

HANDISED EXPRESS

Mesure rapide du taux de situation de handicap chez les personnes avec un syndrome d'Ehlers-Danlos
Aide à la décision, notamment en expertise médico-légale, à l'école (établissement d'un PAI), pour la
constitution du dossier médical MDPH, etc.

Cet instrument de mesure et d'évaluation des situations de handicap est une application au **syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)** du **Handitest**, instrument de mesure du **système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)**, Créteil-Porto-Montréal) mis au point à l'Université Paris-Est-Créteil en lien avec celles de Porto et de Montréal en 1989.

Il vient en complément de **l'échelle d'évaluation (SED) diagnostique de Paris**.

Deux évaluations sont à faire en utilisant deux exemplaires du handised express :

- l'une qui reflète l'état fonctionnel et situationnel lors de **crises**,
- l'autre qui reflète l'état « **habituel** » en dehors des crises.

Contexte de l'évaluation (cocher 1 ou 2) :

- 1 : au moment des crises
- 2 : en dehors des crises (état « habituel » intercritique)

Échelle de sévérité :

- 0 : pas de difficulté
- 1 : pénibilité
- 2 : limitation compensée par une aide technique ou médicamenteuse
- 3 : limitation fonctionnelle nécessitant le recours partiellement à une aide humaine
- 4 : limitation fonctionnelle nécessitant totalement le recours à une aide humaine ou impossibilité absolue

I. ÉVALUATION FONCTIONNELLE

1. CONSERVER UNE POSITION (POSTURE) DU CORPS

- | | | | | | |
|-----------------------|---|---|---|---|---|
| • Rester assis | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Rester debout | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Moyenne (I.1) :

2. BOUGER, DÉPLACER SON CORPS

- | | | | | | |
|---------------------------|---|---|---|---|---|
| • Se lever | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Marcher | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Courir | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Se relever du sol | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| • Ramper | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Moyenne (I.2) :

3. ADAPTATION À L'EFFORT, DYSAUTONOMIE

- | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|
| • Fatigue | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|-----------------|---|---|---|---|---|

• Sommeil	0	1	2	3	4
• Malaises avec orthostatisme	0	1	2	3	4
• Malaises sans orthostatisme	0	1	2	3	4
• Dyspnée (<i>essoufflements</i>), " <i>Signe de l'escalier</i> "	0	1	2	3	4
• Blocages respiratoires (<i>crises d'étouffement</i>)	0	1	2	3	4
• Crises de palpitations	0	1	2	3	4
• Crises de sudation	0	1	2	3	4
• Bouffées vasomotrices	0	1	2	3	4
• Frilosité globale	0	1	2	3	4
• Pieds froids	0	1	2	3	4

Moyenne (I.3) :

4. MANIFESTATIONS GASTRO-INTESTINALES

• Reflux gastro-œsophagien	0	1	2	3	4
• Ballonnements	0	1	2	3	4
• Constipation	0	1	2	3	4
• Nausées (<i>vomissements</i>)	0	1	2	3	4
• Continence anale	0	1	2	3	4

Moyenne (I.4) :

5. MANIFESTATIONS VÉSICO-SPHINCTÉRIENNES ET UTÉRINES

• Dysurie (<i>perception insuffisante du besoin et/ou difficulté à vider la vessie</i>)	0	1	2	3	4
• Incontinence urinaire	0	1	2	3	4

Moyenne (I.5) :

6. FONCTIONS COGNITIVES

• Mémoire de travail	0	1	2	3	4
• Attention	0	1	2	3	4
• Concentration	0	1	2	3	4
• Orientation dans l'espace	0	1	2	3	4
• Orientation dans le temps	0	1	2	3	4
• Affectivité	0	1	2	3	4
• Hyperémotivité	0	1	2	3	4
• Anxiété	0	1	2	3	4
• Phobies	0	1	2	3	4

Moyenne (I.6) :

Moyenne générale de l'évaluation fonctionnelle (I) :

II. ÉVALUATION DES SITUATIONS DE HANDICAP

1. LA VIE QUOTIDIENNE

• Faire sa toilette (<i>incluant le lavage et le coiffage des cheveux</i>)	0	1	2	3	4
• S'habiller et se déshabiller	0	1	2	3	4
<i>(incluant la mise en place et le retrait des orthèses et vêtements)</i>					
• Manger (<i>incluant se verser à boire et couper du pain</i>)	0	1	2	3	4
• Aller aux toilettes	0	1	2	3	4
• Effectuer les tâches domestiques (<i>incluant le repassage</i>)	0	1	2	3	4
• Faire la cuisine	0	1	2	3	4
• Faire les courses	0	1	2	3	4
• Conduire un véhicule pour se déplacer (<i>automobile ou deux roues</i>)	0	1	2	3	4
• Prendre les transports en commun sur son lieu de vie	0	1	2	3	4
• Écrire	0	1	2	3	4
• Utiliser un téléphone portable	0	1	2	3	4
• Utiliser un ordinateur	0	1	2	3	4

- Accéder à Internet et l'utiliser 0 1 2 3 4
- Pouvoir fuir en cas de danger sur le lieu de vie 0 1 2 3 4

Moyenne (II.1) :

2. LA VIE AFFECTIVE, AMICALE ET FAMILIALE

- Éducation des enfants 0 1 2 3 4
- Vie de couple 0 1 2 3 4
- Relations avec des amis, des associations 0 1 2 3 4

Moyenne (II.2) :

3. LA VIE DE FORMATION (SCOLAIRE ET AUTRE)

- Accéder au lieu de formation 0 1 2 3 4
- Étudier 0 1 2 3 4
- Réaliser les actes ordinaires sur le lieu de formation 0 1 2 3 4
(se déplacer, manger, aller aux toilettes)
- Avoir une formation adaptée aux capacités fonctionnelles 0 1 2 3 4
- Avoir une possibilité de progression dans ses études 0 1 2 3 4

Moyenne (II.3) :

4. LA VIE PROFESSIONNELLE

- Travailler 0 1 2 3 4
- Accéder au lieu de travail 0 1 2 3 4
- Réaliser les actes ordinaires sur le lieu de travail 0 1 2 3 4
(se déplacer, manger, aller aux toilettes)
- Avoir un poste de travail adapté aux capacités fonctionnelles 0 1 2 3 4

Moyenne (II.4) :

5. LA VIE DE LOISIRS ET CULTUELLE

- Pratique d'un sport..... 0 1 2 3 4
- Sorties culturelles 0 1 2 3 4
- Activités artistiques 0 1 2 3 4
- Vie culturelle 0 1 2 3 4

Moyenne (II.5) :

Moyenne générale de l'évaluation des situations de handicap (II) :

III. ÉVALUATION DE LA SUBJECTIVITÉ

- "Vécu" de ses douleurs (*souffrances*) 0 1 2 3 4
- Opinion sur l'apparence de son corps et sa représentation
au regard des autres 0 1 2 3 4
- Opinion sur ses capacités fonctionnelles 0 1 2 3 4
- Opinion sur les situations de handicap rencontrées 0 1 2 3 4
- Opinion sur le devenir de son état fonctionnel et situationnel 0 1 2 3 4

Moyenne générale de l'évaluation de la subjectivité (III) :

Moyenne des trois évaluations :

Conclusions :