

**Evaluation et dispositif de réponse en direction du handicap
psychique en lien avec un trouble schizophrénique**

Rapport final

Professeur Christine Passerieux

EA 4047 – UVSQ

Ce travail a été mené avec le soutien financier Soutien financier de la DREES – MiRe, (programme de recherche « Handicap Psychique, autonomie et vie sociale »), du Conseil Général des Yvelines et du GRSP Ile de France

La promotion et l'organisation de la recherche ont été assurées par le RPSM 78 et avec l'aide de l'UNAFAM 78

Ont participé aux différents groupes de travail des professionnels (psychiatres, infirmiers, médecins coordonnateurs, directeurs d'établissements, éducateurs, chefs de service, etc.) des institutions suivantes :

RPSM 78 (équipe de direction, équipe de liaison, dispositif hébergement), UNAFAM Yvelines, Institut Marcel Rivière, Hôpital Charcot, Centre hospitalier de Versailles (soit des représentant de 7 des 8 secteurs de psychiatrie d'adulte des Yvelines Sud), HGMS, COTRA (Résidence Les Sources, Pôle évaluation, ESAT, SAVS), Fondation John Bost, CHRS La Marcotte, SAVS La Rencontre, GEM Equilibre, Hôtel social Saint Yves, Le Lien Yvelinois, CHU La Boissière, MDPH Yvelines, EA 4047 Université Versailles Saint Quentin

Participation aux études de validation :

172 Familles volontaires de l'UNAFAM

Elaboration de l'étude de validation et traitement des données :

Pr Christine Passerieux et Dr Virginie Bulot (EA 4047, Université Versailles Saint Quentin)

Expert : Pr Bruno Falissard

SOMMAIRE :

INTRODUCTION	page 5
I - PROBLEMATIQUE DE L'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE	
I - 1 – Quelques constats sur les outils existants	page 7
I - 2 – La proposition d'une démarche psychopathologique	page 9
II – METHODOLOGIE GENERALE ET CONSTRUCTION DE L'OUTIL D'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE (EHP).....	
II - 1 – Proposition du modèle psychopathologique des mécanismes de production du handicap psychique.....	page 12
II - 2 – Proposition d'une forme hétéro questionnaire destinée aux proches ou à l'entourage	page 14
II - 3 – Méthodologie de la construction de l'outil d'évaluation : les groupes de travail « famille » et » professionnels du champ social et médico-social »....	page 15
III – JUSTIFICATION DU CHOIX DES CATEGORIES DE L'OUTIL D'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE (EHP).....	
III – 1. Troubles des capacités en « cognition froide » : fonctions exécutives, attention et capacités d'apprentissage	page 16
III – 2. Motivation	page 18
III – 3. Cognition sociale.....	page 19
III – 4. Altération des compétences métacognitives	page 20
IV - ETUDE DE VALIDATION AUPRES DE FAMILLES DE L'UNAFAM	
IV – 1. Méthode.....	page 21
IV – 2 .Résultats	page 22
<i>Scores aux instruments d'évaluation du handicap.....</i>	page 23
<i>Etude de la validité de construit de l'échelle EHP.....</i>	page 24
<i>Etude de la validité concurrente : comparaison des scores globaux aux deux échelles WHODAS-36-proxy et EHP.....</i>	page 28
<i>Etude de la validité apparente : relations entre les scores à l'échelle EHP et les autres variables.....</i>	page 29
IV – 3. Discussion	page 36

V – PERSPECTIVES.....	page 37
Bibliographie.....	page 39
Annexes :	
1 - Echelle d'évaluation du handicap psychique.....	page 42
2 – Courriers d'information pour les proches.....	page 50
3 – Courriers d'information pour les établissements.....	page 52
4 – WHODAS proxy36.....	page 53
5 - Questionnaire de l'étude famille.....	page 59
6 – Questionnaire de l'étude établissement.....	page 61
7 – Notes concernant l'utilisation de l'échelle d'évaluation du handicap psychique au FAM « TROAS » de Guyancourt.....	page 63

Introduction

L'évaluation du handicap psychique est aujourd'hui l'objet d'une forte attente de la part des différents protagonistes concernés, et en particulier bien sûr, les personnes handicapées, leur entourage et les différents professionnels impliqués dans l'aide et l'accompagnement de ces personnes. La promulgation de la loi du 11 février 2005 et les attentes ainsi suscitées par l'intention législative d'une plus grande cohésion sociale autour des personnes handicapées font pression pour que des évaluations soient réalisées par les MDPH et que des dispositifs d'aide et d'accompagnement soient développés. Et la reconnaissance dans la loi d'une spécificité des situations de handicap résultant de troubles psychiques rencontre le constat du « terrain » quant au caractère très insuffisant du repérage des difficultés et des besoins d'accompagnement des personnes « handicapées psychiques ». On voit bien, dans la dynamique qui a conduit in fine à cette reconnaissance d'une spécificité, que le concept de « handicap psychique » est avant tout un objet social, émergeant de la tension entre différents acteurs et groupes sociaux, courants d'influence et représentations. Et pourtant ce travail se propose de soutenir la place d'une réflexion psychopathologique dans ce débat et ses enjeux.

Pour ce faire, la visée de ce travail se veut avant tout pragmatique. Il s'agit d'apporter des éléments de réponse à des questions qui pour être très concrètes n'en sont pas moins complexes et potentiellement l'objet de vives polémiques. La liste ci-après de ces questions n'est pas exhaustive : comment évaluer le handicap psychique de manière utile aux prises de décision, en particulier concernant les mesures d'accompagnement et leur financement ? Comment doit être conduite cette évaluation pour remplir les conditions d'un minimum de validité et en particulier qui doit être impliqué dans le recueil d'information ? Quelles sont les informations utiles et permettant de prédire les capacités d'adaptation des personnes atteintes de handicap psychique à des changements de vie ? Quelles sont les dimensions de vulnérabilité qui persistent quel que soit le degré de stabilisation des personnes dans leur environnement actuel et qui constituent la part « invisible » du handicap ?

Nous verrons que ce travail repose sur la conviction que la psychiatrie a un rôle à jouer dans cette réflexion et au-delà, dans le travail d'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques sévères, même si cet accompagnement implique en premier lieu la société civile au sens le plus large du terme. Plus précisément, nous allons défendre l'idée qu'une approche psychopathologique peut contribuer au dialogue difficile mais nécessaire entre les différents acteurs, dialogue sans cesse mis à mal par des difficultés souvent extrêmes rencontrées par les personnes concernées mais aussi par l'organisation des institutions et les différences de références personnelles, professionnelles et culturelles. L'enjeu final de cette recherche est de proposer une nouvelle clinique qui puisse être partagée par les professionnels de la santé mentale et le monde « profane » que constitue toutes les personnes directement confrontées aux conséquences de troubles psychiques sévères. Cette « clinique du handicap » propose de diriger notre regard vers les spécificités du rapport au monde, aux autres, à soi, que partagent les personnes souffrant de troubles psychiques sévères. Ces spécificités ont été étudiées et décrites par de nombreux courants psychopathologiques. Le présent travail revisite la description de ces particularités en s'appuyant sur le courant de la psychopathologie cognitive dont les apports ont été considérables ces vingt dernières années, en particulier pour mieux décrire les contraintes que les troubles schizophréniques impriment au fonctionnement psychique des personnes qui en souffrent. Pour des raisons de cohérence et de validité, c'est donc exclusivement à ces personnes atteintes de troubles schizophréniques que ce travail s'adresse. Il va de soi que des situations de handicap ne sont pas liées exclusivement à cette

pathologie – grande pourvoyeuse néanmoins – et que cette recherche est une étape d'un travail qui pourra être poursuivi en direction d'autres populations souffrant d'autres types de troubles psychiques sévères.

Concrètement, la méthode « structurante » choisie a été celle de la construction d'un outil d'évaluation du handicap psychique en lien avec les troubles schizophréniques. Ce rapport va donc suivre les différentes étapes de la construction puis de la validation d'un nouvel outil psychométrique. Cependant, la validité de la démarche ne résulte pas exclusivement des qualités psychométriques de cet outil. En effet au-delà, la question est celle de l'apport de cette recherche - second objectif annoncé dans le projet initial – aux acteurs de terrain et à la pratique, largement expérimentée dans les partenariats promus par le Réseau pour la Promotion de la Santé Mentale dans les Yvelines Sud (RPSM 78) mais bien sûr beaucoup plus largement dans le monde de la santé mentale, de l'« aide aux aidants ». Ce terme générique désigne toute une série de modalités de travail et de coopération entre des professionnels de la santé mentale (psychiatres, infirmiers, psychologues, etc.) et des personnes impliquées, dans leur vie professionnelle ou personnelle, dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques. Il s'agit plus précisément d'apporter des éléments d'éclairage aux difficultés ressenties par ces « aidants » pour tenir leur place et jouer leur rôle. Nous verrons donc comment la « clinique du handicap » élaborée à l'occasion de la construction de l'outil a été accueillie et utilisée par le monde « profane » et les perspectives qui en découlent.

Viser l'objectif d'une rencontre entre le « monde » des neurosciences et de la psychopathologie cognitives et les « experts profanes » que sont les personnes souffrant de troubles psychiques sévères et ceux qui partagent leur quotidien a été un autre pari. Il a mobilisé de nombreuses personnes durant une assez longue période de cette recherche au sein de différents groupes de travail. Les réunions de ces groupes ont donné lieu à des échanges soutenus, témoignant de la très forte implication de l'ensemble des participants. En l'occurrence, la connaissance et la confiance mutuelle établie dans un partenariat déjà ancien au sein du RPSM 78 a été un atout très important pour la constitution des groupes et pour le climat constructif immédiatement établi. Nous reviendrons longuement sur cette phase de la recherche, soulignons dès à présent le rôle crucial joué par des familles de l'UNAFAM Yvelines et par des professionnels d'établissements sociaux et médico-sociaux partenaires de longue date du RPSM 78.

Au-delà de faire la preuve de la possibilité d'un réel dialogue, le travail de ces groupes fonde la pertinence et même la légitimité de l'outil d'évaluation du handicap psychique (EHP). Outil psychométrique, la question essentielle qui lui est adressée est bien entendu celle de la validité de la mesure : qu'est-ce que cet outil mesure réellement ? Quel lien entre cette mesure et ce que l'outil est supposé mesurer, le handicap psychique ? Nous ne nous attarderons pas dans le débat conceptuel, notre posture nous l'avons dit est pragmatique. Cependant il faut souligner que certaines conditions nécessaires à la pertinence de la mesure sont réunies. Le handicap psychique est un objet social, ce sont des acteurs de la société civile qui ont élaboré les rubriques de notre outil. Sa validation a également été réalisée avec la participation d'un grand nombre de familles volontaires de l'UNAFAM et se poursuit actuellement grâce à la participation de professionnels d'établissements médico-sociaux. Le second point crucial fondant la validité de l'outil sera quant à lui développé dans ce rapport puisqu'il s'agit de la logique même de sa construction, la démarche psychopathologique.

I - PROBLEMATIQUE DE L'ÉVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE

I- 1 – Quelques constats sur les outils existants :

De très nombreux outils d'évaluation du handicap ont été développés. En 2007, dans un travail bibliographique « handicap psychique et évaluation des situations » réalisé à l'intention de la CNSA, J-Y Barreyre en recensait 32 (J-Y Barreyre et col. 2007). Pour une revue quasi-exhaustive, nous renvoyons le lecteur à cet excellent travail. Notre propos ici se limitera à apporter quelques éléments d'éclairage à cet état des lieux et au constat global que nous partageons d'un manque d'outil adapté à la mission d'évaluation du handicap confiée aux MDPH.

La principale réserve concernant les outils existants porte sur leur manque de valeur prédictive et de pertinence pour aider à l'accompagnement et aux prises de décision, en particulier en matière d'orientation par les MDPH. Ces différents outils n'ont d'ailleurs pas été conçus en fonction de cet objectif même si in fine ils y prétendent. Compte tenu de l'absence de cohérence conceptuelle sui generis de ce qu'ils sont supposés mesurer, le handicap psychique, on ne peut que se poser la question de leur validité : que mesurent au juste ces listes de difficultés à accomplir des gestes ou activités de la vie quotidienne ? Quel est le lien entre ces sommes de difficultés et le handicap ? Quelle est la cohérence interne de ces outils ? Ces questions ne sont pas de pure forme. Constaté que des troubles mentaux sévères peuvent conduire à négliger son hygiène et sa santé, à être très peu actif et en général sans emploi, à connaître un isolement affectif et social majeur ne signifie pas que faire la somme entre différents scores de fonctionnement (nombre d'amis, degré d'hygiène, autonomie dans la gestion de son budget...) a la moindre pertinence sur le plan psychométrique. Or c'est bien à partir d'une certaine forme de quantification que des décisions sont prises comme l'allocation de ressources, l'orientation vers un travail protégé ou vers un établissement d'hébergement médico-social. Cette réflexion a été l'un des axes organisateur du travail d'élaboration de notre nouvel outil d'évaluation du handicap psychique (EHP) : quel instrument peut-il aider à évaluer le degré de handicap en vue d'une compensation ? Quel instrument peut-il aider à évaluer les modalités d'expression du handicap dans la vie réelle pour y adapter des propositions d'insertion ou d'hébergement ?

Une seconde réserve concerne l'absence de spécificité des outils qui pour la plupart sont généralistes et du coup très peu adaptés aux situations de handicap psychique dont ils ne captent pas les modalités d'expression tout à fait singulières par rapport aux autres situations de handicap. Fortement en lien avec ce point, la troisième réserve porte sur l'impasse faite le plus souvent sur le rôle du contexte dans l'expression du handicap psychique. D'explicite dans des situations de crises ou de défaillance de l'environnement (comme la maladie ou le décès d'un proche, la mutation d'un responsable hiérarchique au travail, la perte d'un logement, etc...), le handicap psychique est souvent beaucoup moins apparent dès lors que l'environnement est soutenant et fait preuve de capacités d'adaptation et de « coping » (anglicisme qui n'a pas vraiment d'équivalent en français et que nous nous permettrons du coup d'utiliser dans le sens de « faire avec », adopter des stratégies d'adaptation et de compensation face à une situation qui ne requiert).

Ce rôle majeur de l'environnement est fortement mis en avant par l'UNAFAM. Le handicap psychiques est en partie « invisible » nous disent les familles qui en supportent le poids au

quotidien¹. Donc le handicap psychique s'exprimerait pour partie dans ce qu'il imposerait comme contrainte et nécessité d'adaptation à l'entourage pour maintenir un équilibre, une forme de vivre ensemble possible. Mais comment décrire ce « poids » et encore plus comment le quantifier ? Faut-il demander non seulement à la personne mais aussi à son entourage d'en faire le compte ?

C'est le parti pris du GEVA qui non seulement quantifie une longue série de difficultés ou d'incapacité fonctionnelles (longue nécessairement puisque l'outil est généraliste) mais aussi interroge sur la nécessité d'aide comme explicité ci-dessous dans le manuel de cotation.

GEVA – Cotation applicable aux huit domaines :

Chaque domaine fait l'objet d'une cotation globale des éventuelles difficultés rencontrées par la personne selon les modalités suivantes :

« Sans objet » : si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap.

« Non » : si la personne ne présente aucune limitation et n'a recours à aucune forme d'aide ou de compensation.

« Oui » : si la personne présente une limitation et a recours à une aide ou une compensation.

Dans ce cas les différents items de deuxième niveau du domaine sont à examiner.

a) La réalisation effective :

... L'appréciation de la réalisation effective se fait sur la base de l'appréciation des difficultés rencontrées par la personne lorsqu'elle réalise effectivement une activité, en situation réelle de vie, et en référence à la réalisation de l'activité par une personne de même âge qui n'a pas de problème de santé, en tenant compte notamment de la fatigabilité, la lenteur, la douleur. Les modalités de réponses sont les suivantes :

« A » : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté.

« B » : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.

« C » : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.

« D » : Activité non réalisée.

b) Impact de l'environnement :

Identifier pour chaque activité ayant fait l'objet d'une appréciation de la réalisation effective :

– les facteurs environnementaux, dont la mise en œuvre a été constatée lors de l'évaluation (facilitateurs) ;

– les facteurs environnementaux qui actuellement contribuent aux difficultés de la personne dans la réalisation effective des différentes activités (obstacles) selon les modalités suivantes :

« H » : Environnement humain.

« T » : Environnement technique (aide technique).

« L » : Logement.

« S » : Services.

« A » : Environnement animal (aide animalière).

Apporter toutes précisions utiles concernant chacun des obstacles identifiés, et détailler, le cas échéant, les besoins qui en découlent.

Il apparaît qu'en matière de handicap psychique, cette explicitation du rôle de l'environnement et plus particulièrement de l'entourage est particulièrement difficile et par nature empreinte de subjectivité. En fin de compte et paradoxalement, c'est surtout lorsque

1 COLLECTIF (2001), « Le livre blanc des partenaires de la santé mentale », UNAFAM

l'entourage est en difficulté ou défaillant que son rôle majeur apparaît. Un exemple en est l'impact largement documenté (KING S et al. 1995) des « émotions exprimées » sur les ré hospitalisations des personnes souffrant de troubles schizophréniques. Ici « émotions exprimées » désigne les appréciations ou critiques négatives tenues par les proches face aux difficultés ou aux symptômes de la personne malade.

I- 2 – la proposition d'une démarche psychopathologique :

Face à cette difficulté majeure, nous avons fait le choix d'une autre stratégie que de chercher à rendre directement explicite le rôle de l'environnement et de tenter ainsi de le quantifier.² Notre option a été d'organiser le champ d'observation (les difficultés dans les activités quotidiennes et la vie sociale) par les déterminants du handicap psychique ou en d'autres termes les « mécanismes de production » du handicap psychique. En reprenant le modèle de Wood³ et sa terminologie, il s'agit de prendre en compte l'état actuel des connaissances sur les déficiences en lien avec les troubles schizophréniques et sur la manière dont ces déficiences s'expriment sur le plan des incapacités et des désavantages sociaux.

Nous avons en tête deux exemples de ce type de démarche.

² Une telle explicitation est d'ailleurs à notre avis assez illusoire tant il est difficile pour les acteurs eux même d'en avoir une conscience claire. Prenons l'exemple d'un domaine particulier, celui de la communication. On sait que nos capacités à communiquer sont exceptionnelles. Elles reposent sur la mise en œuvre extraordinairement efficiente d'un principe de base : lorsque quelqu'un s'adresse à nous, nous lui attribuons une intention communicative et nous mettons toute notre compétence et nos ressources pour saisir ce que cette personne veut dire, souvent voire toujours bien au-delà de ce que son simple message verbal véhicule comme sens. Nous sommes en d'autres termes et à notre insu des interlocuteurs utopistes. Prenons un exemple simple, lisez la phrase suivante : « Durant cette belle matinée d'été, les enfants sont allés bord de la rivière pour se baigner ». Il vous a sans doute échappé ce qu'une relecture attentive vous montrera : il manque un mot dans la phrase, mot que vous avez « lu » à sa bonne place. Vous avez donc pallié à un défaut de communication. Il en va de même lorsque l'on « fait avec » le discours parfois désorganisé, elliptique ou abstrait d'une personne souffrant de trouble schizophrénique, à tel point que même si l'on a conscience d'une étrangeté, on n'en repère pas la forme et on invente finalement une cohérence et un sens là où ils ne sont pas. Il en va de même dans de nombreuses autres situations, voire la plupart.

³ Le modèle de Wood des conséquences de la maladie propose de distinguer la pathologie, la déficience, la limitation fonctionnelle et les incapacités :

- la déficience correspond aux pertes de substance ou aux altérations d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique, anatomique ou mentale. Elle peut être provisoire ou définitive.
- Les incapacités se définissent comme la réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des limites considérées comme normales pour un être humain.
- Et le désavantage social est le résultat d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Le premier concerne la déclinaison par notre équipe de recherche de cette logique psychopathologique pour construire un outil original d'évaluation des troubles de la communication schizophréniques (Bazin et col. 2005) dans lequel le choix et la description des items étaient guidés par le champ d'observation, en l'occurrence dans ce cas précis l'entretien clinique et par deux mécanismes supposés à l'oeuvre dans ces troubles de la communication (des troubles de traitement du contexte et un déficit en attribution d'intention à autrui).

Le second est la démarche de construction de l'Echelle de Qualité de vie ou QLS (HEINRICH, 1984). Partant du constat que les instruments d'évaluation du fonctionnement décrivent des difficultés qui sont le résultat de nombreux facteurs - la pathologie, le degré de disponibilité de ressources externes, la santé physique, la tolérance sociale ...- les auteurs proposent de mesurer plus directement les symptômes négatifs en lien avec les troubles schizophréniques et donc de se focaliser sur un type de processus conduisant au retrait social⁴.

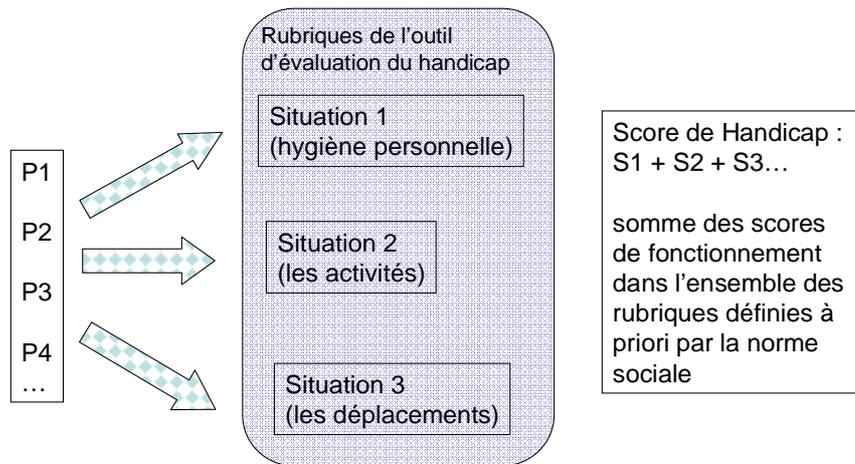
Allons plus loin dans la déclinaison de notre proposition. L'idée est donc de se centrer sur les « mécanismes de production » du handicap afin de résoudre la question de l'environnement qui selon sa nature et/ou sa qualité va contribuer à la réduction ou à l'aggravation des conséquences des déficiences (incapacités ou désavantage social). Il s'agit donc de construire un outil qui va réviser radicalement le mode classique d'organisation des observations en « rubriques » issues de la norme sociale⁵. Nous proposons de passer d'un mode de recueil des données prescrit par le regard social ou de sens commun à un niveau d'observation organisé par nos hypothèses sur les processus de production du handicap, en d'autres termes, de passer d'une clinique du handicap de sens commun à une clinique psychopathologique du handicap.

Les deux schémas ci-dessous résument les principes et les conséquences de ce changement de paradigme.

⁴ Cet instrument propose une méthode standardisée d'évaluation des symptômes déficitaires (réduction des activités, retrait relationnel et social) considérés comme au cœur de la maladie et à l'origine de sa gravité et de son évolution chronique. L'évaluation repose sur une description des processus à l'origine des différents comportements dits déficitaires, comme la difficulté à établir un certain degré d'intimité dans les relations, la restriction des capacités d'initiatives, la diminution de la capacité à éprouver du plaisir, etc.

⁵ Cette structuration des observations par la norme sociale se traduit par le fait que l'on retrouve dans pratiquement tous les outils d'évaluation du fonctionnement les mêmes « rubriques » : l'autonomie dans la vie quotidienne (ménage, alimentation, hygiène), la capacité à établir des liens sociaux (réseau amical, liens familiaux, degré d'intimité, vie sexuelle), le domaine des activités (travail, occupations, loisirs), la gestion des ressources financières, etc. Le grain d'observation et le type de quantification reste variable mais revient in fine toujours à cette question de la norme « sociale » que l'on pourrait résumer d'une manière un peu lapidaire par « Combien de douches par semaine la personne prend-elle ? ». Plus le nombre de douches se rapproche de ce qui est attendu à notre époque (c'est-à-dire tous les jours), moins la personne a besoin d'aide, d'encouragement ou de stimulation pour y parvenir, moins le « handicap psychique » est important. Bien entendu, d'autres « domaines » que celui de l'hygiène sont pris en compte selon cette même logique.

CLINIQUE SOCIALE DU HANDICAP :

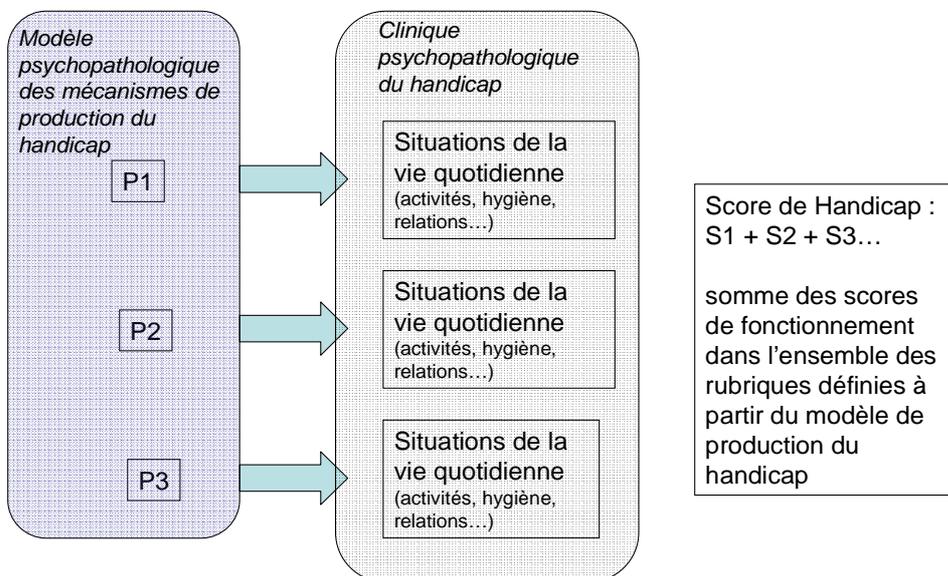


Les rubriques sont définies à priori en fonction de schéma sociaux qui renvoient à une norme implicite. Le lien entre les mécanismes de production du handicap et les comportements observés est imprécis et distant.

Le concept de handicap dans ce cas manque de cohérence interne puisque qu'il n'y a pas d'autre cohérence du choix des items que celui des normes sociales.

L'impasse est faite sur le lien difficultés fonctionnelles et environnement.

CLINIQUE PSYCHOPATHOLOGIQUE DU HANDICAP :



Le niveau d'observation est défini à partir de de l'expression dans la vie quotidienne des processus de production du handicap. Le concept de handicap trouve une consistance interne dans le modèle psychopathologique. Le lien avec l'environnement est explicité dans la description des rubriques

II – METHODOLOGIE GENERALE ET CONSTRUCTION DE L'OUTIL D'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE (EHP)

Afin d'assurer une validité de consensus, nous avons constitué dès le démarrage du projet deux groupes de travail : un comité de pilotage qui rassemblait l'ensemble des partenaires impliqués dans le projet et un groupe « technique ».

Le comité de pilotage s'est réuni à quatre reprises, lors de chaque étape importante du projet et afin d'en accompagner les décisions. Il en a ainsi assuré la cohérence et a veillé à la pertinence de la place de chacun des acteurs. Ont participé régulièrement à ce comité de pilotage : l'équipe de direction du RPSM 78, les membres du groupe technique (voir ci-dessous), des responsables de l'UNAFAM Yvelines, des responsables de la MDPH Yvelines et des représentants d'institutions sociales et médico-sociales partenaires du RPSM 78.

Le groupe technique a accompagné la première étape de construction de l'outil, en particulier les revues de littérature sur les outils d'évaluation d'une part et les mécanismes de production du handicap d'autre part. Il a réuni à 7 reprises 10 psychiatres et une infirmière, tous professionnels particulièrement impliqués dans diverses actions de réhabilitation de personnes souffrant de troubles schizophréniques (psychiatres de secteur ou d'établissement médico-sociaux, équipe dédiée au handicap psychique au sein de la MDPH, équipe de liaison du RPSM78 en charge de l'aide aux aidants dans les établissements sociaux et médico-sociaux) et l'équipe de direction du RPSM78.

II - 1 – Proposition du modèle psychopathologique des mécanismes de production du handicap psychique

II – 1.1. Nécessité d'un modèle spécifique aux troubles schizophréniques et apparentés

Notre logique psychopathologique implique de restreindre le champ de notre recherche au handicap en lien avec les troubles schizophréniques. En effet, pouvoir prétendre à une unité de processus est un pré requis indispensable au déploiement de cette logique. Notre focalisation sur les seuls troubles schizophréniques ou apparentés est par ailleurs justifiée par le fait que ces pathologies sont à l'origine de la majorité des situations de handicap psychique, même si elles ne sont évidemment pas les seules.

La question suivante – non abordée dans cette recherche – sera celle du degré de généralisation de notre outil : qu'en est-il des processus de production du handicap dans d'autres pathologies ? Quel est le degré de recouvrement avec ceux à l'œuvre dans les troubles schizophréniques ? D'autres processus doivent-ils être pris en compte ? Peut-on imaginer la construction d'un outil « généraliste » qui serait pertinent pour tous les troubles mentaux sévères ?

La littérature à laquelle nous nous sommes particulièrement attachés pour construire un modèle des processus de production du handicap est celle qui fonde la pertinence de la remédiation cognitive. Déplaçant le regard des symptômes, cibles des antipsychotiques vers les troubles cognitifs, facteurs d'échec des programmes de réhabilitation, cette littérature

démontre et analyse les liens entre différents dysfonctionnements neurocognitifs et les difficultés fonctionnelles des personnes souffrant de troubles schizophréniques.

II – 1.2. Modèle unitaire ou pluriel ?

Une première question se pose immédiatement concernant le modèle psychopathologique du handicap psychique que nous allons proposer. Nous l'avons vu, avec une logique très proche, Heinrich et al. (1984) ont retenu l'idée que les difficultés de fonctionnement des personnes souffrant de troubles schizophréniques résultent d'un « noyau déficitaire » conçu comme relativement unitaire et homogène même si ses modalités d'expressions sont diverses.

Si nous suivons cette option, nous avancerons l'idée d'un modèle unitaire des processus de production du handicap psychique : un dysfonctionnement unique (par exemple, un déficit métacognitif⁶) se déclinant pas des expressions diverses dans différents contextes de vie du fait de l'influence de ces différents contextes. Une autre option consiste à proposer un modèle pluriel faisant l'hypothèse de plusieurs processus indépendants ou plus ou moins liés, mais dont les liens seraient à penser dans un second temps car l'état des connaissances ne permet pas d'apporter de données claires et consensuelles sur ce point.

A ce jour, la littérature nous permet de proposer plusieurs candidats pertinents sans en retenir un seul, ni pour l'instant avoir les moyens de construire un modèle sur leurs liens. C'est donc la seconde hypothèse que nous avons retenue.

II – 1.3. Choix a priori des catégories de l'instrument

Le choix des dysfonctionnements cognitifs doit répondre à plusieurs critères :

- la cohérence neuroscientifique du modèle dans lequel ce dysfonctionnement a été décrit ;
- la démonstration d'un lien établi entre le dysfonctionnement cognitif et le fonctionnement dans la vie quotidienne ;
- la valeur heuristique de ce dysfonctionnement par rapport à la clinique des troubles schizophréniques et à leur évolution ;
- et enfin sa valeur heuristique pour penser les décisions et l'aide aux aidants (valeur pour penser les interventions ou les changements contextuels susceptibles de modifier l'expression de la difficulté dans la vie quotidienne et donc l'intensité du handicap)

Les dysfonctionnements cognitifs retenus – dont l'argumentation est développée plus loin - sont les suivants :

⁶ Nous reviendrons plus loin sur cette notion de métacognition. Retenons en pour l'instant une première définition : il s'agit de la capacité à apprécier la qualité de ses propres opérations de pensée, de ses connaissances, d'évaluer le degré de pertinence de ses intuitions, bref il s'agit de la pensée sur la pensée.

- altération des capacités en « cognition froide » : Attention, Fonctions exécutives⁷, planification, organisation de l'action
- atteinte de la motivation ou des capacités de prise d'initiatives
- altération des compétences en cognition sociale⁸
- altération des capacités métacognitives

II - 2 – Proposition d'une forme hétéro questionnaire destinée aux proches ou à l'entourage

Le choix concernant la forme de l'outil EHP s'est rapidement arrêté sur une hétéro évaluation par une ou des personnes de l'entourage de la personne handicapée. Les motifs de ce choix sont multiples :

- l'orientation de l'observation vers des éléments « objectifs » du fonctionnement plutôt que sur des éléments subjectifs – comme le degré de satisfaction, le sentiment de stigmatisation, etc.- pour lesquels c'est la personnes handicapée qui doit être interviewée. En revanche pour les composantes les plus objectives des difficultés dans la vie sociale ou la vie quotidienne, les experts ont considéré – de part leur expérience personnelle et la revue de littérature - que le degré de conscience des difficultés était extrêmement variable d'une personne à l'autre et risquait de constituer un obstacle important à la qualité de la mesure.
- l'intérêt évident de solliciter l'entourage des personnes handicapées au processus d'évaluation du handicap psychique
- et la nécessité de solliciter les personnes à même d'observer réellement les difficultés de la vie quotidienne ce qui implique un certain degré de vie en commun.

C'est donc un outil destiné aux proches qui a été développé, sans qu'il soit exclu d'en faire ultérieurement une version auto questionnaire.

⁷ Les fonctions exécutives constituent l'ensemble des fonctions cognitives élaborées, intervenant dans le comportement intentionnel, organisé et dirigé vers un but. Elles interviennent dans la gestion des situations de routine ou non routinières auxquelles sont exposés les sujets. Les capacités d'initiative, de planification, d'anticipation, d'organisation, de régulation, de vérification sont autant de composantes fondamentales des fonctions exécutives. Ces capacités sont d'une importance majeure pour pouvoir s'adapter à des situations nouvelles ou pour bénéficier de stimulations, d'informations nouvelles ou d'apprentissage.

⁸ La cognition sociale désigne l'ensemble des compétences, spécifiquement dédiées à nos relations avec autrui et particulièrement développées dans l'espèce humaine, permettant la perception, le traitement et l'interprétation des signaux sociaux. Il s'agit en particulier de la lecture ou reconnaissance des émotions d'autrui, à partir des expressions du visage, des gestes, des attitudes et/ou de la prosodie (le ton de la voix) et de la théorie de l'esprit (ou capacités de mentalisation), c'est-à-dire l'aptitude à prévoir ou à expliquer le comportement d'autrui en lui attribuant des croyances, des souhaits ou des intentions et en sachant les distinguer des siens propres.

II – 3 – méthodologie de la construction de l’outil d’évaluation : les groupes de travail « famille » et « professionnels du champ social et médico-social ».

L’un des enjeux de ce travail a été de veiller à la place de chacun dans les différentes étapes de la construction de l’outil et de faciliter l’expression des « aidants » afin qu’ils puissent réellement expliciter comment les dysfonctionnements neurocognitifs se traduisent dans la vie des personnes proches handicapées psychique dont ils partagent peu ou prou le quotidien. Dans cet objectif, deux groupes de travail ont été constitués avec l’aide de l’UNAFAM Yvelines et du psychiatre en charge du dispositif d’hébergement du RPSM 78.

Le groupe « famille » comportait 7 parents (dont deux couples) d’une personne handicapée psychique du fait d’un trouble schizophrénique. Ces parents ont été recrutés sur la base du volontariat et de la diversité de situations auxquelles ils étaient confrontés. Certains de leurs enfants vivaient ou avaient vécu dans un établissement médico-social, d’autres travaillaient, l’un d’entre eux avait un enfant, un autre avait un handicap apparu dès l’enfance, etc.

Le groupe « professionnels » a rassemblé 7 professionnels de plusieurs établissements médico-sociaux (ESAT, FO, FAM, SAVS) et d’un GEM. Les critères retenus pour solliciter les professionnels ont été leur degré d’expérience, leur confrontation fréquente à des situations de handicap psychique du fait d’un trouble schizophrénique et la diversité de ces situations. Les deux groupes se sont réunis en alternance quatre fois chacun.

Le premier travail des groupes a été la description et la sélection des situations de la vie quotidienne dans lesquelles s’expriment les processus de production du handicap. Le principe retenu pour la construction de l’outil était de solliciter pour ce travail de « traduction » des « aidants » constituant l’entourage habituel des personnes souffrant de troubles schizophréniques.

Une étape préalable a consisté à transmettre à ces aidants un résumé des connaissances actuelles des neurosciences cognitives à propos des troubles schizophréniques et à leur expliciter le plus clairement possible en quoi consistait les différentes déficiences que le groupe d’experts avait considérées comme essentielles dans la survenue du handicap psychique. L’enjeu était à la fois la qualité et la précision de cette transmission mais aussi le degré de compréhension, voire d’appropriation que les aidants allaient en faire. En d’autres termes, la qualité du choix des mécanismes de production devait se refléter dans la résonance que leur description devait produire chez des personnes « naïves » mais vivant au quotidien avec des proches souffrant de troubles schizophréniques. Et ce fut le cas de manière impressionnante, y compris pour des concepts finalement assez élaborés comme ceux de la Théorie de l’Esprit, du fonctionnement exécutif ou de la métacognition.

Les deux groupes ont alors produit pour chaque item de chaque catégorie plusieurs exemples de situations de la vie quotidienne dans laquelle s’illustre la difficulté. Ils ont également longuement débattu de la question difficile des degrés de gravité au sein de chaque item, des sources de contamination possible entre items - par exemple, comment éviter que l’atteinte de la motivation ne vienne aggraver l’évaluation des items portant sur la cognition. Les groupes

ont également contribué à la reformulation des termes utilisés afin que la rédaction soit la plus simple, la plus lisible et la plus compréhensible possible pour le « non initié »

Une fois rédigée une première version de l'EHP, l'étape suivante a été de la tester sur quelques personnes handicapées psychique et de procéder aux différentes corrections apparues nécessaires. Une version définitive a été finalisée au cours de l'étape de l'avant dernières réunions des deux groupes. C'est cette version qui est présentée en annexe et qui a fait l'objet du travail de validation.

Une dernière réunion pour chaque groupe a permis de présenter les résultats de cette étude et de discuter des perspectives.

III – JUSTIFICATION DU CHOIX DES CATEGORIES DE L'OUTIL D'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE (EHP)

Le fait que les capacités en « cognition froide » et le devenir fonctionnel soient liés dans les troubles schizophréniques est un fait à présent très bien établi. La méta-analyse récemment publiée par A-K Fett (2011) conclut que la cognition sociale expliquerait 16 % de la variance de la qualité du « fonctionnement dans la communauté » alors que les troubles en cognition « froide⁹ » en expliqueraient 6 %. Deux facteurs sont considérés comme jouant un rôle majeur dans la modulation de ces différentes capacités cognitives et l'impact de leur altération dans le fonctionnement : la motivation (Gard, 2009) et les compétences métacognitive (Koren, 2006)

III – 1. Troubles des capacités en « cognition froide » : fonctions exécutives, l'attention et capacités d'apprentissage

III – 1. 1. Modèle neuroscientifique

Les fonctions exécutives constituent l'ensemble des fonctions cognitives élaborées, intervenant dans le comportement intentionnel, organisé et dirigé vers un but. Elles interviennent dans la gestion des situations de routine ou non routinières auxquelles sont exposés les sujets. Les capacités d'initiative, de planification, d'anticipation, d'organisation, de régulation, de vérification sont autant de composantes fondamentales des fonctions exécutives. Ces capacités sont d'une importance majeure pour pouvoir s'adapter à des situations nouvelles ou pour bénéficier de stimulations, d'informations nouvelles ou d'apprentissage.

Le modèle de référence des fonctions exécutives reste le modèle de Norman et Shallice (1986) qui décrit un système pour le contrôle et la régulation des comportements volontaires pour atteindre des buts générés par le sujet.

Ce système en charge des fonctions exécutives ou système de supervision de l'attention (SAS) comporte plusieurs niveaux :

⁹ Il s'agit des capacités cognitives « générales » comme l'attention, la mémoire, les capacités de planification, les capacités visio-spatiales, etc. Bref toutes les capacités cognitives à l'exception de celles impliquées de manière prépondérante ou exclusive dans la communication avec autrui.

- le niveau inférieur opère automatiquement et permet de mettre en route des activités de routine, consistant en des sous-routines (ou pensées ou schémas d'action) qui sont sélectionnées au sein d'un ensemble important mais fini de programmes moteurs ou cognitifs dirigés vers un but. Ces programmes sont stockés en mémoire à long terme et sont déclenchés automatiquement par des indices perceptifs ou cognitifs « sur appris ».

- le niveau supérieur est requis soit pour des tâches nouvelles ou moins routinières - qui ne sont pas prescrites par l'environnement ou par des indices automatiques - ou dans les situations de choix entre plusieurs réponses possibles. Ce système est sous contrôle conscient et volontaire et peut modifier les priorités du niveau inférieur en activant ou en inhibant des programmes particuliers.

III – 1. 2. Atteinte des fonctions exécutives dans la schizophrénie :

L'atteinte des fonctions exécutives dans les troubles schizophréniques est largement démontrée et c'est l'un des déficits cognitifs pour lequel l'effet de taille est le plus important (Green 1996 ; Penn 1997).

III – 1. 3. Arguments en faveur d'un lien entre l'atteinte des fonctions exécutives et le fonctionnement dans la vie quotidienne :

La littérature (Green 1996) montre la valeur prédictive de ces compétences sur le fonctionnement dans la vie quotidienne, la résolution de problèmes sociaux et l'acquisition de compétences sociales et globalement la capacité à bénéficier (ou non) d'un environnement stimulant ou d'un programme de réhabilitation. Du fait de ce rôle central, les fonctions exécutives sont une cible essentielle de la plupart des programmes de remédiation cognitive.

III – 1. 4. Propositions concernant l'expression comportementale du déficit :

Il n'existe à ce jour pas d'outil clinique visant à évaluer le fonctionnement exécutif dans la vie quotidienne. Les capacités à réaliser deux types de comportements doivent être pris en compte :

- d'une part des comportements de routine, largement automatisés et que l'on peut accomplir en grande partie en pensant à autre chose, par exemple : un trajet automobile qu'on fait quotidiennement, une activité ménagère routinière, etc.
- d'autre part, des comportements non routiniers ou dans des situations nouvelles, qui nécessitent un certain degré de réflexion, de planification volontaire, de réajustement en fonction du contexte et du degré de réalisation atteint (par exemple, un trajet inhabituel, confectionner un nouveau plat, jouer au golf, jouer à un jeu stratégique comme les échecs...)

Doivent être évaluées la capacité à réaliser ces comportements et la qualité de leur réalisation.

Enfin deux conditions doivent être respectées :

- d'une part les situations choisies ne doivent pas impliquer de relations sociales requérant des compétences en cognition sociale qui seront explorées par ailleurs

- d'autre part doivent être prises en compte les réalisations avec incitation et/ou stimulation pour la mise en route afin d'éviter la contamination avec les facteurs motivationnels.

III – 2. Motivation :

III – 2. 1. Modèle neuroscientifique :

Les principaux modèles théoriques récents (Berridge et Robinson, 1998 ; Schultz, 2007) distinguent deux facteurs sous-tendant la motivation, sous tendus par des systèmes neuronaux distincts : le plaisir pris à la récompense (ou plaisir consommatoire) et la saillance incitative motivationnelle pour cette récompense, c'est-à-dire l'état motivationnel et hédonique que déclenche un stimulus conditionnel lié à la récompense (ou plaisir anticipatoire). En d'autres termes, la motivation tient à la fois au plaisir de la récompense et au plaisir pris à désirer cette récompense.

Dans les troubles schizophréniques, la capacité à désirer un but, une récompense, serait fortement altérée alors que le plaisir pris à cette récompense serait préservé.

III – 2.2. Liens avec la clinique des troubles schizophréniques et le fonctionnement dans la vie quotidienne :

L'atteinte de la motivation est un des symptômes central des troubles schizophréniques et impacte tout particulièrement sur le fonctionnement quotidien (Barch, 2005 ; Barch et al., 2008 ; Docherty et al, 2001 ; Gold et al., 2008 ; Heerey et Gold, 2007). Il a été décrit de longue date parmi les symptômes négatifs et identifié comme un facteur pronostic majeur.

Historiquement, théoriciens et cliniciens ont considéré les perturbations de la motivation et de l'émotion comme un point central dans la schizophrénie et même comme un facteur de vulnérabilité à la survenue du trouble. Bleuler et Kraepelin ont considéré « l'indifférence » de leurs patients comme l'un des symptômes fondamentaux de la maladie. Des travaux plus récents considèrent la motivation comme un facteur intermédiaire entre la neurocognition et le fonctionnement.

Il a ainsi été montré que les patients schizophrènes ont un déficit essentiellement dans les aspects cognitivement les plus complexes de la motivation, l'anticipation que les choses vont apporter du plaisir (Gard et al. 2007). L'incapacité à maintenir des représentations stables d'un plaisir à venir détourne les patients d'un engagement dans des activités quotidiennes orientées vers un but et, finalement, les conduit à un mauvais fonctionnement psychosocial.

III – 2. 3. Propositions concernant l'expression comportementale du déficit :

Les patients ont des capacités qu'ils n'utilisent pas, ils ont tendance à ne pas désirer ou à ne pas mettre en œuvre leurs capacités pour obtenir ce qui leur fait plaisir.

Plusieurs items de l'échelle de qualité de vie (Heinrich, 1984) se rapportent à ce déficit :

Manque de désir, de projets... : qu'attendez-vous d'agréable de la semaine ou des semaines prochaines ? Quels sont vos projets ? Qu'avez-vous fait pour les mettre en œuvre ?

Manque de motivation : difficulté à se mettre en route, à débiter une activité, possibilité de bénéficier (ou nécessité) d'une stimulation ou d'une obligation extérieure pour réaliser un comportement, quantité de temps passé à ne rien faire ou devant la TV sans être intéressé...

III – 3. Cognition sociale

III – 3. 1. Modèle neuroscientifique :

La cognition sociale désigne l'ensemble des compétences, spécifiquement dédiées à nos relations avec autrui et particulièrement développées dans l'espèce humaine, permettant la perception, le traitement et l'interprétation des signaux sociaux. On s'accorde aujourd'hui pour considérer la cognition sociale comme un ensemble composite de plusieurs compétences dont :

- la lecture ou reconnaissance des émotions d'autrui, à partir des expressions du visage, des gestes, des attitudes et/ou de la prosodie (le ton de la voix) ;
- la théorie de l'esprit (ou capacités de mentalisation), c'est-à-dire l'aptitude à prévoir ou à expliquer le comportement d'autrui en lui attribuant des croyances, des souhaits ou des intentions et en sachant les distinguer des siens propres ;
- des compétences plus générales comme la compréhension des règles, des rôles et des éléments contextuels qui définissent une situation sociale, qui nécessite une connaissance préalable de schémas sociaux ;
- les biais d'attributions qui n'appartiennent pas stricto sensu à la cognition sociale mais qui l'influencent fortement : style d'attribution, tendance aux conclusions hâtives, intolérance à l'ambiguïté, etc.

D'autre part, il a été montré que ces compétences ont une relative indépendance par rapport aux autres fonctions cognitives, à la fois en termes de qualité de fonctionnement et en termes de réseaux neuronaux qui les sous-tendent

III – 3. 2. Atteinte des compétences en cognition sociale dans les troubles schizophréniques et lien avec la clinique :

Les troubles de la cognition sociale sont l'une des manifestations les plus caractéristiques des troubles schizophréniques (Penn, 2006) et sont relativement indépendants des autres domaines neurocognitifs. Ils sont présents dès le début de la maladie et s'aggravent avec la durée d'évolution des troubles et l'appauvrissement des liens sociaux consécutif à la maladie.

Notre équipe a développé un modèle (Hardy-Baylé et al, 2003) qui propose que ces troubles de la cognition sociale soient les mécanismes de production des troubles de la communication caractéristiques des personnes atteintes de schizophrénie et de certains comportements dits « négatifs » comme le retrait social.

III – 3. 3. Arguments en faveur d'un lien entre l'atteinte des compétences en cognition sociale et fonctionnement dans la vie quotidienne :

Par rapport aux autres troubles cognitifs, il est démontré que ce sont les troubles de la cognition sociale qui ont le retentissement le plus important sur la qualité du fonctionnement quotidien et sur la possibilité d'occuper ou non des rôles sociaux (Couture, 2006 ; Pinkham et al. 2006 ; Brüne et al. 2005).

III – 3. 4. Propositions concernant l'expression comportementale du déficit :

- Capacité à comprendre les intentions d'autrui, à les distinguer des siennes, à comprendre les fausses croyances, les sous-entendus, etc.
- Capacités à identifier les rôles sociaux, les règles de la société, les situations sociales complexes ou ambiguës
- Capacités d'empathie

III – 4. Altération des compétences métacognitives

III – 4. 1. Modèle neuroscientifique

La métacognition a été définie comme la connaissance que l'on a de ses propres processus cognitifs, de leurs produits et de tout ce qui y touche. La métacognition se rapporte à « la pensée sur la pensée ». Le sentiment métacognitif sert de représentation résumée consciente pour une variété de processus inconscients. Une fois parvenu à la conscience, le sentiment métacognitif sert de base au contrôle de l'action en donnant la liberté d'agir en suivant ce sentiment ou pas.

En d'autres termes, lorsqu'on se pose une question, le résultat est un produit cognitif, l'estimation de sa capacité à répondre ou de l'exactitude de sa réponse est d'ordre métacognitif.

III – 4. 2. Atteinte de la métacognition dans les troubles schizophréniques et lien avec le clinique et le fonctionnement dans la vie quotidienne.

De nombreux travaux montrent l'altération majeure des compétences métacognitives dans les troubles schizophréniques, ces compétences étant considérées comme le facteur intermédiaire déterminant entre les troubles cognitifs et leur retentissement fonctionnel. Récemment les travaux de Koren (2006) démontrent l'existence d'un lien étroit entre des capacités métacognitives évaluées par un test de laboratoire et deux dimensions essentielles dans le fonctionnement des patients : la conscience des troubles et la capacité à consentir aux soins.

III – 4. 3. Propositions concernant l'expression comportementale du déficit :

Les items doivent concerner les capacités suivantes :

- Capacité à réfléchir sur et à réguler ses propres actions

- Capacité à avoir une représentation adaptée de ses besoins, de ses limites, de sa pertinence dans telle ou telle situation
- Capacité à reconnaître ses limites (ou difficultés)
- Capacité à demander de l'aide ou à coopérer aux soins

IV - ETUDE DE VALIDATION AUPRES DE FAMILLES DE L'UNAFAM

IV – 1. Méthode

Il s'agissait donc d'apporter des premiers éléments de validation des caractéristiques psychométriques de notre outil EHP destiné à l'entourage des personnes handicapées psychiques du fait d'un trouble schizophréniques.

Dans cette première étude, nos choix ont été les suivants :

- proposer un questionnaire relativement restreint afin de limiter le taux de non réponse ou de questionnaire incomplet
- utiliser comme outil de référence pour la validité concurrente de l'EHP l'outil d'évaluation du handicap le plus reconnu sur un plan international et dont les qualités psychométriques avaient été explorées : la WHODAS-II d'évaluation de l'incapacité diffusée par l'Organisation Mondiale de la Santé¹⁰. Nous avons retenu la version WHODAS-proxy à 36 items (présenté en annexe).
- recueillir des informations de base sur les personnes handicapées concernant leur mode de vie, leur soin et l'histoire de la maladie. Un questionnaire a donc été construit pour renseigner : l'âge d'apparition des troubles, l'âge du début des soins, l'âge actuel de la personne, le nombre d'hospitalisations, le mode de suivi médical actuel, le lieu de vie, le statut professionnel et le niveau de formation initiale (voir annexe 2).

Un premier courrier (voir annexe 4) expliquant les visées et la méthode de l'étude a été très largement diffusé auprès d'adhérents de l'UNFAM dans divers départements afin de solliciter leur participation. 250 adhérents se sont manifestés et le dossier de l'étude leur a été adressé.

10 La WHODAS est un outil d'évaluation du handicap élaboré par le groupe Evaluation, Classification et Epidémiologie de l'OMS dans le cadre du projet conjoint OMS / Institut national de santé des Etats-Unis (NIH) sur l'évaluation et la classification des handicaps.

Obtenir la version établie pour l'entourage de la WHODAS-II a été un peu difficile et il est apparu que cette version n'avait finalement pas été traduite ni validée en français. Pour rappel, il existe plusieurs versions de cet instrument : une version destinée aux personnes handicapées sous la forme d'un hétéro questionnaire et une version destinée aux proches (version proxy), et pour chaque outil une forme en 12 ou 36 items. L'adaptation en français que nous avons du faire de l'instrument s'est très largement inspirée de l'adaptation française de la version hétéro questionnaire à 36 items

IV – 2 .Résultats

Un total de 172 familles nous a renvoyé les questionnaires. Parmi ces dernières, 15 observations ont été exclues de l'analyse des données :

- 2 observations car les sujets évalués souffraient d'un autre handicap (surdit e profonde dans un cas, c ecit e dans l'autre). Cette situation de polyhandicap rendait le tableau complexe   analyser et donc inadapt e   la logique de la d emarche de validation.
- 13 observations ont  t  exclues car l' chelle HP  tait remplie de fa on incompl te (deux items au moins manquaient sur les 13), ce qui rendait le score total inutilisable.

Ainsi, le traitement des donn es a  t  r alis  sur un total de 157 observations.

Le tableau ci-dessous r sume les caract ristiques sociod mographiques et cliniques de l' chantillon.

Tableau 1.

Age	m = 36.25 (15-70), SD=8.68 N= 123
Sexe	N (femmes)= 29 (18.6%) N (hommes) = 127 (81.4%)
Age de d�but des troubles	m =12.25 (0-37) SD=5.50 N=154
D�lai avant instauration d'un suivi / traitement	m=2.52 (0-27) SD=3.63 N=148
Dur�e d'�volution de la maladie	m=16.69 (3-55) SD=9.38 N=121
Nombre d'hospitalisations H1 : aucune hospitalisation H2 : entre 1 et 5 hospitalisations H3 : entre 6 et 10 hospitalisations H4 : plus de 10 hospitalisations	N (H1) = 5 (3.2 %) N (H2) = 92 (59.7%) N (H3) = 38 (24.7%) N (H4) = 19 (12.3%)
Type de suivi S1 : aucun S2 : m�decin g�n�raliste S3 : psychiatre lib�ral S4 : centre m�dico-psychologique S5 : centre de jour ou CATTP S6 : autres	S1 : 5 (3.2%) S2 : 3 (1.9%) S3 : 18 (11.7%) S4 : 86 (55.8%) S5 : 26 (16.9%) S6 : 16 (10.4%)
Niveau d'�tudes : E1 : CAP, BEP	N (E1) = 32 (20.5%)

E2 : Bac général, Bac pro E3 : BAC + 2 E4 : BAC + 3 et 4 E5 : BAC + 5 E6 : autre	N (E2)= 48 (30.8%) N (E3)= 29 (18.6%) N (E4)= 18 (11.5%) N (E5)= 17 (10.9%) N (E6)= 12 (7.7%)
Statut vis-à-vis du travail : W1 : absence d'emploi W2 : emploi	N (W1)= 125 (81.2%) N (W2)= 29 (18.8%)
Lieu de vie V1 : vie seul V2 : vie en famille V3 : vie en hôpital, foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, maison d'accueil spécialisée, centre d'hébergement et de réinsertion sociale V4 : vie en foyer de travailleurs handicapés, en appartements accompagnés V5 : autres	N (V1) = 72 (46.8%) N (V2) = 58 (37.7%) N (V3) = 18 (11.7%) N (V4) = 4 (2.6%) N (V5) = 2 (1.3%)
Lien de parenté du cotateur avec la personne handicapée : Parents (père ou mère) Fratie Enfants ou autres	N (parents) = 153 (98.1%) N (fratrie) = 3 (1.9%) N (enfants ou autres) = 0 (0%)

Scores aux instruments d'évaluation du handicap

Les résultats des 157 questionnaires retenus sont présentés dans les tableaux ci-dessous.

Tableau 2 : résultats obtenus à l'échelle EHP :

Score total à l'échelle EHP	m= 22.69 (8-38) SD = 6.24 N=157
Score au domaine « cognition »	m= 7.16 (1-12) SD = 2.56 N=157
Score au domaine « motivation »	m= 6.35 (0-12) SD = 2.48 N=157
Score au domaine « communication et compréhension des intentions d'autrui »	m= 5.7 (1-9) SD = 1.8 N=157
Score au domaine « insight »	m= 3.48 (0-6)

	SD = 1.25 N=157
--	-----------------

Tableau 3 : scores à la WHODAS II – Proxy 36

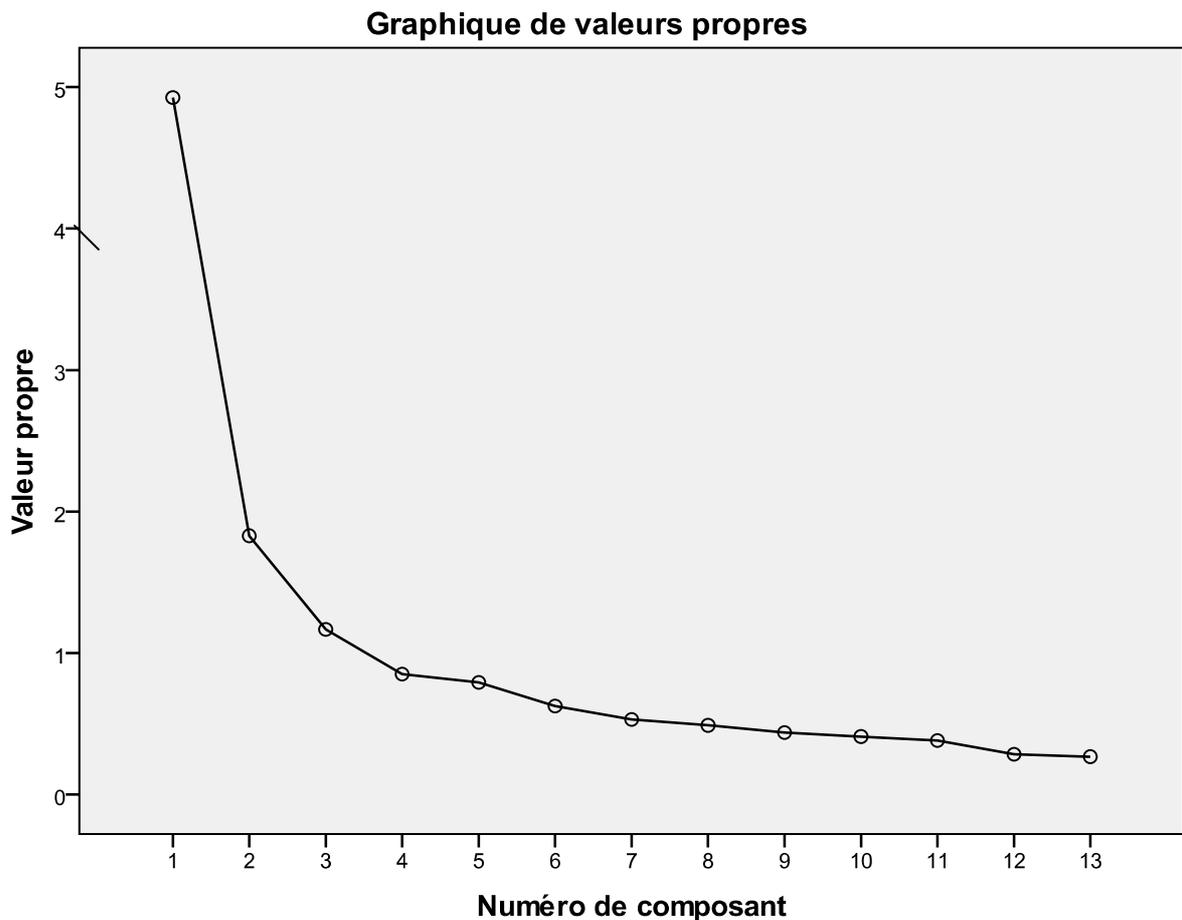
Score total au WHODAS	m= 45.58 (8.63-85.87) SD = 14.48 N=139
Score au domaine « compréhension et communication »	m= 38.63 (0-100) SD = 21.34 N=139
Score au domaine « se déplacer »	m= 18.79 (0-93.75) SD = 21.11 N=139
Score au domaine « soins personnels »	m= 21.88 (0-90) SD = 19.27 N=139
Score au domaine « s’entendre avec son entourage »	m= 62.15 (0-100) SD =22.43 N=139
Score au domaine « activités de la vie »	m= 63.59 (0-100) SD=27.18 N=139
Score au domaine « activités de la vie » pour les travailleurs	m= 37.42 (0-78.57) SD = 22.51 N=25
Score au domaine « participation dans la société »	m= 63.44 (4.76-95.24) SD = 15.58 N=139

Etude de la validité de construit de l’échelle EHP :

Diagramme des valeurs propres.

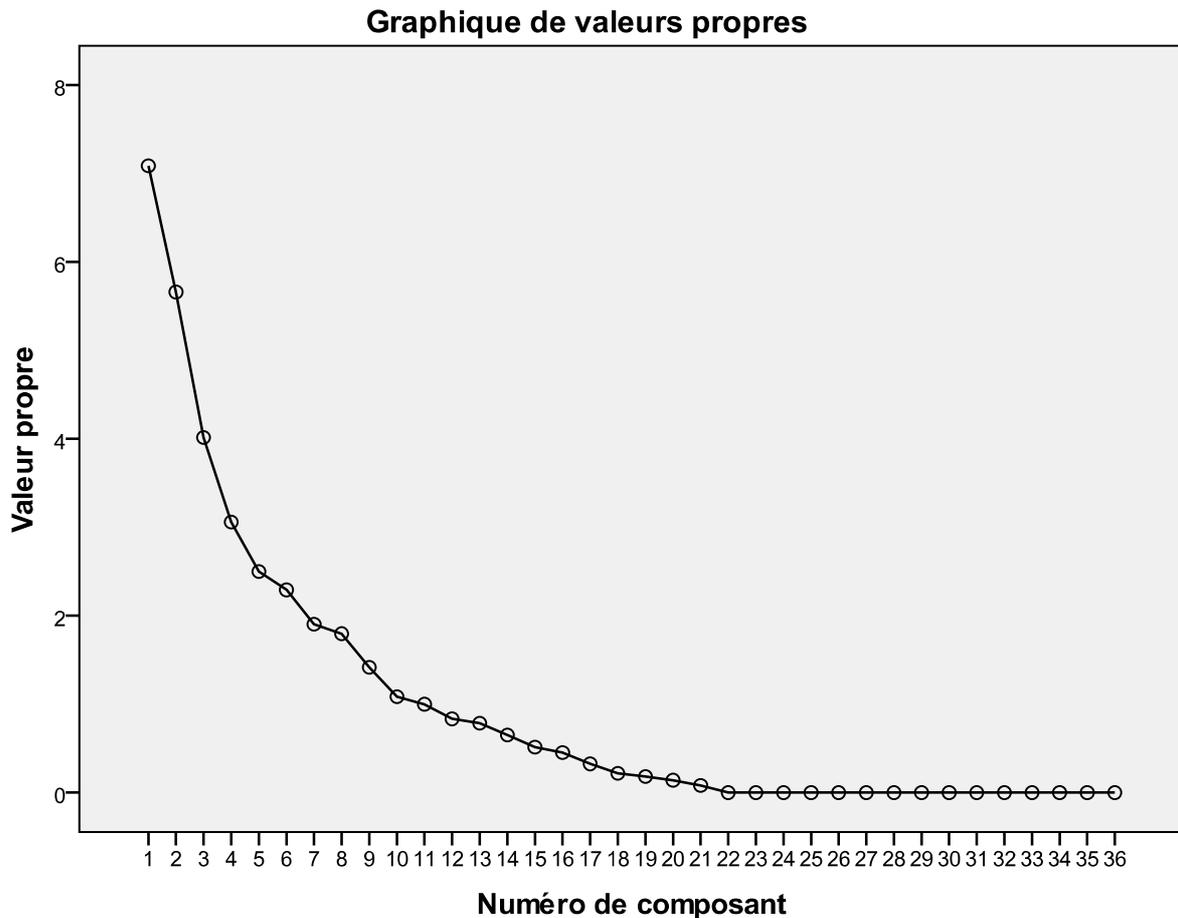
Le diagramme des valeurs propres est très fortement en faveur d’une structure unidimensionnelle : la première valeur propre est de 4.93 et explique 37.9% de la variance totale. Cette valeur se situe loin devant la deuxième, qui est de 1.82 et qui explique 14.07 % de la variance.

Tracé des valeurs propres de l'échelle EHP :



En comparaison et afin de démontrer la forte cohérence interne de l'EHP, nous avons conduit sur notre échantillon la même analyse avec les données de la WHODAS-proxy-36, instrument considéré comme un outil unidimensionnel. Le tracé des valeurs propres obtenu est moins évocateur d'unidimensionnalité que celui de l'échelle EHP. Les premières valeurs propres sont proches les unes des autres et la première valeur propre n'explique qu'une partie limitée de la variance totale. En effet, la première valeur propre est de 7.08, la deuxième de 5.66 et la troisième de 4.01. Elles expliquent respectivement 19.68%, 15.72 et 11.15% de la variance totale.

Tracé des valeurs propres de l'échelle WHODAS-proxy 36 :



Etude de la consistance interne de l'échelle EHP :

Comme l'échelle EHP a une structure unidimensionnelle, nous avons vérifié la qualité de sa consistance interne en réalisant un test α de Cronbach.

Le coefficient α de Cronbach est de 0.86 et révèle donc une très bonne consistance interne.

A titre indicatif, le coefficient α de Cronbach calculé ici sur 32 items de la WHODAS-proxy-36 (les items liés au travail ont été retirés car seuls 24 sujets travaillent) est de 0.89. Il est donc quasiment identique à celui obtenu pour l'échelle EHP alors que le nombre d'items est quasiment 3 fois supérieur.

Justification de la répartition à priori des items de l'échelle EHP en 4 domaines.

Afin de vérifier la pertinence de la répartition à priori des 13 items de l'échelle EHP en 4 domaines, nous avons vérifié que chaque item était davantage corrélé avec l'ensemble des items du domaine auquel il appartenait qu'avec le reste de l'échelle EHP (les trois autres domaines). C'est clairement le cas à l'exception d'un item (motivation 4) qui est autant corrélé aux deux groupes d'items.

Domaine « cognition »

Item évalué		Domaine « cognition » sans l'item évalué	Total des 3 autres domaines de l'échelle
Item « cognition » 1	Corrélation de Pearson	0.604	0.530
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « cognition » 2	Corrélation de Pearson	0.674	0.403
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « cognition » 3	Corrélation de Pearson	0.617	0.387
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « cognition » 4	Corrélation de Pearson	0.549	0.510
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157

Domaine « motivation »

Item évalué		Domaine « motivation » sans l'item évalué	Total des 3 autres domaines de l'échelle
Item « motivation » 1	Corrélation de Pearson	0.572	0.532
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « motivation » 2	Corrélation de Pearson	0.591	0.413
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « motivation » 3	Corrélation de Pearson	0.648	0.491
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « motivation » 4	Corrélation de Pearson	0.502	0.492
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157

Domaine « communication et compréhension d'autrui »

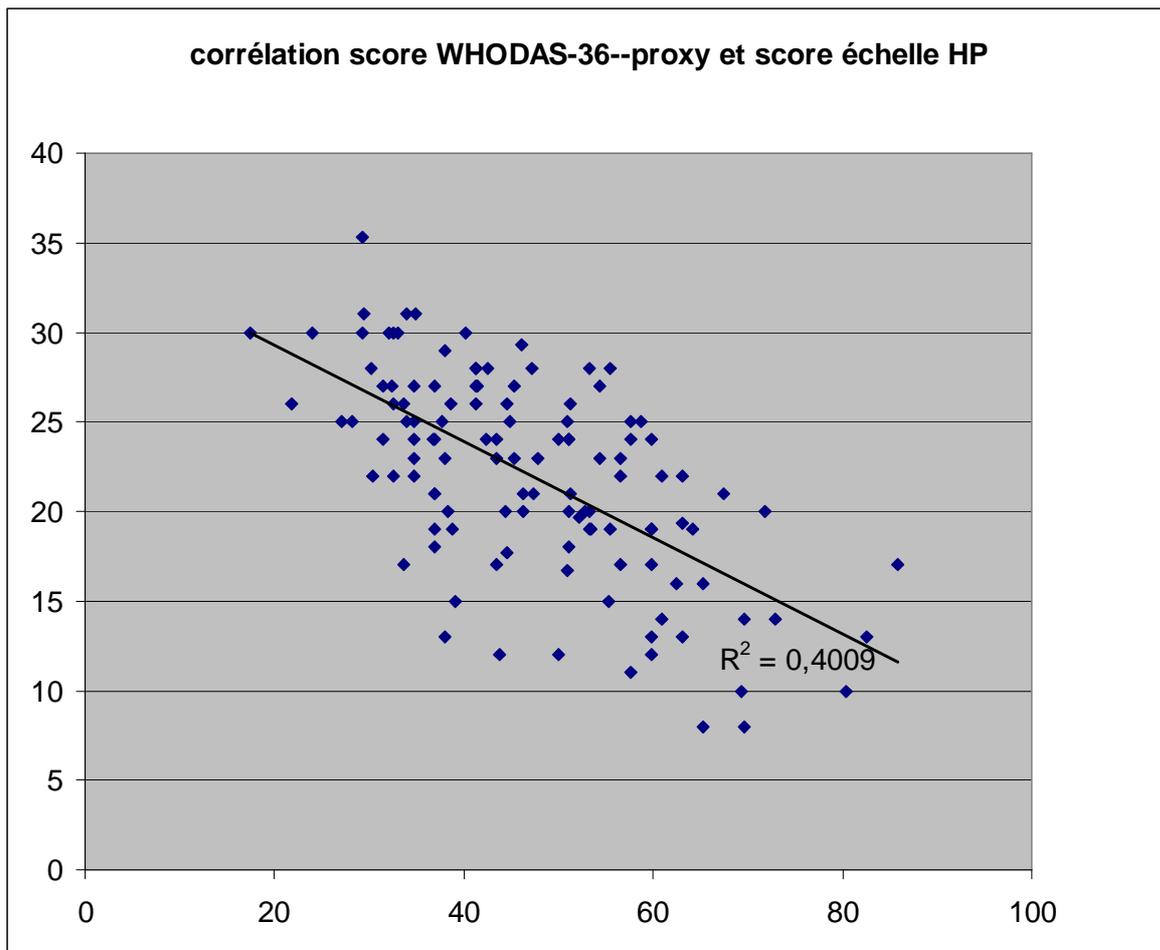
Item évalué		Domaine « communication » sans l'item évalué	Total des 3 autres domaines de l'échelle
Item « communication » 1	Corrélation de Pearson	0.693	0.511
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « communication » 2	Corrélation de Pearson	0.617	0.389
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « communication » 3	Corrélation de Pearson	0.440	0.456
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157

Domaine « insight »

Item évalué		Domaine « insight » sans l'item évalué	Total des 3 autres domaines de l'échelle
Item « insight » 1	Corrélation de Pearson	0.397	0.359
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157
Item « insight » 2	Corrélation de Pearson	0.397	0.356
	Significativité : p	0.000	0.000
	N	157	157

Etude de la validité concurrente : comparaison des scores globaux aux deux échelles WHODAS-36-proxy et EHP

Retenant la WHODAS-36-proxy comme validateur externe, nous avons vérifié la corrélation entre les scores globaux aux deux instruments. Le test de corrélation de Pearson montre une corrélation inverse significative entre le score total de l'échelle HP (22.69, SD=6.24) et le score de la WHODAS-36 (45.58, SD=14.48), $r = -0.71$, $p < 0.0001$.



Etude de la validité apparente : relations entre les scores à l'échelle EHP et les autres variables.

Il s'agit d'apporter des éléments de réponses supplémentaires à la question : « Notre outil mesure-t-il bien ce qu'il est sensé mesurer ? »

Nous avons donc exploré :

- dans un premier temps, les liens entre les scores obtenus aux deux instruments d'évaluation du handicap et certaines variables qui sont à priori liées à l'intensité du handicap psychique : le lieu de vie et l'activité professionnelle.
- et dans un second temps, les liens entre ces scores et un certain nombre de variables sociodémographiques ou cliniques.

1. Liens entre score EHP et statut vis-à-vis du travail

1.1. Liens entre les scores aux deux dimensions de l'échelle EHP et le statut vis-à-vis du travail

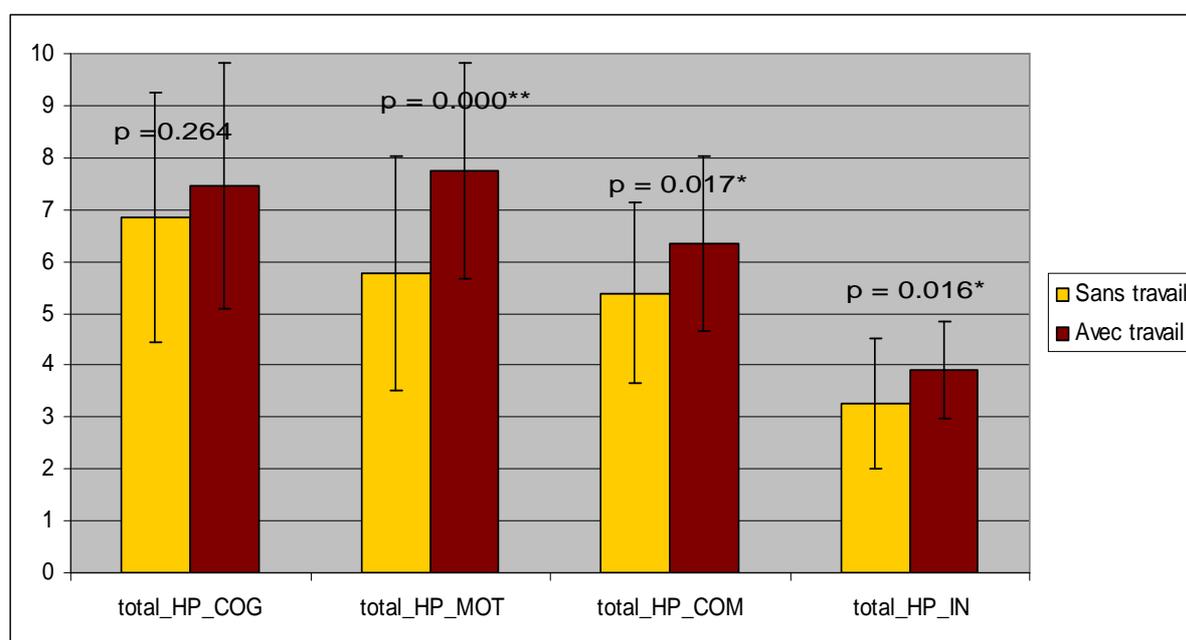
	moyenne W1 (sans travail)	moyenne W2 (avec travail)	valeur t	p
Score échelle EHP	21.94	26.06	-3.285	0.001

Ainsi les personnes qui ne travaillent pas ont un score à l'EHP plus élevé que celles qui ont une activité professionnelle, quelle qu'elle soit. Ces résultats vont dans le sens d'une validité apparente satisfaisante puisque les sujets qui travaillent ont des scores significativement plus élevés pour l'échelle HP (et donc ont un handicap psychique plus faible) que ceux qui ne travaillent pas. Cela a du sens puisque l'importance du handicap psychique est considérée, à priori, comme un obstacle au fait de travailler.

1.2. Liens entre les différents domaines de l'échelle HP et l'activité professionnelle.

Afin d'explorer de façon plus détaillée les liens entre les 4 domaines du handicap psychique présents dans l'échelle et la variable travail, nous avons réalisé un t-test pour des échantillons indépendants (groupes) pour le score à chacun des domaines.

	moyenne W1 (sans travail)	moyenne W2 (avec travail)	valeur t	p
Score « cognition »	7.03	7.83	-1.507	0.134
Score « motivation »	6.00	7.91	-3.897	0.000
Score « communication et compréhension d'autrui »	5.56	6.38	-2.226	0.027
Score « insight »	3.35	3.93	-2.282	0.024



Ainsi, parmi les 4 domaines, seuls les scores du domaine « cognition » ne diffèrent pas entre les sujets travaillant et ceux ne travaillant pas. Ce domaine n'est donc pas « prédictif » du

statut des sujets vis à vis de leur travail. En revanche, les domaines « motivation », communication et compréhension d'autrui » et « insight » sont chacun prédictifs.

1.3. Liens entre score total WHODAS et activité professionnelle

Les scores à la WHODAS ne différaient pas significativement entre les sujets ayant un travail (m=41.52) et ceux qui n'en n'avait pas (m=46.51), $t = 1.527$, $p = 0.13$.

2. Liens entre score HP et le lieu de vie

Les liens entre les scores à l'échelle HP et la variable « lieu de vie » nous ont semblé intéressants à explorer : on peut en effet supposer que plus le handicap psychique est important et plus les sujets ont des difficultés à vivre seuls et résident dans des structures médico-sociales. Concernant le lieu de vie, 5 catégories étaient répertoriées :

V1 : vie seul

V2 : vie en famille

V3 : vie en hôpital, foyer d'accueil médicalisé, foyer de vie, maison d'accueil spécialisée, centre d'hébergement et de réinsertion sociale

V4 : vie en foyer de travailleurs handicapés, en appartements accompagnés

V5 : autres

V4 sont des structures médico-sociales plus « légères » que V3.

Pour étudier les liens existant entre le score de l'échelle HP et les 5 catégories de lieu de vie, nous avons utilisé une ANOVA factorielle à un facteur avec comme variable dépendante le score à l'échelle HP et comme facteur prédictif le lieu de vie.

2.1. Liens entre score à l'échelle EHP et lieu de vie

Les résultats montrent que les scores obtenus à l'échelle HP diffèrent significativement selon le lieu de vie, $F(4,153) = 4.510$, $p = 0.002$.

Les résultats des moyennes des scores obtenus à l'échelle EHP sont les suivant :

	moyenne au score EHP	Score EHP Ecart-type	Total score EHP -95.00%	Total score EHP +95.00%	N
V1	24.15	5.84	22.78	25.52	72
V2	22.56	6.52	20.84	24.27	58
V3	17.56	4.41	15.36	19.75	18
V4	21.25	6.24	11.32	31.18	4
V5	24.5	4.95	-19.97	68.97	2

Comme les effectifs des lieux de vie et V4 et V5 étaient très réduits, nous avons considéré uniquement les moyennes des 3 premiers lieux de vie et les avons comparées entre elles à l'aide d'un test t pour échantillons indépendants.

Les résultats montrent :

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Total HP	vie en V1	72	24.15	5.85	1.469	0.14
	vie en V2	58	22.56	6.52		
	vie en V1	72	24.15	5.85	4.471	0.000
	vie en V3	18	17.56	4.41		
	vie en V2	58	22.56	6.52	3.040	0.003
	vie en V3	18	17.56	4.41		

Ainsi, le score total HP diffère significativement entre les sujets vivant seul ou en famille et ceux vivant en structures médicales ou médico-sociales. En revanche, les scores totaux HP des sujets vivant seuls ne diffèrent pas significativement de ceux des sujets vivant en famille.

Pour étudier les liens existant entre le score de l'échelle HP et les 5 catégories de lieu de vie, nous avons utilisé une ANOVA factorielle à un facteur avec comme variable dépendante le score à l'échelle HP et comme facteur prédictif le lieu de vie.

2.2. Liens entre score à l'échelle HP et lieu de vie

Les résultats montrent que les scores obtenus à l'échelle HP diffèrent significativement selon le lieu de vie, $F(4,153)=4.510$, $p=0.002$.

Les résultats des moyennes des scores obtenus à l'échelle HP sont les suivant :

	moyenne au score HP	Score HP Ecart-type	Total score HP -95.00%	Total score HP +95.00%	N
V1	24.15	5.84	22.78	25.52	72
V2	22.56	6.52	20.84	24.27	58
V3	17.56	4.41	15.36	19.75	18
V4	21.25	6.24	11.32	31.18	4
V5	24.5	4.95	-19.97	68.97	2

Comme les effectifs des lieux de vie V4 et V5 étaient très réduits, nous avons considéré uniquement les moyennes des 3 premiers lieux de vie et les avons comparées entre elles à l'aide d'un test t pour échantillons indépendants.

Les résultats sont les suivants :

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Total HP	vie en V1	72	24.15	5.85	1.469	0.14
	vie en V2	58	22.56	6.52		
	vie en V1	72	24.15	5.85	4.471	0.000
	vie en V3	18	17.56	4.41		
	vie en V2	58	22.56	6.52	3.040	0.003
	vie en V3	18	17.56	4.41		

Liens entre les différents domaines de l'échelle HP et le lieu de vie

Afin d'explorer de façon plus détaillée les liens entre les 4 domaines du handicap psychique présents dans l'échelle et la variable « lieu de vie », nous avons réalisé des tests t pour échantillons indépendants en comparant les scores obtenus pour chaque sous domaine entre les 3 premiers lieux de vie pris deux à deux.

Score « cognition »

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Score « cognition »	vie en V1	72	7.69	2.382	0.821	0.413
	vie en V2	58	7.33	2.625		
	vie en V1	72	7.69	2.382	4.849	0.000
	vie en V3	18	4.72	2.052		
	vie en V2	58	7.33	2.625	3.855	0.000
	vie en V3	18	4.72	2.052		

Ainsi, le score « cognition » se comporte de façon identique au score EHP global lors que l'on compare les 3 premiers lieux de vie. Il diffère significativement entre les sujets vivant seuls ou en famille et ceux vivant en structures médicales ou médico-sociales « lourdes ». Il ne diffère pas entre les sujets vivant seuls ou en famille.

Score « motivation »

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Score « motivation »	vie en V1	72	6.85	2.402	1.576	0.12
	vie en V2	58	6.17	2.520		
	vie en V1	72	6.85	2.402	2.727	0.008
	vie en V3	18	5.11	2.505		
	vie en V2	58	6.17	2.520	1.558	0.124
	vie en V3	18	5.11	2.505		

Le score motivation diffère entre les sujets vivant seuls de ceux vivant en structures médicales ou médico-sociales « lourdes ». Il ne diffère pas entre les sujets vivant seuls ou en famille ni entre les sujet vivant en famille et ceux vivant en structures médicales ou médico-sociales.

Score « communication »

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Score « communication »	vie en V1	72	5.96	1.673	0.811	0.42
	vie en V2	58	5.70	1.982		
	vie en V1	72	5.96	1.673	3.000	0.004
	vie en V3	18	4.67	1.455		
	vie en V2	58	5.70	1.982	2.040	0.045
	vie en V3	18	4.67	1.455		

Le score « communication » se comporte de façon identique au score EHP global lorsque l'on compare les 3 premiers lieux de vie. Il diffère significativement entre les sujets vivant seuls ou en famille et ceux vivant en structures médicales ou médico-sociales « lourdes ». Il ne diffère pas entre les sujets vivant seuls ou en famille.

Score « insight »

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Score « insight »	vie en V1	72	3.65	1.224	1.313	0.19
	vie en V2	58	3.36	1.294		
	vie en V1	72	3.65	1.224	1.885	0.063
	vie en V3	18	3.05	1.109	0.906	0.37
vie en V2	58	3.36	1.294			
	vie en V3	18	3.05	1.109		

Les scores « insight » ne diffèrent pas significativement entre les sujets vivant dans les 3 lieux de vie.

Au total, les résultats montrent que les scores aux domaines « cognition » et « communication » diffèrent chez les sujets en fonction de leur lieu de vie (vie seul ou en famille vs vie en structure médico-sociale). Le score « motivation » distingue uniquement les sujets vivant seuls de ceux vivant en structure médico-sociale « lourde ». Enfin le score « insight » n'est pas prédictif du lieu de vie.

2.3. Liens entre score WHODAS et lieu de vie

Le score total à la WHODAS est également prédictif du lieu de vie, $F(4,135)=3,394$ $p=0.011$.

Moyennes du score total à la WHODAS en fonction du lieu de vie :

	moyenne au score total WHODAS	Total WHODAS Ecart-type	Total WHODAS -95.00%	Total WHODAS +95.00%	N
V1	43.04	12.18	38.12	44.70	63
V2	49.75	12.75	43.86	51.98	54
V3	55.78	15.58	46.59	63.32	14
V4	43.53	11.81	24.73	62.34	4
V5	47.36				1

Comparaisons des trois premiers lieux de vie :

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Ecart-type	t	p
Score WHODAS	vie en V1	63	41.41	13.07	-2.518	0.01
	vie en V2	54	47.91	14.87		
	vie en V1	63	41.41	13.07	-3.439	0.001
	vie en V3	14	54.96	14.49		
	vie en V2	54	47.91	14.87	-1.586	0.12
	vie en V3	14	54.96	14.49		

Le score WHODAS diffère donc entre les sujets vivant seuls et ceux vivant en famille ou en structure médicales ou médico-sociales « lourdes ». En revanche, il ne diffère pas significativement entre les sujets vivant en famille de ceux vivant en structure médicales ou médico-sociales.

Enfin nous réalisons quelques analyses complémentaires afin de tester l'impact de quelques variables sociodémographiques et cliniques sur les scores de handicap :

- l'âge
- la durée d'évolution de la maladie
- le retard aux soins lors de l'entrée dans la maladie ?

Pour l'EHP, nous avons observé :

- une corrélation inverse significative avec l'âge : $r=-0.21$, $p=0.02$.
- une corrélation inverse significative avec la durée d'évolution de la maladie : $r=-0.26$, $p=0.004$.
- pas de corrélation significative avec le temps de la maladie initialement passé sans traitement, $r= 0.106$, $p = 0.20$.

De manière plus analytique, il existe une corrélation inverse significative

- entre l'âge et les scores aux items « cognition » ($r= -0.243$, $p= 0.007$) et « communication » ($r = -0.190$, $p = 0.036$)
- entre la durée de la maladie et les scores aux items cognition ($r= -0.341$, $p= 0.000$) et « motivation » ($r = - 0.197$, $p=0.031$).

Aucune corrélation significative n'est observée avec les scores à la WHODAS.

Enfin la fidélité inter juge n'a pas été abordée dans cette première étude.

IV – 3. Discussion

L'échelle HP est un outil unidimensionnel ayant une bonne consistance interne. Il est donc pertinent d'utiliser son score global et de considérer que ce dernier reflète l'intensité du handicap psychique tel que nous l'avons défini. Un élément supplémentaire quant à la qualité de sa construction est la validation des quatre rubriques construite a priori sur la base du modèle psychopathologique.

D'une part, les qualités métrologiques de notre outil sont excellentes et, à bien des égards, meilleures que celles de la WHODAS à laquelle il est comme attendu fortement corrélé. En ce qui concerne la validité apparente, tous les items de l'échelle EHP sont en lien avec des variables reflétant un handicap psychique : le lieu de vie et le travail. Il est intéressant de constater que certains items semblent davantage prédictifs du travail que du lieu de vie et inversement. La capacité à vivre seul semble donc reposer sur des habiletés différentes (domaine « cognition ») de celles permettant d'avoir un travail (domaine « motivation », « communication et compréhension d'autrui » et « insight »).

Un dernier résultat intéressant concerne les corrélations des scores de notre instrument avec l'âge et la durée d'évolution de la maladie, le handicap tel que mesuré par notre instrument apparaissant s'aggraver avec l'âge. Cette observation est cohérente avec les données de la littérature, comme le fait que les capacités en cognition froide semblent se dégrader avec le temps et la durée de la maladie. Même si le modèle kraepelinien de l'évolution inéluctable vers une démence précoce est contredit par les grandes études de cohorte, les données sont également claire quand au risque d'aggravation des troubles de la cognition froide avec le temps. En revanche, l'altération des capacités de communication avec l'âge et de la motivation avec la durée d'évolution de la maladie sont des données beaucoup moins rapportées dans la littérature.

Quelques réserves sont à formuler : la première porte sur le mode de recueil des données et de « recrutement » des cas qui n'a pas permis de vérifier la réalité du diagnostic de trouble schizophrénique. C'est sur la base de la déclaration et du volontariat de familles adhérentes à l'UNAFAM que les cas ont été inclus. Cependant, compte tenu de l'objet de l'étude, le handicap psychique et pas les troubles schizophréniques, l'absence de confirmation du diagnostic par des outils standardisés ne nous semble pas un obstacle important. Notre modèle des mécanismes de production du handicap est sans doute valide au-delà des troubles schizophréniques caractérisés pour l'ensemble des troubles psychotiques comme le syndrome d'Asperger ou des schizophrénies à début très précoce.

La seconde réserve porte sur le fait que, compte tenu précisément de ce mode d'inclusion, nous n'avons pas pu étudier la fidélité inter juge. Cette donnée devra être apportée et il est prévu qu'elle le soit dans la seconde étude de validation de notre instrument actuellement en cours dans les établissements médico-sociaux partenaires su RPSM 78. Cette deuxième étape qui devrait se terminer fin 2011 porte sur l'évaluation de l'ensemble des personnes souffrant de trouble schizophrénique et admises dans tout type d'établissement (FO, FAM, MAS, ESAT...). Nous attendons ainsi des données sur 100 à 150 personnes, données complémentaires au premier bras de l'étude puisque c'est sur la base de leur mode de vie (hébergement en établissement médico-social ou accès à un travail en ESAT) que les personnes auront été incluses.

V - PERSPECTIVES

V – 1. Place de l’outil dans l’évaluation du handicap

Nous espérons avoir fait la démonstration des qualités de mesure de l’EHP. Notre visée était d’en faire un outil d’aide à la décision : les liens entre les scores à l’EHP, et en particulier à certaines de ses rubriques, et le mode de vie sont des arguments solides quant à l’apport de cet outil, complémentaire aux autres relevés d’information. Ce résultat n’est cependant pas pour nous surprendre : les données neuropsychologiques et cognitives qui ont fondé notre modèle sont aujourd’hui très bien établies et notre démarche visait à décliner les conséquences des déficiences ainsi décrites dans la vie quotidienne. La qualité de forte unidimensionnalité de l’EHP, remarquable pour un outil psychométrique en psychiatrie, soutient la pertinence de cette démarche et devrait faire de l’EHP un incontournable de l’évaluation du handicap psychique.

L’hétérogénéité des difficultés cognitives dans les troubles schizophréniques est également établie : cette hétérogénéité s’est traduite par des profils spécifiques selon les personnes. Cette observation a été particulièrement marquante dans le groupe de travail « famille » dans lequel sont apparus des profils de difficultés dans la vie quotidienne à la fois homogènes mais d’intensité très variable. Nous avons ainsi vu se dessiner pour chaque personne un « profil de compétences à la vie quotidienne ». Un tel profil individualisé devrait contribuer à préciser les décisions thérapeutiques, d’orientation et le choix des modalités d’étayage et de compensation.

Nous plaidons donc pour l’utilisation large de cet outil lors des différentes étapes de l’évaluation du handicap psychique. La question demeure, qui n’a pas été abordée dans ce rapport, des modalités de cette évaluation. Recueillir les éléments d’information utiles est d’une très grande difficulté, multiplier les sources d’information apparaît comme un pré requis indispensable à la qualité de l’évaluation, indispensable mais couteux et complexe. Notre outil constitue une aide pour recueillir des informations auprès des proches des personnes handicapées. Qui doit utiliser l’instrument : les équipes de secteur ? Les équipes techniques des MDPH ? Des consultations d’appui spécialisées dans l’évaluation du handicap psychique ? Le tout à la fois ? Nous espérons en tout cas que des expériences de terrain apporteront des éléments de réponse quand à son utilité et à ses limites.

V – 2. Apport de l’outil à la formation des aidants

La seconde visée de notre travail n’aura été que peu développée dans le rapport même si elle aura constitué un point essentiel de ce travail de recherche. Il s’agit de la qualité de la rencontre entre le monde « profane » des aidants et l’équipe de recherche que nous avons constituée autour de ce projet. De cette rencontre autour de ce projet commun émerge une « clinique du handicap » dont l’appropriation par les familles ou les professionnels du milieu social ou médico-social a été impressionnante.

Nous en donnerons deux exemples : le premier concerne le témoignage de familles participant à l'étude de validation et qui expliquaient, dans un courrier joint au dossier, que cet outil leur avait permis de mettre des mots et du coup de comprendre certaines des difficultés et malentendus qu'ils rencontraient avec leur proche, difficultés dont il n'avait jamais été question auparavant malgré des années de soins et de suivi.

Le second exemple porte sur l'utilisation qui a été faite de notre outil par l'ensemble de l'équipe d'un nouvel établissement médico-social que la fondation John Bost a ouvert sur notre territoire de santé durant la période de l'étude (voir document en annexe 7). L'EHP a été tour à tour un outil de formation pour les professionnels nouvellement recrutés et peu familiers avec le handicap psychique et les troubles schizophréniques - qui concernaient environ deux résidents sur 3. Les profils observés à l'EHP - utilisée systématiquement un mois après l'entrée du résident dans l'établissement - ont servi à élaborer le projet personnalisé de chaque personne. Enfin, la nouvelle évaluation en cours, 8 à 10 mois après le changement de vie majeur qu'a constitué l'entrée dans l'établissement va permettre de mesurer les changements éventuels liés à ce changement de vie.

Outil de formation, base d'un langage partagé entre le monde de la psychiatrie et les aidants professionnels ou familiaux, nouvelle clinique à intégrer dans des outils de psychoéducation pro famille, au-delà des différents usages dont l'intérêt se dessine, nous voudrions souligner en conclusion l'apport de ce changement de regard pour les personnes handicapées elles-mêmes. Le handicap lié à un trouble schizophrénique a des spécificités. L'une d'elle est la menace constante que le trouble fait peser sur le lien social et au delà sur le sentiment même d'appartenance à la communauté humaine, comme le développe longuement Larry Davidson dans son livre « Living Outside Mental Illness »¹¹. L'extrême vulnérabilité de ces personnes réside certainement en partie dans cette menace constante d'un exil de leur propre humanité. Face à cette menace, face à la stigmatisation parfois extrême, souvent permanente et insidieuse, qui vient y répondre, nous plaçons pour l'importance majeure de tout ce qui peut contribuer à favoriser les échanges, la compréhension mutuelle, les liens entre les différents espaces de la société confrontés à la question du handicap psychique.

¹¹ « ... nous suggérons que la seule manière pour une personne avec une schizophrénie de se sentir moins isolée et seule est d'être avec quelqu'un, réel ou imaginaire, qui prend soin et accepte la personne malgré sa maladie. Ce qui est unique dans ce besoin, spécifique à la schizophrénie, est que cette acceptation apparaît être le seul moyen pour la personne de trouver ou retrouver le sens fondamental d'être un humain. » in « Living Outside Mental Illness », page 164, L. DAVIDSON (2003).

Bibliographie

- 1- BARREYRE J-Y. & MAKDESSI Y. (2007) « Handicap d'origine psychique et évaluation de situations » volet 1. Recherche documentaire. Délégation ANCREAI Ile-de-France – CEDIAS
- 2- BARCH DM. (2005) "The relationships among cognition, motivation, and emotion in schizophrenia: how much and how little we know". *Schizophr Bull* ;31(4):875–881.
- 3- BARCH DM, YODKOVIK N, SYPHER-LOCKE H, HANEWINKEL M. (2008) "Intrinsic motivation in schizophrenia: Relationships to cognitive function, depression, anxiety, and personality". *Journal of Abnormal Psychology* ;117(4):776–787.
- 4- BLEULER, E. *Dementia praecox or the group of schizophrenias*. Oxford, England: International Universities Press; 19111950.
- 5- BAZIN N., SARFATI Y., LEFRERE F., PASSERIEUX C., HARDY-BAYLE M-C. (2005) « Scale for the evaluation of communication disorders in patients with schizophrenia : A validation study". *Schizophrenia Research* 77 : p 75 – 84.
- 6- BERRIDGE K.C., ROBINSON T.E. (1998). "What is the role of dopamine in reward: hedonic impact, reward learning, or incentive salience? *Brain Res. Rev.* 28:309–69
- 7- BRÜNE M. (2005), "Emotion, recognition, "Theory of mind", and social behavior in schizophrenia". *Psychiatry Research* 133 135– 147
- 8- COLLECTIF (2001), « Le livre blanc des partenaires de la santé mentale », UNAFAM.
- 9- COUTURE S.M., PENN D.L., ROBERTS D.L. (2006) "The Functional Significance of Social Cognition in Schizophrenia: A Review" *Schizophrenia Bulletin* vol. 32 no. S1 pp. S44–S63
- 10- DAVIDSON L. (2003) « Living Outside Mental Illness. Qualitative studies of recovery in schizophrenia". New York University Press
- 11- DOCHERTY, N. M., RHINEWINE, J. P., NIENOW, T. M., & COHEN, A. S. (2001). "Affective reactivity of language symptoms, startle responding, and inhibition in schizophrenia". *Journal of Abnormal Psychology*, 110, 194–198.
- 12- FETT A-K J., VIECHTBAUER W., DOMINGUEZ M-de;G., PENN D.L., VAN OS J., KRABBENDAM L. (in press) « The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia : a meta-analysis ». *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*.
- 13- GARD D.E., FISHER M., GARRETT C., GENEVSKY A., VINOGRADOV S. (in press). "Motivation and its relationship to neurocognition, social cognition and functional outcome in schizophrenia". *Schizophrenia Research*
- 14- GARD DE, KRING AM, GARD MG, HORAN WP, GREEN MF. (2007) "Anhedonia in schizophrenia: Distinctions between anticipatory and consummatory pleasure". *Schizophrenia Research*;93(13):253–260 ;
- 15- GEVA – Guide d'évaluation : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/GEVA_graphique-080529-2.pdf
- 16- GEVA - Manuel d'accompagnement GEVA mai 2008 : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/manuel_GEVA_mai_2008-2.pdf
- 17- GOLD JM, WALTZ JA, PRENTICE KJ, MORRIS SE, HEEREY EA. (2008) « Reward processing in schizophrenia: a deficit in the representation of value". *Schizophr Bull* ;34(5):835–847. [PubMed: 18591195]

- 18- GREEN, M.F., (1996). "What are the functional consequences of neurocognitive deficits in schizophrenia". *Am. J. Psychiatry*, 154, 321–330.
- 19- HARDY-BAYLE M-C., SARFATI Y., PASSERIEUX C. (2003) "The cognitive basis of disorganization symptomatology in schizophrenia and its clinical correlates: toward a pathogenetic approach to disorganization". *Schizophrenia Bulletin* 29 (3), 459-471.
- 20- HEEREY EA, GOLD JM. (2007) "Patients with schizophrenia demonstrate dissociation between affective experience and motivated behaviour". *Journal of Abnormal Psychology*;116(2):268–278.
- 21- HEINRICHD.W., HANLON T.E., CARPENTER W.T.(1984), "The Quality of Life Scale: An Instrument for Rating the Schizophrenic Deficit Syndrome". *Schizophrenia Bulletin*, vol. 10, N°3, p 388 – 398.
- 22- KING S., ROCHON V. (1995) « Le rôle de l'émotion exprimée dans le cours de la schizophrénie » *Santé mentale au Québec*, vol. 20, n°2, 1995, p. 99-117.
- 23- KOREN D., SEIDMAN L.J., GOLDSMITH M., HARVEY P.D. (2006) « Real-World Cognitive – and metacognitive – dysfunction in schizophrenia : a new approach for measuring (and remediating) more "right stuff" *Schizophrenia Bulletin*, vol 32, N2, p 310-326
- 24- NORMAN W., SHALLICE T., (1986). Attention to action. In: Davidson RJ, Schwartz GE, Shapiro D, editors. *Consciousness and self regulation: Advances in research and theory*, vol. 4. New York: Plenum, p 1–18.
- 25- PASSERIEUX C., BAZIN N. (2009) « la rééducation cognitive : évaluation des résultats » in *Revue Française des Affaires Sociales, le handicap psychique*.
- 26- PENN, D.L., CORRIGAN, P.W., BENTALL, R.P., RACENSTEIN, J.M., NEWMAN, L., (1997). « Social cognition in schizophrenia. » *Psychol. Bull.* 121, 114–132.
- 27- PENN D. (2005) A pilot study of social cognition and interaction training (SCIT) for schizophrenia. *Schizophrenia Research* 80, 357-359.
- 28- PINKHAM AE, PENN DL (2006): Neurocognitive and social cognitive predictors of interpersonal skill in schizophrenia. *Psychiatry Res*; 143(2-3):167-78
- 29- RPSM 78 – GCS – Rapport d'activité 2007
- 30- SCHULTZ W (2007). "Multiple dopamine functions at different time courses". *Annu Rev Neurosci*;30:259–288.
- 31- WEXLER B. and BELL M. D. Bell (2005) "Cognitive remediation and vocational rehabilitation for schizophrenia" *Schizophrenia Bulletin*, vol. 31 No 4, p 931-941.
- 32- World Health Organization. Disability Assessment Schedule II WHODAS II, Phase 2 Field Trials – Health Services Research. 36-Item Proxy Informant Version
- 33- ZANELLO A., PERRIG L., HUGUELET P. (2006) Cognitive functions related to interpersonal problem-solving skills in schizophrenic patients compared with healthy subjects". *Psychiatry Research* 142 : p 67-78 ;

ANNEXES

INSTRUMENT D'ÉVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE VERSION « FAMILLE OU ENTOURAGE »

Introduction et principes généraux de cotation :

Cet instrument repose sur la description de l'expression dans la vie quotidienne de dysfonctionnements supposés impliqués dans la « production » de la situation de handicap psychique.

Ces dysfonctionnements sont connus pour être fréquemment observés chez les personnes souffrant de trouble schizophrénique ou apparenté, pour leur être assez spécifiques et pour avoir un retentissement important dans leur vie quotidienne.

Ils sont regroupés en 4 rubriques :

- capacités cognitives,
- motivation,
- capacités de communication et de compréhension des autres,
- capacités d'autoévaluation et de prise en compte de ses limites.

Chacune de ces rubriques se décline en plusieurs items (13 au total) qui comportent 7 niveaux de gravité de 0 (difficulté extrêmement sévère) à 6 (pas de difficulté).

*La cotation doit se faire en choisissant, à partir des exemples donnés, le degré de difficulté **le plus proche de celui présenté par la personne**. Les degrés 1, 3 et 5 ne comportent pas d'exemple et doivent être retenus lorsque le niveau de difficulté de la personne se situe entre les deux degrés qui l'encadrent.*

Attention, vous ne devez choisir qu'une seule réponse par item.

Il est habituel chez les personnes souffrant de handicap psychique que leurs capacités soient fluctuantes, d'un jour à l'autre ou en fonction du contexte, du degré de stress, etc.

Le principe retenu ici est de retenir la cotation qui correspond au meilleur niveau de réalisation ou de capacité de la personne et en particulier de se situer dans le domaine dans lequel la personne réussit le mieux.

La raison de ce choix tient à l'orientation fonctionnelle de l'évaluation : il s'agit de connaître les potentialités de la personne et les possibilités de mobilisation, afin d'aider à penser les actions utiles, par exemple sur son environnement et son accompagnement.

D'autre part, compte tenu de la relation au monde souvent singulière de ces personnes, leurs compétences peuvent s'exprimer dans des domaines qui ne sont pas considérés comme prioritaires au vu d'une certaine « norme sociale ». Si tel est le cas, ces compétences doivent être prises en compte dans l'évaluation.

L'évaluation doit porter sur les dernières semaines ou le dernier mois.

Il peut arriver que vous n'ayez pas accès aux informations permettant de répondre à l'une des rubriques (par exemple si vous ne vivez pas au quotidien avec votre proche). Dans ce cas, vous pouvez répondre en cochant la case : **Non évaluable.**

*Dans tous les autres cas, il faut choisir le degré de gravité **le plus proche** des difficultés que vous avez observées.*

A - Capacités cognitives

Cette rubrique concerne la manière dont les aptitudes cognitives (capacités d'organisation, adaptation au contexte de la situation, attention, mémorisation) interfèrent avec les activités de la vie quotidienne.

Pour l'ensemble des items ci-dessous, deux critères doivent être respectés :

- le score retenu doit se baser sur **le meilleur niveau de réalisation atteint, même si la personne a bénéficié d'une stimulation extérieure** (encouragement, réassurance, mise en situation, etc.) pour y parvenir.

- les exemples de situations retenus **ne doivent pas impliquer directement d'interaction avec autrui**, afin d'éviter la confusion avec les difficultés à entrer en relation avec autrui qui concernent une autre rubrique.

1 - Capacité à s'organiser dans une activité habituelle c'est-à-dire qui s'inscrit dans une certaine routine de la vie de la personne (par exemple, faire une course habituelle, préparer un repas, etc.)

0. La difficulté à s'organiser concerne toutes les actions simples de la vie quotidienne.
1.
2. La personne est capable de réaliser des actes quotidiens très simples (faire une course, faire cuire un steak) mais ne s'adapte pas aux changements contextuels banals (les horaires d'ouverture du magasin, remplacer la poêle habituelle qui n'est pas disponible par une autre) et/ou ne parvient pas à faire deux choses en même temps (faire une autre course en même temps que la première, préparer de la purée servie en même temps que le steak...).
3.
4. Le sujet est capable de réaliser des activités quotidiennes plus complexes et qui impliquent la possibilité de faire deux choses en même temps, dans la mesure où rien ne vient perturber leur déroulement (par exemple, préparer un repas de telle sorte que chaque plat soit prêt à servir au bon moment et comportant un plat avec son accompagnement et un dessert ou une entrée).
5.
6. Le sujet est capable de réaliser tous les actes routiniers de la vie quotidienne, y compris lorsqu'ils impliquent de nombreuses séquences successives, même si ce n'est possible qu'au prix d'une stimulation régulière et importante par l'entourage.
7. Non évaluable.

2 - Capacité à s'organiser dans une activité inhabituelle c'est-à-dire qui correspond à une situation nouvelle pour la personne. Cet item doit porter sur les capacités que la personne parvient à mettre en œuvre dans une situation nouvelle ou inhabituelle, (par exemple, faire un trajet nouveau en voiture ou en transport en commun ; réparer ou faire réparer un objet, préparer un repas si elle ne le fait pas habituellement, etc.). Il ne s'agit pas de la capacité à acquérir des compétences nouvelles qui est abordée dans l'item suivant.
Attention, il ne s'agit pas d'évaluer le degré de pertinence de ces réalisations par rapport à ce qui est socialement attendu ou utile.

0. Aucune situation nouvelle, même simple, ne peut être correctement réalisée.
1.
2. La personne est capable de réaliser des actes non routiniers très simples comme planifier un trajet simple mais inhabituel, changer une pile ou charger la batterie d'un objet nouveau, etc.
3.
4. Le sujet est capable de réaliser des activités non routinières plus complexes.

5.
6. Le sujet est capable d'un très bon niveau de réalisation dans des situations non routinières complexes comme entreprendre un travail de bricolage impliquant l'utilisation de plusieurs outils et de divers matériaux, réaliser un site internet ou organiser un évènement comme une exposition ou un voyage.
7. Non évaluable

3 – Capacités d'apprentissage. *On considère qu'il existe deux grands types d'apprentissage : ceux qui concernent les connaissances générales (acquérir de nouvelles connaissances sur tel ou tel domaine, histoire, art, vie de animaux, code de la route, etc.) et les apprentissages de savoir faire (changer un pneu crevé, savoir faire la cuisine, etc.). Cependant quel que soit le type de capacité d'apprentissage, ces compétences sont importantes pour anticiper le potentiel d'évolution ou d'adaptation à un nouvel environnement. Les deux types d'apprentissage sont ici pris en compte simultanément.*

0. La personne ne parvient jamais à acquérir une nouvelle connaissance ou une nouvelle habileté même aussi simple que mettre en route une machine à laver ou savoir faire marcher un micro-onde.
1.
2. La personne est capable d'acquérir de nouvelles connaissances ou capacités mais de manière très lente et limitée et/ou au prix d'une aide intense et durable
3.
4. Le sujet est capable de capacités d'apprentissage réelles dans certains domaines mais les progrès sont facilement remis en cause et/ou sont plus lents qu'on l'attendrait.
5.
6. Le sujet est capable d'excellentes capacités d'apprentissage – même si il ne les met pas au service d'une meilleure insertion sociale - comme apprendre une langue étrangère, devenir un bon joueur d'échec ou acquérir un bon niveau en informatique.
7. Non évaluable

4 - Capacité à fixer son attention et à mémoriser. *Cet item porte sur les capacités cognitives de base que sont le fait de pouvoir fixer son attention, ne pas perdre le fil d'une discussion, d'une émission de télévision, d'une lecture, etc., et être capable d'en faire un résumé adapté. Ces difficultés sont souvent très importantes chez les personnes souffrant d'un handicap d'origine psychique et largement sous-estimées par leur entourage. L'intérêt que la personne porte à une situation influe bien sûr sur son niveau d'attention ; cependant, ce facteur (la motivation) est évalué dans la rubrique suivante et ne doit pas être pris en compte. Il faut donc coter en fonction du meilleur niveau de la personne.*

0. La personne ne peut fixer son attention plus de quelques secondes de telle sorte que toute consigne même simple doit lui être répétée car elle les oublie aussitôt.
1.
2. La personne parvient à fixer son attention quelques minutes sur une activité (lire un article de journal même court, regarder une émission de télévision, etc.) mais a tendance à perdre le fil et/ ne parvient pas à en faire un résumé même sommaire ou incomplet.
3.
4. La personne est capable de fixer son attention correctement le temps de voir un film ou une émission, de lire un texte mais est à l'évidence fatigable et ne retient pas toujours les informations principales.
5.

6. La personne n'a pas de difficulté notable pour fixer son attention et mémoriser, du moins dans les situations dans lesquelles elle est motivée pour utiliser ses capacités.
7. Non évaluable

B – Motivation

5 - Difficulté à initier une action de base, c'est-à-dire les gestes élémentaires de la vie quotidienne comme se lever, faire son lit, descendre la poubelle, faire une course, etc. Il convient de tenir compte du mode de vie de la personne et de ce qu'il serait logique qu'elle fasse spontanément et de prendre en compte l'importance des stimulations nécessaires pour que ces actions soient réalisées.

0. La difficulté à initier une action retentit de manière considérable sur la vie quotidienne et/ou une stimulation ou une aide constante est nécessaire pour que les besoins fondamentaux soient globalement satisfaits.
 1.
 2. Le sujet est globalement capable de faire face aux besoins fondamentaux de la vie quotidienne, mais sa difficulté à se mettre en route retentit très fortement sur son niveau d'activité. Il a besoin d'un niveau de stimulation très élevé et/ou donne l'impression d'une extrême fatigabilité.
 3.
 4. Le sujet est suffisamment entreprenant pour faire face aux besoins courants de la vie quotidienne. Ses difficultés se manifestent par un manque d'initiative et de persévérance et/ou par le fait qu'il a tendance à se débarrasser au plus vite de ce qu'il a à faire et/ou par un besoin de stimulation ou d'encouragement important. L'impression générale reste celle d'une importante fatigabilité.
 5.
 6. Le sujet ne semble pas avoir de difficulté particulière pour s'engager dans une activité et persévérer jusqu'à ce que son but soit atteint. Globalement son niveau d'énergie semble correct.
 7. Non évaluable

6 - Difficulté à anticiper et à s'impliquer dans un projet, à entreprendre ou à persévérer, du fait d'un manque de motivation, de dynamisme, d'enthousiasme ou d'une excessive sensibilité au stress. *Cela peut correspondre au fait que la personne ne met rien en œuvre pour des objectifs qu'elle semble souhaiter ou au fait que toute situation nouvelle ou imprévue est ressentie comme extrêmement difficile ou épuisante. Cet item évalue également dans quelle mesure certaines réalisations ne sont possibles que grâce au soutien et aux encouragements de l'entourage. Le degré de pertinence ou d'utilité sociale des projets dans lesquelles s'implique la personne n'est pas à prendre en compte.*

0. La difficulté est telle que tout engagement dans un projet même simple (comme faire quelques achats avec un proche ou participer ponctuellement à une activité dans un environnement protégé) est impossible.
 1.
 2. Le sujet est capable de faire quelques projets mais ne met en œuvre que de rares actions isolées pour y parvenir et manque gravement de dynamisme. Il peut avoir tendance à anticiper toute action nouvelle comme extrêmement difficile de telle sorte qu'il paraît épuisé d'avance et/ou ne tient pas ses engagements, le cas échéant malgré le soutien de son entourage.
 3.
 4. Le sujet est capable de faire preuve d'initiatives pour atteindre ses objectifs mais manque de persévérance ce qui compromet souvent ses projets, même lorsqu'il est soutenu et

encouragé. Sa sensibilité aux évènements imprévus ou difficiles met souvent en cause sa capacité à entreprendre.

5.
6. Le sujet ne semble pas manquer notablement de motivation et se montre capable d'initier des actions de manière suivie et cohérente avec ses projets et de persévérer même lorsque des difficultés surviennent.
7. Non évaluable

7 – Utilisation du temps. *Cet item a pour but de coter le temps passé sans but précis, à ne rien faire (comme dormir dans la journée, rester au lit ou assis sans rien faire, rester devant la télévision ou écouter de la musique sans y faire attention, etc.).*

0. Le sujet passe toute sa journée ou presque à ne rien faire.
1.
2. Le sujet passe à peu près la moitié de ses journées à ne rien faire.
3.
4. Le sujet passe trop de temps, mais moins de la moitié de ses journées, à ne rien faire.
5.
6. Absence d'inactivité excessive (l'inactivité ne dépasse pas le temps normal nécessaire au repos).
7. Non évaluable

8 – Curiosité. *Cet item a pour but de coter dans quelle mesure le sujet s'intéresse à son environnement, est présent au monde et aux autres, c'est-à-dire s'intéresse au monde dans lequel il vit et se pose des questions à ce propos. Sa curiosité peut s'exprimer par la lecture de la presse, par le suivi de certaines questions d'actualité, par une tendance à s'informer sur des faits de société ou sur des faits concernant son entourage ou son environnement. Il convient d'exclure les idées fixes obsessionnelles, délirantes ou bizarres et les hallucinations.*

0. Aucune ou quasi aucune curiosité pour son environnement.
1.
2. Une certaine curiosité sporadique mais non suivie en pensée ou en actes.
3.
4. Quelques sujets de curiosité, sur lesquels le sujet passé du temps à réfléchir et fait un certain effort pour mieux les connaître.
5.
6. Curiosité pour de nombreux sujets avec un effort évident pour mieux connaître quelques-uns d'entre eux (par exemple par la lecture, le fait de poser des questions, se renseigner, observer de façon méthodique, etc.)
7. Non évaluable

C - Capacités de communication et de compréhension des autres

9 – Capacités d'empathie cognitive. *Cet item a pour but d'évaluer la capacité de la personne à comprendre que les autres sont différents d'elle-même - qu'ils ont des croyances, des désirs, des intentions qui leur sont propres – et à tenir compte de ces différences. Il s'agit donc d'évaluer la capacité de la personne à adopter le point de vue de l'autre, à se mettre à sa place et à tenir compte de cette compréhension dans sa relation et sa communication avec autrui.*

0. Le sujet est incapable de se mettre à la place des autres.
1.
2. Le sujet est très peu capable de se mettre à la place des autres. Il peut parfois comprendre la position d'autrui mais de manière sporadique ou lorsque des « codes » ont préalablement été solidement établis (par exemple, savoir qu'un proche plaisante sans pour autant comprendre le fond de la plaisanterie).
3.
4. Le sujet parvient plus régulièrement à se mettre à la place des autres. Cependant il commet souvent des erreurs et/ou ne parvient que modérément à tenir compte de cette compréhension dans sa relation ou sa communication avec autrui.
5.
6. Le sujet prend spontanément en considération la situation d'autrui dans la plupart des cas. Il peut prendre en compte le fait qu'autrui n'a pas les mêmes informations ou les mêmes croyances et en tenir compte pour l'aider ou au contraire en tirer des bénéfices pour lui-même.
7. Non évaluable

10 - Capacités d'empathie émotionnelle. *Cet item a pour but d'évaluer la capacité de la personne à se montrer sensible aux émotions d'autrui, à les percevoir et à en tenir compte, à comprendre qu'autrui peut avoir des émotions qui lui sont propres, à se montrer compréhensif et capable de tact et de respect.*

0. Le sujet est incapable de percevoir les émotions d'autrui et d'y réagir émotionnellement.
1.
2. Le sujet perçoit parfois l'émotion d'autrui mais se montre globalement peu chaleureux ou indifférent dans la plupart des situations.
3.
4. Le sujet manifeste plus régulièrement sa sensibilité aux émotions d'autrui. Il peut se montrer parfois chaleureux ou sembler se soucier de ce que l'autre ressent.
5.
6. Le sujet peut ressentir intuitivement ce que l'autre ressent, prend spontanément en considération les émotions d'autrui et en tient compte dans son attitude, son comportement ou sa communication. Il est capable de se montrer chaleureux, tolérant et compréhensif, de percevoir lorsque l'autre est ému ou gêné et/ou de faire preuve de tact.
7. Non évaluable

11 - Capacités à identifier les rôles sociaux, la signification des situations sociales. *Cet item concerne la capacité à identifier dans une situation donnée les principaux rôles sociaux et la manière dont ces rôles sociaux influencent le comportement de ceux qui les occupent (comme reconnaître une position d'autorité et sur quoi se fonde cette position d'autorité, identifier l'attitude aimable de quelqu'un qui exerce un métier de service, comprendre à qui demander telle ou telle information ou aide du fait de son métier ou de son accès à certaines connaissances, etc.)*

0. Le sujet est incapable d'identifier et de comprendre les situations sociales.
1.
2. Le sujet est capable d'identifier certaines situations sociales simples et stéréotypées sans pour autant bien comprendre le rôle joué par l'autre dans ces situations sociales.
3.

4. Le sujet est capable d'identifier les situations sociales les plus courantes et d'avoir un certain degré de compréhension des différents rôles sociaux
5.
6. Le sujet n'a aucune difficulté pour se repérer dans les interactions sociales et pour comprendre les motifs de chacun dans les situations les plus diverses.
7. Non évaluable

D – Capacité d'autoévaluation de ses capacités et de prise en compte de ses limites

Cet item implique deux niveaux qu'il conviendra de distinguer :

- *le premier est la capacité à évaluer correctement ses capacités, la qualité de ses réalisations et ses limites dans différents domaines de la vie ;*
- *le second niveau concerne le fait de tenir compte de cette évaluation pour demander de l'aide, que ce soit dans le domaine de la vie quotidienne, des activités, des relations à autrui ou de la santé.*

Même si ces deux niveaux sont fortement interdépendants, ils peuvent être différemment atteints dans certaines situations de handicap psychique.

La question du travail, souvent au premier plan de la demande et des préoccupations des personnes handicapées, ne doit pas ici être prise en compte car elle est trop parasitée par la problématique d'une certaine norme sociale et/ou du deuil par rapport à ce qui aurait été sans la maladie.

12 – Capacité à savoir évaluer ses capacités et à reconnaître ses limites

0. Le sujet n'a aucune conscience de ses difficultés et de ses incapacités dans la vie quotidienne, sociale, etc. L'écart entre ce que la personne dit faire ou savoir faire et la réalité est considérable.
1.
2. Le sujet n'a qu'une conscience limitée de ses difficultés. Il est convaincu d'avoir un degré d'autonomie supérieur à celui qui est le sien en réalité et/ou d'avoir des capacités importantes et/ou méconnaît certains comportements très inadaptés.
3.
4. Le sujet est capable dans un certain nombre de domaines de percevoir ses difficultés ou ses limites mais a tendance à les minimiser ou au contraire à les amplifier, voire les deux à la fois.
5.
6. Le sujet a une réelle connaissance de ses difficultés ou de la qualité de ses réalisations et se montre capable de décrire avec précision ce qu'il sait faire et les domaines, actions, et situations dans lesquels il se trouve en difficulté.
7. Non évaluable

13 – Capacité à savoir demander de l'aide en cas de besoin et à coopérer aux soins

0. Le sujet se montre incapable de demander de l'aide, que ce soit dans le domaine de la vie quotidienne ou de sa santé. Typiquement, il se montre réticent ou manifeste une totale incompréhension par rapport à toute proposition d'aide ou de soin.
1.
2. Le sujet ne demande à peu près rien spontanément mais peut accepter passivement ou de manière intermittente quelques aides dans la vie quotidienne et/ou certains soins. Dans d'autres cas, le sujet est capable de formuler quelques demandes d'aides mais pas de les maintenir de manière stable.
3.

4. Le sujet est capable de demander de l'aide, d'exprimer des attentes (comme être accompagné dans des situations stressantes, ou être stimulé pour parvenir à se mettre en route) et/ou se montre coopérant de manière stable pour certains soins.
5.
6. Le sujet est capable de demander de l'aide de manière adaptée, utilise régulièrement des stratégies ou a mis en place des organisations pour pallier ses principales difficultés (comme financer une aide pour le ménage de son domicile ou s'appuyer sur l'aide de son entourage pour démarrer la journée) et collabore de manière active aux soins qui lui sont nécessaires.
7. Non évaluable

 RÉPUBLIQUE FRANÇAISE MINISTÈRE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES, DE LA FAMILLE ET DE LA SOLIDARITÉ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA FONCTION PUBLIQUE	 	 <i>Un autre regard</i>
		

Objet : proposition de participation à une recherche clinique concernant le handicap psychique

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Le Réseau de Promotion pour la Santé Mentale dans les Yvelines sud (RPSM 78) vous propose de participer à une recherche visant à améliorer la description et l'évaluation des situations de handicap psychique. Cette recherche a été initiée dans le cadre des travaux financés par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (appel à projets 2008) et a bénéficié d'un cofinancement par la Direction de l'Autonomie du Département des Yvelines et l'Agence Régionale de Santé d'Ile de France.

Son objectif est de construire un nouvel outil d'évaluation du handicap psychique des personnes souffrant de schizophrénie. Cet outil est conçu comme complémentaire aux évaluations déjà existantes (GEVA en particulier) et visé à repérer les difficultés et les potentialités afin de mieux préciser les cibles des mesures de soins ou d'aide.

Le travail réalisé a donné lieu à l'implication très forte de personnes issues d'horizons différents mais toutes concernées par cette question. Ont ainsi participé au pilotage du projet et à l'élaboration de l'outil : des familles de l'UNAFAM des Yvelines, des professionnels travaillant dans le secteur social et médico-social et partenaires de longue date du RPSM 78, des professionnels de santé mentale appartenant au RPSM 78, des acteurs de la MDPH des Yvelines et des cliniciens chercheurs de l'équipe d'accueil universitaire EA 4047 « Etudes Cliniques et Innovations thérapeutiques en Psychiatrie », adossée au service de psychiatrie adulte de l'hôpital de Versailles.

Plusieurs principes ont prévalu à ce travail :

- le premier a été la recherche d'une description précise et spécifique des principales difficultés des personnes souffrant de schizophrénie, et tout particulièrement des difficultés qui ont un important retentissement dans leur vie quotidienne.

L'objectif de cet outil est également d'apporter une description du profil particulier de handicap de la personne évaluée : sa nature, ses modes d'expression et ses facteurs de compensation.

- le second principe a été que, pour atteindre ces objectifs, il est nécessaire de se situer en amont des modes de description habituels, c'est-à-dire de partir des « mécanismes de production du handicap » et d'en rechercher les expressions dans la vie courante.

Cette ambition implique de s'appuyer sur les connaissances biomédicales et en neurosciences cognitive, accumulées depuis ces 20 dernières années et concernant les dysfonctionnements cérébraux induits par la maladie.

La conséquence de cette démarche est que cet outil d'évaluation ne concerne que les personnes souffrant de troubles schizophréniques, différents « mécanismes de production du handicap » pouvant être décrits pour d'autres pathologies psychiques également handicapantes.

Il est apparu lors de ce travail que différents usages pourront être faits de cet instrument :

- aide à la compréhension par l'entourage de difficultés souvent méconnues ou sous évaluées (faire apparaître le handicap « invisible »);
- évaluation fonctionnelle pour préciser des cibles d'interventions soignantes ou « aidantes »;
- quantification du degré des difficultés pour aider à la prise de décision d'orientation ou de compensation, par exemple lors du processus d'évaluation à la MDPH ;
- suivi de l'évolution des difficultés de la personne avec le temps et/ou en fonction de son environnement, etc.

L'un des objectifs de cette recherche est également de favoriser l'expression de l'entourage, afin de réduire les risques de méconnaissance ou de sous-évaluation du handicap psychique, situation si fréquente aujourd'hui.

Pour parvenir à une évaluation la plus informative possible, une version « famille ou entourage » de l'instrument a été élaborée.

C'est à ce questionnaire qu'il vous est proposé de répondre, afin de contribuer à son travail de validation.

En pratique, si vous nous donnez votre accord de participation :

- Plusieurs documents vous seront adressés :

○ la version « entourage » du nouvel instrument d'évaluation du handicap psychique

○ un questionnaire d'information sur votre proche souffrant de schizophrénie

○ l'instrument d'évaluation du handicap construit par l'Organisation Mondiale de la Santé, qui servira de « comparateur » pour le nouvel instrument.

- Il vous sera demandé de bien vouloir compléter l'ensemble des documents et de les renvoyer à l'aide de l'enveloppe pré-établie.

- Les informations que vous nous ferez parvenir sont anonymes. Vous ne donnerez aucun élément permettant de vous identifier ou d'identifier votre proche.

Avec les remerciements sincères de l'équipe de recherche,

Professeur Christine PASSERIEUX

Service hospitalo-universitaire de psychiatrie adulte

Centre Hospitalier de Versailles

177, rue de Versailles

78157 – LE CHESNAY CEDEX

EA 4047 « Etudes Cliniques et Innovations thérapeutiques en Psychiatrie » -

Université Versailles – Saint-Quentin-en-Yvelines



Le Chesnay, le 09 février 2011

Objet : Votre participation à la recherche clinique concernant le handicap psychique

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'équipe à laquelle vous appartenez a manifesté le désir de participer à la recherche clinique concernant le handicap psychique. Je tiens tout d'abord à vous remercier de cette démarche, à laquelle se sont associées plusieurs structures médico-sociales prenant soin de personnes souffrant de schizophrénie. L'ampleur de ces contributions participera, soyez-en convaincu(e), à la fiabilité et donc à la validité scientifique de notre projet.

Vous trouverez sous ce pli 3 questionnaires à remplir et à nous retourner dans l'enveloppe pré affranchie jointe à cet effet :

1. L'échelle Whodas 3 d'évaluation de l'incapacité diffusée par l'Organisation Mondiale de la Santé
2. L'instrument d'évaluation du handicap psychique version « famille et entourage », élaboré par nos groupes de travail et en particulier avec l'aide de représentants de l'UNAFAM et de professionnels de structures médico-sociales.
3. Un questionnaire complémentaire vous concernant

Avant de remplir les questionnaires, il est indispensable que vous lisiez très attentivement l'introduction qui explique leurs principes de cotation. Si vous avez des difficultés pour remplir certaines rubriques, relisez à nouveau cette introduction qui vous apportera peut-être la réponse à la question que vous vous posez.

Si deux personnes ont proposé leur participation à la cotation d'un patient, il est indispensable que chacune de ces personnes remplisse les questionnaires sans échanger ni se concerter avec l'autre. Ces doubles cotations nous apporteront des éléments cruciaux sur certaines caractéristiques des questionnaires.

En vous remerciant très sincèrement, au nom de l'équipe de recherche, de l'aide que vous nous apportez pour l'amélioration de l'évaluation du handicap psychique et, en conséquence, de la qualité des prises en charge, je vous prie d'agréer, Madame, Mademoiselle, Monsieur, mes salutations les meilleures.

Professeur Christine PASSERIEUX
Directrice EA 4047 « Études cliniques et innovations thérapeutiques en psychiatrie »
Université Versailles - Saint-Quentin-en Yvelines

<u>H1</u>	Comment estimez-vous la santé globale de la personne ces 30 derniers jours ?	très bonne	bonne	moyenne	mauvaise	très mauvaise
-----------	------------------------------------------------------------------------------	------------	-------	---------	----------	---------------



ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

ÉCHELLE D'ÉVALUATION DE L'INCAPACITÉ

WHODAS II

PRÉAMBULE

Ce questionnaire a été élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé afin de mieux comprendre les difficultés que les gens peuvent rencontrer à cause de leurs problèmes de santé. Les informations que vous fournirez sont confidentielles et ne seront utilisées que dans un but de recherche.

Ce questionnaire s'intéresse aux difficultés rencontrées à cause de problèmes de santé par la personne que vous évaluez, en tant que proche, ami, éducateur ou soignant. Par « problème de santé », nous entendons maladies ou affections, ou tout autre problème de santé qui peut être de courte durée ou chronique, traumatismes, troubles mentaux ou émotionnels et problèmes liés à l'alcool ou aux drogues.

L'évaluation des difficultés rencontrées par le sujet doit se faire au vu de son fonctionnement habituel sur les 30 derniers jours. Une seule réponse doit être entourée pour chaque question.

DOMAINE 1. Compréhension et Communication

Durant les 30 derniers jours, quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour :

	Aucune	légère	modérée	Sévère	Extrême, ne peut pas faire
D1.1 Se <u>concentrer</u> sur une tâche pendant <u>dix minutes</u> ?	1	2	3	4	5
D1.2 Se <u>rappeler</u> de faire des choses <u>importantes</u> ?	1	2	3	4	5
D1.3 <u>Analyser et trouver des solutions</u> à des problèmes de la vie quotidienne ?	1	2	3	4	5
D1.4 <u>Apprendre une nouvelle tâche</u> , p.ex comment aller à un nouvel endroit ?	1	2	3	4	5
D1.5 <u>Comprendre</u> ce que les gens disent ?	1	2	3	4	5
D1.6 <u>Commencer et maintenir une conversation</u> ?	1	2	3	4	5

DOMAINE 2. Se déplacer

Durant les 30 derniers jours, quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour :

	Aucune	légère	modérée	Sévère	Extrême, ne peut pas faire
D2.1 <u>être debout</u> pour de <u>longues périodes</u> comme 30 minutes ?	1	2	3	4	5
D2.2 Se <u>lever d'une position assise</u> ?	1	2	3	4	5
D2.3 Se <u>déplacer dans son logement</u> ?	1	2	3	4	5
D2.4 <u>Aller à l'extérieur</u> ?	1	2	3	4	5
D2.5 <u>Marcher</u> sur une distance d' <u>un kilomètre</u> ?	1	2	3	4	5

DOMAINE 3. Soins personnels

Durant les 30 derniers jours, quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour :

	aucune	légère	modérée	Sévère	Extrême, ne peut pas faire
D3.1 <u>Se laver le corps en entier ?</u>	1	2	3	4	5
D3.2 <u>S'habiller</u>	1	2	3	4	5
D3.3 <u>Manger</u>	1	2	3	4	5
D3.4 <u>Rester seul pendant quelques jours ?</u>	1	2	3	4	5

DOMAINE 4. S'entendre avec son entourage

Durant les 30 derniers jours, quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour :

	aucune	légère	modérée	Sévère	Extrême, ne peut pas faire
D4.1 Avoir à faire avec des personnes qu'elle ne connaissait pas ?	1	2	3	4	5
D4.2 Maintenir une amitié ?	1	2	3	4	5
D4.3 S'entendre avec des personnes proches ?	1	2	3	4	5
D4.4 Se faire de nouveaux amis ?	1	2	3	4	5
D4.5 Avoir une vie sexuelle ?	1	2	3	4	5

DOMAINE 5. Activités de la vie

Durant les 30 derniers jours, quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour :

		Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême, ne peut pas faire
D5.1	S'occuper de ses responsabilités ménagères ?	1	2	3	4	5
D5.2	Faire correctement les tâches ménagères les plus importantes ?	1	2	3	4	5
D5.3	Terminer tout ce qui devrait être fait comme tâches ménagères?	1	2	3	4	5
D5.4	Faire son ménage aussi vite que nécessaire ?	1	2	3	4	5

**SI LA PERSONNE TRAVAILLE OU EST ETUDIANTE, REPONDEZ AUX QUESTIONS SUIVANTES
SINON PASSEZ AU DOMAINE 6.**

Durant les 30 derniers jours, quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour :

		Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême, ne peut pas faire
D5.5	Faire son <u>travail</u> quotidien?	1	2	3	4	5
D5.6	Faire correctement sa <u>tâche la plus importante</u> ?	1	2	3	4	5
D5.7	<u>Faire tout le travail</u> qu'elle avait à faire ?	1	2	3	4	5
D5.8	faire son travail aussi vite que nécessaire ?	1	2	3	4	5

Pas du tout	un peu	moyen	beaucoup	énormément
-------------	--------	-------	----------	------------

DOMAINE 6. Participation dans la société

Durant les 30 derniers jours :

		Aucune	Légère	Modérée	Sévère	Extrême, (ne peut pas faire)
D6.1	Quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour <u>s'engager dans des activités communautaires</u> (p.ex fêtes, activité religieuse ou autre) de la même façon que les autres ?	1	2	3	4	5
D6.2	Quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu pour réaliser ses objectifs en raison <u>de barrières ou d'empêchements</u> dans le monde qui l'entoure ?	1	2	3	4	5
D6.3	Quel degré de difficulté la personne a-t-elle eu <u>vivre dignement</u> à cause des attitudes et des actions d'autrui ?	1	2	3	4	5
D6.4	Quelle est l'importance du temps passé par la personne à <u>penser ou à s'occuper de son état de santé ou ses conséquences</u> ?	1	2	3	4	5
D6.5	A quel point la personne a-t-elle été <u>émotionnellement affectée</u> par son état de santé ?	1	2	3	4	5
D6.6	A quel point l'état de santé de la personne a-t-il été <u>une perte pour ses ressources financières</u> et celles de sa famille ?	1	2	3	4	5
D6.7	Quel degré de difficulté vous ou sa famille avez-vous eu à cause de ses problèmes de santé ?	1	2	3	4	5
D6.8	Quel degré de difficulté la personne a-t-elle rencontré pour se <u>relaxer ou se faire plaisir</u> ?	1	2	3	4	5

H2	A quel point ces <u>difficultés</u> ont-elles <u>interféré</u> avec la vie de la personne ?	1	2	3	4	5
H3	Globalement, dans ces 30 derniers jours, combien de jours ces difficultés ont-elles été présentes ?	Nombre de jours _____				
H4	Ces 30 derniers jours, pendant combien de jours la personne a-t-elle été totalement incapable de faire ses activités habituelles à cause de son état de santé ?	Nombre de jours _____				
H5	Ces 30 derniers jours, sans compter les jours où la personne en était totalement incapable, combien de jours a-t-elle interrompu ou réduit ses activités habituelles à cause de son état de santé ?	Nombre de jours _____				
H6	Ces 30 derniers jours, combien de jours avez-vous vu ou parlé à la personne ?	Nombre de jours _____				
H7	Je suis le _____ de la personne (choisir une seule réponse)	1 = mari ou femme 2 = parent 3 = fils ou fille 4 = sœur ou frère 5 = autre proche 6 = ami 7 = soignant ou professionnel 8 = autre (spécifier) _____				

Ce questionnaire est terminé. Merci pour votre collaboration.

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE A REMPLIR PAR UN PROCHE

En ce qui vous concerne :

Préciser la qualité de votre lien avec la personne souffrant de handicap psychique

- Membre de la famille**
Père Grands-parents
Mère Conjoint
Frères/sœurs Autre, préciser : _____
Fils/fille
- Ami(e) proche**
- Aidant professionnel**
Educateur Autre, préciser : _____
Travailleur social
- Autre**, préciser : _____

Vivez-vous sous le même toit ?

- oui à temps plein
 oui à temps partiel (ex : week-ends ou vacances)
 non

Les questions suivantes concernent la personne souffrant d'un handicap psychique :

Date de naissance :

Sexe : homme femme

Niveau de formation et de qualification

- CAP, BEP
 Bac général / Bac professionnel,
 BAC + 2
 BAC + 3 et 4
 BAC + 5
 Autre, préciser : _____

Dernière année d'étude suivie, préciser : _____

Statut vis à vis de l'emploi (une seule réponse possible) :

- Sans emploi**
Au chômage En recherche d'emploi
Au RMI Au foyer

- En invalidité
 Accident de travail
- Actif**
 Temps complet
Avec reconnaissance travailleur handicapé oui non
En milieu ordinaire : oui non
En milieu protégé : oui non
- Arrêt maladie**
- Retraité**
- Étudiant/Lycéen**
- Autre**, préciser : _____
- En congé longue maladie
 Autre, préciser : _____
- Temps partiel

Mode d'habitation (une seule réponse possible) :

- Seul**
- En famille**
 Chez les parents
 Avec un conjoint
 Chez les enfants
 Autre préciser : _____
 Nombre de personnes vivant sous le même toit _____
- En institution**
 MAS Foyer d'hébergement travailleurs handicapés
 FAM Centre d'hébergement et de réadaptation sociale
 Foyer de vie Appartements accompagnés
 Hôpital Autre, préciser : _____

Age approximatif de début des troubles _____

Age approximatif du début des soins _____

Soins actuels (plusieurs réponses possibles) :

- Aucun**
- Suivi par un médecin généraliste**
- Suivi par un psychiatre libéral**
- Suivi en Centre Médico-Psychologique**
- Suivi en hôpital de jour ou CATTP**
- Autre (préciser) :.....**

Nombre d'hospitalisation

- Aucune**
- Entre 1 et 5**
- Entre 6 et 10**
- Plus de 10**

QUESTIONNAIRE COMPLEMENTAIRE (VERSION PROFESSIONNELS)

En ce qui vous concerne :

Préciser la qualité de votre lien avec la personne souffrant de handicap psychique

1. **Educateur**
2. **Travailleur social**
3. **Soignants : infirmier, aide soignant**
4. **Ergothérapeute**
5. **Psychologue**
6. **Médecin**
7. **Autre, préciser : _____**

Depuis combien de temps connaissez-vous le patient ?

1. quelques semaines
2. plusieurs mois
3. quelques années

A quelle fréquence moyenne voyez-vous le patient ?

1. tous les jours
2. lors de son activité professionnelle
3. de façon bihebdomadaire
4. de façon hebdomadaire
5. de façon bimensuelle ou mensuelle
6. moins d'une fois par mois

Les questions suivantes concernent la personne souffrant d'un handicap psychique :

Date de naissance : __ / __ / 19__

Sexe : 1. homme 2. femme

Niveau de formation et de qualification :

1. CAP, BEP
2. Bac général / Bac professionnel
3. BAC + 2
4. BAC + 3 et 4
5. BAC + 5
6. Autre, préciser : _____

Dernière année d'étude suivie, préciser : _____

Statut vis à vis de l'emploi (une seule réponse possible) :

- Sans emploi**
- | | |
|------------------------|----------------------------|
| 1. Au chômage | 5. En recherche d'emploi |
| 2. Au RMI | 6. Au foyer |
| 3. En invalidité | 7. En congé longue maladie |
| 4. Accident de travail | 8. Autre, préciser : _____ |
- Actif**
- | | |
|------------------------------------------------------|-------------------|
| 9. Temps complet | 10. Temps partiel |
| 11. <i>Avec reconnaissance travailleur handicapé</i> | oui non |
| 12. <i>En milieu ordinaire</i> | oui non |
| 13. <i>En milieu protégé</i> | oui non |
- 14. Arrêt maladie**
- 15. Retraité**
- 16. Etudiant/Lycéen**
- 17. Autre, préciser : _____**

Mode d'habitation (une seule réponse possible) :

- Seul**
- En famille**
- Chez les parents
Avec un conjoint
Chez les enfants
Autre préciser : _____
Nombre de personnes vivant sous le même toit : _____
- En institution**
- | | |
|--------------|-------------------------------------------------|
| MAS | Foyer d'hébergement travailleurs handicapés |
| FAM | Centre d'hébergement et de réadaptation sociale |
| Foyer de vie | Appartements accompagnés |
| Hôpital | Autre, préciser : _____ |

Age approximatif de début des troubles : _____

Age approximatif du début des soins : _____

Soins actuels (plusieurs réponses possibles) :

- Aucun**
- Suivi par un médecin généraliste**
- Suivi par un psychiatre libéral**
- Suivi en Centre Médico-Psychologique**
- Suivi en hôpital de jour ou CATTP**
- Autre (préciser) : _____**

Nombre d'hospitalisations

- | | |
|-------------------------------------------------|--------------------------------------------------|
| 1. <input type="checkbox"/> Aucune | 3. <input type="checkbox"/> Entre 6 et 10 |
| 2. <input type="checkbox"/> Entre 1 et 5 | 4. <input type="checkbox"/> Plus de 10 |

Fondation John Bost
Foyer d'Accueil Médicalisé
« TROAS »
21-23 rue Louis BLERIOT
78280 GUYANCOURT



Tel : 01 34 98 38 70

Dr Walkher CHELIOUT
Psychiatre des Hôpitaux

**NOTES CONCERNANT L'UTILISATION DE L'ECHELLE D'EVALUATION DU
HANDICAP PSYCHIQUE (Pr PASSERIEUX et al.) AU F.A.M. « TROAS DE
GUYANCOURT**

Modalités d'utilisation

Formation des personnels

Dés la préparation à l'ouverture du Foyer, une semaine de formation des personnels avait été obtenue auprès de la MDPH et du Conseil Général, non sans mal. L'emploi du temps de cette semaine comportait différents axes : au premier plan les connaissances cliniques sur la schizophrénie, également les notions de psychothérapie institutionnelle, les notions juridiques et la connaissance des Lois, Décrets et Règlement ainsi que le Projet d'Etablissement de la Fondation John Bost, l'organisation de la vie quotidienne. La partie clinique que j'ai animée comportait une suite logique : bref historique de la notion de schizophrénie, la symptomatologie, les hypothèses étiologiques, la présentation de l'Echelle d'Evaluation du Handicap Psychique. Cette présentation in fine venait ainsi synthétiser les connaissances données dans les 3 premières parties de mon exposé, donner un socle clinique concret avec des outils d'observation à l'équipe éducative et soignante et ouvrir sur les tâches que cela suppose ensuite au niveau de l'élaboration du Projet personnalisé. Cet aspect formateur continue tout au long de l'évolution des Projets personnalisés et leur élaboration par l'équipe. L'Echelle permet des échanges autour de la clinique quotidienne avec des personnels qui, au départ, n'avaient pas cette formation et se sentaient particulièrement démunis. Cela permet de mieux comprendre les troubles psycho comportementaux des résidents, dans une sorte de tolérance nouvelle, et permet d'adapter les personnels à cette prise en charge nouvelle de personnes atteintes de schizophrénie.

Utilisation auprès des résidents

Les personnes demandant à intégrer le Foyer d'Accueil Médicalisé et leur famille ou représentant légal, sont informés dès la première visite de contact que nous utilisons l'E.E.H.P. Certaines familles, intéressées, demandent en prendre connaissance. L'Echelle leur est communiquée avec la phase d'admission.

Dés l'admission définitive, chaque résident(e) a un éducateur référent de projet et un éducateur suppléant. Il s'agit d'une responsabilité particulière qui consiste à réfléchir à la mise en place du projet personnalisé de suivi et de prise en charge puis au suivi de ce projet, au suivi des préconisations concrètes issues des réunions de synthèse, au suivi des rendez-

vous de consultations externes, au suivi des demandes des résidents concernant leur projet personnalisé. Il ne s'agit pas de prendre en charge le résident dans les actes de la vie quotidienne ou dans les ateliers ou en sorties. Cela relève de la responsabilité de toute l'équipe.

Les deux éducateurs référents vont renseigner les rubriques de l'E.E.H.P. à l'issue des 15 premiers jours de présence au FAM du nouveau résident. Ils le font en s'adjoignant les avis d'un ou plusieurs autres collègues de l'équipe éducative et soignante. En moyenne, la cotation est donc faite par 3 membres de l'équipe.

Une fois cette cotation faite, les scores par rubriques vont permettre de faire ressortir les rubriques que nous appelons « émergentes » c'est-à-dire celles où le score est intermédiaire (exemple : rubrique A-Capacités cognitives, un score entre 8 et 12). Il s'agit d'identifier des aptitudes pour lesquelles un investissement de l'équipe auprès du résident permettrait d'arriver à des progrès rapidement encourageants pour la personne, sa famille et l'équipe.

Nous pensons que ces progrès sur certaines des rubriques vont influencer favorablement la progression au niveau des capacités pour lesquelles les scores sont très bas et permettre ensuite de passer à un nouveau projet de prise en charge, la rubrique « Motivation » étant celle pour laquelle les scores sont en moyenne les plus bas.

Une fois cette étape d'analyse des résultats de l'Echelle et d'élaboration du projet qui en découle, le projet personnalisé est présenté en réunion d'équipe le jeudi, ce qui permet à l'ensemble de l'équipe d'apporter d'éventuels modifications ou observations et d'être informée des axes de travail : quels objectifs pour quels ateliers, pour quelles activités ?

Cette deuxième étape réalisée, le projet et son soubassement au niveau de l'observation guidée par l'E.E.H.P. sont présentés au résident. Cet entretien permet de questionner le résident sur ses investissements dans les ateliers et l'aider dans ses choix. (Note : les résidents se réunissent le vendredi à 14h30 pour prévoir leur répartition dans les différents ateliers de la semaine à venir, c'est aussi au cours de cette réunion qu'ils proposent les activités qu'ils souhaitent pour le week-end ou pendant la semaine, périodiquement la « boîte à idées » est ouverte au cours de cette réunion pour recenser les propositions de nouvelles activités, de nouveaux ateliers, de sorties etc. Ces propositions nécessitant le plus souvent l'achat d'équipement, passent ensuite en Commission dite Réalité. Il s'agit d'une réunion avec le Directeur qui régule les projets en fonction des possibilités budgétaires et leur justification au regard du projet pavillonnaire de réhabilitation psychosociale).

L'évaluation du projet est prévue à tous les 6 mois. Cette évaluation est préparée par les éducateurs référents qui vont refaire une nouvelle cotation avec l'E.E.H.P., présenterons leurs conclusions à la réunion de synthèse puis au résident.

Dans ces trois étapes, les familles et/ou les représentants légaux sont informés des projets, de leur évolution et ont accès à leurs demandes à l'Echelle d'Evaluation.

Remarques concernant l'utilisation de l'Echelle

Contrairement à la plupart des échelles antérieures, cette Echelle donne une vision évolutive, dialectique, des aptitudes des résidents et non une sorte de photographie fixiste le plus souvent donnant une vision déficitaire, en manque, des capacités des personnes. En cela, c'est un

changement de paradigme : il ne s'agit plus de mesurer un déficit, mais d'ouvrir vers un processus de prise en charge évolutive vectorisée par l'observation clinique.

La cotation nécessite en moyenne 2 à 3 heures, plus rapide au fur et à mesure de l'expérience. Les notes intermédiaires (1, 3, 5, non évaluable) sont utiles et permettent un affinement de la cotation auprès d'autres membres de l'équipe ou en réunion. Certains items comportent des propositions d'exemples qui paraissent inadaptés : rubrique A-Capacités cognitives, item 3-Capacités d'apprentissage : 6 = « ...-comme apprendre une langue étrangère ». Il s'agirait de préciser s'il s'agit de la communication verbale qui est visée ici mais l'apprentissage de langues étrangères apparaît hors du champ du FAM.

Dans la rubrique C-Capacités de communication et de compréhension des autres, il semble qu'à l'item Capacités d'empathie cognitive, au 6 : une mention concernant la participation à des activités politiques ou associatives élargirait l'évaluation (une résidente du FAM vient d'adhérer à un parti politique et dit être intéressée par la politique du handicap), l'aspect associatif concerne aussi les interrogations de résidents sur leur situation au regard des réglementations, AAH, etc. les concernant. Dans la Rubrique Capacités à identifier les rôles sociaux, la signification des situations sociales, il semble qu'il faudrait mentionner les situations à risque dangereuses : le sujet est-il en mesure d'identifier qu'une situation comporte des risques d'être agressé et/ou de mise en danger, comme par exemple retirer de l'argent au distributeur alors que des personnes s'y trouvent sans justification précise ; emprunter des rues sombres, mal éclairées dans des zones réputées pour le risque d'agressions.

L'Echelle a été fournie à trois familles qui l'ont demandé. A l'heure actuelle, je n'ai eu de retour que d'une famille qui me signalait qu'elle avait eu connaissance par l'intermédiaire de l'UNAFAM de l'existence d'une autre échelle que celle-ci, disant trouver cette Echelle d'Evaluation du Handicap Psychique beaucoup pratique et intéressante. Cela a donné lieu à un échange sur les possibilités de cette famille de participer aux axes de travail du Projet personnalisé dans le cadre de l'item : Capacité à savoir demander de l'aide en cas de besoin et à coopérer aux soins.