



Evaluation et Clinique du Handicap Psychique

Pr Christine Passerieux

Journée de lancement du CREPSY
Lille – le 11 décembre 2013





Mesurer le handicap psychique : Pour quoi faire ?

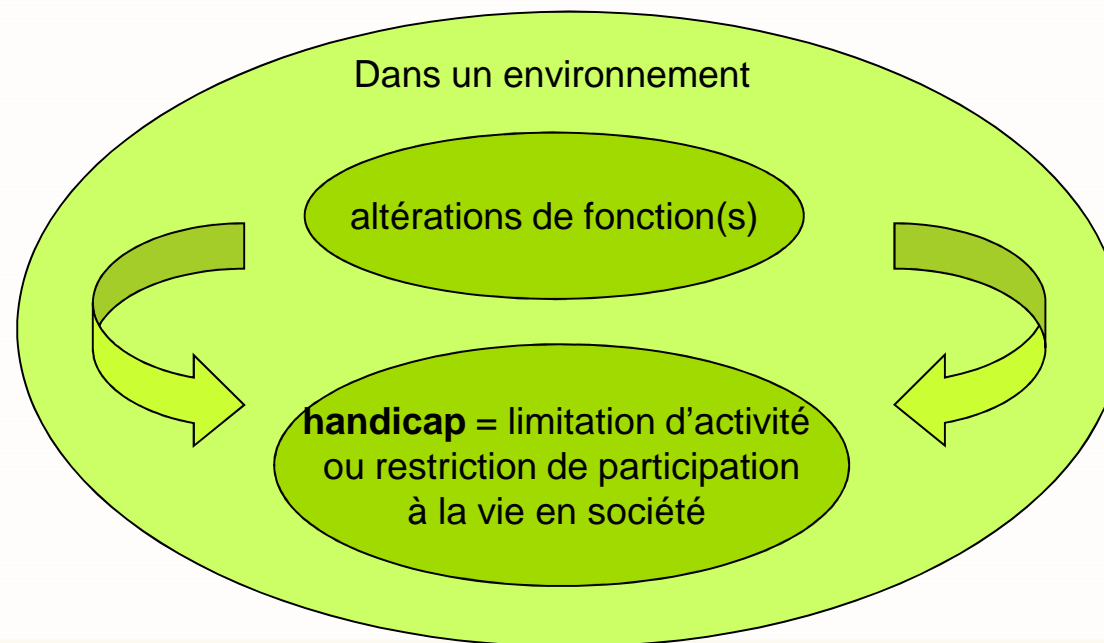
Position pragmatique liée à la loi du 11 février 2005

- **Evaluation nécessaire car sa compensation est un droit**
- **Mesurer la sévérité, décrire les besoins de compensation, vérifier les critères d'éligibilité...**
- **Accompagner la personne en situation de handicap** dans l'élaboration de son projet de vie / projet de soins et aider à la décision
- **Préciser les cibles des soins de réhabilitation**
- **Apporter des éléments de connaissance au niveau populationnel** (aide à la décision politiques sociales, recherche, en particulier sur les déterminants du handicap)



Une clinique différente, la clinique du handicap ?

- **Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant. »**
- **Le modèle systémique de la CIF :**





Une réalité soulignée par la CIF : performance et capacité

- Performance :

Description de ce qu'un individu fait dans son environnement ordinaire (facteurs environnementaux)

- Capacité

Aptitude d'une personne, niveau de fonctionnement le plus élevé que l'individu puisse atteindre dans un environnement « normalisé »



**Trouver les outils de demain pour
modifier son cadre de vie et
améliorer son niveau de réalisation**

Processus de Production du Handicap

(PPH/ Classification québécoise, P.Fougeyrollas, RIPPH, 1998)

Facteurs de risque

Cause

Facteurs personnels

Systemes organiques

Intégrité ↔ Déficience

Aptitudes

Capacité ↔ Incapacité

Facteurs environnementaux

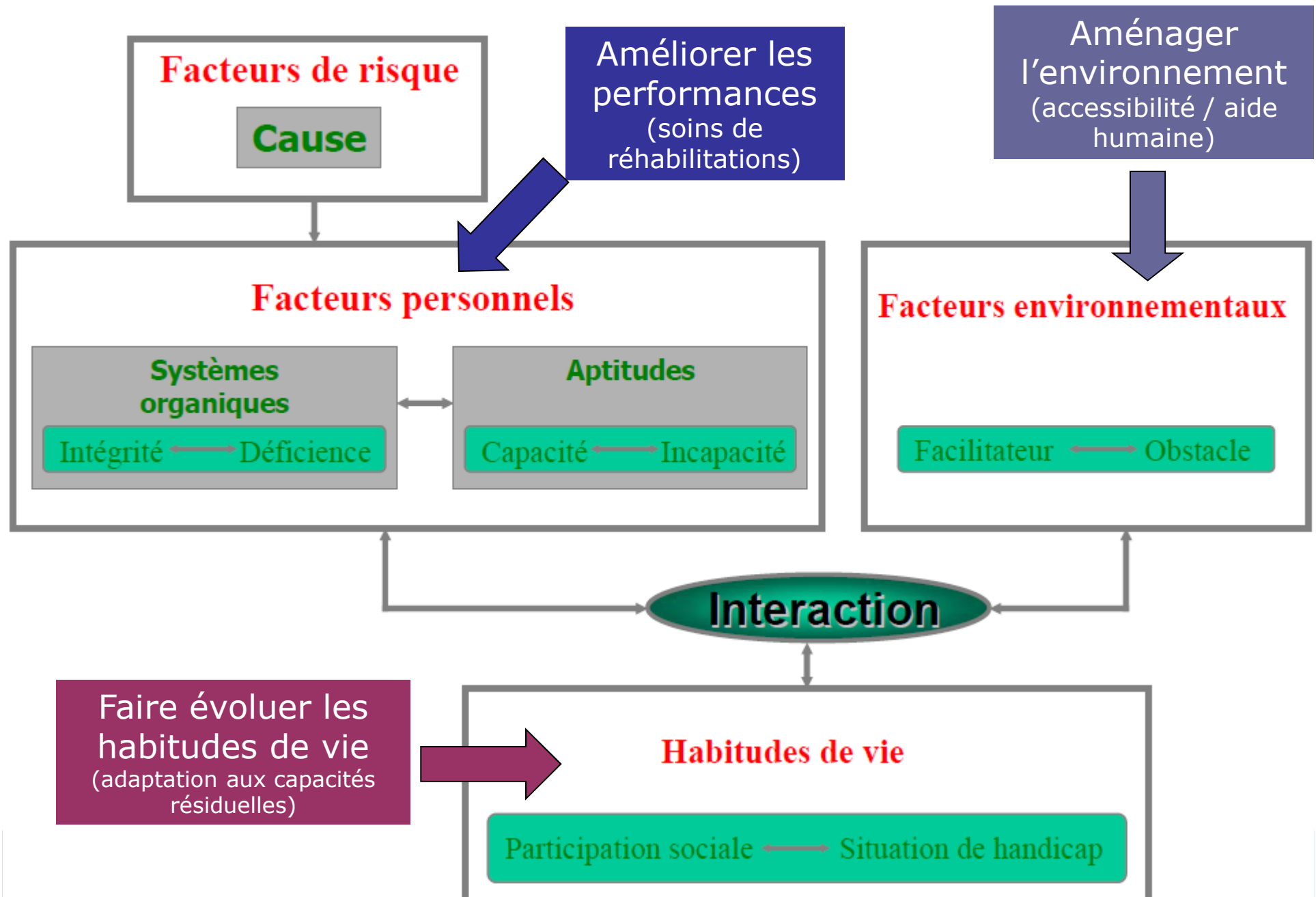
Facilitateur ↔ Obstacle

Interaction

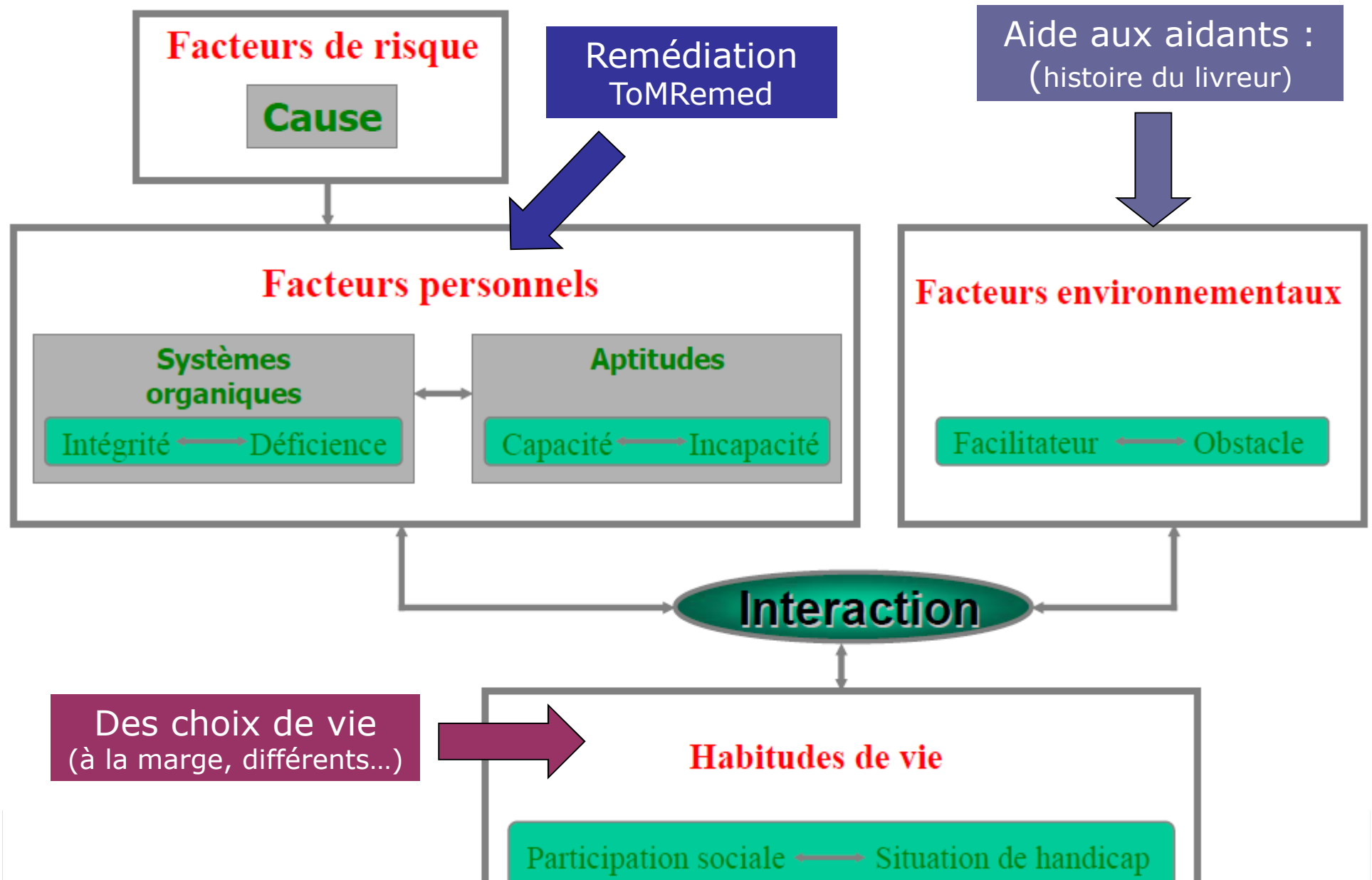
Habitudes de vie

Participation sociale ↔ Situation de handicap

Trois axes des actions de réhabilitation



Dans le cas de difficultés de communication de type schizophrénique





Évaluation du handicap : des questions pragmatiques

- **Qui doit être impliqué dans le recueil d'informations ?**
- **Comment évaluer de manière valide ?**
- **Comment rendre compte des interactions avec l'environnement ?**
- **Comment évaluer de manière à guider les décisions ?**
- **Quelles sont les dimensions de vulnérabilité qui constituent la part « invisible » du handicap ?**
- **Quelles sont les informations utiles pour prédire les capacités d'adaptation ?**
- **Comment guider « l'aide aux aidants » ?**



Qui doit être impliqué dans le recueil d'informations ?

Notion de triptyque de l'évaluation

*Rapport de la recherche action menée dans 15 départements français en 2008 * :*

« Le résultat le plus solide, validé par les quinze terrains, concerne ce que nous avons appelé le « triptyque de l'expertise », ces trois expertises nécessaires et insuffisantes... tout d'abord l'expertise de **la personne elle-même**... ensuite **celle de ses proches** (la famille, les amis, ceux qui participent à la vie quotidienne...) et enfin l'expertise **des professionnels impliqués dans l'accompagnement** de la personne »

*« Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique : présentation de la recherche action sur l'évaluation des situations de handicap psychique réalisée dans 15 départements »
Jean-Yves Barreyre et Carole Peintre, in revue Française des Affaires Sociales, « Handicap psychique et vie quotidienne », p 121-128*



Que nous disent les personnes elles – mêmes ?

Quel obstacle à la validité du recueil d'information ?

- ➔ plus la personne est malade, moins elle reconnaît ses difficultés et ses besoins d'aide, d'où le risque de passer à côté de la réalité des situations
- ➔ différence entre évaluation objective et évaluation subjective
- ➔ de quoi se plaignent les personnes souffrant de troubles schizophréniques ?



Etude socio-anthropologique (Anne Lovell, 2009)

- ➔ résultats issus d'entretiens collectifs conduits dans 4 GEM et auxquels ont participé à chaque fois 5 à 12 usagers des GEMS.
- ➔ faire apparaître « le savoir patientique », connaissance intime et parfois peu explicitée de leur situation par les personnes malades elles-mêmes.

« Du handicap psychique à sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire de personnes vivant avec un trouble psychique grave ». Anne Lovell et al. In Revue française des affaires sociales 2009 « Handicap psychique et vie quotidienne », p 209 – 228.



Résultats en 5 catégories :

1 le handicap est dans la relation à l'autre

« Les relations, c'est ça pour moi le handicap ».

« Ne pas comprendre ce que c'est que s'amuser en compagnie des autres, l'impossibilité de ressembler à quelqu'un de normal, de se laver par exemple, la peur psychologique ou paranoïaque qu'on a des autres ... »

2 le handicap c'est de la force mentale qu'on n'a pas

*« ... au niveau du mental on n'arrive plus, on n'arrive plus... On ne supporte pas moralement. Je veux dire, c'est une question de volonté, c'est cela que je veux dire. C'est une question de volonté....
L'aveugle, il peut travailler, mais [notre] handicap, c'est une pression morale...
C'est la force mentale qu'on n'a pas... »*



3 handicap psychique, handicap invisible

L'utilisateur révèle son handicap mais les autres n'y croient pas. Par conséquent il doit fonctionner comme une personne normale, ce qu'il n'arrive pas à faire.

...

*« Une personne, heureusement, il y en a une seule qui m'a décelé, m'a dit :
« toi ton handicap, c'est un handicap intérieur ».*

4 les troubles cognitifs

« À force de prendre des neuroleptiques, on a moins de mémoire... »...

5 le statut de handicapé psychique et la stigmatisation

« Comment dire, ...du point de vue de la société, avoir l'AAH c'est dégradant, c'est mal vu. Limite RMIste c'est mieux. Même sortir de prison c'est encore mieux que d'être malade... »



Évaluation du handicap : des questions pragmatiques

- Qui doit être impliqué dans le recueil d'informations ?
- Comment évaluer de manière valide ?
- **Comment rendre compte des interactions avec l'environnement ?**
- Comment évaluer de manière à guider les décisions ?
- Quelles sont les dimensions de vulnérabilité qui constituent la part « invisible » du handicap ?
- Quelles sont les informations utiles pour prédire les capacités d'adaptation ?
- Comment guider « l'aide aux aidants » ?



Comment rendre compte des interactions avec l'environnement ?

- **1^{ère} proposition :**

- décliner précisément le modèle de la CIF dans le domaine du handicap psychique
- pour chaque situation décrite, étudier explicitement le rôle de l'environnement dont le soutien familial et social.
- G-MAP *

** A. Prouteau et col. Alter (2012) 279-295*



L'outil G-MAP : une grille et un entretien standardisé

- **grille comportant 26 items en 6 rubriques (correspondant à la CIF) :**
 - **soins personnels** (hygiène, alimentation, prendre soin de sa santé)
 - **vie domestique** (vêtements, linge, entretien, ménage, déplacements extérieurs, gestion du budget, achats courses)
 - **relations interpersonnelles** (parents - fratrie-enfants; couple ; relations sexuelles; amis ; connaissances ; inconnus)
 - **productivité économique et sociale** (école, formation, études ; recherche d'emploi ; travail ; bénévolat ; indépendance financière)
 - **loisirs** (d'intérieur, d'extérieur, de groupe)
 - **vie communautaire et civique** (vie associative, spiritualité, démarches administratives, vote)



L'outil G-MAP : une grille et un entretien standardisé

- **Pour chaque rubrique, déterminer :**
 - les **limitations d'activité et restrictions de participation**
 - le **rôle des différents facteurs environnementaux**
 - + Soutien social (nombre et qualité)
 - + les attitudes : facilitatrices / obstacle / mixte / indifférentes / inapproprié
 - + systèmes et politique
- Nécessité d'un entretien avec la personne de 3 à 4 heures pour remplir une grille complexe
- photographie du fonctionnement de la personne dans son environnement



Comment rendre compte des interactions avec l'environnement ?

• 2^{ème} proposition :

- Repérer et mesurer le poids des processus individuels de handicap psychique
- Modèle fonctionnel des déficiences // analyse proposée en rééducation fonctionnelle par exemple pour les patients avec une lésion médullaire.
- Permet de prédire les capacités d'adaptation à l'environnement
- L'EPHP *

* *C.Passerieux et col. Alter (2012)*



L'échelle d'évaluation des processus de handicap psychique

- Basé sur un modèle des mécanismes de production du handicap
 - ➔ ce sont les dysfonctionnements neurocognitifs (au sens large) et pas les symptômes qui ont un retentissement dans la vie quotidienne
 - ➔ les neurosciences cognitives apportent des éléments nouveaux de connaissance des systèmes altérés
 - ➔ Lesquels ??? Quels dysfonctionnements ? Sur quels aspects de la vie quotidienne ???

Conséquence : pertinence du modèle pour un trouble donné (ici le trouble schizophrénique)



Méthodologie de construction de l'échelle EPHP

1. Consensus d'experts pour le choix des mécanismes de production du HP et des rubriques

→ à partir de la littérature psychopathologie cognitive /
remédiation cognitive / psychométrie du fonctionnement et du
handicap

→ et de leur expertise clinique

→ 4 « rubriques » :

→ cognition

→ Motivation

→ capacités de communication

→ métacognition

Cf. les
témoignages
des usagers
des GEM



1. Les troubles cognitifs

1. attention / mémoire (**oublis / sentiment d'identité**) – vitesse de traitement
2. capacités d'apprentissage
3. fonction exécutives (**activités de la vie quotidienne +++**)

Quel lien avec le fonctionnement ?

- Troubles cognitifs et fonctionnement : lien étudié +++ démontré +++ variance expliquée de 6 % à 25 %
- Cognition et habiletés fonctionnelles impliquées dans la vie quotidienne : corrélation robuste +++ (.60)
- Fonctions cognitives → habiletés → activités dans la vie quotidienne

Capacité à s'organiser dans une activité habituelle c'est-à-dire qui s'inscrit dans une certaine routine de la vie de la personne et a acquis un certain degré de familiarité

(par exemple, faire une course habituelle mais qui nécessite une certaine adaptation au contexte comme de tenir compte des heures d'ouverture du magasin, préparer un repas, etc.)

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

2 – Capacités de communication / Cognition sociale

- 1 – capacité d'empathie cognitive (ToM)
- 2 – capacité d'empathie émotionnelle
- 3 – capacité à comprendre les situations et les rôles sociaux

Quel lien avec le fonctionnement ?

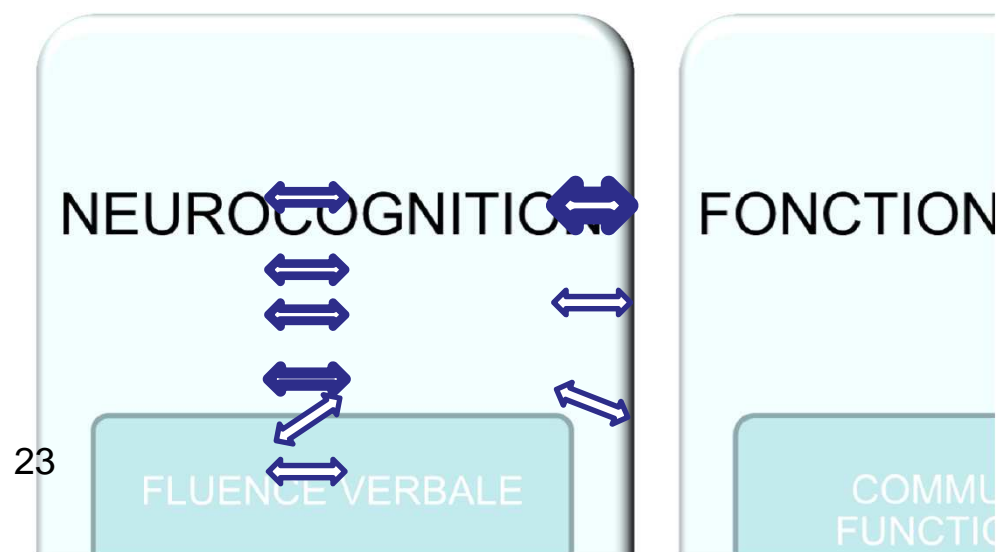
Déterminant clé du fonctionnement social / Perception émotionnelle et perception sociale / compétence en ToM (15 à 24 % de la variance)

Facteurs intermédiaires entre la cognition « froide » et le fonctionnement

Et facteur indépendant

Méta analyse sur 52 études
(2692 patients)

Fett, Neur.Behav. Rev., 2010



Item Capacités d'empathie cognitive

Capacité de la personne à comprendre que les autres sont différents d'elle-même - qu'ils ont des croyances, des désirs, des intentions qui leur sont propres – et à tenir compte de ces différences.

0 Le sujet est incapable de se mettre à la place des autres.

1

2 Le sujet est très peu capable de se mettre à la place des autres. Il peut parfois comprendre la position d'autrui mais de manière sporadique ou lorsque des « codes » ont préalablement été solidement établis (par exemple, savoir qu'un proche plaisante sans pour autant comprendre le fond de la plaisanterie).

3

4 Le sujet parvient plus régulièrement à se mettre à la place des autres. Cependant il commet souvent des erreurs et/ou ne parvient que modérément à tenir compte de cette compréhension dans sa relation ou sa communication avec autrui.

5

6 Le sujet prend spontanément en considération la situation d'autrui dans la plupart des cas. Il peut prendre en compte le fait qu'autrui n'a pas les mêmes informations ou les mêmes croyances et en tenir compte pour l'aider ou au contraire en tirer des bénéfices pour lui-même.

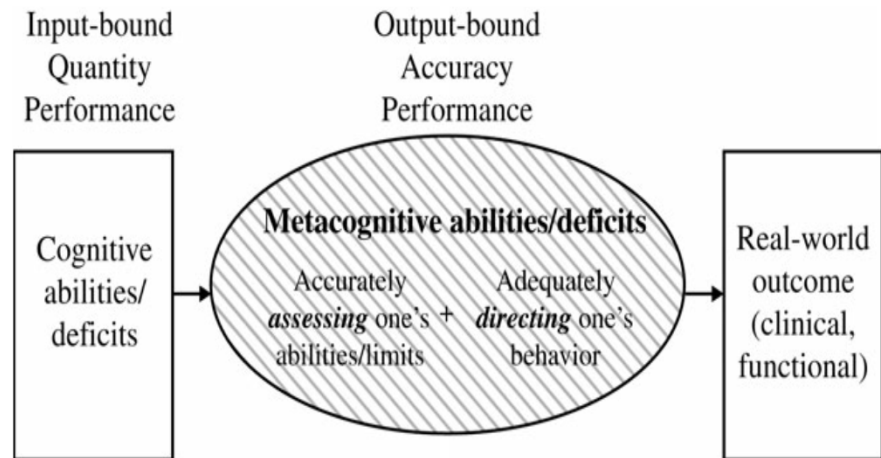
3. Les difficultés d'autoévaluation / insight / métacognition (connaissance de ses limites, demande d'aide ou de soins)

- 1 - Capacité à savoir évaluer ses capacités et à reconnaître ses limites
- 2 - Capacité à savoir demander de l'aide en cas de besoin et à savoir coopérer aux soins

Quel lien avec le fonctionnement ?

Facteur majeur d'adaptation
fonctionnelle

Indépendant des capacités
cognitives



D Koren, L J. Seidman, M Goldsmith, and P D. Harvey Real-World Cognitive—and Metacognitive—Dysfunction in Schizophrenia: A New Approach for Measuring (and Remediating) More "Right Stuff" Schizophrenia Bulletin vol. 32 no. 2 pp. 310–326, 2006

4. Les déficits de la motivation

- 1 - Difficulté à initier une action de base, c'est-à-dire les gestes élémentaires de la vie quotidienne, fatigabilité, besoin de stimulation
- 2 - Difficulté à anticiper, à entreprendre ou à persévérer, manque d'initiative, tendance à se débarrasser au plus vite de ce qu'il a à faire
- 3 - manque d'ouverture et de curiosité

Pluri déterminé +++

Quel lien avec le fonctionnement ?

Majeur +++

Facteur +++ de l'employabilité

Premier facteur individuel de succès d'une remédiation cognitive



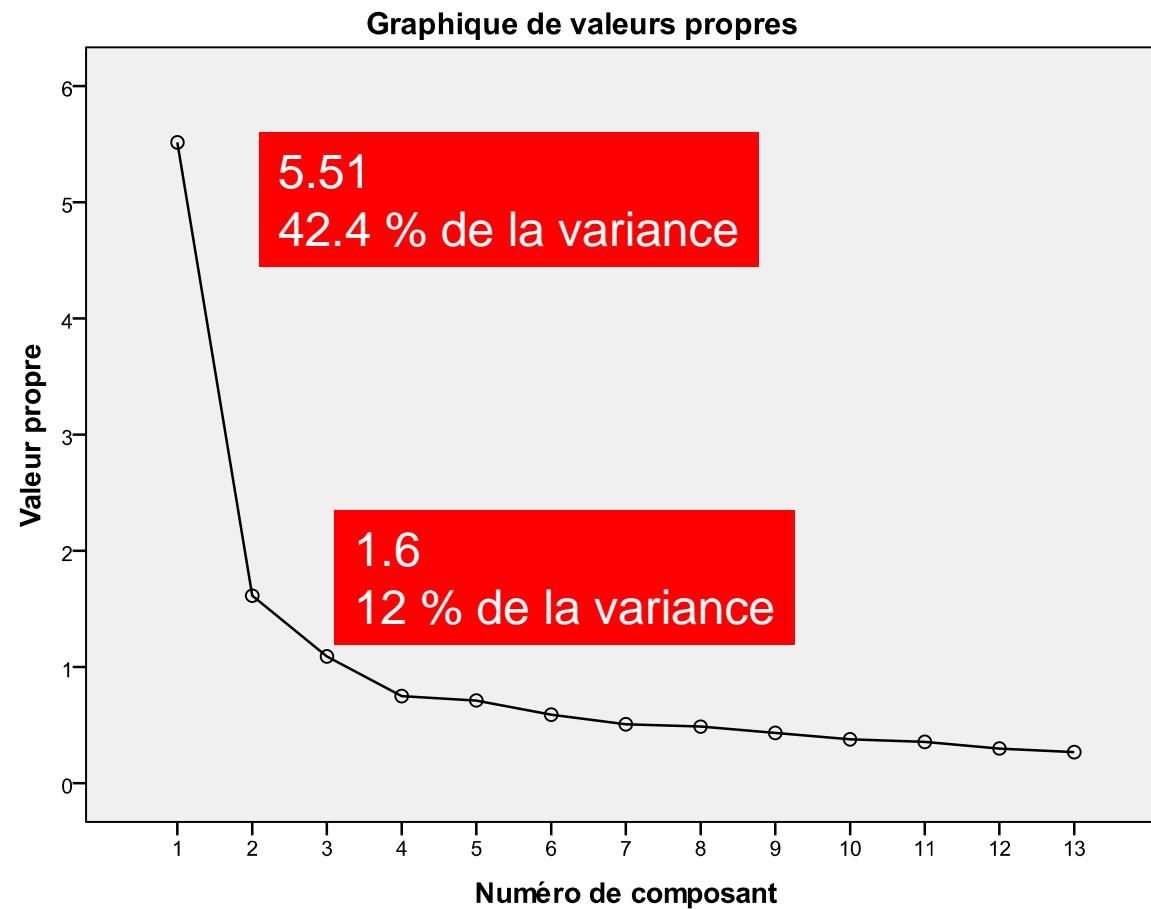
- A partir de ce modèle des mécanismes de production du handicap
 - sollicitation des personnes qui partagent des temps de vie quotidienne avec les personnes en situation de handicap psychique
 - Description l'expression dans la vie quotidienne de ces dysfonctionnements
 - Langage commun sur le handicap psychique mêlant savoirs scientifiques et savoirs profanes
- Choix d'une version « entourage »
 - évaluation orientée vers des éléments « objectifs » du fonctionnement plutôt que vers des éléments subjectifs
 - éviter les biais liés au recueil de l'information uniquement auprès de la personne concernée
 - associer l'entourage des personnes handicapées au processus d'évaluation du handicap psychique : « des experts profanes »

Étude de validation auprès de familles et de professionnels sociaux : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon (N = 229)

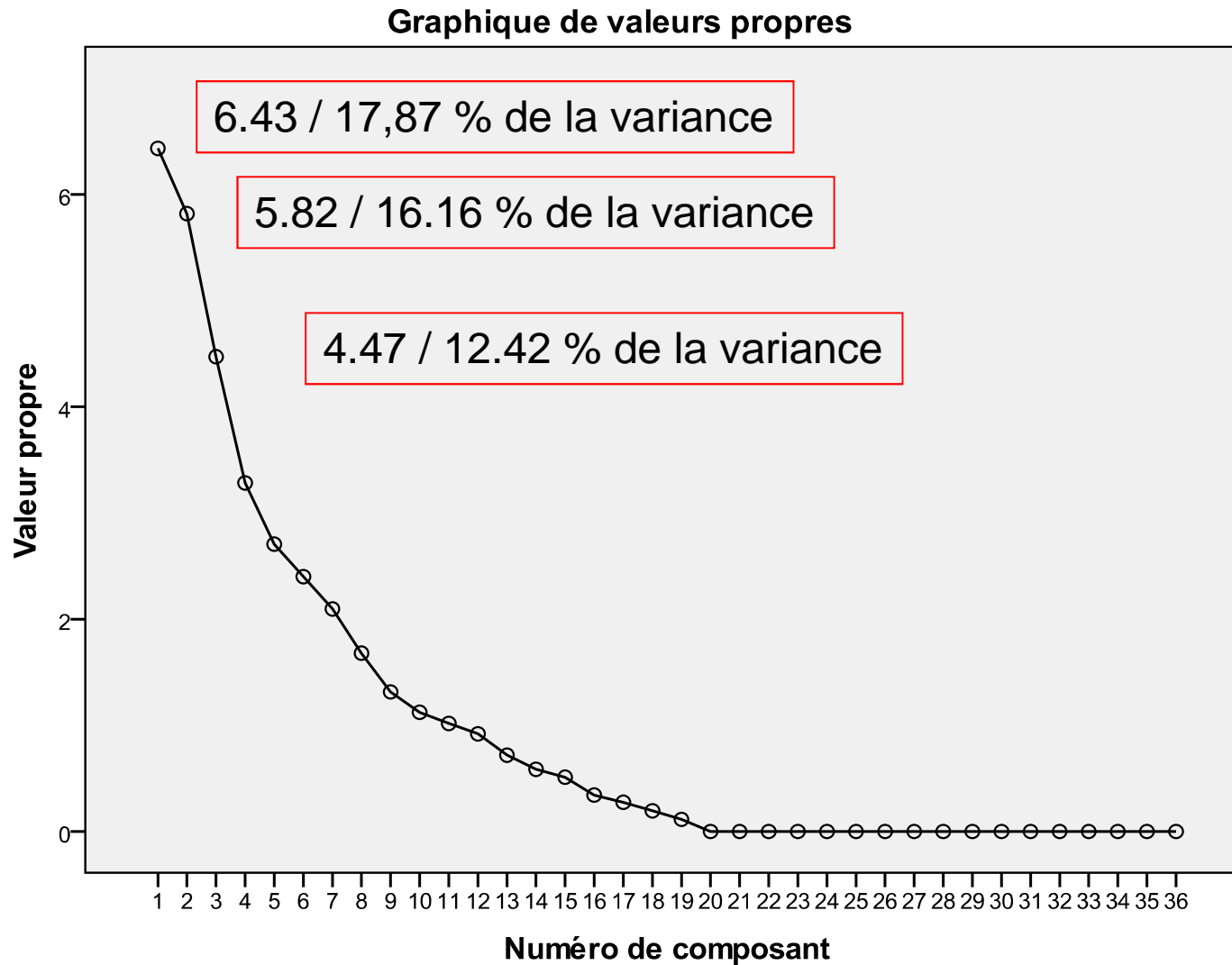
- **Age :**
m = 40.08 (15-70), SD=10,1
- **Sexe :**
femmes = 24.6% / hommes = 75.4%
- **Age de début des troubles**
m = 19,6 (14-37) SD=5.6
- **Délai avant instauration d'un suivi / traitement**
m=2.52 (0-15) SD=4.2
- **Durée d'évolution de la maladie**
m=19.7 (3-55) SD=10.1
- **Nombre d'hospitalisations**
 - H1 : de 0 à 5 hospitalisations : 57.7 %
 - H2 : de 6 à plus de 10 hospitalisations : 42.3%

- **Niveau d'études :**
 - CAP, BEP, Bac : 64,8 %
 - BAC + 2, 3, 4 et 5 : 35.2%
- **Statut vis-à-vis du travail :**
 - Pas de travail : 86,7 %
 - Emploi quel qu'en soit le type : 13.3%
- **Lieu de vie :**
 - Seul : 31.9%
 - En famille : 27%
 - hôpital, FAM, FO, MAS, CHRS : 38.1%
 - autres : 0.9%

validité de construit de l'échelle HP : structure unidimensionnelle



Validité de construit de la WHODAS-proxy supposée unidimensionnelle



Consistance interne de l'échelle HP :

Coefficient α de Cronbach = 0.88 → très bonne consistance interne.

- coefficient α de Cronbach de la WHODAS-proxy-36 : 0.89 pour un nombre d'items quasiment 3 fois supérieur.

→ structure unidimensionnelle
bonne consistance interne

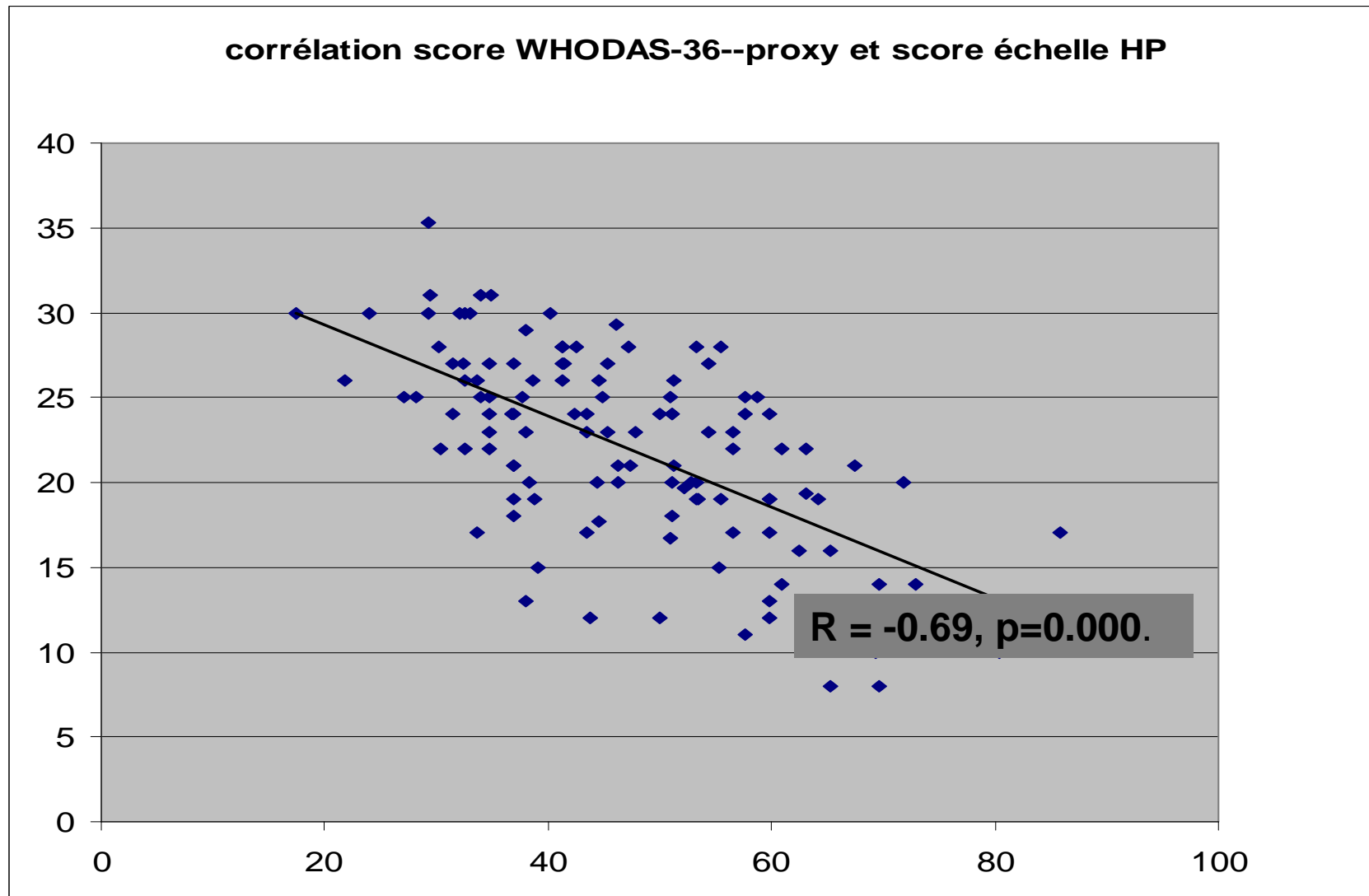
→ ***Utilisation de son score global comme mesure de l'intensité du handicap psychique tel que nous l'avons défini.***

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

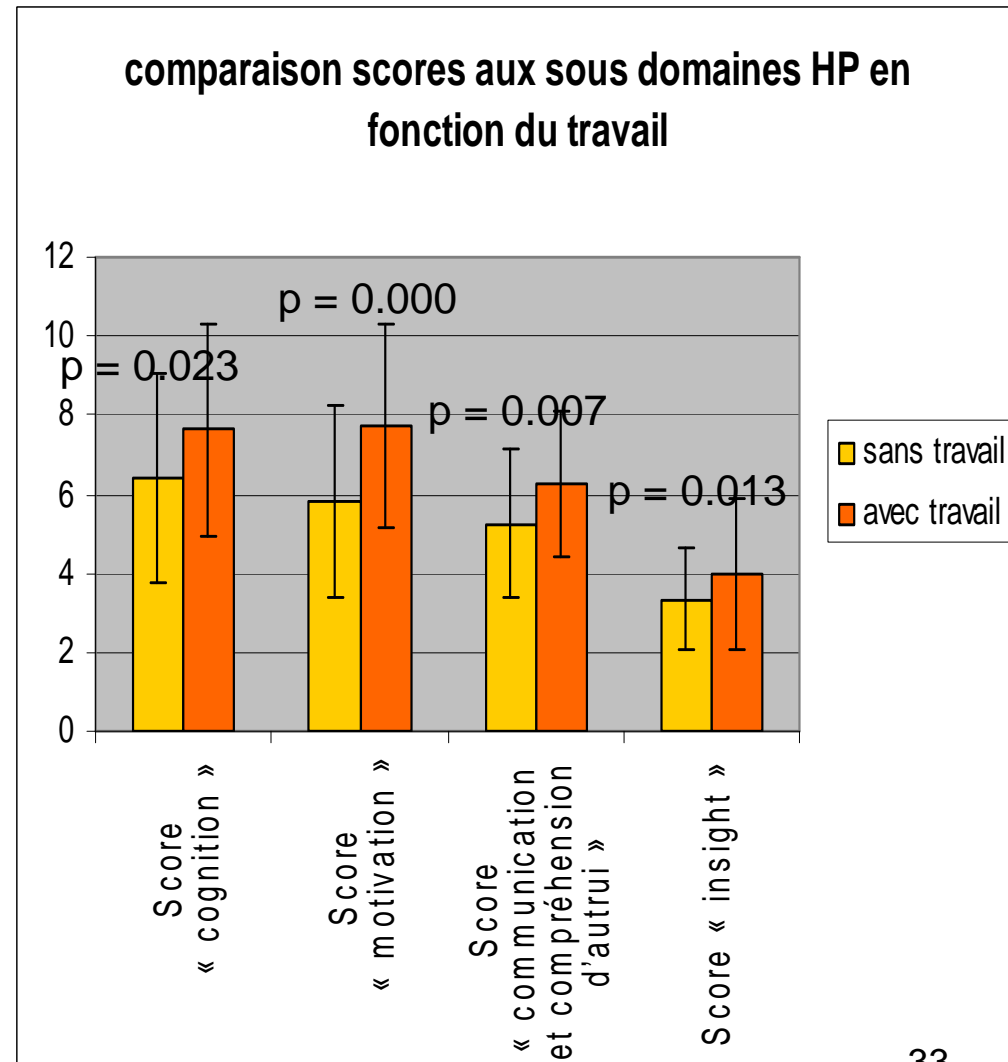
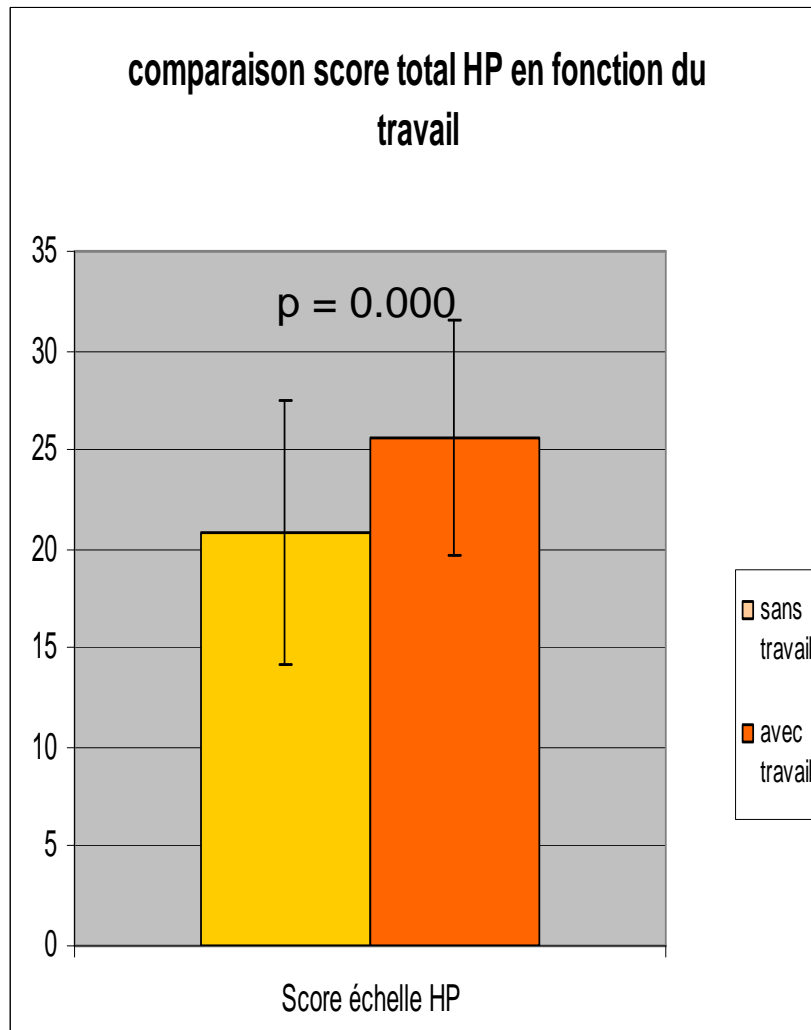
→ chaque item est davantage corrélé aux autres items de son domaine qu'au reste des items de l'échelle HP

validité concurrente :

comparaison des scores globaux aux deux échelles WHODAS-36-proxy et HP



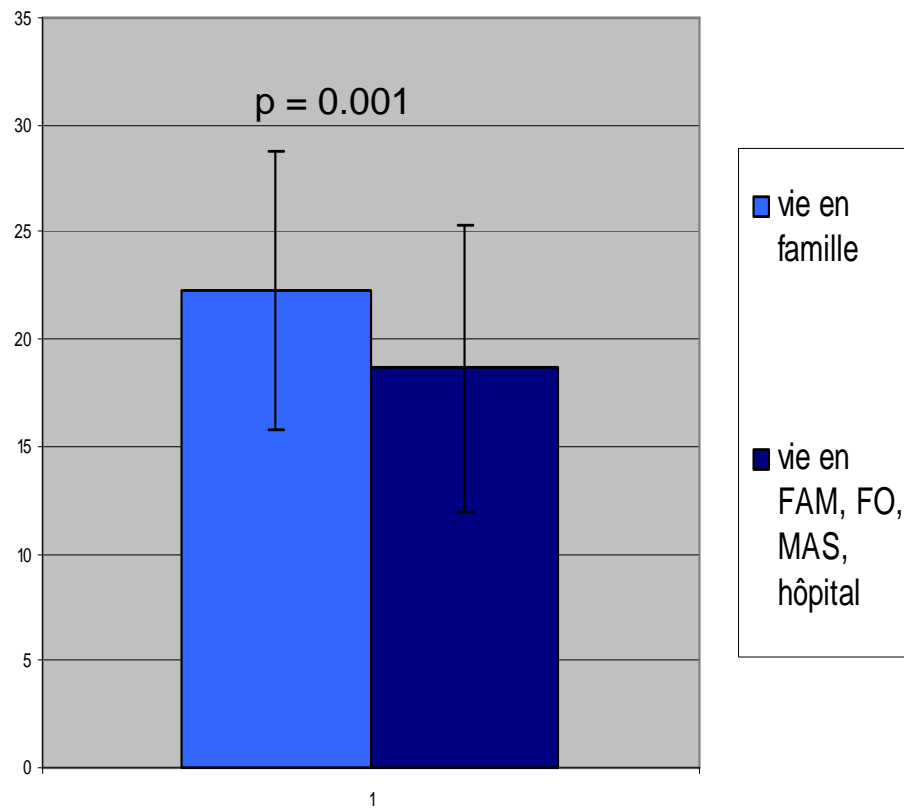
Score EPHP et statut / travail



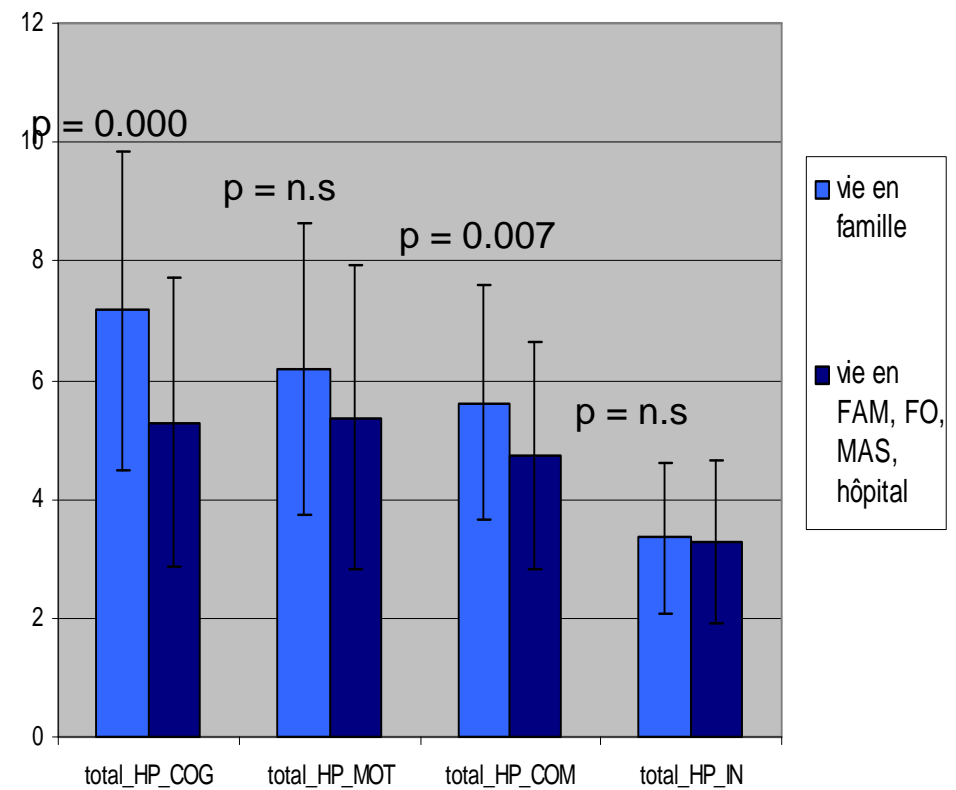
WHODAS : $p=0.05$

scores HP et lieux de vie

comparaison score HP total vie en famille vs
vie en FAM, FO, MAS, hôpital



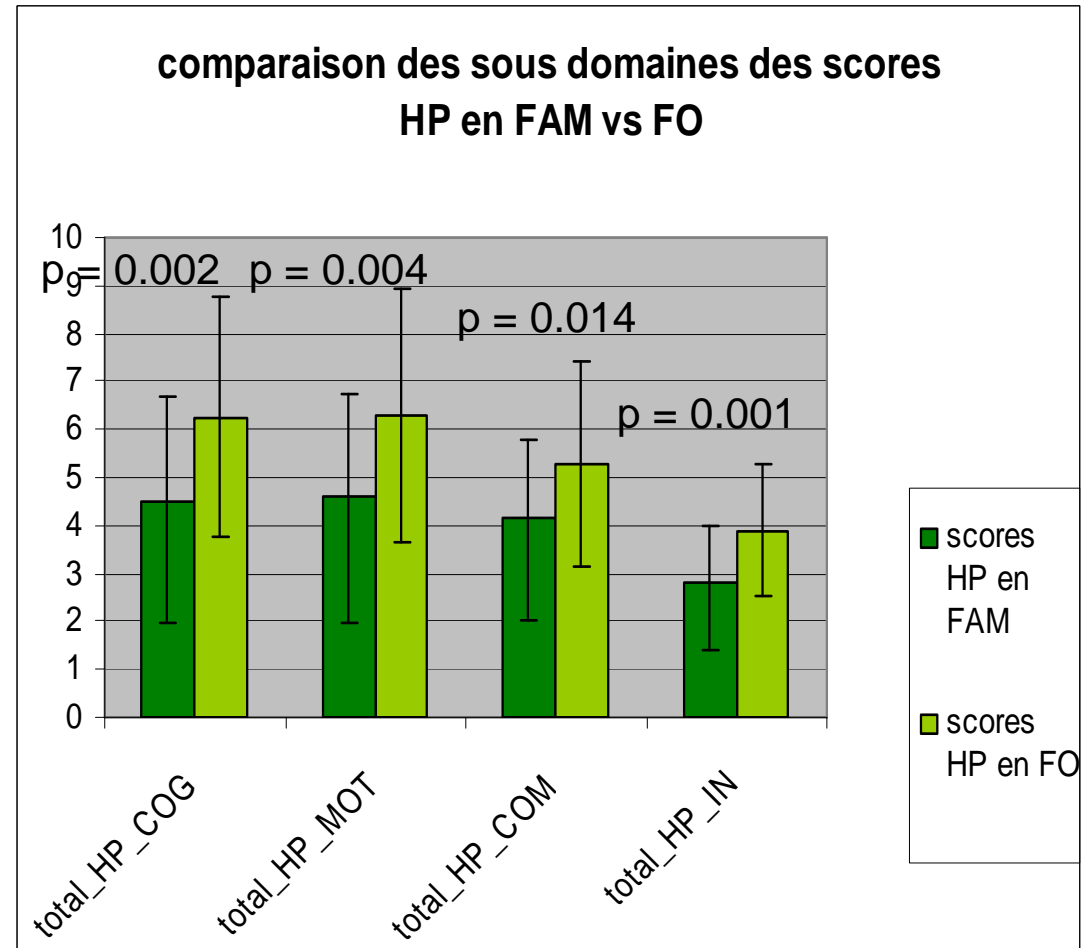
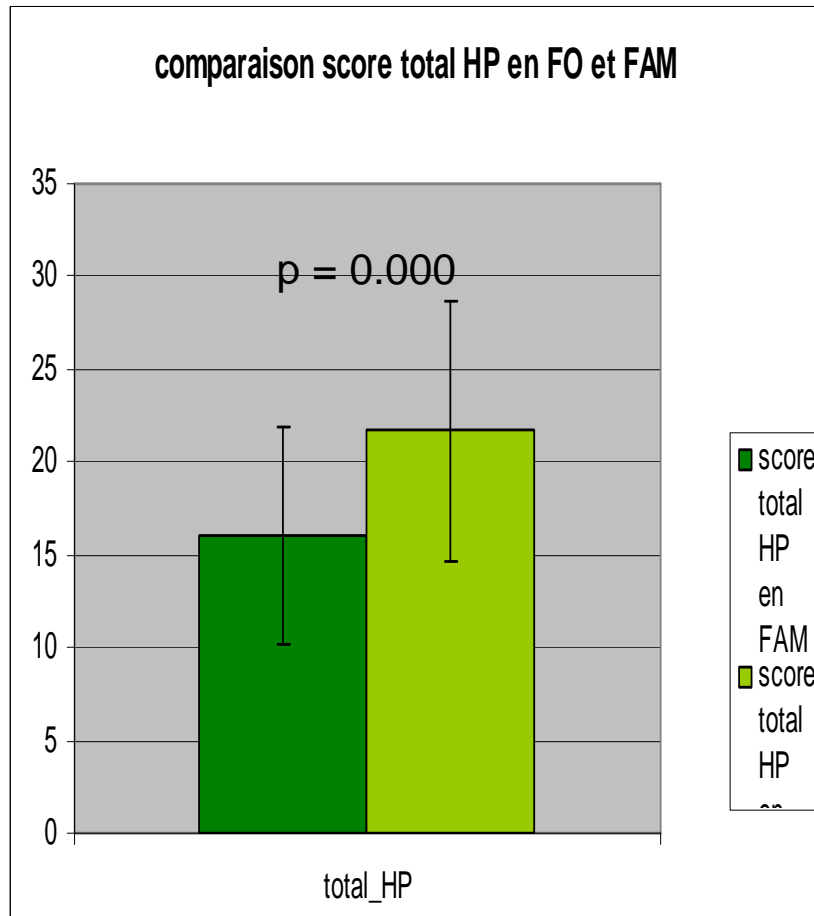
comparaison score sous domaine HP vie en famille vs vie
en FAM, FO, MAS, hôpital



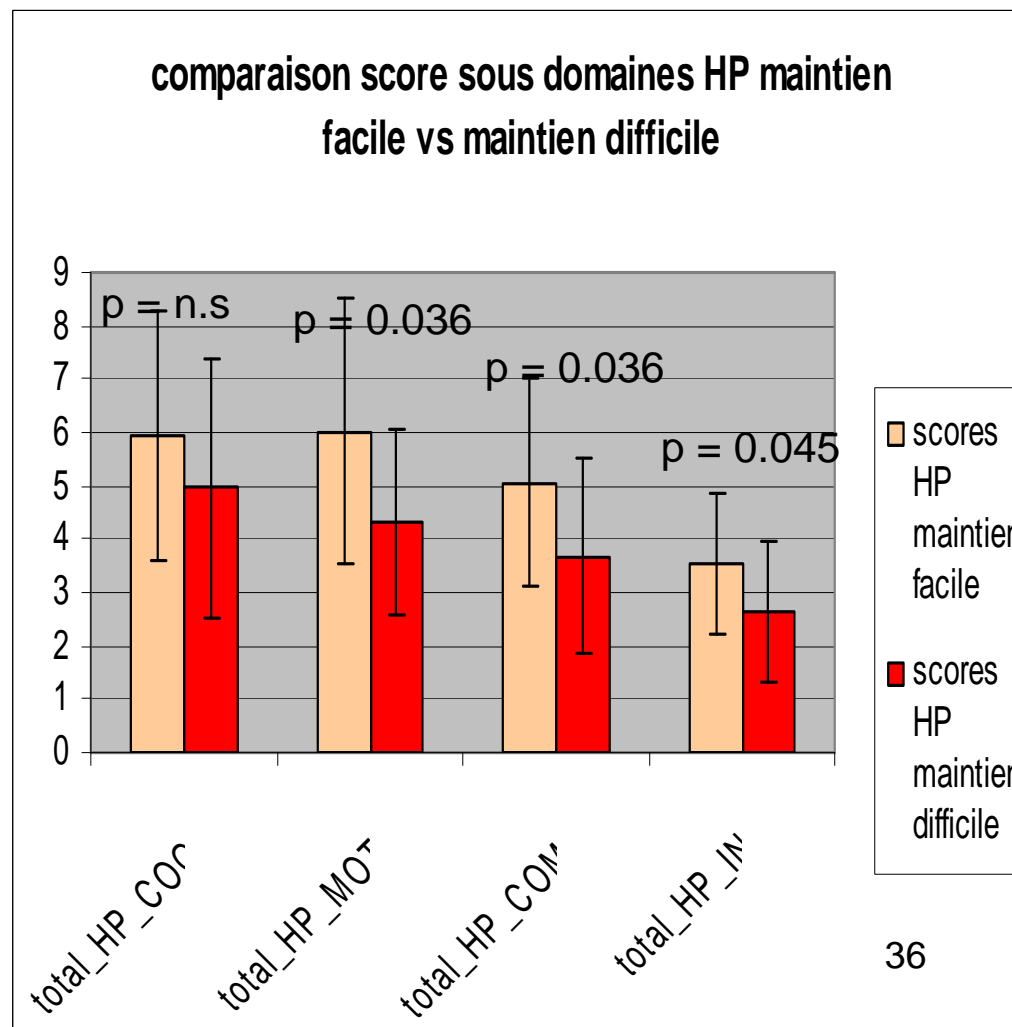
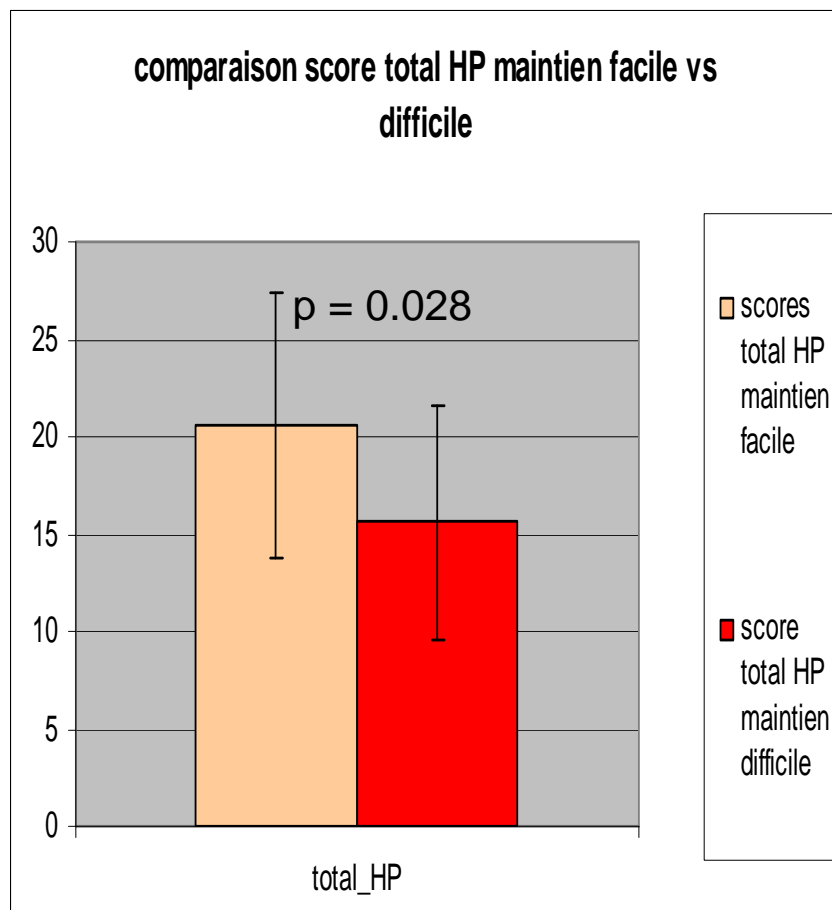
Nb: pour WHODAS : p = n.s

Score HP et type d'hébergement : FAM versus FO

(70 personnes hébergées dans établissements Sud Yvelines)



Score HP et qualité de l'hébergement: maintien facile / difficile dans la structure (70 personnes hébergées dans établissements Sud Yvelines)



L'échelle d'évaluation des processus de handicap psychique



- Informe sur l'importance du handicap
- Corrélation avec d'autres outils de mesure du handicap (WHOODAS proxy)
- Aide à la décision de compensation

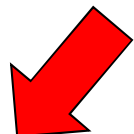
L'échelle d'évaluation des processus de handicap psychique



- Informe sur l'importance du handicap
- Corrélation avec d'autres outils de mesure du handicap (WHOODAS proxy)
- Aide à la décision de compensation

- informe sur les modalités d'expression du handicap
- Aide à l'élaboration d'un projet de vie et à la décision d'orientation :
contrat négocié / justification par rapport aux différentes possibilités
- Contribue à l'aide aux aidants
 - Base d'un langage commun
 - Formation
 - Suivi de projet médico-social

L'échelle d'évaluation des processus de handicap psychique



- Informe sur l'importance du handicap
- Corrélation avec d'autres outils de mesure du handicap (WHOODAS proxy)
- Aide à la décision de compensation



- Informe sur les compétences et les déficiences cibles des soins de réhabilitation
- Profil individuel
- Contribution des observations de l'entourage à ces évaluations

- informe sur les modalités d'expression du handicap
- Aide à l'élaboration d'un projet de vie et à la décision d'orientation :
contrat négocié / justification par rapport aux différentes possibilités
- Contribue à l'aide aux aidants
 - Base d'un langage commun
 - Formation
 - Suivi de projet médico-social

L'échelle d'évaluation des processus de handicap psychique



- Informe sur l'importance du handicap
- Corrélation avec d'autres outils de mesure du handicap (WHOODAS proxy)
- Aide à la décision de compensation



- Informe sur les compétences et les déficiences cibles des soins de réhabilitation
- Profil individuel
- Contribution des observations de l'entourage à ces évaluations

- informe sur les modalités d'expression du handicap
- Aide à l'élaboration d'un projet de vie et à la décision d'orientation :
contrat négocié / justification par rapport aux différentes possibilités
- Contribue à l'aide aux aidants
 - Base d'un langage commun
 - Formation
 - Suivi de projet médico-social

- Un pari sur la constitution d'un regard, d'un langage, d'une culture commune concernant le handicap psychique
- Contribution à la déstigmatisation ??