM, MSA, etc...)
5. Rente versée par une assurance ou une mutuelle
6. Pension militaire d'invalidité

Prestations d'aide à la personne

7. Allocation personnalisée autonomie (APA) versée par le conseil général
8. Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) versée par le conseil général
9. Prestation de compensation (PCH) versée par le conseil général
- 10 Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), ex-Allocation d'éducation spéciale (AES) versée par la CAF ou la MSA
11. Autre allocation ou prestation
12. Aucune

De quel(s) élément(s) de la PCH bénéficiez-vous

Gérez-vous vos ressources seul ?

Avez-vous donné une procuration à des proches ?

Etes-vous placé(e) sous tutelle y compris tutelle aux prestations sociale, curatelle ou un autre régime de protection juridique ?

Avez-vous donné une procuration à des proches ?

Etes-vous placé(e) sous tutelle y compris tutelle aux prestations sociale, curatelle ou un autre régime de protection juridique ?

De quel régime de sécurité sociale (assurance-maladie) bénéficiez-vous ?

Actuellement, avez-vous la CMU complémentaire appelée aussi couverture maladie universelle complémentaire ?

Etes-vous pris en charge à 100% par la sécurité sociale pour le remboursement de vos frais médicaux (c'est-à-dire bénéficiez-vous de l'exonération du ticket modérateur) ?

Avez-vous un régime maladie complémentaire (mutuelle, assurance...) ?

Avez-vous déjà fait (ou a-t-on fait pour vous) une demande pour bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ?

Avez-vous déjà déposé (ou a-t-on déposé pour vous) un dossier devant la MDPH ou la Cotorep ou la CDES ?

Quel taux d'incapacité vous a été reconnu par la MDPH ou la COTOREP ou la CDES

En quelle année avez-vous obtenu, pour la première fois, une décision positive de la part de la MDPH ou de la Cotorep ou de la CDES ?

Quelles sont les décisions qui vous ont été rendues par la MDPH ou la COTOREP ou la CDES?

Si vous avez obtenu une RQTH avant 2006, dans quelle catégorie de travailleur handicapé vous a-t-on classé ?

Votre employeur a-t-il fait des démarches pour faire reconnaître la lourdeur de votre handicap?

Avez-vous pu bénéficier de cette décision d'orientation vers un établissement pour adultes handicapés ?

Par qui avez-vous été adressé à la MDPH, la COTOREP ou la CDES ?

Vous a-t-on reconnu un taux d'invalidité ou d'incapacité accordé par la sécurité sociale, l'armée ou les sociétés d'assurance?

Avez-vous une carte d'invalidité ou de stationnement prioritaire ? Votre employeur sait-il que vous avez une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, l'AAH ou un taux d'invalidité ou d'incapacité reconnu?

Loisirs

Au cours des douze derniers mois, avez-vous pratiqué une activité sportive (que ce soit dans le cadre ou non d'une association]? (inclure les randonnées et la marche sportive, la danse, etc.)

Au cours des douze derniers mois, avez-vous fait du bricolage ou du jardinage ?
(en dehors des petits travaux ou réparations)

Au cours des douze derniers mois, avez-vous fait de la couture, du tricot ou de la broderie ?
(en dehors du raccommodage ou des petits travaux)

Au cours des douze derniers mois, avez-vous pratiqué une activité artistique [que ce soit dans le cadre ou non d'une association]? (musique, peinture, théâtre, dessin, photo, etc.)

Au cours des douze derniers mois, avez-vous regardé la télévision, que ce soit chez vous ou ailleurs ? (y compris les émissions de télé enregistrées)

Au cours des douze derniers mois, avez-vous écouté des CD, des disques ou des cassettes de musique que ce soit chez vous ou ailleurs ? (loués, empruntés ou enregistrés)

Au cours des douze derniers mois, (et en dehors des obligations professionnelles ou scolaires), avez-vous lu des livres ?

Au cours des douze derniers mois, êtes-vous allé(e) au cinéma ?

Au cours des douze derniers mois, êtes-vous allé(e) au concert ou à un spectacle musical ?
(musique classique, variété, jazz, rock, opéra, comédie musicale, ballet, etc.)

Au cours des douze derniers mois, êtes-vous allé(e) dans un musée ou visiter une exposition ?

Pratiquez-vous des activités en société (jeux de société, loto en groupe, aller au café ...) ?

Faites-vous des repas entre amis ou avec votre famille ? (inviter ou être invité(e))

Avez-vous voté lors des dernières élections présidentielles ou législatives?

Avez-vous voté lors des dernières élections présidentielles ou législatives?

Vous aimeriez avoir davantage d'activités, qu'est-ce qui vous empêche d'en avoir davantage ?

Module aide et aidants

Aménagements du logement

Accessibilité

Scolarité

Echelle de Rankin estimé

Graphique résumant la réalisation du score de Rankin à partir des données des enquêtes Handicap Santé

