



(au sens de la CIF) pour des personnes présentant des troubles cognitifs

C. BELIO, JM. MAZAUX, P.A. JOSEPH
EA 4136 , Université Victor Ségalen, Bordeaux (France)

JM. DESTAILLATS, K. LEMARIE, M. MAUVILLAIN, K. MERCERON
CH Jonzac (France)

A. PROUTEAU, M. KOLECK, N. MARZLOFF, Y. SAADA
EA 4139, Université Victor Ségalen, Bordeaux (France)

Recherche financée par le programme Handicap Psychique, Autonomie, Vie sociale de la DREES-
MiRe et la CNSA en partenariat avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM"
(convention 08-2507).

Handicap cognitif / psychique : définir et conceptualiser

La littérature scientifique concernant le handicap psychique et le handicap cognitif se développe parallèlement à :

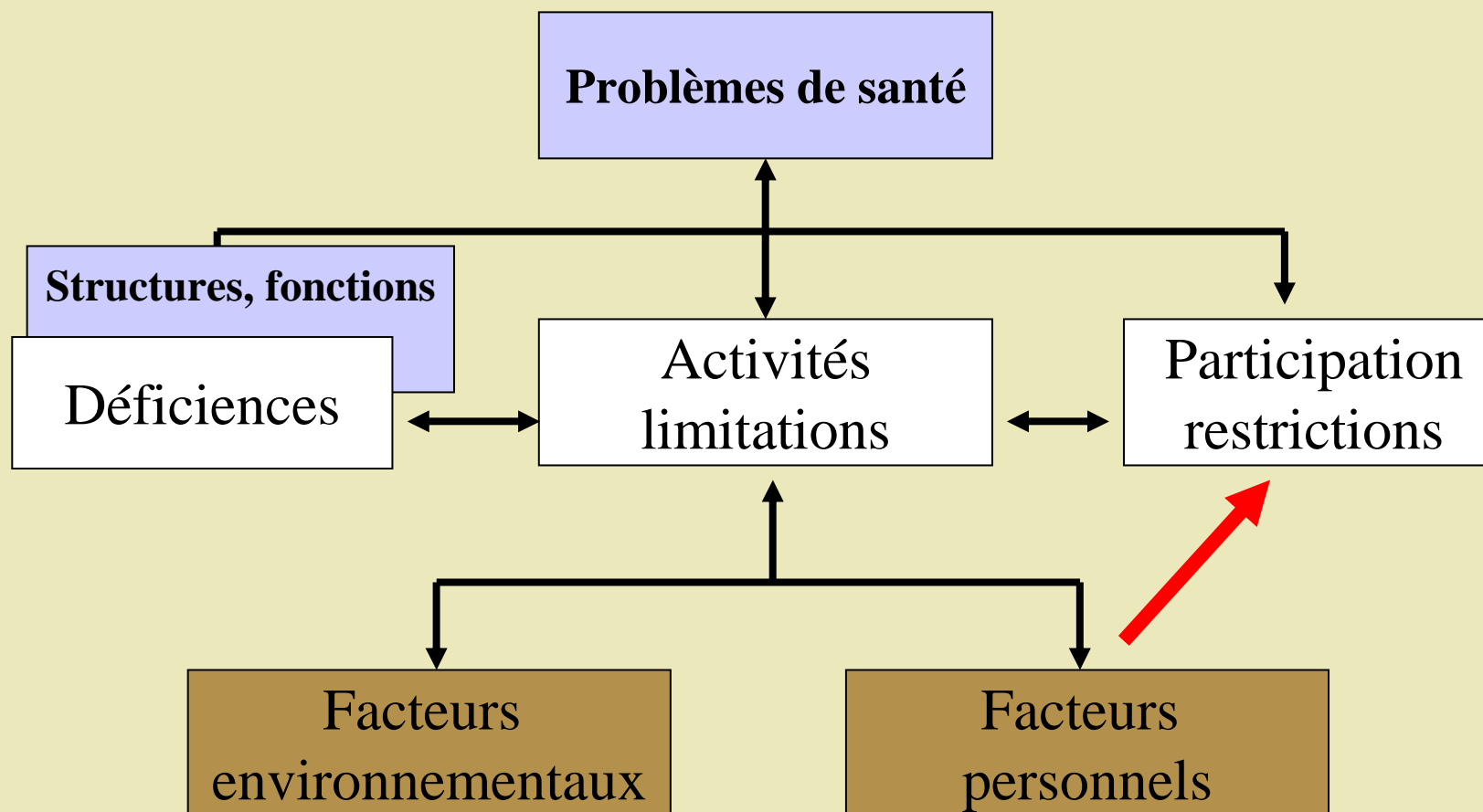
1. évolution des modèles théoriques du handicap (CIH, SIMH, PPH, CIF ...)
2. modifications des textes législatifs qui en découlent.

2. Le texte français du 11 Février 2005

Art. 2. Constitue un handicap, au sens de la présente loi,
toute **limitation d'activité ou restriction de participation**
à la vie en société subie dans son environnement par une personne en
raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou
plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, **cognitives, ou**
psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant.

Rem : handicap psychique (Vs mental) et handicap cognitif ne sont pas clairement définis (C Rossignol 2002)).

1. Evolution des modèles théoriques du handicap: CIF(SH) (C. Barral, 2007)



Handicap cognitif / psychique : un problème d'évaluation

- Les modalités de description doivent se confronter:
 - aux modèles théoriques
 - à la réalité quotidienne des individus souffrant de handicap cognitif ou psychique comme dans le **traumatisme crânien et la schizophrénie.**
 - **Importance numérique, impact social, souffrance personnelle importante.**

Handicap cognitif / psychique : un problème d'évaluation

- L'évaluation des **limitations d'activité** est bien documentée
(multiplication des outils, amélioration de leur finesse et développement d'outils d'évaluation « plus écologiques »
(*Barreyre et Makdessi, 2007*))
- Cependant un manque subsiste concernant l'évaluation des **restrictions de la participation.**
- Insatisfaction des familles face aux instances s'occupant d'elles et de leurs proches
- Notre insatisfaction en tant que professionnels

Restrictions de participation : **un concept encore flou**

Limitation d'activité : avoir la capacité de...
pouvoir le faire ... notion de compétence

Restriction de participation: implication dans les
situations de vie, notion de « performance ».

Restrictions de participation : **un concept encore flou**

- La notion de handicap est souvent reliée à une maladie d'origine neurologique ou psychiatrique mais les données de la littérature ne permettent pas actuellement de déterminer si le handicap cognitif est à l'origine des mêmes restrictions de participation que le handicap psychique.
- Ce qui semble commun : facteurs attentionnels, mémoire de travail, fonctions exécutives, théorie de l'esprit ...

Restriction de participation : des origines multiples

Des restrictions de participation identiques pour des raisons qualitativement différentes ?

- Exemple : «Ne pas aller au cinéma »
 - Peur, initiative, planification, budget...

Aller au cinéma : l'initiative ?



Aller au cinéma : la foule ?



Aller au cinéma : l'attente ?



Aller au cinéma : difficulté à contrôler ses émotions, la colère ?

« Il y a toujours quelqu'un qui me regarde de travers !! »



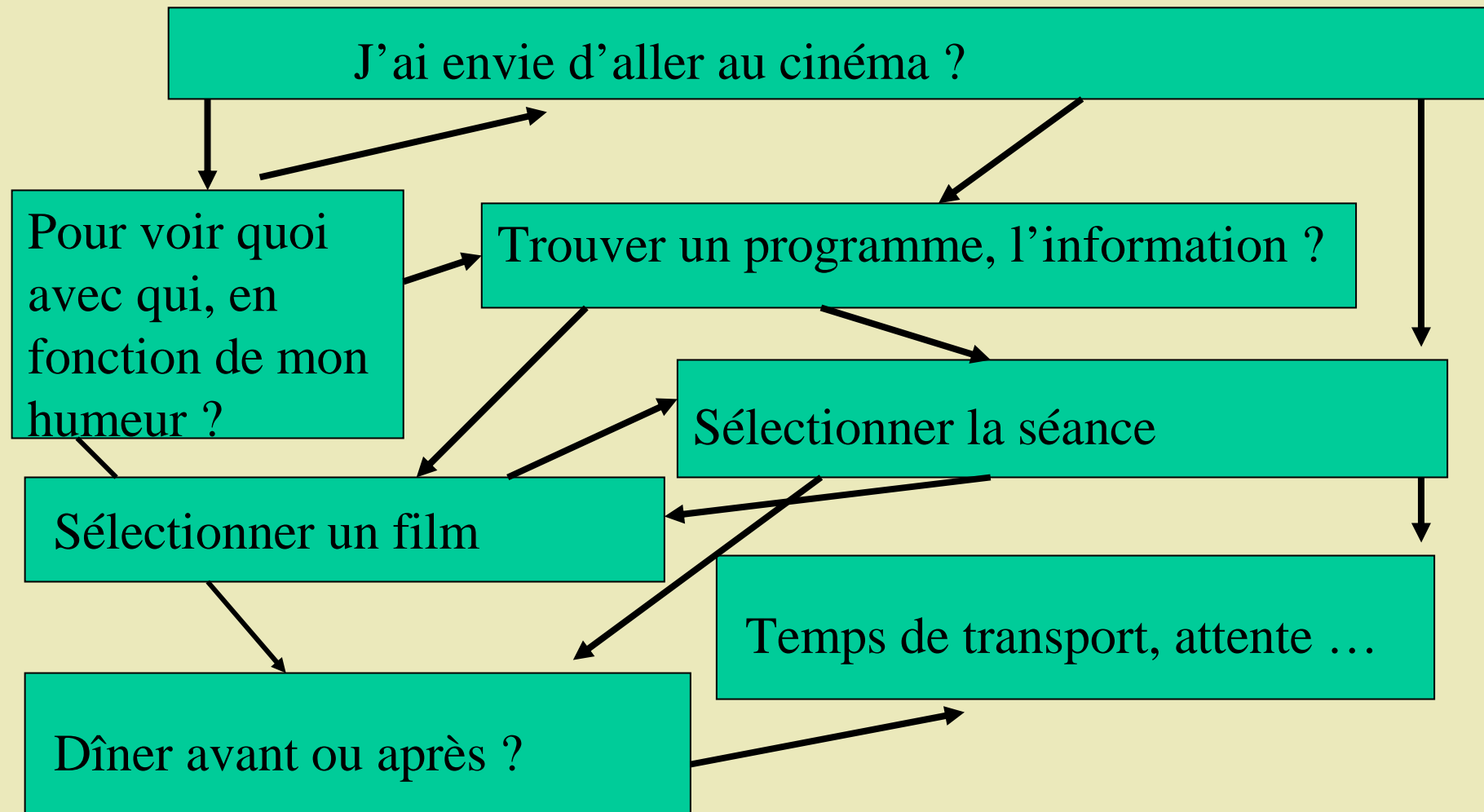
Aller au cinéma : promiscuité



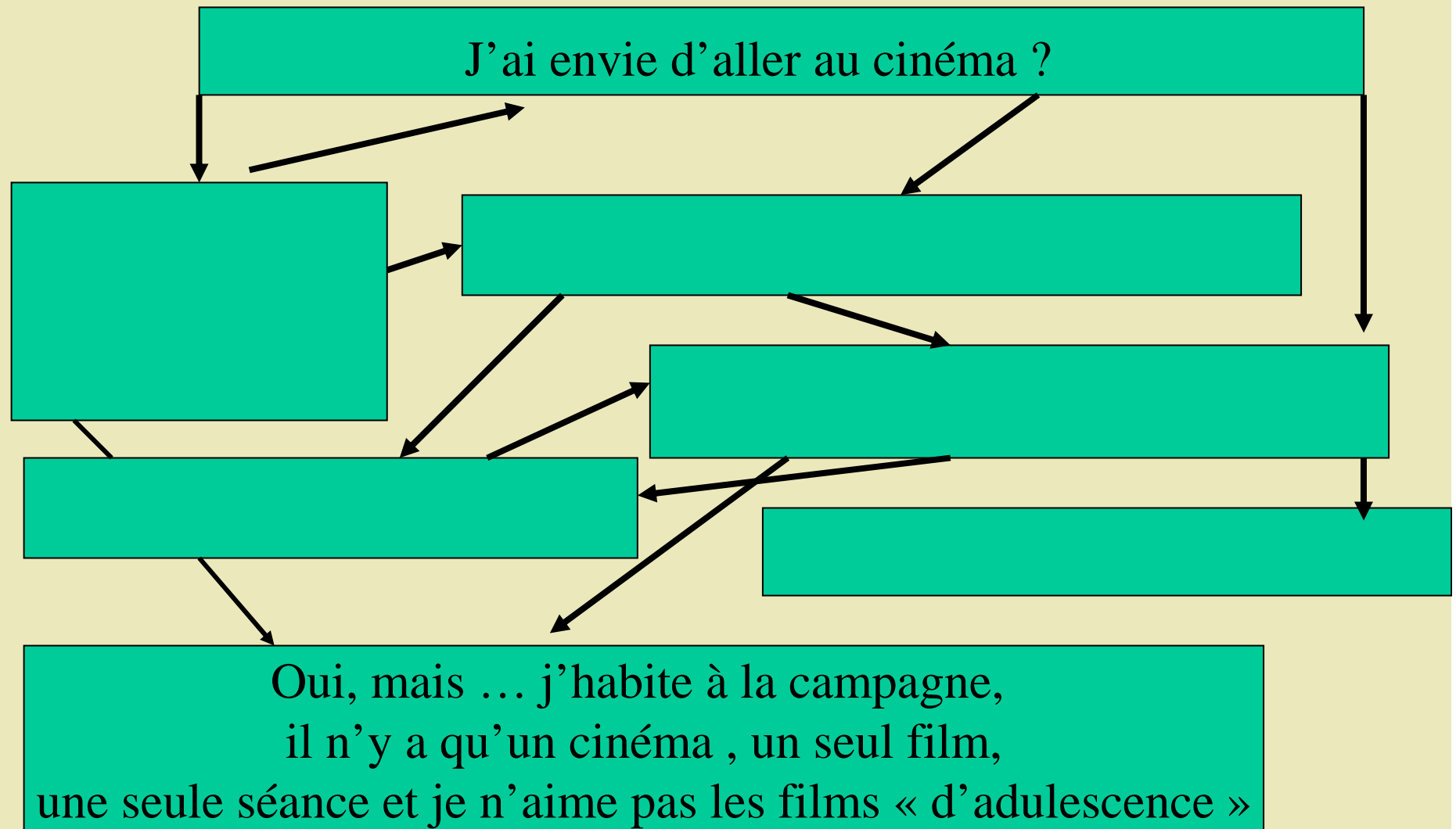
Aller au cinéma : la peur des autres ?
la crainte de mes réactions.



Aller au cinéma : la planification ?



Aller au cinéma : l'environnement ?



Oui, mais ... j'habite à la campagne,
il n'y a qu'un cinéma, un seul film,
une seule séance et je n'aime pas les films « d'adulcescence »

Aller au cinéma : le budget ?

Celui que je gagne, celui qu'on me donne

Un film c'est le prix d'un repas soit environ 10 €



Handicap cognitif / psychique

- **CONSTAT:**
 - Du fait des troubles cognitifs, traumatisés crâniens et schizophrènes présentent une des analogies de difficultés et de dysfonctionnement dans le domaine de la participation sociale.

Handicap cognitif / psychique.

- **LE BUT DE L'ETUDE EST :**

Clarifier les liens entre les concepts de handicap psychique / cognitif et les restrictions de participation.

Handicap cognitif / psychique.

- **OBJECTIF :**

Créer un outil d'évaluation francophone pour la pratique clinique courante permettant d'évaluer de manière détaillée et selon la structure de la CIF, les problèmes de restriction de participation dans deux populations concernées par le handicap psychique et le handicap cognitif : la schizophrénie et le traumatisme crânien.

Handicap cognitif / psychique.

•**MATERIEL et METHODE :**

Première étape : clarification des concepts

- Définitions et limites des concepts (HP/HC)
- Techniques d'analyses d'activité en ergothérapie appliquées à des situations réelles.

Handicap cognitif / psychique.

•**MATERIEL et METHODE :**

Deuxième étape : création de l'outil d'évaluation

- Colloques réunissant représentants d'associations de familles et professionnels et d'un représentant du Centre Collaborateur OMS pour la CIF.
- Sélection et confrontation des items (« Real world functioning »)

Handicap cognitif / psychique.

•**MATERIEL et METHODE :**

Deuxième étape : développement de l'outil

- Élaboration d'une grille d'analyse / catégories de la CIF
- Les items pertinents sont élaborés sur une base double :
 - théorique (CIF)
 - clinique (observations à domicile ou sur le lieu de vie).

Handicap cognitif / psychique

DESCRIPTION DE L'OUTIL

- Un guide d'entretien
 - Semi-dirigé (6 catégories, 26 items issus de la CIF) Auto / hétéro évaluation couplée à un enregistrement vidéo
- Confrontation des résultats :
 - Points de vue des proches (professionnels faisant les mises en situation) et / ou membres de la famille.
- Une grille de cotation

CATEGORIES	ITEMS
Soins personnels	Hygiène, Alimentation, Prendre soin de sa santé
Vie domestique	Vêtements/linge, Entretien/ménage, Gestion du budget, Achat/courses, Déplacements extérieurs
Relations interpersonnelles	Parents/fratrie/enfants, Couple , Relations sexuelles, Amis, Connaissances, Inconnus
Productivité économique et sociale	Ecole/formation, études, Recherche de travail, Bénévolat, Indépendance financière
Loisirs	D'intérieurs (TV, jeux de société...), D'extérieurs, (sports, promenade), De groupe (restaurant, pétanque...)
Vie communautaire et civique	Vie associative, Spiritualité, Démarches administratives, Vote

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

- **EXEMPLE :**
- **C / Relations interpersonnelles**
- **Item 9 : Parents, fratrie, enfants**
- **Item 10 : Couple (si approprié), relations amoureuses**
- **Item 11 : Sexualité,**
- **Item 12 : Amis**
- **Item 13 : Connaissances**
- **Item 14 : Inconnus**

Chaque item débute par une proposition « générale » destinée à introduire le thème et solliciter l'engagement du sujet

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

*Autour de vous, la famille, (parents, fratrie, conjoint, enfants) a peut-être été mobilisée pour vous venir en aide ou au contraire vous laisser libre de vos actions ?
J'aimerais que vous me permettiez de comprendre comment s'organisent selon vous les relations avec la famille. Pouvons nous parler de la manière dont cela se passe ?*

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

- **1 Activité :**
 - **Pourriez vous entretenir des relations avec vos parents, enfants, frères et sœurs ?**
 - **Est-ce que par exemple vous arriveriez à vous faire comprendre, à faire valoir votre point de vue auprès d'eux ?**
 - **Auriez vous des difficultés à percevoir / comprendre les sentiments, les émotions des membres de votre famille ?**

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

Cotation :

- 0 Pourrait entretenir des relations avec ses parents, fratrie, enfants**
- 1 Pourrait ... mais elles sont partielles ou conflictuelles ou « pathogènes »**
- 2 Ne pourrait pas entretenir de relations...**

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

• 2 Participation :

- Où en êtes vous / comment ça va avec la famille ? Selon vous y a-t-il eu un changement du fait de vos difficultés (rapprochement, éloignement , conflits, désintérêt... Pensez vous que ce soit mieux moins bien maintenant ?**
- Y a-t-il selon vous une différence entre ce que vous vivez et ce que font d'autres familles ?**
- Combien de fois les voyez vous par an ?**
- Les voyez vous autant de fois que vous le souhaitez / que vous en éprouvez le besoin ? Est-ce que c'est toujours le cas ? (fréquence).**

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

– Soutien social (disponibilité) SSD

- *Qui peut qui est disponible pour vous aider à vous faire comprendre, à faire valoir votre point de vue, à être en relation avec vos parents / Fratrie / Enfants ?*

– Soutien Social (Satisfaction) SSS

- *Etes vous satisfait de l'aide que vous recevez ? Cela vous suffit il ? La considérez vous comme suffisante ?*

Guide d'entretien d'évaluation des restrictions de la participation d'origine psychique ou cognitive (HPHC)

– Attitudes :

- *Pensez vous que vos parents, frères et sœurs ont des comportements différents, particuliers avec vous qu'avec les autres membres de la famille?*
- *Vous font ils des remarques des réflexions qu'ils ne font pas aux autres*
- *Ces remarques sont elles encourageantes ou au contraire décourageantes ?*

– Systèmes et politiques

- *Est-ce que vous pourriez être mieux aidé dans les relations que vous entretenez avec vos parents/fratrie / Enfants ?*
- *Par les services de soin par exemple ?*

L. Activité			Environnement												R. Participation																	
Sévérité			SSdisponible				SS Satisfaction					Attitudes				Syst/politiques				Sévérité			Fréquence									
Nulle	Partielle	Totale	Aucune catégorie			Insatisfait	Plutôt insatisfait			Moyennement satisfait			Plutôt satisfait	Satisfait	Facilitateur				Obstacle	Mixte	Indifférent	Facilitateur	Obstacle	Mixte	Indifférent	Nulle	Partielle	Totale	Jamais	Rarement	Souvent	Toujours
			0	1	2		3	1	2	3	4	5			1	2	3	4														
0	1	2	0	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	0	1	2	3		
0			0						NA									4				3			0						3	
0			0						NA									4				2			0						2	
0				1					3									4				3			1						2	
0			0						NA									NA				3			0						3	
0			0						NA									NA				3			0						3	
0			0						NA									NA				2			0						3	
0					2						5							NP				3			1						2	
0			0						NA									NA				1			1						2	
0				1							5							3				4			0						2	
0				NA					NA									NA				NA				2					3	
0				1							5							3				2			2						3	
0			0						NA									4				3			0						2	
0				1							5							4				3			0						3	
0			0						NA									4				NA			0						3	
	1				2						5							NP				2				2					3	
0					2						5							NP				2			0						3	
	1				1						5							NA				2				2					3	
0					NP				NP									NP				NA				2					3	
	1				2				3									1				2			1						3	
0			0						NA									4				2			0						3	
0				1							5							2				2			0						3	
0				1							5							4				NSP			0						2	
0					NP				NA									NA				NSP				2					3	
		2			NA				NP									NA				NA				2					3	
0				1							5							3				2			0						2	
0				1							5							NA				1			1						2	

Handicap cognitif / psychique

- **METHODE :**

Troisième étape : application clinique

- Pré test 10 sujets (N= 5+5) Refonte de la grille
- Test 20 sujets (N= 10+10).

Grille Patient / Proche : exemple.

- **Version Patient : Mr C, 27 ans, traumatisme crânien 1989.**

- **Catégorie** : soins personnels

- **Item** : prendre soin de sa santé

Mr C. considère comme important le fait de prendre soin de sa santé.

Pour prendre soin de sa santé Mr C regarde la télévision et se baigne dans la piscine. Il prend toujours son traitement (per os), en présence de son épouse. Pour les rendez vous extérieurs Mr C est toujours accompagné de son épouse.

- **Item** : alimentation

Mr C. Valide l'idée qu'il lui arrive de manger avec d'autres personnes. Environ une fois par semaine avec sa belle-mère et plus rarement chez des amis.

Il ne pense pas que son comportement à table puisse être dérangeant.

Grille Patient / Proche : exemple.

- **Version Proche** (conjoint (aidant naturel unique)): Mme C

- **Catégorie** : soins personnels

- **Item** : prendre soin de sa santé

Mme explique que son mari est dans l'incapacité de prendre soin de sa santé (de nombreux exemples sont donnés). Le couple est organisé pour cela depuis longtemps.

- **Item** : alimentation

Mme explique que son mari peut manger seul à condition qu'il soit servi et que les repas soient hachés, ce qui peut être un frein dans les projets de sorties au restaurant. Dans ses conditions le regard des autres est gênant (Mr C bave beaucoup et mange assez salement).

Les restaurants ne sont que rarement adaptés (architecture).

Les repas familiaux sont plus rares. Mme C attribue ce changement (aux troubles du comportement (agressivité) de son mari.

Depuis quelques mois Mr C prend son repas avant (ou après) la famille.

Grille Patient / Professionnel : exemple.

- **Version Patient** : Mme F, 42 ans, plusieurs épisodes délirants, (ne se définit pas comme souffrant de schizophrénie) nombreuses hospitalisations depuis 20 ans, une fille (chacune vit en famille d'accueil (mais pas la même))

– **Catégorie** : Relations interpersonnelles

- **Item** : inconnus

Mme F. considère qu'elle peut parfaitement être en relation avec des inconnus ...dans la rue. (demander son chemin répondre à des questions posées par un inconnu, faire valoir son droit ...).

Recoupement avec les loisirs : elle aime aller prendre un café mais refuse de parler avec les autres clients du bar et se décrit comme « sauvage » face à des clients « entreprenants ».

Sait que dans une situation de ce genre elle peut « partir en vrille » et « ça peut aller très loin... ».

Conclusion : Elle ne va pas dans les cafés car il y a des inconnus !!!

Grille Patient / Professionnel : exemple.

- Version Professionnel :

- **Catégorie :** Relations interpersonnelles

- **Item :** inconnus

Propos validés par l'ergothérapeute. En fait la possibilité de la relation sexuelle est anxiogène et très problématique pour Mme F.

Les relations sexuelles se produisent avec des connaissances représentées par quelques patients (parc de l'hôpital= proximité des soignants = sécurité) ou avec son ami (une connaissance de l'hôpital qui vit seul en appartement).

Le contexte et les éléments personnels sont tantôt facilitateurs tantôt obstacles.

Handicap cognitif / psychique

RESULTATS

- Bon accueil de l'outil auprès des patients, familles et professionnels contactés.
- Pertinence des items reflétant les dires des familles et la perception des professionnels.
- Aide à la définition des objectifs de soin.

Handicap cognitif / psychique

RESULTATS

- Premières impressions conformes aux données de la littérature.

Handicap cognitif / psychique

RESULTATS

- Mais trop peu de sujets
- Variabilité des périodes où ont eu lieu les évaluations (précoce, crise, phase aigüe, symptômes résiduels, différents lieux de vie, (domicile seul ou famille, appartement communautaire, supervisé, hospitalisation...)).

Ce qui reste à faire ...

- La poursuite de l'étude est prévue pour valider les critères métrologiques restants :
 - Validité de construit
 - Validité concourante
 - Validité discriminante
 - Fidélité inter-juges
 - Fidélité test-retest

