

**Appel à projets de recherche 2008
« Handicap psychique, autonomie, vie sociale »
DREES-MiRe, CNSA**

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

Note de synthèse

Juillet 2011

Professeur Christine Passerieux

EA 4047 – Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines

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 représentants 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

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 reconnaissance dans la loi du 11 février 2005 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, émergent 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 : comment évaluer le handicap psychique de manière utile aux prises de décision ? 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 ?

Ce travail repose sur la conviction que la psychiatrie a un rôle à jouer dans cette réflexion. Plus précisément, nous allons défendre l'idée qu'une approche psychopathologique peut contribuer au dialogue difficile, mais nécessaire entre les différents acteurs. 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 constituent 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, en tout cas dans un premier temps.

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. 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 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 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.

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 et il faut souligner 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 fondant la validité de l'outil est la logique même de sa construction, la démarche psychopathologique, sa cohérence et le degré de preuve des données sur lesquelles elle s'appuie.

I - PROBLÉMATIQUE 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, J-Y Barreyre en recensait 32 (J-Y Barreyre et col. 2007). Notre propos ici se limitera à apporter quelques éléments d'éclairage à cet état des lieux et au constat 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. 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 : constater 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, pour la plupart 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. Ce rôle majeur de l'environnement est fortement mis en avant par l'UNAFAM. Le handicap psychique est en partie « invisible » nous disent les familles qui en supportent le poids au quotidien. Il 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 série de difficultés, mais aussi interroge sur la nécessité d'aide. 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. Paradoxalement, c'est surtout lorsque l'entourage est en difficulté ou défaillant que son rôle majeur apparaît.

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

Face à cette difficulté majeure, nous avons fait le choix d'une autre stratégie : organiser le champ d'observation (les difficultés dans les activités quotidiennes et la vie sociale) par les déterminants du handicap psychique. En reprenant le modèle de Wood 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.

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 difficultés. 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 sociale en passant à un niveau d'observation organisé par nos hypothèses sur les processus de production du handicap. En d'autres termes, il s'agit de passer d'une clinique du handicap de sens commun à une clinique psychopathologique du handicap.

II – MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE ET CONSTRUCTION DE L'OUTIL D'ÉVALUATION 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.

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 des troubles schizophréniques.

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

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.

La question du choix entre un modèle unitaire ou un modèle pluriel s'est immédiatement posée. Nous avons retenu l'option d'un modèle 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.

Notre choix des dysfonctionnements cognitifs a répondu 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 dans le rapport - sont les suivants :

- altération des capacités en « cognition froide » : Attention, Fonctions exécutives¹, planification, organisation de l'action
- atteinte de la motivation ou des capacités de prise d'initiatives
- altération des compétences en cognition sociale²
- altération des capacités métacognitives³

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 « froide » en expliqueraient 6 %. Deux facteurs sont considérés comme jouant un rôle majeur dans la modulation de l'impact de l'altération de ces capacités cognitives dans le fonctionnement : la motivation (Gard, 2009) et les compétences métacognitives (Koren, 2006).

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 personne handicapée qui doit être interviewée. Les experts ont considéré que le degré de conscience des

¹ Les fonctions exécutives constituent l'ensemble des fonctions cognitives élaborées, intervenant dans le comportement intentionnel, organisé et dirigé vers un but. Les capacités d'initiative, de planification, d'anticipation, d'organisation, de régulation, de vérification sont autant de composantes fondamentales des fonctions exécutives.

² 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.

³ 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.

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 d'associer 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.

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.

Le groupe « famille » comportait 7 parents 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.

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. Une étape préalable a consisté à transmettre à ces aidants un résumé des différentes déficiences que le groupe d'experts avait considérées comme essentielles dans la survenue du handicap psychique. 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 et contribué à la reformulation en langage commun des termes utilisés. Enfin une pré validation de l'instrumenta été réalisée sur quelques personnes handicapées et quelques corrections apportées. Une illustration de l'instrument définitif est présentée en annexe.

III - ÉTUDE DE VALIDATION AUPRÈS DE FAMILLES DE L'UNAFAM

III – 1. Méthode

Dans cette première étude de validation des caractéristiques métrologiques de notre outil EHP, 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 Santé. Nous avons retenu la version WHODAS-proxy à 36 items.
- recueillir des informations de base sur les personnes handicapées concernant leur mode de vie, leur soin et l'histoire de la maladie.

Afin de recruter des familles, un premier courrier 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.

III – 2 .Résultats

Description de l'échantillon

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 de poly handicap.
- 13 observations, car l'échelle HP était remplie de façon incomplète.

Ainsi, le traitement des données a été réalisé sur un total de 157 observations.

Le tableau ci-dessous résume les caractéristiques sociodémographiques et cliniques de l'échantillon.

Tableau 1.

Âge	m = 36.25 (15-70), SD=8.68 N= 123
Sexe	N (femmes)= 29 (18.6 %) N (hommes) = 127 (81.4 %)
Âge de début des troubles	m =12.25 (0-37) SD=5.50 N=154
Délai avant instauration d'un suivi/traitement	m=2.52 (0-27) SD=3.63 N=148
Durée d'évolution de la maladie	m=16.69 (3-55) SD=9.38 N=121
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	N (V1) = 72 (46.8 %) N (V2) = 58 (37.7 %) N (V3) = 18 (11.7 %)

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 (V4) = 4 (2.6 %) N (V5) = 2 (1.3 %)
--	--

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 HP :

Score total à l'échelle HP	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 »	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

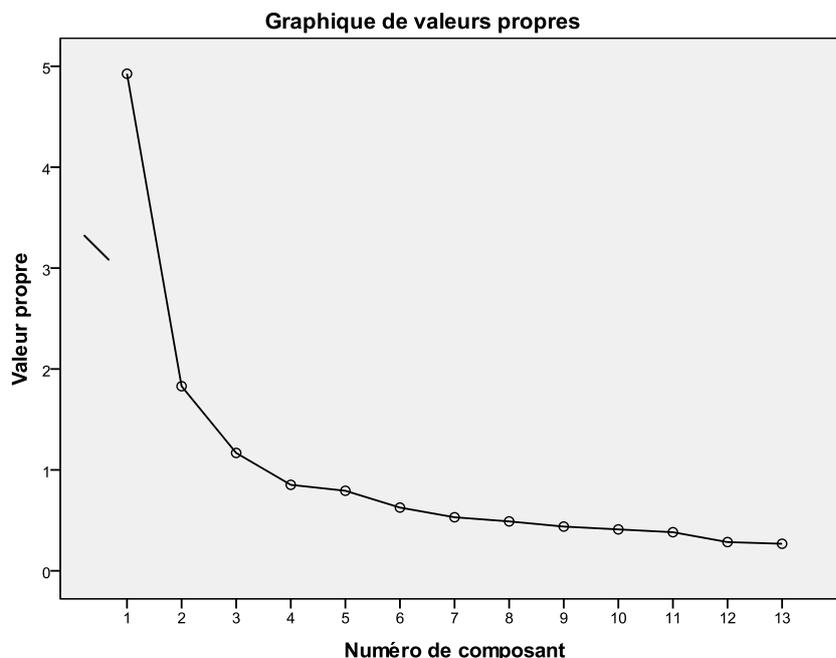
Score au domaine « activités de la vie » pour les travailleurs	m= 37.42 (0-78.57) SD = 22.51 N=25
Score au domaine « participation dans la société »	m= 63.44 (4.76-95.24) SD = 15.58 N=139

Étude 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 HP :



En comparaison, nous avons conduit 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 HP : 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.

Étude de la consistance interne de l'échelle HP :

Le coefficient α de Cronbach pour l'échelle EHP est de 0.86 et révèle donc une très bonne consistance interne.

Étude de la validité concurrente :

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, $r = -0.71$, $p < 10^{-3}$.

Étude de la validité apparente :

Elle a porté sur l'étude des liens entre les scores aux deux instruments d'évaluation du handicap et certaines variables liées a priori à l'intensité de ce dernier : le lieu de vie et l'activité professionnelle.

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

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

Les personnes qui ne travaillent pas ont un score à l'EHP significativement plus bas (21.94) que celles qui ont une activité professionnelle, quelle qu'elle soit (26.06) ($p=0.001$)

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

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, à la différence des trois autres.

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

2.1. 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, $F(4,153)=4.510$, $p=0.002$.

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Écart-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

Les résultats montrent que les scores aux domaines « cognition » et « communication » diffèrent chez les sujets en fonction de leur lieu de vie. 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.

2.2. Liens entre score WHODAS et lieu de vie

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

variable	Lieu de vie	N	moyenne	Écart-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		

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

III – 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 HP 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 »).

Quelques réserves sont à formuler. La première porte sur le mode de recueil des données qui n'a pas permis de confirmer le diagnostic par l'utilisation d'un outil standardisé. Cependant, compte tenu de l'objet de l'étude, le handicap psychique et pas les troubles schizophréniques, cette absence de confirmation diagnostique 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 l'absence de données concernant la fidélité inter juge. Un recueil des données nécessaires est prévu la seconde étude de validation de notre instrument actuellement en cours dans les établissements médico-sociaux partenaires du RPSM 78.

IV - PERSPECTIVES

IV – 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. 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 coûteux 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 quant à son utilité et à ses limites.

IV – 2. Apport de l'outil à la formation des aidants

La seconde visée de notre travail 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. L'EHP a été tour à tour un outil de formation pour les professionnels nouvellement recrutés et une base pour l'élaboration du projet personnalisé de chaque résident. 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'elles 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 (2003). 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.

EXTRAIT DE L'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.

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.

3 – Capacités d'apprentissage.

4 - Capacité à fixer son attention et à mémoriser.

B – Motivation

5 - Difficulté à initier une action de base,

6 - Difficulté à anticiper et à s'impliquer dans un projet

7 – Utilisation du temps.

8 – Curiosité.

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.

11 - Capacités à identifier les rôles sociaux, la signification des situations sociales.

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

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

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

Bibliographie

- 1- J-Y Barreyre & Y.Makdessi, « Handicap d'origine psychique et évaluation de situations » volet 1. Recherche documentaire. Délégation ANCREAI Île-de-France – CEDIAS - Décembre 2007
- 2 - Collectif (2001), « Le livre blanc des partenaires de la santé mentale », UNAFAM.
- 4 – Davidson L. « Living Outside Mental Illness » Qualitative studies of recovery in schizophrenia. New York University Press, 2003
- 5 - Fett A-K J., Viechtbauer W., Dominguez M-de ; G., Penn D.L., van Os J., Krabbendam L. « The relationship between neurocognition and social cognition with functional outcomes in schizophrenia : a meta-analysis ». Neuroscience and Biobehavioral Reviews, in press
- 6 - Gard D.E., Fisher M., Garrett C., Genevsky A., Vinogradov S. "Motivation and its relationship to neurocognition, social cognition and functional outcome in schizophrenia". Schizophrenia Research, in press
- 7 - Koren D., Seidman L.J., Goldsmith M., Harvey P.D. « Real-World Cognitive – and metacognitive – dysfunction in schizophrenia : a new approach for measuring (and remediating) more “right stuff” Schizophrenia Bulletin, vol 32, N°2, 310-326, 2006
- 8 - Passerieux C., Bazin N. « la rééducation cognitive : évaluation des résultats » in Revue Française des Affaires Sociales, le handicap psychique, 2009
- 9 - World Health Organization. Disability Assessment Schedule II WHODAS II, Phase 2 Field Trials – Health Services Research. 36-Item Proxy Informant Version