

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 ?**

NOTE DE SYNTHÈSE

JM Mazaux (responsable de la recherche), C Barral, C Belio, E Dayre,
JM Destailats, M Koleck, K Lemarie, N Marzloff, M Mauvillain, K Merceron,
A Prouteau, Y Saada.

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

NOTE DE SYNTHÈSE

Problématique et contexte de la recherche

Dans le contexte de la loi du 11 février 2005, les politiques sociales s'orientent de plus en plus vers une prise en compte et une compensation des besoins réels, vécus au quotidien dans la société, par les personnes en situation de handicap. Les données scientifiques concernant les difficultés rencontrées par ces personnes du fait de troubles psychiques et/ou cognitifs se développent parallèlement à l'évolution des conceptions du handicap et aux outils d'évaluation qui en dérivent. La CIF représente dans ce domaine un renouvellement radical des modèles théoriques. L'évaluation des limitations d'activité a ainsi évolué vers des outils plus fins et plus écologiques, par exemple dans les séquelles de traumatisme crânien comme dans les troubles schizophréniques. En revanche, l'évaluation des restrictions de la participation reste insuffisante, et doit être confrontée aux modèles théoriques récents et à la réalité quotidienne des individus en situation de handicap du fait de troubles psychiques ou cognitifs. De plus, les données de la littérature ne permettent pas actuellement de déterminer si le handicap d'origine cognitive est responsable des mêmes restrictions de participation que le handicap d'origine psychique, ou si la différence est principalement qualitative.

Objectif.

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 : G-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 environnementaux (soutien social, attitudes, systèmes et politiques). La G-MAP 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. L'évaluation dure entre 2 et 3 heures par sujet et requiert de la part des enquêteurs un certain niveau d'expertise.

Les deux groupes cliniques diffèrent peu sur les variables recueillies à l'inclusion, mis à part le soutien social, qui est en dessous de la norme dans le groupe schizophrénie, en termes de disponibilité comme de satisfaction.

Les analyses de consistance interne menées sur 31 sujets montrent que les facteurs de limitations d'activité et de restrictions de la participation-sévérité sont homogènes. 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 (i.e. : Soutien social : disponibilité et satisfaction, Attitudes, Systèmes et politiques). La variabilité des réponses en fonction des items et des individus souligne la pertinence de ces facteurs environnementaux dans l'évaluation individualisée 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 au sein de son environnement. 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.

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 et d'étudier précisément ses conditions d'utilisation. Cette deuxième phase 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.

