

*Appel à projets de recherche 2008*

**« Handicap psychique, autonomie, vie sociale »**

DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM

**HANDICAP PSYCHIQUE ET HANDICAP COGNITIF :  
QUELLES RESTRICTIONS DE PARTICIPATION  
AU SENS DE LA CIF ?**

**Responsable scientifique :  
Pr Jean Michel MAZAUX**

**Laboratoire responsable de la recherche :  
EA4136 – Handicap et système nerveux  
Université Victor Segalen Bordeaux 2**

**RAPPORT FINAL**

## **RESUME**

### *Problématique et objectifs de la recherche*

Les données scientifiques concernant les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et/ou cognitifs se développent parallèlement à l'évolution des modèles théoriques du handicap et aux outils d'évaluation qui en dérivent. La CIF représente dans ce domaine un renouvellement radical des modèles théoriques, mais l'évaluation des restrictions de la participation reste peu développée. Du fait du manque d'outil d'évaluation, il reste difficile de déterminer si les déficiences cognitives et les déficiences psychiques sont responsables des mêmes restrictions de participation, ou si la différence est principalement qualitative.

L'objectif de cette recherche était de développer un outil d'évaluation permettant de décrire, en référence à la CIF, les restrictions de participation rencontrées dans deux populations concernées par le handicap, qu'il soit d'origine psychique ou cognitive: la schizophrénie et le traumatisme crânien.

### *Matériel et méthodes*

Développement de l'outil : après une analyse critique de la littérature, la confrontation d'opinions des chercheurs et de consultants issus du milieu associatif a conduit à lister les principales difficultés d'insertion des patients en situation de handicap après traumatisme crânien ou schizophrénie, et à regrouper ces difficultés en référence aux rubriques de la CIF. Une attention particulière a été portée aux facteurs contextuels et d'environnement, notamment le soutien social. L'ensemble a abouti à l'élaboration d'un prototype, qui a été entièrement révisé après 10 entretiens exploratoires. La grille définitive (grille de Mesure de l'Activité et de la Participation : MAP) est appliquée en parallèle à des évaluations psychométriques et par questionnaires des déficiences psychiques et cognitives.

Participants inclus : pour l'essai du prototype, 5 patients traumatisés crâniens et 5 patients souffrant de troubles schizophréniques. La grille définitive a été administrée à 16 patients traumatisés crâniens recrutés au CHU de Bordeaux et au Centre de la Tour de Gassies (programme UEROS). 15 patients souffrant de troubles schizophréniques ont été évalués au CH de Jonzac.

### *Résultats.*

La Grille MAP comporte 26 items regroupés en 6 catégories correspondant aux chapitres de la CIF. Chaque item comporte une cotation ordinale des limitations d'activités, des restrictions de la participation, et des facteurs contextuels (soutien social, attitudes, systèmes et politiques). La Grille est remplie à l'issue d'un entretien dirigé filmé avec le patient. L'opinion d'un proche ou d'un soignant est aussi recueillie, et confrontée à celle du patient.

Les premières applications à des sujets en situation de handicap ont montré que la passation était faisable, et les items issus de la CIF, pertinents.

Les analyses de consistance interne menées sur 31 sujets montrent que les facteurs de limitations d'activité et de restrictions de la participation sont fiables. Un seul facteur (restrictions de la participation- fréquence) a été abandonné. Les analyses descriptives montrent qu'il existe un bon taux de réponse pour les 4 Facteurs Environnementaux. La variabilité des réponses souligne la pertinence de ces facteurs dans l'évaluation des restrictions de la participation.

Les analyses préliminaires suggèrent donc que la Grille MAP est un outil pertinent et fiable pour la mesure du handicap psychique ou cognitif, et qu'elle est adaptée à l'évaluation détaillée et individualisée des restrictions de la participation d'une personne dans son environnement.

#### *Perspectives.*

La poursuite de la recherche va concerner la validation à plus grande échelle de la Grille MAP, de manière à étudier son comportement sur un grand nombre de sujets souffrant d'un handicap psychique ou cognitif. Celle-ci permettra de repérer les spécificités des restrictions de participation et les besoins des individus pour faire des propositions d'action en termes sanitaires et sociaux.

#### **Mots-clés**

CIF – participation – environnement - traumatisme crânien - schizophrénie

## SOMMAIRE

<b>I. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE</b>	<b>5</b>
1- DIFFICULTÉS D'INSERTION SOCIALE ET RESTRICTIONS DE PARTICIPATION D'ORIGINE PSYCHIQUE ET/OU COGNITIVE	5
1A- Difficultés d'insertion et handicap cognitif dans le traumatisme crânien	5
1B- Difficultés d'insertion et handicap psychique dans la schizophrénie	7
2- LE RENOUVELLEMENT DES MODÈLES THÉORIQUES DU HANDICAP APPORTÉ PAR LA CIF	10
3- LES OUTILS D'ÉVALUATION ET LEURS LIMITES	12
4- OBJECTIFS DE LA PRÉSENTE RECHERCHE	13
<b>II. COMPOSITION DE L'EQUIPE</b>	<b>14</b>
<b>III. MATERIEL ET METHODES</b>	<b>16</b>
1- DEVELOPPEMENT DE L'OUTIL	16
1A- Revue de la littérature internationale	16
1B- Réunion du groupe d'experts : sélection des items	16
1C- Format de l'outil	17
1D-Tests de la grille prototype	17
1E- Elaboration de la grille définitive	18
1F-Application de la grille définitive	18
2- EVALUATIONS A L'INCLUSION	18
2A- Variables générales retenues pour la validation préliminaire	18
2B- Evaluations spécifiques à chaque groupe de participants	19
3- PARTICIPANTS	19
3A- Groupe traumatisme crânien	19
3B- Groupe schizophrénie	20
<b>IV. RESULTATS</b>	<b>21</b>
1- LA GRILLE MAP	21
2- DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	23
2A- Echantillon total	23
2B- Présentation du groupe Schizophrénie	26
2C- Présentation du groupe TC	28
2D- Eléments de comparaison des groupes	31
3- LIMITATIONS D'ACTIVITÉ (LA) ET RESTRICTIONS DE LA PARTICIPATION (RP)	32
3A- Description des LA et RP en fonction des catégories de la CIF	32
3B- Validité des facteurs LA et RP et des catégories de la CIF	36
4- FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX (FE)	37
4A- Fréquence des NA	38
4B- Variabilité des Facteurs Environnementaux (FE)	43
4C- Synthèse	47
<b>V. DISCUSSION</b>	<b>48</b>
1- Résultats principaux	48
2- Liens entre restrictions de la participation et environnement : des pistes	49
3- Limites de l'étude préliminaire	50
4- Une mesure des restrictions de la participation en contexte : conditions de pertinence et de faisabilité	51
<b>VI. PERSPECTIVES</b>	<b>53</b>
<b>VII. COMMUNICATIONS</b>	<b>55</b>
<b>VIII. BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>57</b>

## **I. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE**

### **1- DIFFICULTÉS D'INSERTION SOCIALE ET RESTRICTIONS DE PARTICIPATION D'ORIGINE PSYCHIQUE ET/OU COGNITIVE**

Des restrictions de participation sont observées après un traumatisme crânien ou une schizophrénie. Cependant, leur étude détaillée et l'explicitation des différences et similitudes entre ces deux types de situation, ainsi que des facteurs d'influence potentiels, se heurtent à la complexité des concepts de handicap d'origine psychique et/ou cognitive, ainsi qu'aux limites des outils d'évaluation actuels.

#### **1A- Difficultés d'insertion et handicap cognitif dans le traumatisme crânien**

Des enquêtes sur les limitations d'activités et les restrictions de participation dont souffrent les traumatisés crâniens dans notre société sont disponibles dans la littérature (revue : in Cohadon et al, 2008), mais elles restent hétérogènes et donnent du sujet une connaissance parcellaire. Sur un plan quantitatif, on sait que la moitié environ des traumatisés crâniens gardent des séquelles, et peuvent être classés 2 (handicap modéré) ou 3 (handicap sévère) sur la Glasgow Outcome scale : par exemple 49% des 240 traumatisés crâniens graves suivis en réadaptation dans la région bordelaise (Cohadon et al, 2008), et 250 des 532 blessés toutes gravités confondues suivis à Glasgow (Thornhill et al, 2000).

Des études plus qualitatives ont été consacrées à l'analyse des causes de ces difficultés de réinsertion. Les troubles cognitifs, notamment le ralentissement psychomoteur, les troubles d'attention, de mémoire de travail et des fonctions exécutives, et les troubles du comportement qui en résultent semblent jouer le rôle principal (Mazaux et Destailats, 1995 ; Mazaux et al, 1997). Les troubles cognitifs privent en effet le cerveau d'une information adéquate sur la situation en cours, et un traitement erroné de la situation ne peut générer que des réponses comportementales erronées, ou qui paraissent inadaptées. Les perturbations des comportements de

communication et l'absence d'ajustement aux intentions et aux propos de l'interlocuteur liées aux difficultés de compréhension de l'implicite et au déficit en Théorie de l'esprit en sont une excellente illustration. Les troubles de la conscience de soi et la sous-estimation des déficits cognitifs de nature frontale aggravent bien évidemment ces malentendus cognitifs. Ces sujets ne prennent pas d'initiatives, restent passifs, craignent les situations nouvelles ou inattendues. Ils ont des propos ou des actes déroutants, inadaptés à la situation, parfois offensants. Des troubles plus spécifiques (épilepsie, addictions, déficits du contrôle qu'exerce le néocortex sur les comportements primaires) dégradent encore la situation. Le contexte émotionnel dans lequel surviennent les problèmes aggrave en général les anomalies et leur perception par l'entourage.

Contrastant avec l'abondance de ces travaux sur leurs causes, une analyse précise et approfondie des conséquences et des situations d'apparition de ces difficultés, telle que la CIF pourrait l'autoriser, reste à faire.

On dispose seulement de données générales, peu détaillées, ou de dénombrements d'enquêtes épidémiologiques. On sait par exemple que 70% environ des traumatisés crâniens graves retrouvent une autonomie de vie quotidienne complète, 50 à 60% sont autonomes pour la tenue de la maison et la vie domestique, mais moins de la moitié pour les actes complexes de la vie citoyenne et sociale (Alaoui et al, 1998 ; Quintard et al, 2002). La vie familiale, le fondement d'un couple et d'un foyer et la sexualité sont très perturbés par le traumatisme crânien : les enquêtes témoignent de la souffrance, de la détresse, de la culpabilité, de la révolte, de la colère des familles. 30 à 50% des personnes interrogées se plaignent d'anxiété ou de stress chronique, 50 à 60% consomment des tranquillisants ou des somnifères. La prévalence de la dépression atteint 25 à 40% selon le recul par rapport au traumatisme. Les modifications du comportement sont les plus difficiles à supporter. Des réactions inappropriées de l'entourage, incluant quelquefois l'entourage soignant, aggravent les restrictions de la participation : la société dans laquelle nous vivons multiplie les situations d'angoisse, d'incompréhension et de frustration pour ces personnes. (Destailats et al, 2004). Les restrictions de la participation concernent aussi évidemment la reprise ou l'acquisition d'un travail (Le Gall et al, 2007 ; McCrimmon et al, 2006 ; Wagner et al, 2002 ; Ponsford et al, 1995) ou de la

scolarité, l'accès aux loisirs et dans l'ensemble le fait de vivre autonome et productif dans la société (Dawson et al, 2007).

Mais ces données ne sont assez précises pour engager des actions concrètes. L'évaluation des traumatisés crâniens par des outils à visée administrative, médico-sociale ou médico-légale (grille AGGIR, observatoires régionaux de santé, GEVA, détermination des besoins en tierce personne et aides humaines en expertise de droit commun ou Accident du Travail) reste difficile et controversée.

## **1B- Difficultés d'insertion et handicap psychique dans la schizophrénie**

La schizophrénie est une pathologie mentale grave qui affecte environ 1% de la population générale (APA, 1994; Kessler et al, 1994). Depuis l'avènement des traitements pharmacologiques, les principales cibles thérapeutiques se sont déplacées des symptômes vers le fonctionnement quotidien et l'insertion des individus dans la communauté. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001), la schizophrénie représente la 8<sup>e</sup> cause d'incapacité chez les 15-44 ans, devant plusieurs affections médicales majeures, comme le cancer ou l'asthme. En Europe, 80% des individus souffrant de schizophrénie sont sans emploi, 65% sont célibataires et seulement 17 % sont mariés (Thornicroft et al, 2004), avec peu de variations selon les pays (Gaite et al, 2002). En outre, selon des chiffres récents, les individus souffrant de schizophrénie rapportent significativement moins d'événements en rapport avec les loisirs, les relations sociales, la famille et le travail que des sujets exempts de pathologie mentale (Prouteau et al, 2009).

L'insertion dans la communauté est depuis longtemps prise en compte dans les études sur la schizophrénie, puisque sa détérioration précède fréquemment le début de la maladie et prédit une évolution plus sévère de cette dernière. Même après le début de la pathologie, elle constitue toujours un prédicteur robuste du fonctionnement à long terme, ainsi que du nombre de rechutes et de réhospitalisations (Corbière et al, 2002 ; Mueser, 2000). Parmi les meilleurs prédicteurs du fonctionnement dans la communauté (community functioning ou community outcome), on peut relever les symptômes (positifs et négatifs) et les troubles cognitifs. En outre, dans la schizophrénie, les troubles cognitifs sont les prédicteurs les plus robustes des difficultés d'insertion dans la communauté, avant les symptômes positifs et négatifs (Bowie et al., 2008 ; Prouteau et al., 2005). Ainsi,

la vitesse de traitement, la mémoire ainsi que le fonctionnement exécutif ont été reliés aux compétences sociales, à l'autonomie dans la vie quotidienne et au fonctionnement professionnel (Green, 2005). Cependant, l'étude du handicap psychique et de ses relations avec certaines caractéristiques des maladies se heurte aux limites des outils actuels.

Pendant longtemps l'évaluation du handicap psychique dans les pathologies psychiatriques s'est bornée à des mesures très globales, telles que l'EGF (Evaluation Globale du Fonctionnement), proposée par le DSM-IV. Avec l'amélioration de la qualité des traitements pharmacologiques et la désinstitutionalisation des patients, l'évaluation du handicap psychique est devenue une priorité. Ainsi, les mesures ont du s'affiner et se différencier dans le but de mettre à l'épreuve l'efficacité des techniques en réhabilitation psychosociale, ou de définir certains besoins de service (Corbière et Briand, 2004). Classiquement, l'insertion dans la communauté est une des dimensions du handicap psychique les plus fréquemment étudiées, de même que l'autonomie et le fonctionnement au travail. Ces différentes dimensions sont évaluées au travers d'échelles de mesure du « statut fonctionnel » (« functional status » ou « real world functional status » dans la littérature internationale) telles que la Multnomah Community Ability Scale (Barker et al, 1993), la Client's Assessment of Strengths, Interests and Goals (Wallace et al, 2001), la Specific Level of Function Scale (Schneider and Struening, 1983) ... Ces outils ont été créés pour aider à l'orientation thérapeutique et la répartition des charges de travail en équipe multidisciplinaire dans le contexte de la désinstitutionalisation (Barker et al, 1993). Elles sont le plus souvent remplies par les cliniciens en charge des patients et permettent une évaluation chiffrée de dimensions telles que les compétences sociales, l'autonomie, etc. Certaines d'entre elles comportent une version patient, pour comparaison des points de vue « objectifs » et « subjectifs ».

Cependant, ces outils comportent chacun des items très différents. Dickerson et al. (2000) rapportent une très faible variance partagée entre trois échelles très largement utilisées dans la littérature (MCAS, SFS et QOLI). Actuellement, aucune ne peut être considérée comme exhaustive sur les restrictions de participation. Toutes mêlent différents niveaux de complexité, et confondent notamment déficiences (ex : difficultés intellectuelles), limitations d'activité (incapacité à gérer



son budget) et restrictions de participation (étendue du réseau social). Elles sont directement inspirées du travail clinique, mais ne reposent sur aucun modèle théorique clairement identifié. Elles ont pour objectif de situer l'individu à un niveau de fonctionnement plus ou moins global, ou d'aider à la définition des plans de soins individualisés, en ciblant différentes sphères de difficultés, sans que celles-ci soient intégrées de manière compréhensive. En conséquence, elles ne permettent pas de repérer de manière détaillée, exhaustive et concrète les différents problèmes auxquels sont confrontés les patients. A notre connaissance, rares sont les instruments ayant fait l'objet d'une traduction et d'une validation en langue française.

Il faut souligner que la littérature internationale a continué à voir se développer des instruments de mesure du fonctionnement ces dernières années. Les outils les plus récents peuvent être classés selon deux catégories :

- les outils « domaine-spécifique » ces outils ciblent de manière détaillée un domaine du fonctionnement, le plus souvent le domaine social (par exemple : Social Integration Survey, SIS, Kawata & Revicki, 2008 ; Personal and Social Performance Scale, PSP, Kawata & Revicki, sous presse)
- les outils multidimensionnels : ciblent les différents points qui peuvent être retenus comme des marqueurs de l'efficacité des traitements - en particulier pharmacologiques. On peut ainsi citer le Schizophrenia Objective Functioning Instrument (SOFI, Kleinman et al, 2009), créé dans la cadre de la conférence de consensus MATRICS (Measurement And Treatment Research to Improve Cognition In Schizophrenia) (Green et al, 2004).

Cependant, ces outils présentent les mêmes écueils que leurs prédécesseurs.

Parallèlement, une autre limite relevée dans la littérature internationale concerne le manque de validité écologique des mesures classiques, ou leur faible représentativité concernant le fonctionnement en vie réelle (« real world functioning »). Dans cette optique, on assiste à l'essor des instruments basés sur les performances (« performance-based instruments »). Ces outils permettent effectivement de mesurer la performance du sujet dans des activités de la vie quotidienne, mais dans des conditions standardisées (pour revue, voir Moore et al, 2007). En ce sens, ils constituent une avancée dans la rigueur des méthodes de mesure, mais restent ciblés sur les limitations d'activité, c'est-à-dire sur ce que le

sujet est capable de faire dans des conditions optimales et standardisées, souvent simplifiées, et pas sur ce qu'il fait effectivement dans son environnement quotidien.

Actuellement, c'est bien la mesure des restrictions de participation qui demeure problématique dans la littérature internationale sur les pathologies psychiatriques sévères. Les quelques données disponibles, encore parcellaires ou très générales, permettent de mettre en évidence que les sujets souffrant de troubles psychotiques rapportent des difficultés significatives au niveau de la participation à des activités sociales (Chopra et al, 2004), à un niveau aussi important que les sujets souffrant de sclérose multiple (Chopra et al, 2008). Les recherches les plus récentes insistent sur la nécessité que les futurs outils réunissent certaines qualités : brièveté, sélection empirique des items (au sens basé aussi sur l'expérience des sujets et des aidants), objectivité des répondants (patient / clinicien), auxquelles il faut ajouter la référence à des modèles théoriques compréhensifs de la complexité et de la dynamique du handicap.

## **2- LE RENOUVELLEMENT DES MODÈLES THÉORIQUES DU HANDICAP APPORTÉ PAR LA CIF**

La notion de handicap d'origine psychique est une notion ambiguë qui fait appel soit à celle de handicap soit à celle d'une pathologie psychiatrique sous-jacente. De fait, la stigmatisation des personnes relevant de soins psychiatriques est associée dans l'esprit commun à des représentations négatives du handicap, faites d'étrangeté, d'incompréhension, de rejet ou de peur. Les classifications ont eu un rôle de repérage de ce qui était observé, depuis la nomenclature des causes de décès (classification Bertillon, 1893), la Classification Internationale des Maladies (OMS, CIM, 1946 et 1990 pour la 10<sup>ème</sup> révision) puis la première Classification Internationale du Handicap (OMS, CIH, 1980) et sa seconde version (OMS, CIF, 2001). Les classifications ont ainsi aidé le législateur à construire la pertinence de l'organisation sanitaire et sociale compte tenu des connaissances et des représentations sous-jacentes à l'œuvre dans ces classifications. La récente loi française de février 2005 est ainsi très « infiltrée » de cette dernière production de l'OMS.

Parallèlement à l'évolution des classifications, on voit apparaître un changement des modèles du handicap qui y sont contenus, passant d'une approche individuelle (biomédicale puis fonctionnelle) à une approche sociale (environnementale puis par le biais des droits de l'homme) et enfin à une approche systémique. A cet égard le modèle du PPH (Processus de Production du Handicap, Fougeyrollas, 1998) est le plus abouti et réalise une synthèse entre l'approche individualisée, environnementale et celle des droits de l'Homme. Il introduit explicitement les notions d'activité, d'habitudes de vie et de facteurs environnementaux.

En revanche, les besoins d'assistance, d'aide, d'accompagnement, de consommation de services se retrouvent peu dans les classifications ou les textes de loi.

L'enjeu est donc, pour tous, de pouvoir évaluer au plus juste ces besoins en les référant aux capacités du sujet dans un environnement donné. Cependant, la grande variabilité de situations à évaluer, aussi bien d'un point de vue individuel qu'environnemental, requiert un modèle capable de supporter à la fois les approches individuelles, centrées sur l'individu et son histoire, que systémiques prenant en compte l'interaction avec l'environnement, centrées sur les besoins.

La CIF nous apparaît actuellement comme le cadre de référence le plus apte à remplir cette fonction. La loi du 11 février 2005, dans son article 2, introduit la notion de handicap psychique et donne du handicap la définition suivante: "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 polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant." La terminologie utilisée dans cet article fondamental de la loi montre clairement l'influence de la CIF. Et bien que la notion d'environnement n'y soit pas véritablement considérée comme entrant en interaction avec les dimensions des fonctions, des activités et de la participation pour constituer le handicap, et que l'altération de fonction (déficience) soit considérée comme la cause princeps du handicap, « la définition du handicap comme une limitation d'activité ou restriction de participation suggère que l'estimation de l'ampleur des limitations d'activité ou restrictions de participation constituera la base de l'évaluation du handicap, qu'il soit de nature physique ou non. » (Roussel, 2008).

### **3- LES OUTILS D'ÉVALUATION ET LEURS LIMITES**

En France, le GEVA est le document de référence pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes en situation de handicap, prévu par l'article L 146-8 du Code de l'action sociale et des familles, dans le contexte des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (CNSA, 2008). La communauté scientifique dispose aussi de quelques autres outils pour l'évaluation détaillée des limitations d'activité (Barreyre et Makdessi, 2007), chez les traumatisés crâniens comme dans la schizophrénie, par exemple le AMPS (Assesment of Motor and Process Skills) de Fisher ou le PAVQ (Profil des Activités de la Vie Quotidienne) de Dutil et Bottari.

En revanche, un manque est à noter au niveau de l'évaluation des restrictions de participation : des outils tels que la Glasgow Outcome Scale ou même le CIQ pour les traumatisés crâniens restent assez superficiels. D'autres, directement dérivés de la CIF tels que WHO-DAS 2 ou sa forme abrégée ICF Checklist sont difficiles à utiliser, les critères de cotation manquent de précision et les items manquent de spécificité.

La MHAVIE proposée par Fougeyrollas et al. est longue et complexe à utiliser, et semble beaucoup plus adaptée à l'étude des restrictions de participation d'origine physique et motrice, que d'origine psychique et cognitive.

Du fait de ces limites méthodologiques, 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. Des sujets peuvent souffrir des mêmes restrictions de participation sur le plan quantitatif : par exemple, ne pas pouvoir aller au cinéma quand on veut, mais pour des raisons qualitativement différentes : les uns parce qu'ils n'auront pas l'initiative de le faire, d'autres parce qu'ils ne sauront pas planifier les actions nécessaires, d'autres enfin parce qu'ils n'ont pas le budget nécessaire.

Une étude de la sévérité et des profils de restrictions de participation dans des pathologies ayant des étiologies différentes devrait ainsi aider à clarifier les concepts de handicap d'origine psychique ou d'origine cognitive.

## **4- OBJECTIFS DE LA PRÉSENTE RECHERCHE**

L'objectif de cette recherche est de développer un outil d'évaluation situationnelle permettant de décrire 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.

## **II. COMPOSITION DE L'EQUIPE**

### **Responsable du projet :**

Jean-Michel MAZAUX, PU-PH, responsable de la composante Cognition de l'EA 4136 Handicap et système nerveux, Université Victor Segalen Bordeaux 2, Chef de service de Médecine physique et réadaptation, CHU de Bordeaux

### **Chercheurs de l'équipe :**

Christian BELIO, ergothérapeute, cadre de santé, enseignant à l'école d'ergothérapie, CHU de Bordeaux, thèse doctorale de Sciences cognitives, Université Victor Segalen Bordeaux 2, en cours sur le présent projet

Jean-Marc DESTAILLATS, médecin, chef de service et chef de pôle de psychiatrie, CH de Jonzac, praticien attaché des hôpitaux, responsable de la Consultation Handicap et famille, CHU de Bordeaux

Michèle KOLECK, psychologue, maître de conférences en Psychologie de la santé, EA4139 Santé et qualité de vie, Université Victor Segalen Bordeaux 2

Kyrha LEMARIE, ergothérapeute, CH de Jonzac

Marion MAUVILLAIN, psychologue, CH de Jonzac

Karine MERCERON, psychologue, CH de Jonzac

Antoinette PROUTEAU, neuropsychologue clinicienne, maître de conférences en Neuropsychologie, EA4139 Santé et qualité de vie, Université Victor Segalen Bordeaux 2

### **Chercheurs recrutés pour le présent projet :**

Emmanuelle DAYRE, ergothérapeute

Karine MERCERON, Noémie MARZLOFF, neuropsychologues cliniciennes

Hélène TASTET, psychologue clinicienne, doctorante en psychologie, Université Victor Segalen Bordeaux 2

Yael SAADA, docteur en psychologie, Département de Psychologie, Université Victor Segalen Bordeaux 2

### **Personnalités associées et consultants :**

Catherine BARRAL, sociologue, chargée de recherche, CTNERHI, Centre Collaborateur OMS pour la CIF en langue française Paris.

Marie-Christine CAZALS, vice-présidente de l'Union Nationale des Familles de Traumatisés Crâniens

Henri ROUSTAN, président de la section Gironde de l'Union des Amis et Familles de Malades Psychiques, UNAFAM

**Secrétaire recrutée pour la recherche :**

Sarah BEYLAC, Université Victor Segalen Bordeaux 2

### **III. MATERIEL ET METHODES**

## **1- DEVELOPPEMENT DE L'OUTIL**

### **1A- Revue de la littérature internationale**

Une analyse critique de la littérature internationale sur les difficultés d'insertion sociale et les outils disponibles pour les évaluer a été effectuée, dont les conclusions ont été présentées en introduction du présent rapport. Parallèlement, les conclusions d'un travail antérieur effectué par des professionnels exerçant auprès de personnes présentant des troubles psychiques dans diverses structures de la Gironde et de la Charente Maritime (CHG, MDPH, CHU) ont aussi été analysées. Ce travail, entrepris en 2007 avec le Centre Collaborateur OMS pour la CIF en langue française (CTNERHI) a évalué dans ces différents contextes de soin la pertinence d'une checklist de 120 items élaborée par l'OMS (ICF Checklist).

Cette première étape a permis de définir les notions de limitations d'activité, de facteurs environnementaux et personnels, et enfin de restrictions de participation telles qu'elles sont utilisées actuellement. Sur la base de l'examen des instruments francophones et anglophones actuels, des recommandations sur les qualités requises pour le développement d'un nouvel outil ont été établies.

### **1B- Réunion du groupe d'experts : sélection des items**

Les consultants représentant l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM) et l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC), ont présenté leur connaissance des difficultés d'insertion sociale de leurs adhérents aux chercheurs de l'équipe. Ceux-ci, représentant diverses approches professionnelles : chercheurs et cliniciens, en ergothérapie, en médecine physique et réadaptation (MPR), en psychiatrie, en psychologie et neuropsychologie ont confronté ces informations aux données de la littérature et à leur propre expérience professionnelle. Cette procédure a permis de sélectionner les items de façon empirique, et de ne pas se baser que sur les outils déjà existants.



Une première liste de variables a ainsi été constituée et confrontée aux rubriques de la CIF sous la supervision de C. BARRAL (CTNERHI), sociologue et responsable du Centre Collaborateur OMS pour la CIF en langue française. La réflexion a aussi concerné les définitions et limites des concepts de handicap d'origine psychique et d'origine cognitive à la lumière de la littérature, des techniques d'analyses d'activité en ergothérapie, et d'exemples de situations concrètes de restrictions de la participation subies par les patients.

Il est d'autre part très vite devenu évident que l'évaluation du rôle des facteurs contextuels et d'environnement allait être à la fois difficile et déterminante pour l'efficacité de l'outil. Un sous-groupe dirigé par M. KOLECK, psychologue de la Santé dont les recherches concernent l'évaluation des procédures de coping et de soutien social, a travaillé cet aspect particulier et proposé des variables spécifiques, concernant notamment le rôle des attitudes d'autrui envers la personne en situation de handicap, du soutien social et celui des organisations, systèmes et politiques médico-sociales.

### **1C- Format de l'outil**

Une discussion plus méthodologique et technique a été menée, pour déterminer le format de l'outil d'évaluation, la cotation des variables et les spécificités de l'évaluateur potentiel : Questionnaire ou grille d'observation ? Hétéro-évaluation, auto-évaluation, ou les deux ? Intérêt de modalités d'évaluation écologique, c'est-à-dire mises en situation, enregistrement vidéo etc. Clinicien expérimenté ou évaluateur sans information concernant le patient et sa pathologie ? Evaluation à distance (à partir des informations issues de la prise en charge clinique) ou face à face (entretien semi-directif) ? Cette discussion a été menée en gardant comme principe fondamental la transversalité de l'outil, et son caractère facilement administrable. Une grille prototype et un premier répertoire de questions-repères ont ainsi été élaborés.

### **1D-Tests de la grille prototype**

La grille prototype a été testée sur 5 participants traumatisés crâniens (4 hommes et une femme, 18, 20, 28, 32, 57 ans) et 5 patients atteints de troubles schizophréniques (4 hommes, 19, 27, 30, 53 ans) pour évaluer la faisabilité de l'évaluation et l'acceptabilité de l'outil par les patients et leurs proches (face validity).

## **1E- Elaboration de la grille définitive**

A l'issue de cet essai, les variables retenues se sont avérées pertinentes, et elles n'ont pas été changées. En revanche, le système de cotation à partir des questions-repères retenues s'est avéré inopérant et de nouvelles réunions des chercheurs ont abouti en 3 mois à une révision complète de la cotation et la constitution d'un nouveau corpus de questions-repères, qui va représenter la base du futur guide d'utilisation et cotation.

## **1F-Application de la grille définitive**

L'application de la grille définitive en parallèle à des évaluations psychométriques et par questionnaires des déficiences psychiques et cognitives rencontrées dans le traumatisme crânien et la schizophrénie a ensuite été entreprise pour engager une première analyse des qualités psychométriques de l'outil : face validity, sensibilité, validité interne, validité discriminante, validité concourante, et pour rechercher les facteurs d'influence.

Il avait été initialement envisagé d'utiliser aussi pour évaluer les limitations d'activités la WHODAS-2 (OMS, 2004), qui dérive directement de la CIF et dont les qualités psychométriques ont été démontrées auprès de sujets anglophones atteints de schizophrénie (McKibbin et al, 2004). Cependant, il s'est avéré au cours de cet essai que la WHODAS n'était pas administrable aux sujets en plus du prototype de la grille MAP (temps de passation trop long, questions inadaptées aux personnes fatigables et / ou souffrant des difficultés de compréhension).

## **2- EVALUATIONS A L'INCLUSION**

### **2A- Variables générales retenues pour la validation préliminaire**

- Caractéristiques sociodémographiques, pathologiques et environnementales : âge, sexe, niveau d'études et socioculturel, statut marital et familial (existence d'aidants naturels), profession, ressources, type d'aide disponible (présence d'aidants professionnels), durée d'évolution de la maladie ou délai post-traumatique.

- Fonctionnement cognitif : vitesse de traitement : Codes de la WAIS-III<sup>1</sup> ; mémoire de travail : empan de chiffres de la WAIS-III<sup>1</sup> ; fonctionnement exécutif (Stroop, 1935 ; MCST, GREFEX, 2008) ; mémoire épisodique (RL/RI 16, GREMEM, 2004) ; cognition sociale (Test des Attributions d'Intention, Sarfati et al, 1997).
- Fonctionnement psychologique : estime de soi (Rosenberg Self-Esteem Scale, Rosenberg, 1965 ; Vallières et Vallerand, 1990) ; soutien social perçu (Social Support Questionnaire-6, Rascle et al, 2005).

## **2B- Evaluations spécifiques à chaque groupe de participants**

### Groupe schizophrénie :

- symptomatologie (PANSS, Kay et al, 1987 ; Guelfi, 1997) (évaluation de la sévérité de la symptomatologie)
- fonctionnement global (EGF, APA, 1987 ; Boyer, 1996)

### Groupe traumatisme crânien :

- score de Glasgow à l'admission, durée du coma ou de l'amnésie post-traumatique
- Echelle Neurocomportementale Révisée (NRS-R, Levin, Mazaux et Vanier 2005) (évaluation clinique des troubles cognitifs, affectifs et neurocomportementaux)

## **3- PARTICIPANTS**

Deux groupes de participants ont été constitués.

### **3A- Groupe traumatisme crânien**

Les sujets victimes d'un traumatisme crânien ont été recrutés à l'Unité d'évaluation et réorientation professionnelle UEROS du Centre de la Tour de Gassies, Bruges (Gironde) et de façon consécutive à la consultation hospitalière du service de Médecine physique et réadaptation du CHU de Bordeaux. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- avoir signé un formulaire de consentement éclairé,

---

<sup>1</sup> WAIS-III : Weschler Adult Intelligence Scale, version III (Weschler, 2000)

- être âgé de 16 à 65 ans,
- parler le français couramment,
- avoir subi un traumatisme crânien fermé ou ouvert de gravité définie par le score initial à l'Echelle de Glasgow ou la durée de l'amnésie post-traumatique.

Les sujets ayant une déficience motrice et/ou sensorielle associée importante, ou présentant des antécédents de trouble psychiatrique ont été exclus.

### **3B- Groupe schizophrénie**

Les sujets souffrant de schizophrénie ou de trouble schizo-affectif selon les critères du DSM-IV-TR ont été recrutés au CHS de Jonzac (Charente-Maritime) selon les critères d'inclusion suivants :

- avoir signé un formulaire de consentement éclairé,
- être âgé de 16 à 65 ans,
- parler le français couramment,
- être stable du point de vue clinique (se situer à distance de la crise psychotique aiguë, de la période de stabilisation des symptômes et du traitement pharmacologique).

Les critères d'exclusion étaient :

- suivre un protocole de traitement par électro convulsivothérapie ou stimulation magnétique transcrânienne
- présenter des antécédents neurologiques (sur la vie, tel que traumatisme crânio-cérébral)
- présenter un épisode dépressif majeur ou de dépendance à l'alcool ou à une autre substance psycho-active selon les critères du DSM-IV-TR pendant le cours de l'étude.

## IV. RESULTATS

### 1- LA GRILLE MAP

La Grille de Mesure de l'Activité et de la Participation (G-MAP) comporte 26 items regroupés en 6 catégories (domaines) correspondant aux chapitres de la CIF. Chaque item comporte une cotation ordinale des limitations d'activité, des restrictions de la participation, et des facteurs environnementaux (soutien social, attitudes, systèmes et politiques).

La grille est remplie à l'issue d'un entretien dirigé (le plus souvent filmé) avec le patient. Un répertoire de questions-repères est utilisé pour conduire l'entretien.

- La sévérité des limitations d'activité est cotée sur une échelle ordinale de 0 à 2 en référence aux propositions accompagnant les questions-repères.

- La sévérité des restrictions de participation est également cotée sur une échelle ordinale de 0 à 2 selon les propositions des questions-repères ; la fréquence des restrictions de participation est cotée sur une échelle ordinale de 0 à 3 (jamais à toujours).

- Dans les facteurs environnementaux, les attitudes de l'entourage et la perception des systèmes et politiques sont cotées sur une échelle ordinale de 1 à 4 en référence aux propositions accompagnant les questions-repères. La disponibilité perçue du soutien social est cotée sur une échelle ordinale de 0 à 3 (aucune à 3 catégories) et la satisfaction perçue du soutien social est cotée sur une échelle de 1 à 5 (insatisfait à satisfait)

**Figure 1 : la Grille MAP**

		L. Activité		Environnement																R. Participation									
		Sévérité			SSD				SSS					Att				Spol				Sévérité			Fréquence				
		0	1	2	0	1	2	3	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	0	1	2	3	
Catégories	Items	0	1	2	Aucune catégorie Une catégorie Deux catégories Trois catégories				Insatisfait Plutôt insatisfait Moyennement satisfait Plutôt satisfait Satisfait					Facilitateur Obstacle Mixte Indifférent				Facilitateur Obstacle Mixte Indifférent				Nulle Partielle Totale			Jamais Rarement Souvent Toujours				
Soins personnels	Hygiène																												
	Alimentation																												
	Prendre soin de sa santé																												
Vie domestique	Vêtements, linge																												
	Entretien, ménage																												
	Gestion du budget																												
	Achats, courses																												
	Déplacements extérieurs																												
Relations interpersonnelles	Parents - fratrie – enfants																												
	Couple (si approprié)																												
	Relations sexuelles																												
	Amis																												
	Connaissances																												
	Inconnus																												
Productivité économique et sociale	Ecole, formation, études																												
	Recherche de travail / formation																												
	Travail																												
	Bénévolat																												
	Indépendance financière																												
Loisirs	D'intérieur (TV, cartes)																												
	D'extérieur (sports, promenade)																												
	De groupe (restaurants, pétanque)																												
Vie communautaire et civique	Vie associative																												
	Spiritualité																												
	Démarches administratives																												
	Vote																												

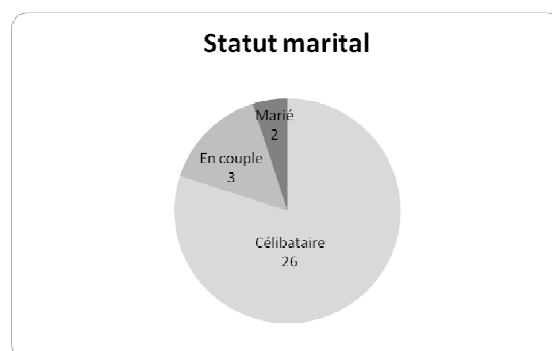
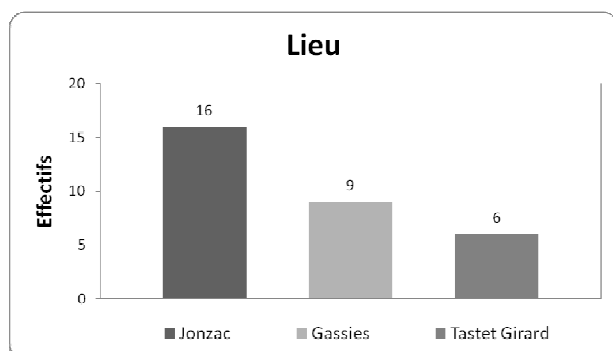
## 2- DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Les données recueillies à l'inclusion sont décrites d'abord sur l'échantillon total (N=31), puis dans chaque groupe séparément.

### 2A- Echantillon total

#### – *Données sociodémographiques :*

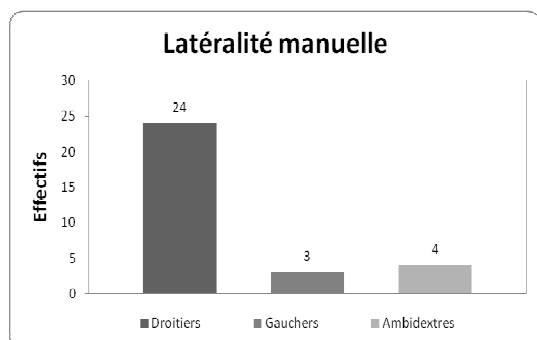
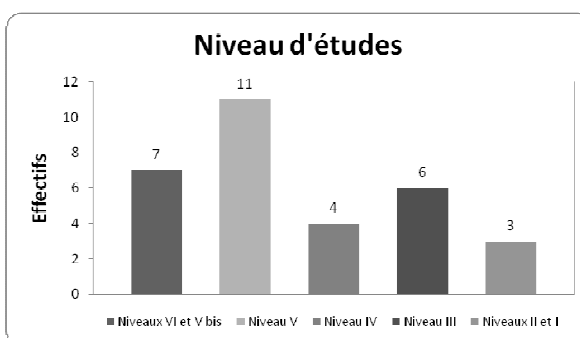
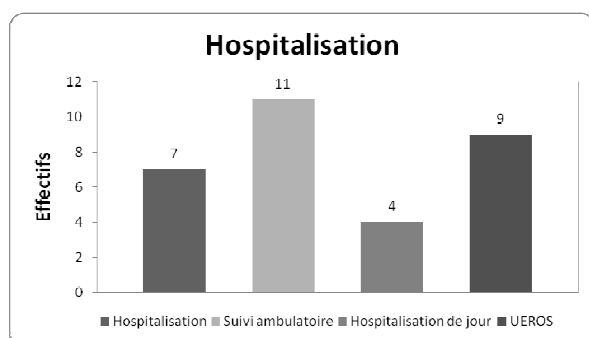
Le groupe des 31 participants inclus est composé de 16 sujets dans le groupe Traumatisme Crânien (TC) et de 15 sujets dans le groupe Schizophrénie. Les participants ont été rencontrés soit à Jonzac, soit à la Tour de Gassies, soit à l'unité de médecine physique et rééducation Tastet Girard. Les entretiens se sont déroulés avec un psychologue et avec un ergothérapeute. Les deux rencontres ont été effectuées le même jour ou jusqu'à 41 jours d'écart.



La plupart des participants sont des hommes (22), et sont âgés de 18 à 61 ans (Moyenne : 37 ans ; écart-type: 12,3 ans).

Concernant le statut marital de ces participants, 3 sont en couple, 2 sont mariés ou en couple depuis plus d'un an et les 26 autres sont célibataires.

Les participants sont soit en hospitalisation complète (7), soit en hospitalisation de jour (4), soit dans des UEROS (9), ou encore en suivi ambulatoire (11). Le niveau d'études des participants est relativement variable, sept d'entre eux ont un niveau inférieur au CAP-BEP, onze ont un niveau CAP-BEP, quatre d'entre eux ont le bac, six ont l'équivalent d'un DEUG (Bac + 2) et les trois derniers ont un niveau supérieur à Bac + 2.



Parmi les personnes rencontrées, quatre n'ont jamais travaillé, les vingt-sept autres déclarent avoir eu au moins une expérience professionnelle.

Dix-huit participants ont des problèmes perceptifs et onze d'entre eux tentent de les corriger. Seule une personne présente des antécédents neurologiques, trois ont des problèmes moteurs (difficulté à la marche) mais seule une des deux tente de le corriger.

Enfin, la plupart des participants sont droitiers (24), trois d'entre eux sont gauchers et quatre sont ambidextres.

– **Données psychologiques :**

**Tableau 1 : Résultats relatifs aux variables psychosociales**

	Estime de soi	Soutien social perçu : disponibilité	Soutien social perçu : satisfaction	Soutien social perçu : famille	Soutien social perçu : ami	Soutien social perçu : collègue	Soutien social perçu : soignant
Moyenne	30,4	14,6	26,2	7,3	5,9	0,03	1,2
Ecart-type	6,5	10	9,6	6,3	6,6	0,2	2,4
Maximum	40	42	36	27	24	1	11
Minimum	10	0	0	0	0	0	0

N.B. Le soutien social perçu : disponibilité, famille, ami, collègue, soignant est en nombre de personnes ; le soutien social perçu : satisfaction et l'estime de soi sont des scores d'autoévaluation, dont le total varie de 6 à 36 et de 10 à 40 respectivement.



Nous pouvons également constater que les participants ont une estime d'eux mêmes qui correspond à la moyenne de la population générale (moyenne=32,78, écart-type=5,69).

Le soutien social apparaît en revanche inférieur à la moyenne de la population générale en termes de disponibilité (m=23,64, e.t.=11,95), et de satisfaction (m=30, e.t.=4,04). Les personnes déclarent pouvoir compter sur environ 14 personnes pour les soutenir et les aider, avec un minimum de 0 et un maximum de 42. Parmi ces personnes, 7,3 en moyenne font partie de l'entourage familial (avec au maximum 27 membres).

Le nombre d'amis est relativement plus élevé, certains participants déclarent jusqu'à 24 amis qui les soutiennent dans leur maladie, en revanche, seule une personne déclare pouvoir compter sur un collègue de travail. De même, seuls quelques participants déclarent les soignants comme leur procurant du soutien. La plupart n'en déclarent aucun mais certains en comptent jusqu'à onze.

**Tableau 2: Résultats relatifs aux variables neuropsychologiques**

	Mémoire des chiffres : Score standard	Attribution d'intentions : Score total	Code : Score standard	RLRI16- Rappel libre 3 : Score total	RLRI16- Rappel total 3 : Score total	Stroop : Temps interférence – Temps dénomination (en sec)
Moyenne	7	48,8	4,9	10,5	15,4	75,8
Ecart-type	2,9	9,9	2,4	2,7	1,9	49,7
Maximum	12	59	10	14	16	240
Minimum	1	22	1	0	6	25

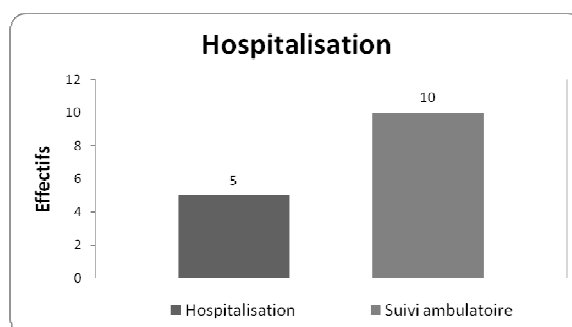
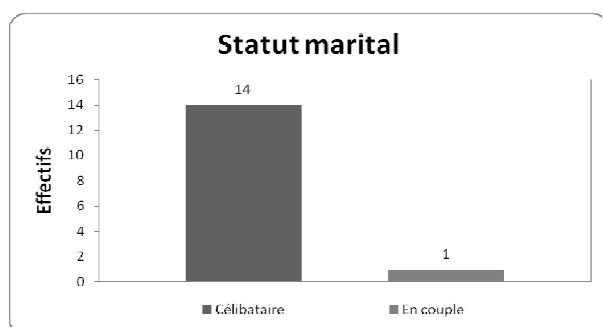
Il n'existe actuellement pas de norme pour le test des Attributions d'intentions. En revanche, des normes francophones récentes sont disponibles pour tous les autres. Les tests cognitifs montrent des performances moyennes normales ou légèrement sub-normales dans la plupart des fonctions mesurées. On peut cependant souligner la faiblesse du score standardisé au Code de la WAIS III (-1,7 e.t.), qui suggère un ralentissement cognitif significatif.

## 2B- Présentation du groupe Schizophrénie

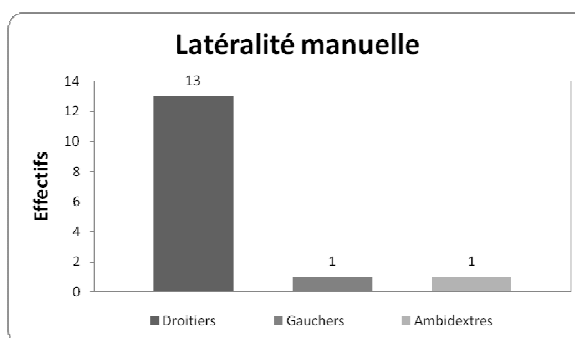
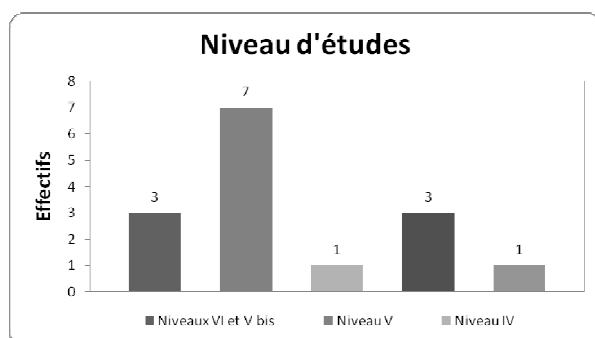
### – **Données sociodémographiques :**

Le groupe des quinze participants schizophrènes a été rencontré à l'unité de soins de Jonzac. Les entretiens se sont déroulés avec un psychologue et avec un ergothérapeute. Les deux rencontres ont été effectuées soit le même jour soit jusqu'à quarante jours plus tard.

La moitié des participants sont des hommes (8), et sont âgés de 22 à 61 ans (Moyenne : 42,8 ans ;  $\sigma$  : 11,9 ans). Deux participants sont en couple, aucun n'est marié ou en couple depuis plus d'un an et les quatorze autres sont célibataires. Une partie des participants est hospitalisée (5), une autre en suivi ambulatoire (10).



Le niveau d'études de ces personnes est relativement variable : trois d'entre eux ont un niveau inférieur au CAP-BEP, sept ont un niveau CAP-BEP, un a le bac, trois ont l'équivalent d'un DEUG (Bac + 2) et le dernier a un niveau supérieur à Bac + 2. Enfin la plupart des schizophrènes sont droitiers, un est gaucher et un est ambidextre.



Parmi les personnes rencontrées, une n'a jamais travaillé, les quatorze autres déclarent avoir eu au moins une expérience professionnelle. Cinq participants ont des problèmes perceptifs et quatre d'entre elles tentent de les corriger. Aucune personne ne présente d'antécédents neurologiques ou de problèmes moteurs.

– **Données psychologiques :**

**Tableau 3: Résultats relatifs aux variables psychosociales**

	Estime de soi	Soutien social perçu : disponibilité	Soutien social perçu : satisfaction	Soutien social perçu : famille	Soutien social perçu : ami	Soutien social perçu : collègue	Soutien social perçu : soignant
Moyenne	28,2	11	21,9	6,7	2,7	0	1,1
Ecart-type	7	8	10,1	7,6	3,7	0	1,88
Maximum	37	27	36	27	10	0	6
Minimum	10	0	0	0	0	0	0

N.B. Le soutien social perçu : disponibilité, famille, ami, collègue, soignant est en nombre de personnes ; le soutien social perçu : satisfaction et l'estime de soi sont des scores d'autoévaluation, dont le total varie de 6 à 36 et de 10 à 40 respectivement.

Nous pouvons également constater que le groupe schizophrénie a, en moyenne, une estime de soi dans les limites inférieures de la normale.

Le soutien social est inférieur de plus d'un écart type par rapport à la normale, autant en termes de disponibilité que de satisfaction. En moyenne les personnes déclarent pouvoir compter sur environ 11 personnes pour les soutenir et les aider, avec un minimum de 0 et un maximum de 27. Parmi ces personnes, 6,7 en moyenne font partie de l'entourage familial (avec au minimum une personne et au maximum 27 membres).

Le nombre d'amis est plus faible, certains participants déclarent jusqu'à 10 amis qui les soutiennent dans leur maladie, et aucune personne ne considère leur collègue de travail comme soutien. Seuls quelques participants considèrent les soignants comme une source de soutien (la plupart n'en déclarent aucun mais certains en comptent jusqu'à six).

**Tableau 4: Résultats relatifs aux variables neuropsychologiques**

	EGF	Mémoire des chiffres : Score standard	Attribution d'intentions : Score total	Code : Score standard	RLRI16 Rappel libre 3 : Score total	RLRI16 Rappel total 3 : Score total	Stroop : Temps interférence – Temps dénomination (en sec)
Moyenne	45,6	7	45,5	4,3	10,6	15,6	89,4
Ecart-type	18,7	2,6	10,4	1,9	2,1	0,9	57
Maximum	80	12	56	8	13	16	240
Minimum	21	3	26	2	6	13	35

	PANSS : Score à l'échelle positive	PANSS : Score à l'échelle négative	PANSS : Score psychopathologie générale
Moyenne	25,1	31,5	58,5
Ecart-type	7,6	6,8	12,1
Maximum	37	41	76
Minimum	13	16	35

NB : Le score d'EGF varie de 1 à 100 ; les scores à la PANSS varient de 1 à 49 pour l'échelle positive et l'échelle négative, et de 1 à 112 pour l'échelle de psychopathologie générale.

Comme dans l'échantillon total, les tests cognitifs montrent des performances moyennes normales ou sub-normales dans la plupart des fonctions mesurées. On peut cependant souligner la faiblesse du score standardisé au Code de la WAIS III (-1,9 e.t.), qui suggère un ralentissement cognitif significatif.

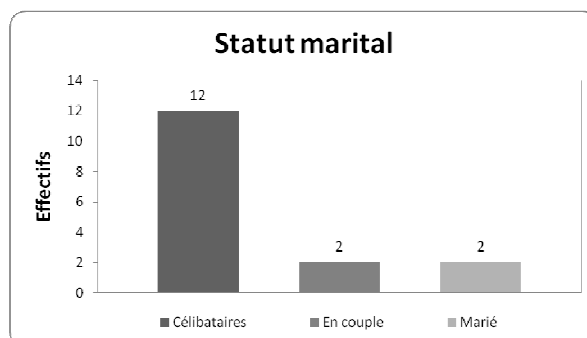
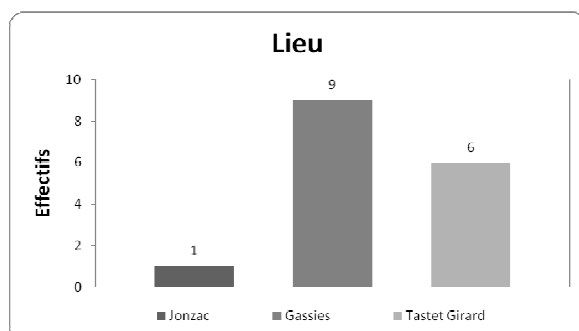
Il n'existe pas de « norme » à la PANSS, mais le profil moyen correspond à ce qui était attendu dans un groupe de sujets stabilisés et à distance de la crise, puisqu'on observe ici davantage de symptômes négatifs que de symptômes positifs.

## 2C- Présentation du groupe TC

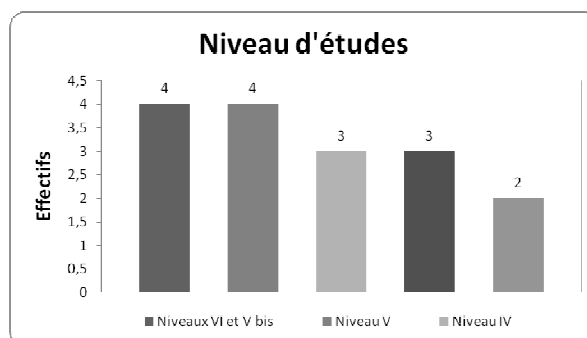
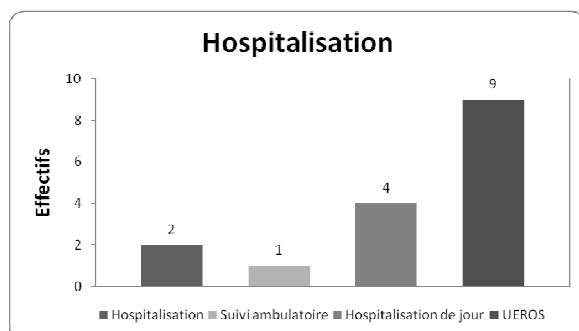
### – *Données sociodémographiques :*

Les seize participants du groupe Traumatisme Crânien (TC) ont été rencontrés soit à la Tour de Gassies soit à l'unité de soin neurologique Tastet Girard et un à l'unité de soins de Jonzac. Les entretiens se sont déroulés avec un psychologue et avec un

ergothérapeute. Dans la plupart des cas, les deux rencontres ont été effectuées le même jour à l'exception d'un patient qui a rencontré l'ergothérapeute le lendemain de l'entretien avec le psychologue et un autre sept jours plus tard.



La plupart des participants sont des hommes (14), et sont âgés de 18 à 57 ans (Moyenne : 31,6 ans ;  $\sigma$  : 10,2 ans). Concernant le statut marital de ces participants, deux sont en couple, deux sont mariés ou en couple depuis plus d'un an et les douze autres sont célibataires.

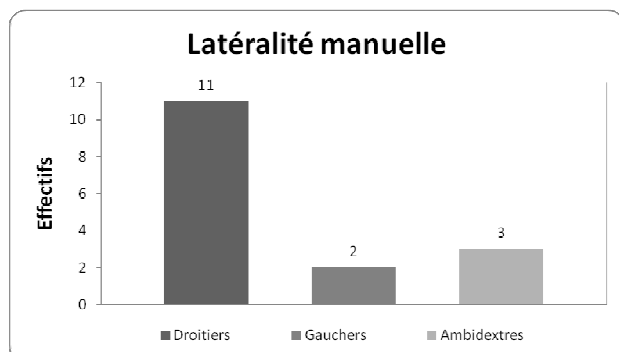


Une partie des participants est en hospitalisation de jour (4), un peu plus de la moitié sont dans des UEROS (9), un en suivi ambulatoire et deux sont hospitalisés.

Le niveau d'études de ces personnes est variable : quatre d'entre eux ont un niveau inférieur au CAP-BEP, quatre ont un niveau CAP-BEP, trois d'entre eux ont le bac, trois ont l'équivalent d'un DEUG (Bac + 2) et les deux derniers ont un niveau supérieur à Bac + 2.

Parmi les personnes rencontrées, trois n'ont jamais travaillé, les treize autres déclarent avoir eu au moins une expérience professionnelle. Hormis trois participants, tous ont des problèmes perceptifs (trois : auditifs, cinq : visuels, cinq : auditif et visuel) et un seul tente de les corriger. Seule une personne présente des antécédents neurologiques, trois ont des problèmes moteurs (difficulté à la marche) mais une seule tente de les corriger.

Enfin la plupart des sujets du groupe TC sont droitiers, deux d'entre eux sont gauchers et trois sont ambidextres.



– **Données psychologiques :**

**Tableau 5: Résultats relatifs aux variables psychosociales**

	Estime de soi	Soutien social perçu : disponibilité	Soutien social perçu : satisfaction	Soutien social perçu : famille	Soutien social perçu : ami	Soutien social perçu : collègue	Soutien social perçu : soignant
Moyenne	32,5	18,2	30,5	7,8	9,6	0,6	1,2
Ecart-type	5,2	10,7	7,14	4,8	7,35	0,25	2,85
Maximum	40	42	36	17	24	1	11
Minimum	24	6	10	1	0	0	0

N.B. Le soutien social perçu : disponibilité, famille, ami, collègue, soignant est en nombre de personnes ; le soutien social perçu : satisfaction et l'estime de soi sont des scores d'autoévaluation, dont le total varie de 6 à 36 et de 10 à 40 respectivement.

Il faut souligner que les participants du groupe TC ont, en moyenne, une estime de soi normale.

Le soutien social est également normal, en termes de disponibilité comme de satisfaction. En moyenne les personnes déclarent pouvoir compter sur environ 18 personnes pour les soutenir et les aider, avec un minimum de 6 et un maximum de 42. Parmi ces personnes, 7,8 en moyenne font partie de l'entourage familial (avec au minimum une personne et au maximum 17 membres).

Le nombre d'amis est relativement plus élevé, certains participants déclarent jusqu'à 24 amis qui les soutiennent dans leur maladie, en revanche, seule une personne considère avoir un collègue de travail comme soutien et seulement quelques

participants déclarent les soignants comme leur procurant du soutien, la plupart n'en déclarent aucun mais certains en comptent jusqu'à onze. D'une manière générale, ces personnes sont satisfaites du soutien qu'elles reçoivent.

**Tableau 6: Résultats relatifs aux variables neuropsychologiques**

	NRS-R : Score Total	Mémoire des chiffres : Score standard	Attribution d'intentions : Score total	Code : Score standard	RLRI16 Rappel libre 3 : Score total	RLRI16 Rappel total 3 : Score total	Stroop : Temps interférence – Temps dénomination (en sec)
Moyenne	11	7	52,1	5,2	10,6	15,4	62,3
Ecart- type	5,2	3,2	8,5	2,7	3,4	2,6	38,5
Maximum	22	12	58	10	14	16	159
Minimum	4	1	25	1	0	6	25

Les tests cognitifs montrent des performances moyennes normales ou sub-normales dans la plupart des fonctions mesurées. On peut cependant souligner la faiblesse du score standardisé au Code de la WAIS III (-1,6 e.t.), qui suggère un ralentissement cognitif significatif. Le score moyen à la NRS-R est bas, ce qui correspond à un faible niveau de déficiences.

## **2D- Eléments de comparaison des groupes**

Les deux groupes cliniques sont en majorité composés d'hommes, essentiellement célibataires. On note cependant plus de participants en couple dans le groupe TC (4 versus 1), ce qui paraît logique étant donné le caractère acquis, le plus souvent à l'âge adulte, de la pathologie (lésion cérébrale). Les niveaux d'études ne sont à priori que peu différents.

En revanche, les évaluations à l'inclusion font apparaître des différences potentielles sur les variables psychosociales (estime de soi, soutien social), systématiquement inférieures dans le groupe Schizophrénie. L'écart le plus important entre les deux groupes porte sur la Satisfaction quant au soutien social : alors qu'elle est dans la norme de la population générale pour le groupe TC ( $m=30,5$ ,  $e.t.=7,14$  ; la norme en population générale étant de  $m=30$ ,  $e.t.=4,04$ ), elle y est inférieure dans le groupe

Schizophrénie ( $m=21,9$ , e.t.=10,1). Cet écart pose la question de son origine. S'agit-il d'une différence basée sur un écart objectif de soutien social, comme le suggère l'écart de Disponibilité de soutien social entre les deux groupes (d'environ 7 personnes en moyenne) ? S'agit-il plutôt d'une différence basée sur la qualité du soutien, tel que perçu par les personnes, et sur son adéquation par rapport à leurs besoins ?

Enfin, certains scores aux tests cognitifs sont particulièrement similaires entre les deux groupes, en mémoire de travail (Mémoire des Chiffres) et en apprentissage verbal (RL/RI 16), et dans une moindre mesure en Vitesse de traitement (Code). On peut conclure, avec un faible risque d'erreur, que les deux groupes ont des performances similaires dans ces domaines cognitifs, pourtant cruciaux du point de vue de leurs répercussions en termes de limitations d'activité. En revanche, les performances du groupe Schizophrénie apparaissent moindres en théorie de l'esprit (Attributions d'intention) et en inhibition (Stroop). Là encore, ces domaines sont cruciaux pour la qualité du fonctionnement quotidien, particulièrement dans les interactions sociales. Les écart-types sont cependant importants, et limitent la possibilité de conclure sur des analyses purement descriptives.

### **3- LIMITATIONS D'ACTIVITÉ (LA) ET RESTRICTIONS DE LA PARTICIPATION (RP)**

#### **3A- Description des LA et RP en fonction des catégories de la CIF**

Les tableaux 7, 8 et 9 ci-dessous présentent les scores moyens et écarts-type obtenus en additionnant les items de chaque catégorie de la CIF, rapportés au nombre d'items de la catégorie pour pouvoir les comparer entre eux. Il n'a pas été recherché de significativité statistique des différences entre ces scores à ce stade exploratoire de la recherche.



**Tableau 7 : Limitations d'activités (LA), scores pondérés moyens et écarts-type par catégorie de la CIF**

Groupe		LA soins perso	LA vie domestique	LA relations interperso	LA productivité	LA loisirs	LA vie communautaire
Schizophrénie	Moyenne	,2222	,5200	,6000	1,1077	,4444	,6333
	N	15	15	15	13	15	15
	Ecart-type	,29991	,51158	,48305	,64091	,54433	,45185
Traumatisme crânien	Moyenne	,1667	,2125	,1667	,4750	,1458	,3906
	N	16	16	16	16	16	16
	Ecart-type	,42164	,30523	,17213	,53104	,24248	,32874
Total	Moyenne	,1935	,3613	,3763	,7586	,2903	,5081
	N	31	31	31	29	31	31
	Ecart-type	,36285	,43945	,41492	,65548	,43667	,40561

NB : les score de LA varient de 0 : Nulle, 1 : Partielle à 2 : Totale

**Tableau 8 : Restrictions de participation, sévérité (RPS), scores pondérés moyens et écarts-type par catégorie de la CIF**

Groupe		RPS soins perso	RPS vie domestique	RPS relations interp	RPS productivité	RPS loisirs	RPS vie communautaire
Schizophrénie	Moyenne	,5111	,6933	1,2143	1,6429	1,0889	1,4000
	N	15	15	14	14	15	15
	Ecart-type	,48578	,45898	,34855	,27376	,68390	,32459
Traumatisme crânien	Moyenne	,2292	,3625	,7000	1,3000	,6458	1,2031
	N	16	16	15	16	16	16
	Ecart-type	,54049	,33640	,46803	,37947	,57695	,43030
Total	Moyenne	,3656	,5226	,9483	1,4600	,8602	1,2984
	N	31	31	29	30	31	31
	Ecart-type	,52603	,42795	,48408	,37195	,65982	,38955

NB : les score de RPS varient de 0 : Nulle, 1 : Partielle à 2 : Totale

**Tableau 9 : Restrictions de participation, fréquences de survenue (RPF), scores pondérés moyens et écarts-type par catégorie de la CIF**

Groupe		RPF soins perso	RPF vie domestique	RPF relations inter	RPF productivité	RPF loisirs	RPF vie communautaire
Schizophrénie	Moyenne	2,8000	2,9200	2,9556	2,9667	2,8889	2,8929
	N	15	15	15	12	15	14
	Ecart-type	,21082	,14736	,11729	,11547	,20574	,18898
Traumatisme crânien	Moyenne	2,8542	2,9125	2,9556	2,8133	2,9333	2,4808
	N	16	16	15	15	15	13
	Ecart-type	,36451	,20616	,13313	,27740	,13801	,42649
Total	Moyenne	2,8280	2,9161	2,9556	2,8815	2,9111	2,6944
	N	31	31	30	27	30	27
	Ecart-type	,29654	,17719	,12328	,23045	,17361	,38188

NB : les score de RPF varient de 0 : jamais à 3 : toujours

En ce qui concerne les limitations d'activité (LA), on observe qu'elles sont surtout présentes pour Productivité et Vie communautaire, qu'elles sont au contraire minimales pour Soins personnels, les catégories Vie domestique, Relations et Loisirs étant en position intermédiaire. Elles sont constamment plus marquées chez les schizophrènes que chez les traumatisés crâniens, sauf pour Soins personnels, où les scores moyens sont proches. En ce qui concerne la sévérité des restrictions de participation (RPS), on retrouve une distribution analogue, avec prédominance sur Productivité et Vie communautaire, et des restrictions moins sévères pour Soins personnels et Vie domestique. Il est intéressant de noter que l'ordre d'importance des RPS est exactement le même dans les deux groupes. Cependant, les restrictions apparaissent, comme les LA, plus sévères chez les schizophrènes que chez les traumatisés crâniens et ce de manière systématique pour toutes les catégories de la CIF. On ne peut actuellement pas exclure que ce résultat soit dû à un biais de recrutement. En effet, les sujets du groupe TC sont pour une bonne part intégrés dans des stages de réentraînement professionnel, ce qui laisse supposer qu'ils fonctionnent bien, et ne seraient pas forcément représentatifs de l'ensemble de population souffrant de TC. En tous les cas, on peut raisonnablement présumer qu'ils seraient avantagés par rapport aux sujets souffrant de schizophrénie dans notre échantillon. Enfin, les écart-types étant importants dans chaque groupe et pour chaque catégorie de LA et de RP, on ne peut conclure sur les différences intergroupes à ce stade de la recherche.

Les RPS sont constamment plus sévères que les LA correspondantes, ce qui suggère que l'environnement ne jouerait pas un rôle facilitateur, et devrait même souvent jouer un rôle d'obstacle. Cependant, les échelles de LA et de RPS, bien que basées sur les mêmes catégories, pourraient ne pas être strictement comparables. Cette hypothèse sera donc testée sur un échantillon plus important.

Les résultats sont très différents lorsqu'on considère non plus la sévérité, mais la fréquence de survenue (RPF) des restrictions de participation : les scores moyens sont très voisins d'une catégorie à l'autre, et de façon paradoxale c'est dans le domaine de la Vie communautaire que les RP seraient un peu moins fréquentes. Surtout, les RP apparaissent avec pratiquement la même fréquence chez les traumatisés crâniens et chez les schizophrènes. Artéfact lié au système de cotation de la grille ? Ou réalité de la confrontation à la participation à la vie sociale ?

L'analyse de la validité interne des différents facteurs apporte des éléments de discussion.

### 3B- Validité des facteurs LA et RP et des catégories de la CIF

Le tableau 10 présente les Alphas de Cronbach calculés pour chaque facteur de handicap, et selon chaque catégorie de l'outil.

**Tableau 10 : Consistance interne des facteurs de handicap**

	N	Alpha de Cronbach
<b>Limitations d'Activité</b>	<b>29</b>	<b>0,89</b>
LA – Soins personnels	31	0,63
LA – Vie domestique	31	0,78
LA – Relations interpersonnelles	31	0,66
LA – Productivité économique et sociale	29	0,80
LA – Loisirs	31	0,50
LA – Vie communautaire et civique	31	0,40
<b>Restriction de Participation Sévérité</b>	<b>28</b>	<b>0,89</b>
RPS – Soins personnels	31	0,77
RPS – Vie domestique	31	0,75
RPS – Relations interpersonnelles	29	0,72
RPS – Productivité économique et sociale	30	0,30
RPS – Loisirs	31	0,73
RPS – Vie communautaire et civique	31	0,17
<b>Restriction de Participation Fréquence</b>	<b>24</b>	<b>0,39</b>
RPF – Soins personnels	31	0,26
RPF – Vie domestique	31	0,32
RPF – Relations interpersonnelles	30	-
RPF – Productivité économique et sociale	27	0,27
RPF – Loisirs	30	-
RPF – Vie communautaire et civique	27	0,14

Les alphas de Cronbach ont été calculés sur le groupe total et les 26 items. Ils sont satisfaisants voire très satisfaisants pour LA (0,89) et RP-Sévérité (0,89), mais très insatisfaisants pour RP-Fréquence (0,39). Une possible explication est le manque de variabilité de ce dernier facteur, étant le plus souvent coté « Toujours » (effet plafond). Les examinateurs rapportent ainsi qu'ils ressentent un manque de finesse dans certains cas. Faut-il conserver ce facteur ? Même si à priori la réponse serait non, les évaluateurs cliniciens rapportent qu'ils ont le sentiment qu'il existe une différence entre les groupes : l'état/le comportement est plus stable dans le groupe

Traumatisme crânien que dans le groupe Schizophrénie. Plus que la « fréquence », la « stabilité » reste cliniquement pertinente pour décrire les phénomènes de handicap. Les questions ayant trait à l'évaluation de RP-Fréquence seront donc reformulées.

De plus, les consistances internes varient selon les catégories de la CIF, suggérant que ces dernières sont plus ou moins homogènes. Elles varient également selon les facteurs considérés (LA versus RPS). Il faut ici souligner que seules deux catégories peuvent être questionnées dans leur homogénéité. Ainsi, la consistance interne de la catégorie « Productivité économique et sociale » est excellente pour les LA ( $\alpha = 0,80$ ), mais insatisfaisante pour les RPS ( $\alpha = 0,30$ ). En revanche, elle est insatisfaisante pour la catégorie « Vie communautaire et civique », quel que soit le facteur considéré. Les items qui composent cette catégorie sont en effet assez différents (vie associative, spiritualité, démarches administratives, vote), et ne constitueraient pas un construit aussi homogène que les catégories « Relations Interpersonnelles » ou « Vie domestique », qui obtiennent quant à elle des alphas satisfaisants pour tous les facteurs. Cependant, pris dans leur globalité, ces résultats apportent des arguments statistiques en faveur de la validité des catégories de la CIF.

Indépendamment des catégories, les alphas de Cronbach calculés sur les 26 items, montrent, pour LA et RP-Sévérité, une bonne cohérence interne, et soulignent l'homogénéité de ces deux facteurs tout au long de la grille. Ils sont un argument fort en faveur de la qualité de la mesure proposée dans la Grille MAP.

#### **4- FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX (FE)**

Les Facteurs Environnementaux (FE) ont été analysés de manière descriptive, item par item. Le nombre élevé de réponses NA et la taille réduite de l'échantillon ne nous permettent actuellement pas de calculer d'Alphas de Cronbach. Les paragraphes ci-dessous synthétisent donc les analyses préliminaires effectuées sur l'ensemble des FE au niveau de tous les items. Ces analyses ont été conduites sur chaque groupe, de manière à mettre en évidence d'éventuelles disparités dans le comportement des variables.

Etant donné le caractère novateur de la mesure de ces FE, la qualité des mesures obtenues a été investiguée en deux temps : la fréquence des réponses « non approprié » reflétant des difficultés de mesure ; la distribution des scores.

#### **4A- Fréquence des NA**

Une attention particulière a été portée à la qualité de l'évaluation et de la cotation des FE. La fréquence des réponses « Non Approprié » (NA) a notamment été surveillée. Elles sont fréquentes pour certains items, et plusieurs explications peuvent être données. Parfois, et de manière normale, les réponses NA sont nombreuses, et proviennent du fait que les sujets ne sont pas concernés par l'item de handicap visé. C'est le cas, par exemple, pour les sujets qui ne sont pas en couple, ou ne travaillent pas, ou ne font pas d'études etc.... Un autre cas de figure est l'inadéquation de certains FE à l'item du handicap. Par exemple, le facteur « Systèmes et politique » peut n'avoir que peu d'influence sur les Relations interpersonnelles.

Cependant, les réponses NA, trop fréquentes, pourraient traduire une difficulté de cotation ou une difficulté à investiguer ce facteur au travers de l'entretien. L'analyse des résultats montre que les réponses NA sont plus fréquentes sur certains FE, et dans certaines catégories.

##### Groupe Schizophrénie

Les tableaux 11 à 14 ci-dessous synthétisent les fréquences des NA pour chaque FE dans le groupe Schizophrénie.

-Satisfaction du Soutien Social (SS): la plus fréquemment cotée NA : de 1 à 14 fois (sur 15), selon les items.

**Tableau 11 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Soutien social-satisfaction »**

<b>Satisfaction du SS</b>	<b>Catégories</b>	<b>Items (nombre de NA)</b>
	Soins personnels	Hygiène: 14 ; Alimentation: 5 ; Prendre soin de sa santé: 1
	Vie domestique	Tous les items: de 1 à 5
	Relations interpersonnelles	Couple: 14 ; Amis, Inconnus: 11 ; Relations sexuelles: 10 ;

		Connaissances: 9 ; Parents, fratrie, enfants: 8
	Productivité économique et sociale	Etudes: 14 ; Travail, Bénévolat: 13 ; Recherche de travail: 10 ; Indépendance financière: 3
	Loisirs	Intérieur: 12 ; Extérieur: 8 ; De groupe: 9
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 14 ; Vie associative, Vote: 13

-Disponibilité du SS : peu de réponses NA, et sur peu d'items.

**Tableau 12 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Soutien social-disponibilité »**

Disponibilité du SS	Catégories	Items (nombre de NA)
	Relations interpersonnelles	Couple: 10 ; Relations sexuelles: 2 ; Amis, Inconnus: 1
	Productivité économique et sociale	Etudes: 5 ; Travail, Bénévolat, Recherche de travail: 1
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 2 ; Vie associative: 1

-Attitudes : le deuxième plus fréquemment coté NA : de 1 à 14 fois (sur 15).

**Tableau 13 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Attitudes »**

Attitudes	Catégories	Items (nombre de NA)
	Vie domestique	Déplacements extérieurs: 1
	Relations interpersonnelles	Couple: 14 ; Amis: 8 ; Connaissances: 3 ; Relations sexuelles, Parents, fratrie, enfants: 2

	Productivité économique et sociale	Etudes: 14 ; Travail, Bénévolat: 11 ; Recherche de travail: 5 ; Indépendance financière: 2
	Loisirs	Intérieur, De groupe: 5 ; Extérieur: 2
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 13 ; Vie associative: 10 ; Démarche administrative, Vote: 3

-Système et politique : peu de réponses NA, et sur peu d'items.

**Tableau 14 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Système et politiques »**

<b>Système et politique</b>	<b>Catégories</b>	<b>Items (nombre de NA)</b>
	Relations interpersonnelles	Couple: 13 ; Relations sexuelles: 2 ; Parents, enfants, fratrie: 1
	Productivité économique et sociale	Recherche de travail: 1
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 10

#### Groupe Traumatisme crânien (TC)

Les tableaux 15 à 18 ci-dessous synthétisent les fréquences des NA pour chaque FE dans le groupe Traumatisme Crânien.

-Satisfaction du SS: le plus fréquemment coté NA : de 1 à 15 fois (sur 15), selon les items.

**Tableau 15 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Soutien social-satisfaction »**

<b>Satisfaction du SS</b>	<b>Catégories</b>	<b>Items (nombre de NA)</b>
	Soins personnels	Hygiène: 15 ; Alimentation: 12 ; Prendre



		soin de sa santé: 4
	Vie domestique	Déplacements extérieurs:10 ; Achats, courses: 8 ; Gestion budget: 6 ; Entretien: 5 ; Linge: 4
	Relations interpersonnelles	Inconnus: 16 ; Couple: 15 ; Amis: 11 ; Relations sexuelles, Connaissances: 10 ; Parents, fratrie, enfants: 9
	Productivité économique et sociale	Bénévolat: 12 ; Etudes, Travail: 8 ; Recherche de travail: 5 ; Indépendance financière: 3
	Loisirs	Extérieur: 13 ; Intérieur: 12; De groupe: 11
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 15 ; Vie associative, Vote: 14 ; Démarches administratives: 3

-Disponibilité du SS : peu de réponses NA, et sur peu d'items.

**Tableau 16 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Soutien social-disponibilité »**

Disponibilité du SS	Catégories	Items (nombre de NA)
	Relations interpersonnelles	Couple: 6
	Productivité économique et sociale	Bénévolat: 4 ; Etudes, Travail: 3 ; Recherche de travail: 1
	Loisirs	De groupe: 2
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 9; Vie associative: 3 ; Vote: 2 ; Démarches administratives: 1

-Attitudes : le deuxième plus fréquemment coté NA : de 1 à14 fois (sur 15).

**Tableau 17 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Attitudes »**

Attitudes	Catégories	Items (nombre de NA)
	Soins personnels	Hygiène, Prendre soin de sa santé: 2
	Vie domestique	Déplacements extérieurs, Gestion budget: 3 ; Achats, courses: 1
	Relations interpersonnelles	Couple: 12 ; Connaissances, Inconnus: 3 ; Parents, fratrie, enfants: 2 ; Amis, Relations sexuelles: 1
	Productivité économique et sociale	Etudes: 14 ; Bénévolat: 10 ; Travail, Indépendance financière: 6; Recherche de travail: 2
	Loisirs	Extérieur: 8 ; Intérieur: 7, De groupe: 5
	Vie communautaire et civique	Spiritualité, Vie associative: 14 ; Démarche administrative: 5 ; Vote: 4

-Système et politique : peu de réponses NA, et sur peu d'items.

**Tableau 18 : Fréquence des réponses « Non Approprié » pour le facteur environnemental « Système et politique »**

Système et politique	Catégories	Items (nombre de NA)
	Relations interpersonnelles	Couple: 8 ; Connaissances, Parents, enfants, fratrie: 1
	Productivité économique et sociale	Bénévolat: 2 ; Travail, Indépendance financière, Recherche de travail: 1
	Loisirs	Extérieur, Intérieur: 2 ; De groupe: 3
	Vie communautaire et civique	Spiritualité: 11 ; Démarches administratives: 3 ; Vie associative: 2 ; Vote: 1

## Synthèse

Pour les facteurs « Disponibilité du SS » et « Systèmes et politiques », il y a davantage de réponses NA dans le groupe TC (34 versus 23 pour le groupe schizophrénie, et 40 versus 27, respectivement). En revanche, les NA portent sensiblement sur les mêmes items dans les deux groupes.

La comparaison, dans les deux groupes, des fréquences des NA a fait émerger une incohérence. En effet, pourquoi la Satisfaction du SS est-elle plus souvent cotée NA que la Disponibilité du SS, alors qu'elles portent sur le même phénomène ? Il existe deux pistes d'explication, selon les cotateurs. Premièrement, souvent, les sujets n'ont pas d'avis ou n'arrivent pas à se prononcer sur leur satisfaction quant à la disponibilité du soutien social. Non pas que les sujets ne puissent parler de leur ressenti, mais ils n'ont pas forcément pensé aux choses de manière aussi détaillée ou avec ce vocabulaire. Deuxièmement, la forme positive de la question peut poser problème dans certains cas où il n'y pas de soutien social disponible (ce qui se traduit par exemple dans l'entretien, par une question de la forme : êtes vous satisfait de ne pas avoir de soutien social ?).

Pour conclure, la fréquence des réponses « NA », très variable selon les items, est le plus souvent normale, puisque justifiée par le fait que le sujet ne soit pas concerné par l'item de handicap visé, ou encore par le fait que l'auto-évaluation du FE soit difficile. La méthode d'entretien et de cotation minimise donc le risque d'obtenir des réponses qui ne correspondent pas à la réalité du sujet. Néanmoins, l'analyse des réponses NA a permis quelques reformulations dans le manuel d'entretien, notamment pour éviter les lourdeurs.

## **4B- Variabilité des Facteurs Environnementaux (FE)**

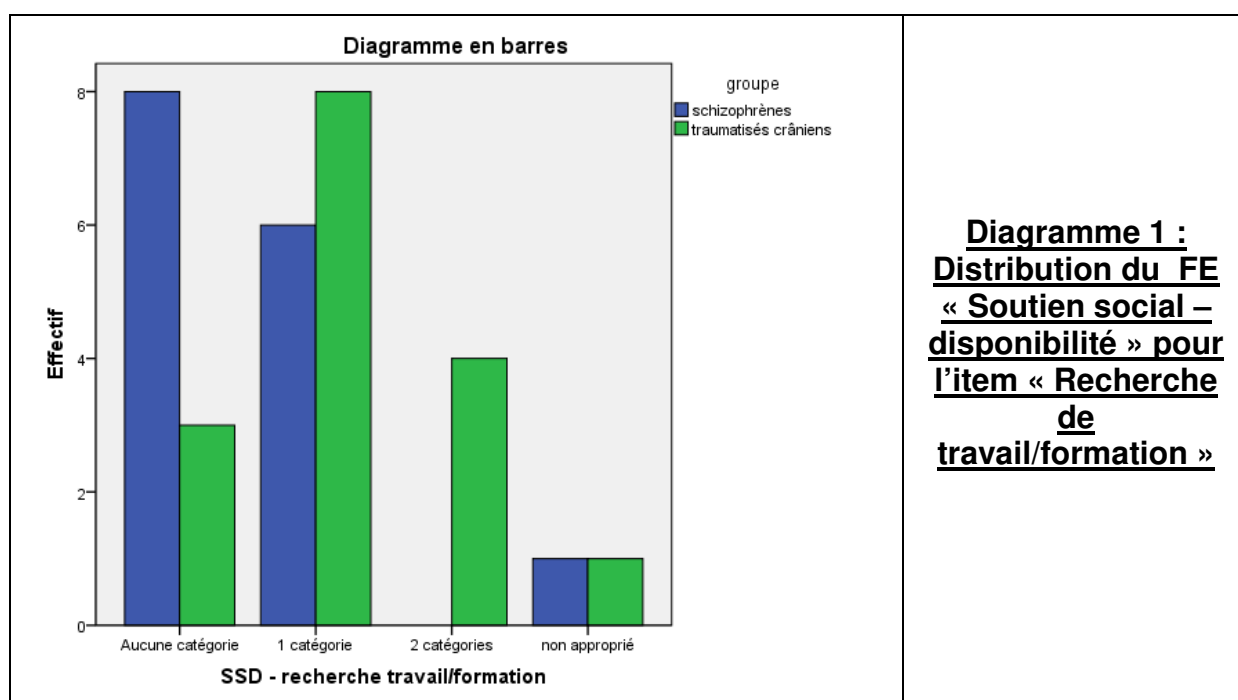
La distribution des scores aux FE apparaît graphiquement très variable en fonction des items et des sujets, ce qui montre la pertinence de leur évaluation détaillée et individualisée. La distribution des scores aux FE est, le plus souvent, différente entre les groupes, ce qui suggère que l'effet des FE varie selon le type de handicap. Une analyse exhaustive serait fastidieuse étant donné le nombre de FE (4) multiplié par le nombre d'items (26). Des comparaisons statistiquement valides pourront être données sur un échantillon de sujets plus important. Cependant, l'analyse descriptive

des données donne déjà quelques pistes sur la pertinence de l'évaluation des FE. Quelques exemples sont donnés ci dessous.

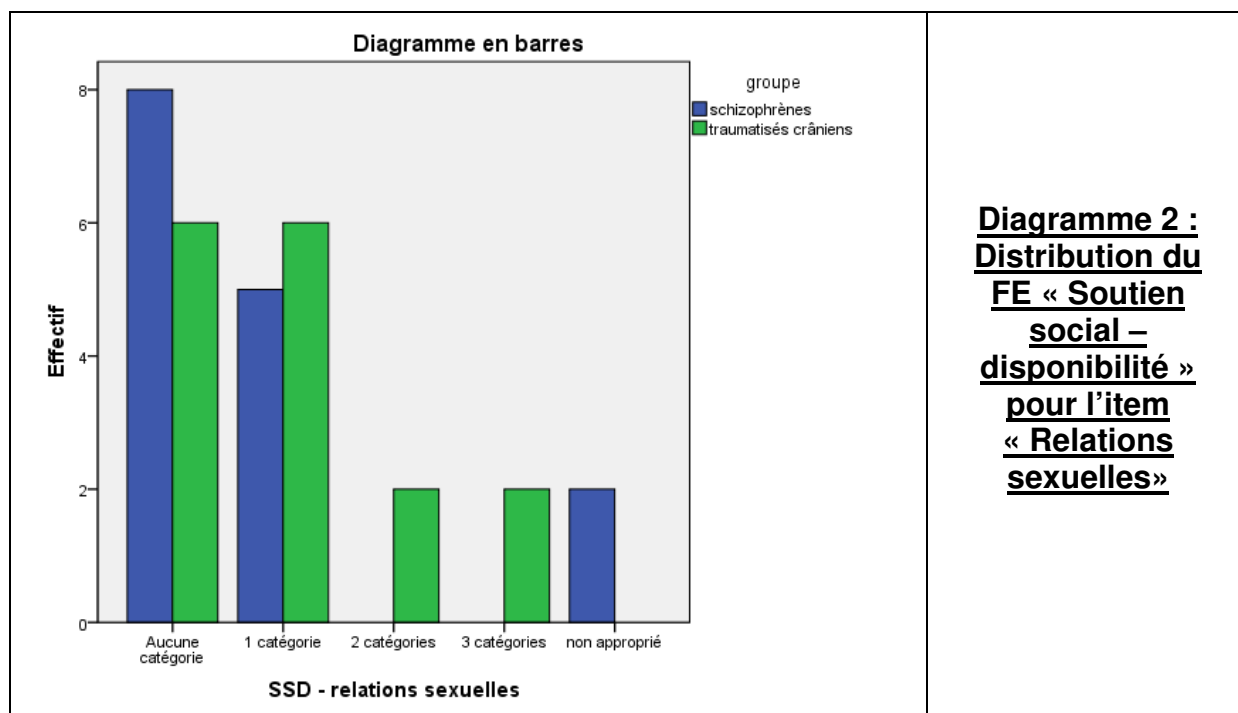
### -Disponibilité du SS

Quand on observe le facteur « Disponibilité du SS », on note plus de catégories de soutien social dans le groupe TC que dans le groupe Schizophrénie (sur 26 items, 17 versus 8 qui ont deux catégories, et on trouve même quelques cotations à 3 catégories). Il apparaît donc que les sujets TC disposent d'un soutien social plus varié que les sujets du groupe Schizophrénie. Notamment, la catégorie de soutien « relations professionnelles » est plus fréquemment évoquée.

Ainsi, dans l'item « Recherche de travail/formation » (cf. diagramme ci-dessous), on peut noter que le groupe TC dispose plus souvent de 1 ou de 2 catégories de SS, alors que le groupe Schizophrénie n'en dispose d'aucune ou d'une seulement.



On peut encore donner l'exemple des « Relations sexuelles », où la disponibilité du SS apparaît très différente selon le groupe.

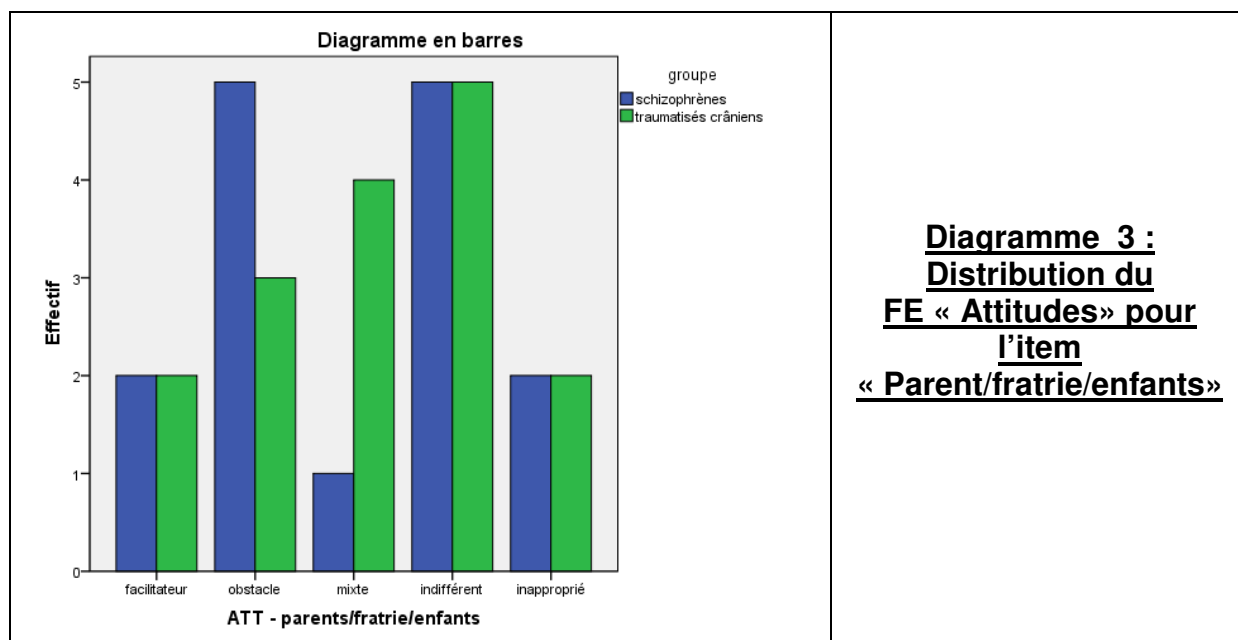


#### -Satisfaction du SS

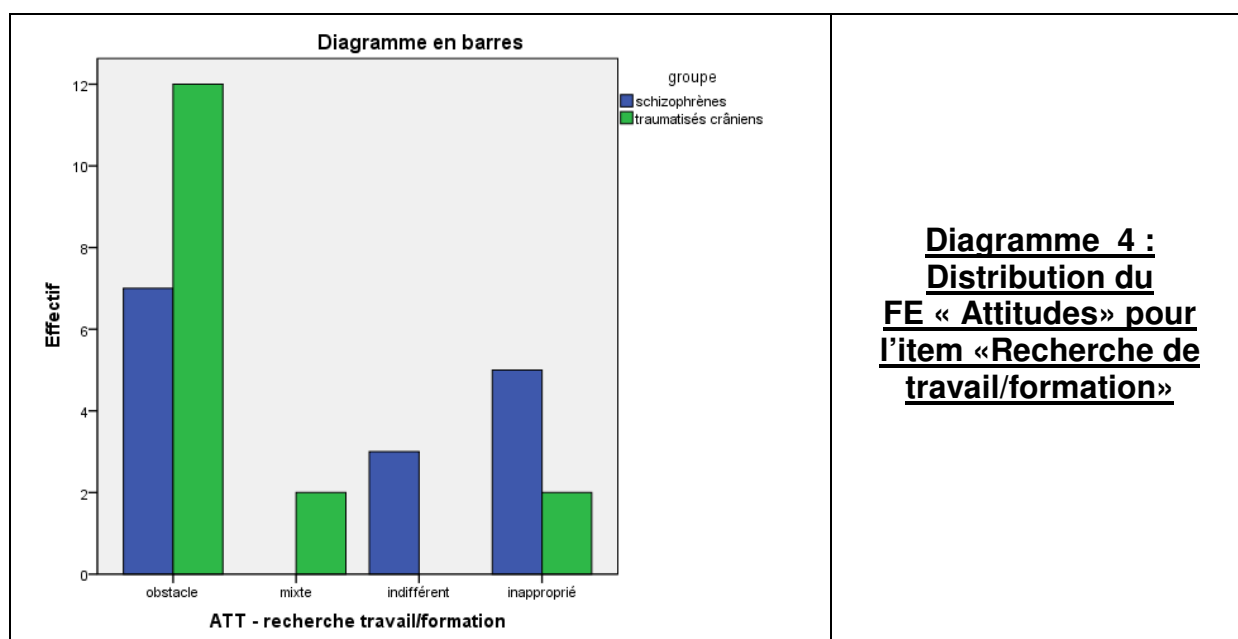
Pour le FE « Satisfaction du SS », on peut noter une bonne représentation des différentes catégories (de insatisfait à satisfait), et ce, dans les deux groupes. Cependant, la fréquence des réponses « NA », évoquée ci-dessus, limite l'interprétation des résultats.

#### -Attitudes

L'analyse du FE « Attitudes » montre que, la plupart du temps, toutes les catégories de cotation (facilitateur, obstacle, mixte, indifférent) sont représentées. Ce constat suggère là encore que ce FE est pertinent en termes d'individualisation de l'évaluation du handicap. On peut ainsi donner l'exemple des « Relations familiales », où les attitudes peuvent jouer un rôle très différent en fonction des individus (cf. diagramme 3 ci-dessous).



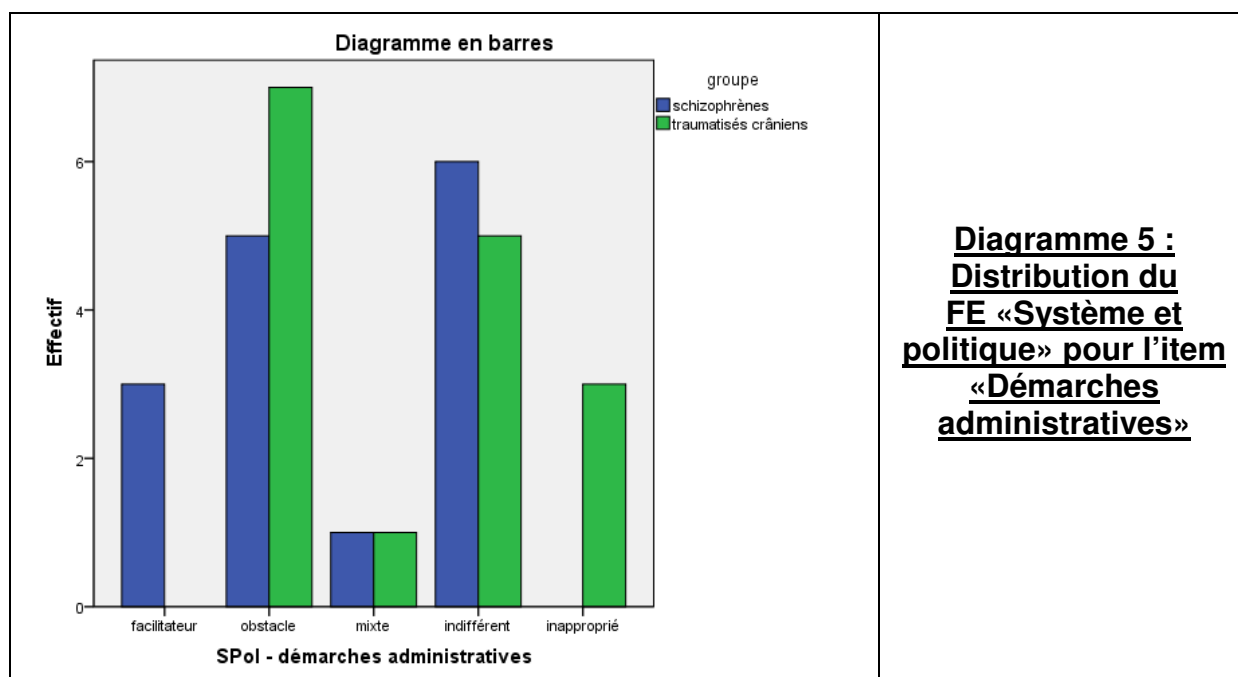
Un autre exemple important concerne le travail. Le diagramme 4 ci-dessous montre que, pour le groupe TC, les attitudes jouent très majoritairement un rôle d'obstacle dans la recherche de travail ou de formation. Quand les sujets du groupe Schizophrénie sont concernés, ils peuvent en revanche être indifférents aux Attitudes, ce qui n'est pas le cas des TC. Pour cet item, il est intéressant de souligner que la catégorie « Facilitateur » n'est pas représentée.



Plus globalement, on peut relever une tendance du groupe TC à évaluer les « Attitudes » comme mixtes ou indifférentes, alors que le groupe Schizophrénie a tendance à donner des évaluations plus tranchées (facilitateur ou obstacle). Cette tendance sera à tester sur un échantillon plus important.

#### -Système et politique

L'analyse des FE révèle également quelques différences dans l'impact des « Systèmes et Politique ». Le diagramme 5 ci-dessous montre que l'effet facilitateur de ce type de FE dans le domaine des « Démarches administratives » n'est relevé que dans le groupe Schizophrénie, et pas dans le groupe TC. On observe le même type de différence pour l'item « Indépendance financière ».



## 4C- Synthèse

L'analyse descriptive des résultats aux FE montre, de manière préliminaire, que ces facteurs sont sensibles dans l'évaluation des restrictions de la participation.

Même si les sujets ne sont pas toujours capables de se prononcer sur leur satisfaction quant au soutien social qu'ils reçoivent, ils en identifient à priori plutôt bien les différentes sources. Il est intéressant de noter que les FE, tels que formulés

dans le présent outil, apparaissent plutôt compréhensibles et pertinents pour les sujets.

La variabilité des scores de FE selon les différents items du handicap montre la pertinence de l'évaluation des FE item par item, et pas seulement globalement. Ces résultats préliminaires suggèrent que l'influence des FE serait donc variable en fonction des domaines du handicap. Ce résultat est encore une fois en faveur du modèle de la CIF.

Enfin, le fait que les différentes catégories de score aux FE soient plutôt bien représentées suggère que l'influence de ces FE serait différente chez chaque individu. L'évaluation des FE serait donc particulièrement adaptée à l'évaluation individualisée et détaillée de la participation.

## V. DISCUSSION

L'objectif de la présente recherche était de créer, sur la base du modèle de la CIF et de l'état de la littérature internationale sur la question, un outil de mesure francophone des restrictions de la participation pour le handicap psychique et le handicap cognitif. Les données préliminaires obtenues sur 31 sujets sont en faveur de la faisabilité, de la pertinence et de la validité de la Grille MAP comme mesure des restrictions de la participation.

### 1- Résultats principaux

Les analyses montrent que la consistance interne des facteurs « Limitations d'activité », et « Restrictions de la participation-Sévérité » est satisfaisante. En revanche, celle du facteur « Restrictions de la participation-Fréquence » est faible. L'évaluation et la cotation de ce dernier facteur sont en cours de révision.

Dans les deux groupes « Schizophrénie » et « Traumatisme crânien », les restrictions de la participation sont les plus sévères dans les domaines de la Productivité économique et sociale » et de la « Vie communautaire ». Elles sont moins sévères dans les domaines de la vie domestique et des soins personnels. On



n'observe pas de différence majeure dans le profil de restrictions de la participation des deux groupes. De plus, un certain nombre de restrictions de la participation pourraient être notées dans la population générale. Par exemple, il n'est pas rare que les individus n'aient que peu de participation à la vie associative, même en l'absence de toute pathologie handicapante. La Grille MAP, conformément à l'objectif que nous nous étions fixé, ne met pas en évidence de restrictions spécifiques d'une pathologie, ou uniquement dues à la présence d'une pathologie. Elle correspond davantage à un profil de besoins individuels, en termes de compensation ou d'aide humaine et financière.

L'originalité de la présente échelle réside également dans l'inclusion de facteurs environnementaux (FE), postulés par la CIF comme des modulateurs des restrictions de la participation, mais non opérationnalisés jusqu'alors. Les FE sont nécessaires pour discriminer les sujets entre eux et qualifier/ pondérer les restrictions de participation. De plus, si le but de ce type d'outil est aussi (et surtout) d'être utilisé dans la définition des prises en charge et des besoins spécifiques des individus, les facteurs d'environnement doivent obligatoirement être renseignés. L'analyse descriptive des 4 facteurs environnementaux de la Grille MAP suggère que ceux-ci sont sensibles aux variations interindividuelles, et que leur évaluation détaillée sur chaque item de restriction de participation est pertinente. Dans l'optique de l'évaluation des besoins individuels, l'explicitation des facteurs environnementaux (nature, rôle) est cruciale. Les premières analyses font apparaître des disparités importantes entre les deux groupes de sujets sur ces facteurs environnementaux. Ainsi, les sujets ayant subi un traumatisme crânien ont davantage de soutien social disponible pour les aider, et dans des catégories plus variées que les personnes souffrant de schizophrénie. Ils sont également plus satisfaits du soutien qu'ils reçoivent.

## **2- Liens entre restrictions de la participation et environnement : des pistes**

La Grille MAP a pour objectif de permettre une mise en lien, au niveau individuel, des restrictions de la participation avec les facteurs environnementaux, qui, selon la CIF, modulent la sévérité du handicap.

Il n'est pas rare, sur le terrain, de n'observer aucune restriction de participation, parce que les limitations d'activité sont compensées, notamment par la famille ou le conjoint, ou encore par les soignants. Dans notre échantillon, la catégorie « Vie domestique », où l'on observe peu de restriction de la participation dans les deux groupes, est aussi celle où les sujets reçoivent quasi systématiquement de l'aide (majoritairement au moins 1 catégorie d'aide disponible). Les sujets sont majoritairement satisfaits de cet état de fait. A l'inverse, dans le domaine de la « Vie communautaire », où les restrictions de la participation sont fortes, les sujets ne reçoivent le plus souvent que peu de soutien social (majoritairement aucune catégorie d'aide disponible). Ces premiers constats seront à explorer sur un plus grand échantillon en incluant les limitations d'activité.

De plus, les LA et les RP apparaissent plus sévères dans le groupe Schizophrénie que dans le groupe TC, alors que la majorité des tests cognitifs ne montrent pas de différence entre les deux. Ce constat suggère qu'il existerait une différence de modulation ou de compensation des déficiences entre les deux groupes. En termes environnementaux, nos résultats suggèrent que le soutien social est plus faible dans le groupe schizophrénie. Par suite, l'environnement social pourrait moins bien compenser les déficiences dans ce groupe. Cette hypothèse reste à tester dans un échantillon plus important.

### **3- Limites de l'étude préliminaire**

Notre échantillon comporte peu de sujets, et ne nous permet pas de généraliser ces résultats à l'ensemble des populations cliniques ciblées. Notamment, un possible biais de recrutement pourrait exister dans le groupe TC, dont une bonne partie a été recrutée dans un centre dévolu à l'insertion professionnelle, et ne serait donc pas représentative de cette population clinique en général. Nous n'avons pas non plus pu mener d'analyse sur la validité concourante de nos mesures des limitations d'activité et de restrictions de la participation. Par suite, des interrogations demeurent sur l'adéquation des mesures avec le construit ciblé. En outre, la Grille MAP repose en grande partie sur le discours du sujet et les informations qu'il voudra ou pourra donner, ce qui pourrait constituer un biais important dans la validité des réponses. Cependant, un effort a été particulièrement fait sur la qualité des questions du

manuel, et l'exigence, pour la cotation, de confronter le point de vue de l'examineur avec un tiers connaissant le sujet. En l'état actuel du projet, ces questions sur la validité des mesures restent en suspens.

#### **4- Une mesure des restrictions de la participation en contexte : conditions de pertinence et de faisabilité**

Nous avons commencé tous les entretiens par une appréciation de la configuration de la dynamique relationnelle familiale (quand des liens familiaux sont identifiés) et par une discussion autour de l'histoire de vie. Pour ce faire, avec les patients, nous nous sommes appuyés sur la constitution du génogramme de leur famille. Des éléments cliniques saillants, (lenteur d'idéation, ralentissement, incohérences, troubles de mémoire, éléments dépressifs ou d'altération thymique, éléments étranges ...) se sont révélés importants pour la conduite de l'entretien d'évaluation. En effet, lors de la passation de l'entretien, l'examineur est amené à relier les réponses du patient avec les informations données lors de la construction du génogramme. Nous ne saurions trop insister sur cette étape préliminaire de prise d'information issue de l'élaboration du génogramme ainsi que sur le niveau d'expertise clinique de l'enquêteur.

Enfin, à la fin de chaque session d'évaluation avec un patient nous avons confronté notre appréciation avec l'avis d'expertise du thérapeute référent du patient (en particulier pour les patients traumatisés crâniens). Ce type d'approche a permis lors de la réunion de synthèse avec le professionnel connaissant bien le patient de valider les informations obtenues au cours de l'entretien, et de contrôler ainsi la pertinence de la grille et des réponses obtenues.

Le temps d'évaluation avec la G-MAP varie entre 2 et 3 heures, dépendamment des individus. Il s'agit donc d'une évaluation assez longue, mais qui permet de couvrir les catégories de la CIF, et la plupart des points qui, aux yeux des chercheurs comme des cliniciens ou des familles d'utilisateurs sont pertinents. Les patients traumatisés crâniens ne se sont pas plaints de la longueur de l'entretien qu'ils n'ont pas trouvé long, ni pénible. En effet, l'entretien est conçu non pas comme un interrogatoire mais comme une discussion, où les participants prennent la parole pour préciser et compléter leurs réponses.

Les traumatisés crâniens rencontrés ont été satisfaits de la teneur de l'entretien et des sujets abordés. Trois personnes sur 10 ont déclaré que certains sujets n'avaient jamais été abordés dans leur parcours de soin et qu'ils en avaient ressenti le manque. Les items concernés portaient sur les relations de couple, les relations amicales, avec des connaissances ou des inconnus. Les items les plus instructifs portaient sur la représentation qu'ils pouvaient se faire de la perception que leur entourage avait de leurs difficultés. Ce questionnement issu de la Théorie de l'esprit (attribution d'intention à autrui) les a conduits à reconsidérer leur propre condition, et leurs représentations du handicap. En outre, les questions concernant la sexualité ont été abordées très sereinement et simplement, sauf chez une participante, qui a éludé les questions, ou apporté des réponses très laconiques. Le fait que l'enquêteur dans ce cas soit un homme n'est sans doute pas étranger à la réserve de la personne interrogée ainsi que son âge (25 ans) et l'âge de survenue de l'accident (à 21 ans).

En conclusion, la grille d'entretien utilisée nous paraît également pertinente sur un plan qualitatif (cohérence avec le point de vue des professionnels, satisfaction des patients) et constitue une source d'enrichissement clinique. Elle a permis de repérer des problématiques psychopathologiques et cognitives qui ont favorisé la mise en route d'investigations cliniques supplémentaires et d'un projet de soin (une personne avec traumatisme crânien grave de moins d'un an vivant seule chez elle). Cependant, la G-MAP nécessite un temps important (2 à 3 heures), ce qui représente à la fois un avantage et un inconvénient : en pratique clinique courante, il n'est pas certain que les professionnels auront le temps de pratiquer une évaluation aussi longue. Néanmoins, un entretien de 2 à 3 heures avec les patients traumatisés crâniens permet à l'examineur d'atteindre un niveau de représentation sur les limitations d'activité et des restrictions de participation très proche de celui que peut avoir le professionnel au travers de sa prise en charge

## VI. PERSPECTIVES

Les travaux de validation devront être poursuivis sur un plus large échantillon de manière à explorer en priorité la validité de construit, la validité concourante, la fidélité inter-juges (kappa de Cohen), la fidélité test-retest et la sensibilité au changement.

Cette étude exploratoire est susceptible d'être étendue sur d'autres sites, dont les responsables ont donné un accord de principe. L'objectif sera de prolonger la présente recherche sous la forme d'une validation multicentrique de plus grande envergure (étape confirmatoire), et d'étudier les relations réciproques des restrictions de participation avec les limitations d'activité chez les personnes souffrant de handicap d'origine psychique et de handicap d'origine cognitive. Cette étape sera notamment essentielle en vue de la caractérisation rigoureuse des profils de participation dans ces catégories de situation de handicap.

Au total, cette recherche visait, dans un premier temps, à concevoir et pré-valider un inventaire pluridisciplinaire (médical, psychologique, neuropsychologique, ergothérapique) de repérage des restrictions de la participation consécutives aux maladies mentales (schizophrénie) et aux lésions cérébrales (traumatisme crânien). Elle confirme l'importance pratique tout autant que théorique de la CIF, puis la loi de février 2005, qui ont permis une évolution des représentations sur le handicap vers les difficultés des personnes handicapées quant à leur participation à la vie sociale et au rôle que l'environnement peut jouer dans leur aggravation ou leur atténuation. Ce que la CIF nomme fonctionnement apparaît comme le résultat de l'interaction dynamique entre le problème de santé d'une personne (maladie, trouble, lésion, traumatisme...) et les facteurs environnementaux. Ceux-ci interagissent avec toutes les composantes du fonctionnement et du handicap. La notion extrêmement importante d'interaction entre les dimensions individuelles et environnementales pour rendre compte d'une situation de handicap conduit à s'interroger sur la nature et le rôle des facteurs environnementaux comme facilitateurs ou au contraire comme obstacles à la participation sociale de la personne.

L'enjeu est donc de définir au mieux les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap liée à des troubles psychiques ou cognitifs. Le handicap peut se majorer, mais il peut aussi se minorer. La grande variabilité des situations est à évaluer de manière dynamique, tant pour les besoins de soins spécifiques en termes d'accompagnement, de soutien dans le domaine des activités (en particulier les différentes formes d'habitat communautaire ou les groupes d'entraide mutuelle) qu'en termes de participation (constitution des réseaux d'entreprises citoyennes). La CIF sous tendue par un modèle systémique apparaît comme une classification propice aux observations et études de terrain.

Enfin, la distinction entre des niveaux de complexité différents au sein du handicap psychique ou cognitif, telle que le propose la CIF, est une condition à l'établissement de relations spécifiques entre les différents facteurs cliniques et le handicap. Si l'on se réfère à la loi du 11 février 2005, le poids des troubles cognitifs dans le handicap est aujourd'hui reconnu, notamment dans le cadre des traumatismes crâniens. Parallèlement, le lien entre troubles cognitifs (mémoire, fonctions exécutives) et limitations d'activité et restriction de participation fait aujourd'hui consensus dans le domaine de la schizophrénie (pour revue, voir Prouteau et Doron, 2009). Ces relations sont d'autant plus importantes que les outils s'affinent et se basent sur des évaluations dites « écologiques » (Bowie et al, 2008). Ainsi, des facteurs transversaux ou transnosographiques pourraient influencer sur le niveau de handicap, quelle que soit la population envisagée.

## VII. COMMUNICATIONS

1. BELIO C, PROUTEAU A, DESTAILLATS JM, DULAURENS M, KOLECK M, LEMARIE K, MAUVILLAIN M, MAZAUX JM, MERCERON K, SORITA E, JOSEPH PA. « Handicap Psychique et handicap cognitif : quelles restrictions de participation au sens de la CIF? » *XXVIIIème Congrès National de la SOFMER* ; Lyon. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 52/9 : 112, 2009

La littérature concernant le handicap psychique et le handicap cognitif montre qu'il existe un renouvellement des problématiques du handicap en fonction du modèle théorique employé. La CIF est un modèle qui a un impact fort sur les représentations du handicap qui sont à l'œuvre lorsque le législateur crée ou fait évoluer les textes législatifs. Par voie de conséquence les pratiques professionnelles sont amenées à s'adapter en tenant compte de ces évolutions. La question centrale dans le cas du handicap psychique et du handicap cognitif reste celle de l'évaluation qui est le point de départ de toute action de soin. Les outils d'évaluation, dans le domaine des déficiences et des limitations d'activité dans le cas du traumatisme crânien comme celui de la schizophrénie ont évolué vers une plus grande précision et prennent mieux en compte la dimension écologique (Barreyre et Makdessi, 2007).

Par contre, la restriction de participation reste un point encore difficile à éclairer. Nous avons entrepris une recherche pluri-disciplinaire dont l'objectif est de clarifier cet aspect et de créer un outil d'évaluation situationnelle selon la structure de la CIF, pour les deux populations concernées par le handicap psychique et le handicap cognitif (soit la schizophrénie et le traumatisme crânien). Nous présentons une version exploratoire et les résultats préliminaires de cette étude pour les deux populations étudiées, ainsi que les modifications et adaptations conceptuelles rendues nécessaires par la confrontation avec le terrain.

2. BELIO C, PROUTEAU A, KOLECK M, BARRAL C, DESTAILLATS JM, LEMARIE K, MAUVILLAIN M, MERCERON K, MAZAUX JM. « Measuring participation of persons suffering from schizophrenia or brain injury: development of an ICF-based assessment instrument. » *Annual meeting of the WHO Collaborating Centres for the family of international classifications*. Seoul, Korea, October 2009.

Against the current lack of adequate instruments to assess the participation of persons suffering from schizophrenia or traumatic brain injury, the study aims at developing an ICF-based assessment instrument. The aim is threefold: (1) to meet more adequately these patients' needs in terms of health and social support for independent living and participation; (2) to perform a multi-centered validation of the tool; (3) to assess the appropriateness of current health provisions allocated to these persons.

3. BELIO C, PROUTEAU A, DESTAILLATS JM, DULAURENS M, KOLECK M, LEMARIE M, MAUVILLAIN M, MAZAUX JM, MERCERON K, SORITA E. « Handicap psíquico y handicap cognitivo : cuales son las restricciones de participacion referandose a la Classificacion Internacional del funcionamiento (ICF) ? » *XVth WFOT World Congress*, Santiago de Chile (Chile), 2010

La literatura relativa al handicap de origen psíquico (por ejemplo en la esquizofrenia) y al handicap cognitivo (por ejemplo en el traumatismo craneal), nos muestra que existe una renovacion de las problematicas vinculadas al handicap., funcion de los modelos teoricos empleados. LA CIF es un modelo que tiene mucha influencia sobre las representaciones del handicap cuando el legislador inicia o hace evolucionar los textos legislativos.

Por eso, los modos de trabajo de cada uno, tienen que adaptarse y evolucionar en relacion con los cambios que impone la ley.

Claro es, que antes de empezar cualquier programa terapeutico, es necesario evaluar precisamente la situacion y esto suele quedar un problema mayor.

Los medios de evaluacion, referandose a la CIF (ICF), de las deficiencias (*impairment*) y de las limitaciones de actividad (*activity limitation*) en el caso del traumatismo craneal o de la esquizofrenia, han evolucionado con mas precision y tienen en cuenta con mas pertinencia la dimension ecologica (Barreyre y Makdessi, 2007).

En cambio, la restriccion de participacion (*participation restriction*) queda todavia dificil de aclarar.

Hemos intentado una investigación pluridisciplinar teniendo como objetivo de clarificar este aspecto y de crear un instrumento de evaluación situacional (referándose a la CIF) para las dos clases de poblaciones que sufren de handicap cognitivo o psíquico (traumatisme craneal y esquizofrenia). Presentaremos una primera versión de este instrumento de evaluación con los primeros resultados de esta investigación, las modificaciones y las adaptaciones conceptuales necesitadas durante todo este trabajo.

4. PROUTEAU A, KOLECK M, BELIO C, BARRAL C, DESTAILLATS JM, MAZAUX JM. «Community participation after severe traumatic brain injury: proposition of a new ICF-derived assessment tool», *Biennial Conference of the Brain Injury and families / European Confederation (BIF)*, Vienna 21-23 february 2011.

#### Introduction

Community participation is a major challenge for rehabilitation after traumatic brain injury (TBI). However, its assessment remains incomplete, often lacking theoretical basis. The ICF taxonomy (WHO, 2001) of activity limitations (AL) and participation restriction (PR) provides an interesting frame. The present study aims at developing a new, ICF-derived assessment tool of PR after TBI in adults. We report here preliminary data concerning feasibility and variables description.

#### Methods

RP items were selected from international literature, clinicians and proxy opinions. A special attention was paid to contextual factors. 15 subjects with moderate to severe TBI were assessed with a tool prototype, entitled HPHC (for Handicap Psychique Handicap Cognitif, i.e. Psychic Disability, Cognitive Disability) along with measures of cognition, neurobehaviour, psychological and psychosocial functioning.

#### Results

HPHC is a 26 items tool related to 6 ICF sections, providing ordinal ratings of AL, RP and contextual factors for each item. It is rated from a 2-hours structured interview with the patient. Real-life assessments or relative interviews may be added if necessary. The 15 subjects were cognitively impaired, but self-esteem and social support were normal. AL occurred in financial independence and spirituality. Frequent and severe PR were found for finances, sexuality, couple, return to work and civil and community life. Whereas social support and other's attitudes were globally satisfying, politics and administrative procedures were severely questioned by our subjects.

#### Conclusion

These preliminary data raise encouraging hopes of developing a useful and feasible tool for daily practice and assessment of community integration after TBI.



## VIII. BIBLIOGRAPHIE

ALAOUI P., MAZAUX J.M., MASSON F., VECSEY J., DESTAILLATS J.M., MAURETTE P., VANIER M., LEVIN H.S., JOSEPH P.A., BARAT M. (1998), "Devenir neuropsychologique à long terme des traumatisés crâniens. Évaluation à 5 ans des troubles neuropsychologiques et comportementaux par l'échelle neurocomportementale révisée". *Ann Readapt Med Phys*, 41 : 171-81.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (A.P.A.), (1998) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th rev. Washington, DC

BARKER, S.; BARRON, N.; MCFARLAND, B.H.; AND BIGELOW, D.A. (1993) *Multnomah Community Ability Scale: User's Manual*. Portland, Oregon: Western Mental Health Research Center, Oregon Health Sciences University.

BARREYRE, J.Y. ET MAKDESSI, Y.(2007) *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations, Volet 1 : Recherche documentaire*. Délégation ANCREAI Ile-de-France – CEDIAS

BOWIE, C.R.; LEUNG, W.W.; REICHENBERG, A.; MCCLURE, M.M.; PATTERSON, T.L.; HEATON, R.K.; AND HARVEY, P.D.(2008) "Predicting schizophrenia patients' real-world behavior with specific neuropsychological and functional capacity measures". *Biol Psychiatry*, 63(5):505-11.

CHOPRA, P.; HERRMAN, H.; AND KENNEDY, G.(2008) " Comparison of disability and quality of life measures in patients with long-term psychotic disorders and patients with multiple sclerosis: an application of the WHO Disability Assessment Schedule II and WHO Quality of Life-BREF ". *Int J Rehabil Res*, 31(2):141-149.

CHOPRA, P.K.; COUPER, J.W.; AND HERRMAN, H. (2004) "The assessment of patients with long-term psychotic disorders: application of the WHO Disability Assessment Schedule II". *Aust N Z J Psychiatry*, 38(9):753-9.

COHADON F., CASTEL J.P., RICHER E., MAZAUX J.M., LOISEAU H. (2008) *Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion*, 3ème Ed. Paris : Arnette.

CORBIERE M, BRIAND C (2004) " Evaluation en réadaptation psychiatrique." In : Lecompte T., Leclerc C. eds *Manuel de réadaptation psychiatrique*. Québec : presses de l'université du Québec, 379-456

CORBIÈRE, M.; CROCKER, A.G.; LESAGE, A.D.; LATIMER, E.; RICARD, N.; AND MERCIER, C. (2002) "Factor Structure of the Multnomah Community Ability Scale". *J Nerv Ment Dis*, 190(6):1-8.

DAWSON D, SCHWARTZ M, WINOCUR G, STUSS D. (2007) "Return to productivity after traumatic brain injury: cognitive, psychological, physical, spiritual and environmental correlates". *Disabil Rehabil* ; 29(4):301-13.

DESTAILLATS J.M., MAZAUX J.M., BELIO C. (2004) - "Family distress after traumatic brain injury : a systemic approach". *Acta Neuropsychologica*, 2(4) : 335-350.

DICKERSON, F.; PARENTE, F.; AND RINGEL, N. (2000) "The relationship among three measures of social functioning in outpatients with schizophrenia". *Journal of Clinical Psychology*, 56(12):1509-19.

FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., COTE J., ST MICHEL G.(1998) *Classification Québécoise Processus de Production du Handicap*, Québec, RIPPH, SCCIDIH.

GAITE, L.; VAZQUEZ-BARQUERO, J.L.; BORRA, C.; BALLESTEROS, J.; SCHENE, A.; WELCHER, B.; THORNICROFT, G.; BECKER, T.; RUGGERI, M.; AND HERRAN, A.(2002) "Quality of life in patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON study". *Acta Psychiatr Scand*, 105(4):283-92.

GREEN MF, NEUCHTERLEIN KH, GOLD JM, BARCH DM, COHEN J, ESSOCK S et Al (2004) "Approaching a consensus cognitive battery for clinical trials in schizophrenia : The NIMH-MATRICES conference to select cognitive domains and test criteria for our use". *Biological Psychiatry* 56 : 301-7

GROOS, E (2004) "Délinquance induite par certains troubles du comportement : étude bibliographique". *Colloque Les Entretiens d'Aix*. [www.entretiensd Aix.org](http://www.entretiensd Aix.org).

KESSLER, R.C.; MCGONAGLE, K.A.; ZHAO, S.; NELSON, C.B.; HUGHES, M.; ESHLEMAN, S.; WITTCHEN, H.U.; AND KENDLER, K.S. (1994) "Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey". *Arch Gen Psychiatry*, 51(1):8-19.

KLEINMAN L et al, (2009) "Development and psychometric performance of the schizophrenia objective functioning instrument " *Schizophrenia research* 107, 2/3 : 275-285

LE GALL C, LAMOTHE G, MAZAUX JM, MULLER F, DEBELLEIX X, RICHER E, JOSEPH PA, BARAT M. (2007) "Programme d'aide à la réinsertion sociale et professionnelle de jeunes adultes cérébro-lésés : résultats à cinq ans du réseau UEROS-Aquitaine". *Ann Réadapt Med Phys*, 50 :5-13.

MAZAUX JM, DESTAILLATS JM. (1995) "Des troubles cognitifs aux troubles comportementaux" In : Bergego C et Azouvi P (eds). *Neuropsychologie des traumatismes crâniens graves de l'adulte*. Paris : Frison-Roche ; 223-238.

MAZAUX JM, MASSON F, LEVIN HS, ALAOUI P, MAURETTE P, BARAT M. (1997) "Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury." *Arch Phys Med Rehabil* ; 78 : 1316-1320.

MCCRIMMON S, ODDY M. (2006) "Return to work following moderate-to-severe traumatic brain injury." *Brain Inj* ; 20(10);1037-46.

MCKIBBIN, C.; PATTERSON, T.L.; AND JESTE, D.V. (2004) "Assessing disability in older patients with schizophrenia: results from the WHODAS-II". *J Nerv Ment Dis*, 192(6):405-13.

MOORE DJ, PALMER BW, PATTERSON TL, JEST DV (2007) " A review of performance-based measures of functional living skills" *Journal of psychiatric research* 41: 97-118

MUESER, K.T. (2000) "Cognitive functioning, social adjustment and long-term outcome in schizophrenia". In: Sharma, T., and Harvey, P., eds. *Cognition in schizophrenia*. New York: Oxford University Press, pp. 157-177.

NORTH, P., DUMOND, J.J. (2004) "Responsabilité pénale : confrontation aux spécificités des cérébro-lésés", *Colloque Les Entretiens d'Aix* [www.entretiensdaix.org](http://www.entretiensdaix.org).

OMS (1990) CIM : *Classification Internationale des Maladies (10<sup>è</sup> révision)*.

OMS (1980) CIH : *Classification Internationale des Handicaps*.

OMS (2001) CIF : *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*.

OMS. (2000) *World Health Organisation Disability Assessment Schedule II: WHODAS II*. Genève.

PONSFORD J, OLVER J, CURRAN C, NG K. (1995) "Prediction of employment status 2 years after traumatic brain injury". *Brain injury* 9 : 11-20.

PROUTEAU A., DORON J.(2010) "Prédicteurs cognitifs des différentes dimensions du fonctionnement dans la communauté des patients schizophrènes : revue de la littérature et perspectives." *L'Encéphale*, sous presse.

PROUTEAU A, GRONDIN O, SWENDSEN J (2009) " Qualité de vie dans la schizophrénie : une étude en vie quotidienne" *Revue Française des Affaires Sociales* 1 : 139-156

PROUTEAU, A.; VERDOUX, H.; BRIAND, C.; LESAGE, A.; LALONDE, P.; NICOLE, L.; REINHARZ, D.; AND STIP, E. (2005) "Cognitive predictors of psychosocial functioning outcome in schizophrenia: a follow-up study of subjects participating in a rehabilitation program." *Schizophr Res*, 77(2-3):343-53.

RASCLE, N., BRUCHON-SCHWEITZER, M. SARASON I. (2005) "Short-form of Sarason's Social Support Questionnaire: French adaptation and validation." *Psychological Reports*, 97:195-202.

ROSENBERG, M. (1965) "Society and the adolescent self-image." Princeton: *Princeton University Press*.

ROUSSEL, P.,(2008) "La loi du 11 février 2005 et l'évaluation du handicap psychique", *Pratiques en santé mentale*, 2.

SCHNEIDER, L.C., AND STRUENING, E.L. SLOF (1983) : "A behavioral rating scale for assessing the mentally ill." *Soc Work Res Abstr*, 19(3):9-21.

THORNHILL, S., TEASDALE, G., MURRAY, G., MCEWEN, J., ROY, C., PENNY, K.(2000) "Disability in young people and adults one year after brain injury: prospective cohort study." *BMJ*;320:1631-5.

THORNICROFT, G.; TANSELLA, M.; BECKER, T.; KNAPP, M.; LEESE, M.; SCHENE, A.H.; AND VAZQUEZ-BARQUERO, J.L. (2004) "The personal impact of schizophrenia in Europe." *Schizophr Res*, 69(2-3):125-132.

VALLIÈRES, E.F. AND VALLERAND, R.J. (1990) "Traduction et validation canadienne-française de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg". *International Journal of Psychology*, 25:305-316.

WAGNER A, HAMMOND F, SASSER F, WIERCISIEWSKI D. (2002) "Return to productive activity after traumatic brain injury : relationship with measures of disability, handicap and community integration". *Arch Phys Med Rehabil* ; 83:107-112.

WALLACE, C.J.; LECOMTE, T.; WILDE, J.; AND LIBERMAN, R.P. CASIG (2001) "A consumer-centered assessment for planning individualized treatment and evaluating program outcomes". *Schizophr Res*, 50(1-2):105-19.

WILLER B., OTTENBACHER K.J., COAD ML. (1994) " The Community Integration Questionnaire : a comparative examination" *Am J Phys Med Rehabil* 73 : 103-111

WILLER B., ROSENTHAL M., KREUTZER JS., GORDON WA., REMPEL R. (1993) "Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury" *J Head Trauma Rehabil* 8 : 75-87