

Supplément à Neurone 2010; Vol 15 (N° 10)

L'autonomie et son évaluation dans les troubles schizophréniques

L Mallet, A Masson, B Delatte, M-A Domken, M Floris, O Pirson,
V Dubois, B Gillain, E Stillemans, J Detraux

Table des matières

0. Introduction	3
1. L'autonomie: quelques concepts et définitions	3
2. Epidémiologie	3
3. Comprendre les difficultés d'autonomie dans les troubles schizophréniques	3
3.1. Facteurs pronostiques	3
3.2. Sémiologie, approche dimensionnelle et troubles de l'autonomie	3
4. Evaluation de l'autonomie et troubles schizophréniques	5
4.1. Les échelles d'évaluation de l'autonomie	5
4.2. Les difficultés de l'évaluation des troubles de l'autonomie	6
5. Contexte médico-administratif en Belgique: la grille d'évaluation du Ministère de la Prévoyance Sociale, ses modalités d'application	7
6. Actualités: article 107	8
7. Conclusion	8

0. Introduction

La schizophrénie affecte profondément plusieurs aspects de la vie de l'individu qui en souffre, dont son autonomie. Il suffit de rappeler que cette pathologie fut, en son temps, dénommée «*dementia praecox*» (la démence précoce)¹. Elle a été décrite comme la pire maladie affectant l'humanité (1). En raison de l'omniprésence des déficits associés et de l'absence, généralement, de guérison, la schizophrénie se situe parmi les dix principales causes d'invalidité liées à une maladie dans le monde (2-4).

Pour mémoire, l'évolution de la maladie peut être phasique, avec ou sans symptômes résiduels intercritiques (voir **Annexe 1**).

Si le manque d'autonomie des patients psychotiques chroniques est une préoccupation centrale dans la schizophrénie et représente une des cibles principales de la stratégie thérapeutique, sa compréhension et son évaluation s'avèrent extrêmement complexes. Ceci peut se traduire dans la pratique par des divergences marquées entre les évaluations des différents professionnels, notamment dans le cadre de la reconnaissance de handicap par le Ministère de la Prévoyance Sociale.

Cet article vise à décrire et comprendre les difficultés d'autonomie chez les personnes souffrant de troubles psychotiques, ainsi que les difficultés rencontrées dans l'évaluation de cette autonomie, afin que la compréhension et l'évaluation de ces troubles, tant par les psychiatres que par les médecins traitants et les médecins conseils du Ministère de la Prévoyance Sociale, puissent s'améliorer.

1. L'autonomie: quelques concepts et définitions

Peu de textes scientifiques discutent explicitement la dimension de l'autonomie. Le mot «autonomie» vient du grec «auto-nomos». «Nomos» signifie la loi; «auto» indique une idée de réflexion. Au sens étymologique, on dira d'une personne qu'elle est autonome si elle se donne à elle-même sa propre loi, si elle est elle-même son propre législateur (5,6). L'autonomie est donc définie comme la capacité à se gouverner soi-même. Être autonome présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser. L'autonomie d'une personne relève ainsi à la fois de la capacité et de la liberté.

La notion d'autonomie suscite de multiples débats et tentatives de définitions... dans les champs sociaux, éthiques, philosophiques, et peut être appréhendée de manière très personnelle et subjective... (7). L'autonomie dans cet article est envisagée d'un point de vue médical. Elle sera ici assimilée à l'indépendance (8), à la possibilité, totale ou partielle, pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, ainsi que de s'adapter à son environnement (9).

Différents domaines sont envisagés pour décrire et évaluer l'autonomie: les possibilités de se déplacer, de manger ou de préparer ses repas, d'assumer son hygiène personnelle, de s'habiller, de veiller à l'entretien de son environnement et d'accomplir des tâches ménagères quotidiennes, de vivre sans surveillance, de communiquer et d'avoir des contacts sociaux. Ces domaines sont ceux repris dans le formulaire 4 du Ministère de la Prévoyance Sociale. Notons aussi que certains ne limitent pas l'évaluation de l'autonomie à ces seuls champs et proposent d'évaluer en sus la capacité d'assumer une vie estudiantine ou professionnelle (10). Soulignons également que l'évaluation de l'autonomie est construite initialement sur le paradigme de la (psycho)gériatrie et des pathologies somatiques. Ces disciplines proposent nombre d'échelles et modèles. Leur extrapolation à la schizophrénie, sans être dénuée d'intérêt, se voit limitée en raison des spécificités de cette pathologie.

Epinglons enfin le modèle de Robert Liberman et al. (7), qui assimile autonomie et indépendance. Pour Liberman, une vie indépendante est un des critères opérationnels pour le rétablissement dans la schizophrénie. Nous retenons dans sa définition de «vie indépendante»:

- la capacité de vivre seul, sans supervision journalière des finances, des courses, des repas, des lessives, de l'hygiène personnelle ou sans qu'il soit nécessaire de structurer les activités récréatives ou volontaires;
- la capacité d'agir de sa propre initiative et d'organiser son temps sans aide-mémoire de la famille ou d'autres soignants.

2. Epidémiologie

Selon Rouillon (11), en France, le trouble schizophrénique a un retentissement considérable sur la qualité de vie des patients et de leurs familles, avec une évolution permettant ce qu'il appelle une bonne autonomie dans 10% des cas seulement, une autonomie partielle (incapable de vivre seul, mais ne nécessitant pas une existence institutionnelle) dans 70% des cas et une perte importante d'autonomie dans 20% des cas (nécessitant une surveillance médicale ou des soins constants).

3. Comprendre les difficultés d'autonomie dans les troubles schizophréniques

3.1. Facteurs pronostiques

3.1.1. mode d'apparition de la maladie

Pour mémoire, on distingue deux types principaux de mode d'apparition de la maladie (12). Un mode insidieux (12,13), par lequel un certain nombre de difficultés non spécifiques apparaissent progressivement au cours de ce qu'il est convenu d'appeler la phase prodromique, généralement diagnostiquée a posteriori. L'évolution clinique se fait ensuite vers une phase d'état, où

un diagnostic formel de schizophrénie peut être formulé. Notons que le diagnostic et le traitement sont régulièrement différés de plusieurs mois. Il s'agit classiquement de formes à «mauvais pronostic». Une autre modalité d'apparition, dite aiguë (12), est réputée de bon pronostic (12). Elle est exempte de phase prodromique identifiable et justifie d'un diagnostic différentiel, parmi les psychoses fonctionnelles, avec un trouble affectif, souvent bipolaire maniaque ou mixte, avec caractéristiques psychotiques non congruentes à l'humeur.

3.1.2. âge

Parmi les facteurs pronostiques, il convient de souligner que si la maladie vient parfois rompre l'autonomie d'un adulte, elle interfère le plus souvent, bien avant son diagnostic et son traitement, sur le développement psycho-socio-affectif d'un sujet jeune, et donc sur son apprentissage de l'autonomie. On considère généralement que, plus l'apparition de la maladie est précoce, plus cet apprentissage sera entravé et plus la personne présentera ultérieurement des difficultés d'autonomie (13). Rappelons que la maladie se déclenche plus tardivement chez les sujets féminins (4,12,13).

3.1.3. la «Durée de Psychose Non Traitée» (DPNT)

Dans nombre de cas, la phase d'état est présente de nombreux mois, voire années, avant d'être clairement identifiée et traitée. Il s'agit de la «Durée de Psychose Non Traitée» (DPNT). On sait aussi que le traitement d'un trouble schizophrénique est régulièrement un processus discontinu, comprenant des «Périodes de Psychose Non Traitée», du fait des fréquents problèmes d'adhésion au traitement.

Le **tableau 1** ci-dessous relève les corrélations observées entre la longueur de la DPNT et les difficultés d'autonomie. Ces corrélations sont soit directes, soit liées à des facteurs eux-mêmes négativement corrélés à l'autonomie (p.ex. réponse au traitement, probabilité de rémission...). Le caractère péjoratif de la «DPNT» et des «Périodes de Psychose Non traitée» sur l'évolution de la schizophrénie peut s'expliquer, sur un plan physiopathologique, par le modèle de «neurotoxicité de la phase psychotique» (14-17) (quoique cette hypothèse reste sans preuve décisive) (13), ainsi que par les conséquences psychosociales.

Par ailleurs, Caspi et al. (21) ont démontré que le degré de la perte d'autonomie individuelle, avant que le diagnostic de la schizophrénie ne soit posé, est un facteur prédictif de la résistance au traitement antipsychotique des patients atteints de schizophrénie ($p < 0,0001$).

3.2. Sémiologie, approche dimensionnelle et troubles de l'autonomie

La symptomatologie des troubles schizophré-

Tableau 1: Résultats des revues systématiques et méta-analyses concernant les corrélations entre la longueur de la DPNT et des indices d'autonomie.

Longueur DPNT	Corrélation directe avec l'autonomie	Corrélation indirecte avec des facteurs susceptibles d'influencer l'autonomie	Sans corrélation
Perkins et al. (18)		Négative avec la réponse au traitement	
Norman et al. (19)			
Marshall et al. (14)			
Farooq et al. (20)			
Marshall et al. (14)		Négative sur la probabilité de la rémission	
Marshall et al. (14)		Négative sur la sévérité des symptômes négatifs à l'initiation du traitement	
Marshall et al. (14)	Négative sur le fonctionnement social et global à 6 et 12 mois	Négative sur les symptômes positifs, négatifs, totaux, dépression/anxiété à 6 et 12 mois	
Perkins et al. (18)		Positive sur la sévérité des symptômes négatifs	La sévérité des symptômes positifs, la psychopathologie générale et le fonctionnement neurocognitif

niques s'avère complexe à décrire et à évaluer, de même que son impact sur l'autonomie de la personne. Cette symptomatologie peut être évaluée à l'aide des 30 items de l'échelle psychométrique *Positive and Negative Symptom Scale* (PANSS), une des plus répandues dans les études sur la schizophrénie depuis une vingtaine d'années (voir **Annexe 2**). La PANSS est aussi un des outils associés au développement de l'approche dimensionnelle de la schizophrénie. Cette approche propose de distinguer des dimensions cliniques qui seraient statistiquement indépendantes. Ces dimensions ont été au nombre de deux (22,23), ou encore de trois (24-26), ou de quatre (27). Actuellement, les auteurs proposent jusqu'à 5 dimensions (28-36) et même 8 dimensions (37) (voir **Tableau 2**).

Il convient de noter que certaines dimensions comme la cognition et la dépression pourraient être sous-estimées, du fait de leur faible représentation dans les échelles PANSS, SAPS (*Scale for the Assessment of Positive Symptoms*)/SANS (*Scale for the Assessment of Negative Symptoms*) et CPI (*California Psychological Inventory*).

Diverses études ont en effet montré la relative indépendance de ces deux groupes de symptômes

et la nécessité d'établir cette distinction (38) (p.ex. pour évaluer l'efficacité des antipsychotiques).

Soulignons aussi les difficultés de mise en évidence des différentes dimensions, tout particulièrement les dimensions négative et cognitive, dont on verra qu'elles sont les plus péjoratives pour l'autonomie du patient. Rappelons encore que, en dépit d'un diagnostic présentant une grande fidélité interjuge depuis les années 1980 (DSM III- R, ICD 10) (voir 13), la symptomatologie est susceptible de fluctuer au cours de l'évolution clinique d'un individu (voir **Annexe 1**) et qu'elle montre de grandes disparités inter-individuelles. C'est ainsi qu'un patient, dont la présentation initiale était surtout positive, excitatoire ou désorganisée avant traitement, peut par la suite évoluer vers une présentation essentiellement négative et déficitaire, de manière durable, au décours de l'épisode (auquel cas il convient toujours de faire le diagnostic différentiel avec un syndrome déficitaire induit par les antipsychotiques, ou encore une origine affective de cette évolution).

Les données de la littérature qui vont suivre tentent d'établir un lien entre les dimensions et

l'autonomie. Une des difficultés dans la compréhension de ces études est que certaines établissent une corrélation transversale et d'autres une corrélation longitudinale.

Au décours d'une «décompensation aiguë», on observe généralement une perte d'autonomie. Cette perte d'autonomie est liée, comme on le verra ci-dessous, à la persistance fréquente de symptômes (notamment les symptômes négatifs et cognitifs), insuffisamment contrôlés par le traitement. A ces symptômes persistants s'ajoutent encore les conséquences psychosociales de la pathologie sur la personne (confiance, estime de soi...) et sur l'entourage familial ou social: rejet, incompréhension ou, au contraire, surprotection (41). On voit que des éléments multiples peuvent se conjuguer pour entraver l'autonomie de la personne.

3.2.1. la dimension psychotique (positive)

Parmi les dimensions cliniques de la schizophrénie, les plus manifestes sont généralement les dimensions psychotique/positive et excitatoire, ainsi que les troubles du comportement régulièrement associés («la partie émergée de

Tableau 2: Les différents modèles dimensionnels.

Dimensions						
2 (Crow, 1980)	3 (Arndt et al., 1991; Andreasen et al., 2005)	4 (Kay & Sevy, 1990)	5 (Lindström & Von Knorring, 1993;	Marder et al., 1997)	6 (Tandon et al., 2009)	8 (Peralta & Cuesta, 2001)
Positive	Psychotique	Positive	Positive	Psychotique	Positive	Psychotique
Négative	Négative	Négative	Négative	Négative	Négative	Négative
	Désorganisation		Cognitive		Cognitive	
		Excitation	Excitation	Désorganisation	Désorganisation	Désorganisation
		Dépression	Anxiété/dépression	Hostilité/excitation		Excitation
				Anxiété/dépression	Humeur	Dépression
						Manie
					Motrice	Catatonie
						Conscience morbide

Tableau 3: Corrélation transversale (synchronique) ou longitudinale (diachronique) entre les dimensions cliniques et l'autonomie.

Dimensions	Transversale	Longitudinale
Psychotique		Ho et al. (25)
Négative	Aubin et al. (39)	Ho et al. (25) Milev et al. (40)
Désorganisation		Ho et al. (25)

l'iceberg»). La gravité de ces symptômes rend souvent l'hospitalisation inévitable. Une hospitalisation est sans doute un des degrés les plus extrêmes de perte d'autonomie qui puissent exister, même si la fréquence et la durée des séjours hospitaliers ne sont qu'un indicateur parmi d'autres des difficultés d'autonomie d'une personne. Ho et al. (25) ont évalué la corrélation entre les symptômes psychotiques (avant prise d'un traitement structuré, c.-à-d. l'absence d'un traitement neuroleptique ou un traitement neuroleptique minimal) de 50 patients schizophrènes ayant connu un premier épisode, lors de leur première hospitalisation psychiatrique, et divers éléments d'autonomie deux ans plus tard. Ils ont trouvé que le lien entre la sévérité des symptômes psychotiques et les scores obtenus pour les variables d'autonomie était faible.

3.2.2. la dimension désorganisation

Dans la cohorte de Ho et al. (25), la corrélation entre la sévérité des symptômes de désorganisation (avant traitement structuré) et les scores obtenus pour divers éléments d'autonomie après deux ans était faible.

3.2.3. la dimension négative

La valeur pronostique de la sévérité des symptômes négatifs lors du premier épisode psychotique pour l'adaptation sociale et la vie indépendante post-hospitalière est mise en avant par diverses études (25,40,42). Dans la cohorte de Ho et al. (25), la sévérité des symptômes négatifs (avant traitement structuré) lors du premier épisode psychotique apparaissait modérément mais significativement corrélée à de nombreux domaines de l'autonomie. La sévérité de la symptomatologie négative montrait une corrélation positive significative avec la dépendance financière ($p = 0,001$), une capacité moindre à profiter des activités récréatives ($p = 0,01$), la perturbation des relations amicales ($p = 0,01$), une capacité moindre à accomplir des tâches ménagères ($p = 0,02$) et des difficultés dans le fonctionnement global ($p = 0,03$). Dans leur étude prospective, Milev et al. (40) ont montré que la sévérité des symptômes négatifs (avant traitement structuré) apparaît significativement corrélée à une altération du fonctionnement global ($p = 0,0008$), des activités de loisir ($p = 0,02$), de la vie relationnelle ($p = 0,01$) et des performances au travail ($p = 0,01$).

3.2.4. la dimension cognitive

Les troubles cognitifs constituent une caracté-

ristique importante de la schizophrénie, même s'ils sont vraisemblablement sous-représentés dans les modèles dimensionnels, basés sur une méthodologie d'évaluation clinique qui ne donne que peu de place à l'évaluation de la cognition. Pour certains, les troubles cognitifs influencent nettement le fonctionnement et l'autonomie des patients atteints de schizophrénie dans la vie quotidienne (43,44). La persistance relative des problèmes cognitifs empêcherait la plupart des patients de mener un jour une vie indépendante.

S'alimenter, par exemple, peut exiger de prévoir ses repas, de planifier et de faire ses courses, de cuisiner, de conserver ses aliments préparés dans de bonnes conditions, tâches difficiles quand on souffre de défauts d'anticipation, de troubles de la mémoire et des fonctions exécutives (45). Des associations entre les déficits de l'attention soutenue et sélective, de la mémoire de travail³, de la mémoire à long terme, du fonctionnement exécutif³ et des aspects globaux de l'exécution d'une tâche quotidienne ont été démontrées (46-50).

Velligan et al. (51) ont trouvé que les fonctions exécutives sont un bon facteur prédictif des activités de la vie quotidienne chez les patients atteints de schizophrénie. Green et al. (52), dans une revue de 37 études, ont examiné dans quelle mesure les déficits cognitifs peuvent prédire le fonctionnement de patients atteints de schizophrénie dans la vie quotidienne (p.ex. les relations interpersonnelles, la vie indépendante). Ils ont montré que les mesures de mémoire verbale à long terme sont corrélées à tous les types de fonctionnement social, que les performances aux tests de vigilance ou l'attention soutenue sont reliées à l'acquisition d'habiletés sociales ainsi qu'à la résolution de problèmes sociaux, et que les capacités de flexibilité cognitive (évaluées par l'intermédiaire du *Wisconsin Card Sorting Test*) sont en lien avec l'intégration dans la communauté. L'article récent d'Aubin et al. (39) a démontré des associations entre les déficits de la mémoire de travail, de la planification, de l'utilisation de la stratégie visuo-spatiale ainsi que des symptômes négatifs, et la capacité de fonctionner. Toutes ces données suggèrent que les déficits cognitifs sont effectivement associés au statut fonctionnel des patients atteints de schizophrénie (53). Selon Velligan et al. (51), les variables neurocognitives expliquent entre 16 et 30% de la variance dans le statut fonctionnel. Green et al. (52) mentionnent des pourcentages entre 20-60%. Certains auteurs (p.ex. 43) suggèrent des

lors qu'une revalidation cognitive devrait contribuer, avec d'autres types d'interventions, à améliorer l'autonomie des patients.

3.2.5. troubles du jugement (13)

Le manque de conscience morbide («*lack of insight*») est une caractéristique importante et très fréquente dans la schizophrénie (54). La majorité des patients ne reconnaissent pas ou peu leur pathologie, attribuent erronément les difficultés à d'autres causes que la pathologie, estiment ne pas avoir besoin de soins (55-57). La conscience morbide semble faiblement corrélée aux autres dimensions psychopathologiques (58,59). Elle semble pouvoir évoluer à des degrés divers comme un facteur d'état, mais aussi comme un facteur de trait (60). En tout état de cause, la conscience morbide est fortement associée aux mesures de fonctionnement social (56,61) et interfère de manière importante sur l'évaluation subjective de ce fonctionnement par la personne.

3.2.6. intensité des symptômes et autonomie

Il paraît intuitif d'imaginer que, plus la symptomatologie de la personne est faible, meilleure sera son autonomie. Dans l'étude naturalistique de De Hert et al. (62), utilisant le PECC (*Psychosis Evaluation tool for Common use by Caregivers*), les patients en rémission, par rapport à ceux non en rémission, montraient une amélioration du fonctionnement mesuré d'après des critères d'hygiène personnelle, d'activités ménagères, d'activités quotidiennes et professionnelles, et de contacts sociaux ($p < 0,0001$). Les résultats d'une étude suédoise de Helldin et al. (63) vont dans le même sens.

4. Evaluation de l'autonomie et troubles schizophréniques

4.1. Les échelles d'évaluation de l'autonomie

4.1.1. origine gériatrique

Diverses échelles d'évaluation ont été élaborées par les gériatres et les psychogériatres. Leur utilisation pour une population présentant un trouble schizophrénique, généralement indemne de troubles praxiques et de troubles somatiques invalidants, s'avère relativement insatisfaisante. Pour information, nous citerons l'*Instrumental Activities of Daily Living* (IADL et IADL-E) de Lawton et Brody (64), l'échelle *Activities of Daily Living* (ADL) de Katz (65) et le *Resident Assessment Instrument* (RAI).

Nous nous étendrons sur cette dernière échelle, le RAI, proposée en psychiatrie comme instrument d'évaluation par les autorités fédérales.

L'échelle RAI a été développée en 1991 aux Etats-Unis à la demande de la *Health Care Financing Administration* (HCFA) dans un contexte fédéral de réformes, suivant une série de scandales relatifs à la qualité des soins dans les «*Nursing Home*»,

au sein desquels son utilisation est devenue obligatoire. La démarche comporte 3 étapes (66).

Recueil de données minimum (Minimum Data Set ou MDS)

Le *Minimum Data Set* comprend 300 items, standardisés, multidimensionnels, regroupés en 20 rubriques qui s'intéressent au statut fonctionnel, à la cognition, à l'état de santé, au bien-être psychosocial...

Tableau d'alarme

Il permet d'identifier les signaux d'alarme (facteurs de risque) qui justifient une intervention. Ils indiquent soit que le résident a un problème actuellement, soit qu'il existe un risque important qu'un nouveau problème apparaisse en l'absence d'une intervention préventive, soit que ce résident pourrait bénéficier de mesures de réadaptation qui permettraient d'améliorer ses performances.

Protocoles d'évaluation

Ils concernent 18 domaines. Ils recouvrent la plupart des problèmes qui affectent fréquemment les résidents des établissements de soins (état nutritionnel, état confusionnel aigu, perte cognitive/démence, AVQ/potential de réadaptation fonctionnelle...).

La validité et la fidélité des différentes mesures du RAI pour l'évaluation des besoins en soins en Belgique ont été déjà démontrées en psychogériatrie (67).

4.1.2. origine non gériatrique

4.1.2.1. outils destinés à une population psychiatrique

Echelle Globale de Fonctionnement (EGF) (Global Assessment of Functioning, GAF) (12,68)

L'Echelle Globale de Fonctionnement (EGF) permet d'évaluer le fonctionnement psychologique, social et professionnel sur un continuum hypothétique allant de la santé mentale à la maladie. L'EGF fait partie intégrante de la classification du DSM (*Diagnostic and Statistical Manual*), où il est coté sur le 5^e axe (Axe V) du diagnostic. L'EGF est particulièrement utile pour suivre les progrès cliniques de patients au moyen d'un score unique et permet d'indiquer un jugement sur le niveau de fonctionnement global de l'individu. Au moyen d'une note unique entre 1 (le plus bas niveau de fonctionnement) et 100 (le plus haut niveau de fonctionnement), elle doit être cotée en tenant compte uniquement du fonctionnement psychologique, social et professionnel ou scolaire. L'échelle est divisée en 9 intervalles: 1-10; 11-20; 21-30, etc., illustrés par une description des symptômes potentiellement présentés par le sujet, de son comportement et de son niveau de fonctionnement. Cette échelle possède le grand mérite d'être simple et elle nécessite un écolage réduit.

Citons encore deux échelles destinées à une population psychiatrique, soit l'Echelle d'Autonomie Sociale (EAS)(69) et l'Echelle des Habiletés de Vie Autonome (EHVA) (*Independent Living Skills Survey*, ILSS) (70,71), dont une adaptation française est proposée par Favrod (2002) (72) (une version néerlandaise n'est pas disponible).

4.1.2.2. outils construits pour une population schizophrénique

Echelle d'Evaluation du Fonctionnement Social et Professionnel (EFSP) (68,73,74)

L'Echelle d'Evaluation du Fonctionnement Social et Professionnel (EFSP) est la version française de la *Social and Occupational Functioning Assessment Scale* (SOFAS). Elle permet d'évaluer le fonctionnement social et professionnel sur un continuum allant d'un fonctionnement profondément altéré à un fonctionnement excellent. Le score varie de 0 à 100.

Personal and Social Performance Scale (PSP)

La *Personal and Social Performance Scale* a été mise au point par Morosini et al. (2000) (73), et validée ensuite par Vittorielli et al. (75). Cette échelle est développée spécifiquement pour améliorer et opérationnaliser les échelles EGF et SOFAS pour un usage chez des patients atteints de schizophrénie. Elle permet une évaluation à des niveaux relativement bas de fonctionnement social et mesure des aspects importants des performances personnelles et sociales en cas de schizophrénie:

- activités socialement utiles (y compris professionnelles et éducationnelles),
- relations personnelles et sociales,
- soins personnels autonomes,
- comportements perturbateurs et agressifs.

L'échelle est administrée par le clinicien et demande environ 10 minutes pour la compléter.

Morningside Rehabilitation Status Scale (MRSS)

Cet instrument d'Affleck et McGuire est spécifiquement destiné à une population souffrant de troubles d'ordre schizophrénique, aux fins d'orienter et d'évaluer un programme de réadaptation. Il évalue 4 dimensions: dépendance (DEP), inactivité (INACT), intégration sociale/isolément (ISOL), effets des symptômes actuels (CURRSYM). Un score de 12-13 est un niveau crucial au-dessus duquel avoir un emploi, même à mi-temps, paraît difficile. L'expérience des auteurs anglais leur fait dire que si des patients ayant un score au-dessus de 16 ont des difficultés à vivre dans la communauté, au-delà de 20, c'est presque impossible (76). L'instrument en français est disponible dans le livre de Bouvard et Cottraux (77). Aucune version néerlandaise n'est disponible.

Evaluation du niveau d'autonomie fonctionnelle

Cet instrument est basé sur l'échelle de Strauss et

Carpenter (*Strauss and Carpenter Outcome Criteria Scale*, SCOCS) révisée (SCOCS-R) par Tucker et al. (78). Chacun des items est suivi des sous-questions qui permettront d'amasser les informations nécessaires à la cotation. Les différents items sont:

1. lieu d'hébergement
- 2a. fréquence des contacts sociaux
- 2b. qualité des relations sociales
- 3a. occupations productives
- 3b. qualité du travail
- 4a. aptitudes aux AVQs (Actes de la Vie Quotidienne: se laver, s'habiller, entretenir sa personne, se déplacer, continence, se nourrir)
- 4b. aptitudes aux AVDs (Actes de la Vie Domestique: préparation des repas, entretien ménager, épicerie, achats personnels, gestion monétaire, gestion de la médication, utilisation des moyens de transport)
5. avoir une vie remplie (activement impliqué dans une grande variété d'activités impliquant un haut niveau de satisfaction: travail, école, ménager, socialisation, intérêts et passe-temps)

Functional Remission of General Schizophrenia Scale (FROGS)

Un but important dans la prise en charge de la schizophrénie est la rémission fonctionnelle, c.-à-d. la présence de symptômes «sous le seuil diagnostique» avec une normalisation des capacités fonctionnelles, spécifiquement des activités sociales et professionnelles. Llorca et al. (79) ont construit et validé le questionnaire FROGS (*Functional Remission of General Schizophrenia*), permettant la mesure de la rémission fonctionnelle des patients atteints de schizophrénie. Le FROGS comprend 19 items, regroupés en 5 sous-échelles:

1. vie quotidienne
2. activités
3. relations
4. qualité d'adaptation
5. santé et traitements

4.2. Les difficultés de l'évaluation des troubles de l'autonomie

Nombre de points et de difficultés concernant cette évaluation méritent d'être discutés. Mentionnons ici:

- a. si l'on en croit l'étude de Gaitz & Baer (80) en psychogériatrie, les différents acteurs (interniste, infirmier, psychologue et psychiatre) divergent dans l'évaluation de la capacité fonctionnelle de 100 personnes âgées. Il y aurait dès lors un intérêt à mettre en commun les évaluations des différents professionnels au sujet de la même personne. La multidisciplinarité serait ainsi utile à l'évaluation de la capacité fonctionnelle. Par contre, la multidisciplinarité complique et ralentit la procédure, alors que la personne ne dispose que d'un mois pour la finaliser (voir plus loin), dans le contexte

d'une demande auprès du Ministère de la Prévoyance Sociale, performance qui n'est sans doute déjà pas simple à organiser... pour quelqu'un qui n'a pas de problèmes d'autonomie;

- b. il peut être difficile de distinguer la «capacité potentielle» et «la capacité effective» de la personne. Dans le second cas, on tient compte de l'autonomie réelle (la personne a, ou n'a pas, la compétence concernant un domaine d'autonomie). Dans le premier cas, on tient compte de l'autonomie potentielle: si la personne ne réalise pas habituellement une activité (celle-ci étant assurée par un tiers), l'évaluateur doit estimer si la personne est potentiellement capable de la réaliser en dépit de ses difficultés. Cependant, évaluer l'autonomie potentielle d'une personne atteinte de schizophrénie s'avère particulièrement complexe: quand une difficulté dans le registre de l'autonomie existe pour un patient, des solutions de suppléance sont généralement mises en oeuvre par son environnement, solutions qui peuvent d'une part biaiser l'appréciation des capacités potentielles et, d'autre part, entretenir les incapacités. Par exemple: un jeune adulte schizophrène vit chez ses parents. Les besoins en termes de tâches ménagères, d'alimentation... sont pris en charge par ceux-ci. Comment apprécier avec certitude s'il a le potentiel ou non de réaliser ces tâches au cas où elles ne seraient pas prises en charge par un proche?

5. Contexte médico-administratif en Belgique: la grille d'évaluation du Ministère de la Prévoyance Sociale, ses modalités d'application

5.1. Les catégories

L'Etat fédéral a rédigé un guide des six fonctions pour évaluer l'autonomie conduisant à l'établissement des «catégories» (voir **Annexe 3**).

Le total de ces cotes (maximum 18 points) fixe un niveau de catégorie (de un à cinq) qui déterminera le montant d'une allocation (revenus de remplacement et/ou revenus d'intégration) et/ou l'accès à différents avantages sociaux.

Les catégories mentionnées relatives aux allocations aux personnes handicapées sont définies comme suit (81):

- à la catégorie I appartient la personne handicapée dont le degré d'autonomie est fixé à 7 ou 8 points;
- à la catégorie II appartient la personne handicapée dont le degré d'autonomie est fixé de 9 à 11 points;
- à la catégorie III appartient la personne handicapée dont le degré d'autonomie est fixé de 12 à 14 points;
- à la catégorie IV appartient la personne

handicapée dont le degré d'autonomie est fixé à 15 ou 16 points;

- à la catégorie V appartient la personne handicapée dont le degré d'autonomie est fixé à 17 ou 18 points.

La personne handicapée qui obtient moins de 7 points ne peut pas prétendre à une allocation d'intégration.

5.2. Le formulaire 4

Le Ministère demande de comparer l'état de la personne à celui de l'homme ou de la femme de référence d'âge identique à celui du (de la) demandeur (demanderesse). Il recommande d'apprécier l'influence des divers facteurs comme les aspects cognitifs, les aspects psychiques, les aspects énergétiques..., de rendre compte des activités journalières et non des activités exceptionnelles, de se renseigner sur les activités qui sont encore réalisables, de faire attention aux habitudes de vie (rôles homme-femme...) et de mentionner les aides fournies (adaptations domiciliaires, aide de la famille...).

A chacune des 5 catégories médicales correspond un montant: il s'agit du montant maximum que peut recevoir la personne qui se trouve dans cette catégorie médicale (82), sous réserve de conditions administratives (ne pas dépasser les plafonds fixés pour les revenus de la personne ou de son ménage).

Catégorie	Montant maximum d'allocation d'intégration par an (montants à partir du 1 ^{er} septembre 2010)
I	1.082,50 euros
II	3.688,76 euros
III	5.894,18 euros
IV	8.587,07 euros
V	9.741,49 euros

5.3. L'article 100

Par ailleurs, de nombreux patients schizophrènes n'ont jamais pu faire la preuve de capacités des gains du fait de leur état de santé et ne peuvent théoriquement prétendre à un revenu de remplacement de l'ONEM ou de l'INAMI (article 100). Ils peuvent cependant bénéficier d'un revenu de remplacement auprès du Ministère de la Prévoyance Sociale dès la catégorie I.

Il convient de souligner que la grille d'évaluation du Ministère de la Prévoyance est une grille qui a été conçue pour toutes les pathologies confondues, tant somatiques que psychiatriques, en dépit du fait que les pathologies psychiatriques dites «fonctionnelles» se distinguent à bien des égards des pathologies somatiques dans le type des problèmes d'autonomie qu'elles génèrent.

5.4. Les remarques sur le formulaire 4

Dans son application aux troubles d'ordre schizophrénique, le formulaire 4 soulève dans la pra-

tique clinique un certain nombre de questions.

(1) Comment rendre compte des fluctuations importantes de l'évolution clinique lorsqu'elles sont présentes?

L'évolution naturelle de la schizophrénie est caractérisée par une chronicité, mais aussi des fluctuations sous forme d'exacerbations aiguës, de complications dépressives, voire iatrogènes. L'autonomie de la personne est donc susceptible de varier de manière significative. Le formulaire 4 ne propose aucune directive explicite permettant d'intégrer ces variations d'intensité dans la cotation.

(2) Les handicaps des patients atteints de schizophrénie sont fréquemment sous-rapportés par ceux-ci (83).

La situation de non-reconnaissance des difficultés d'autonomie par les patients présentant des troubles psychotiques est fréquente, voire la règle. Elle est à mettre sur le compte de l'anosognosie et des troubles du jugement présentés par les sujets, qui tendent généralement à minimiser ou nier leurs déficits. Sur base de ces prémisses erronées, les personnes formulent régulièrement des projets inadaptés, ou encore refusent diverses formes d'aide et de soins en dépit de leur évidente nécessité. Certains patients, niant toute pathologie, refusent même d'introduire la demande auprès du Ministère, se privant dès lors de tout revenu (article 100), ou entament une ronde infernale au cours de laquelle ils sont renvoyés de l'INAMI à l'ONEM puis au Ministère, en passant par le CPAS, s'ils ne perdent pas tout droit social.

Lors de l'évaluation de ces personnes, il est à craindre que nombre d'évaluateurs ignorent cette réalité et se laissent abuser, minimisant dès lors l'évaluation des déficits. Afin de limiter ce risque, la consultation d'une personne de confiance/de référence du patient lors de l'évaluation est impérative (84).

(3) Dans nombre de cas, les personnes schizophrènes ne bénéficient pas des services nécessaires à leur maintien dans des conditions satisfaisantes dans un environnement non hospitalier (83).

On a vu qu'un diagnostic de schizophrénie implique des difficultés d'autonomie plus ou moins sévères pour 90% des patients. La plupart nécessitent à des degrés divers aide, stimulation ou surveillance dans de nombreux domaines d'autonomie. Pour ceux que la maladie n'a pas complètement isolés, il peut s'agir d'une aide proposée par les proches, proches qui peuvent eux-mêmes avoir besoin d'aide et de soutien. Cette aide peut aller jusqu'à «l'hospitali-

sation à domicile», l'essentiel des besoins de base y étant pris en charge par les proches. En sus (ou à défaut) de l'aide par les proches, un recours à d'autres services est souvent nécessaire: «suivi individuel dans la communauté» (aide, stimulation ou surveillance à domicile par un travailleur social, et/ou un infirmier pour la prise du traitement, et/ou une aide familiale, et/ou repas à domicile...), «Initiatives d'Habitations Protégées», «hôpitaux de jour», «hôpitaux de nuit», «clubs thérapeutiques»... Force est de constater que, faute de moyens disponibles et accessibles locorégionaux, et/ou faute d'adhésion des personnes, nombre d'entre elles ne bénéficient pas de ces aides, ce qui n'implique nullement qu'elles n'en ont pas besoin.

- (4) *Les critères d'évaluation de l'autonomie du formulaire 4 mettent l'accent sur les handicaps physiques, facilement observables et objectivables (84).* Les déficits d'autonomie liés aux pathologies mentales, comme la schizophrénie, sont d'un tout autre ordre. L'évaluation des symptômes et de leur impact sur l'autonomie s'avère particulièrement complexe, subtile et difficilement quantifiable, y compris pour les professionnels de la santé mentale qui sont familiers de la personne intéressée. Que dire dès lors des difficultés rencontrées par l'examineur non familier du patient et de ce type de pathologie?
- (5) *Le délai d'un mois entre l'introduction de la demande par l'intéressé ou la demande de révision par le Ministère et le renvoi des documents n'autorise pas, en pratique, une évaluation soignée et multidisciplinaire dans le temps imparti.*

L'exemple suivant illustre les difficultés et les divergences liées à l'utilisation du formulaire 4 dans le cadre d'un trouble schizophrénique.

Exemple⁴

Un patient présente une schizophrénie compliquée par une dépendance au cannabis. A l'âge de 20 ans, le patient a été mis à la porte par son père avec lequel il était régulièrement en conflit. Après avoir vécu seul dans une situation de précarité, il a été hébergé durant 2 ans en initiative d'habitations protégées. Il quitte cette structure, sur son insistance, pour vivre à nouveau seul, négligeant manifestement nombre de difficultés toujours présentes. Après avoir refusé initialement le suivi individuel dans la communauté, la fréquentation d'un club de soutien psychosocial et la fréquentation de l'hôpital de jour à raison de deux jours par semaine qui semblaient nécessaires à l'accompagnement de ce départ de l'initiative d'habitations protégées, il va finir

Tableau 3: Divergences quant à l'appréciation de l'autonomie du patient au 01/02/2001.

Date	Cotation d'autonomie
18/11/1999 (médecin traitant)	13/18
15/03/2000 (médecin du SPF)	4/18
11/01/2001 (médecin traitant)	12/18
18/06/2001 (médecin du SPF)	3/18
23/02/2004 (expert 1)	7/18
30/04/2005 (expert 2)	6/18
09/05/2008 (expert 3)	10/18

par y adhérer progressivement, de manière plus ou moins régulière et ambivalente. Il bénéficie de longue date d'une administration de biens, ainsi que d'un suivi en maison de justice dans le cadre de la loi de Défense Sociale, suite à des problèmes récurrents de harcèlement et d'altercations motivés par sa psychopathologie. Depuis 1999, on relève une quinzaine d'hospitalisations, de quelques jours à quelques semaines. Il est actuellement traité avec une association d'antipsychotiques. Il reste régulièrement dysphorique, anxieux, interprétatif et mal structuré dans ses tentatives de faire preuve d'autonomie, l'acceptation de ses déficits étant difficile.

Le patient et son administrateur ont contesté l'évaluation du degré d'autonomie par le Ministère de la Prévoyance Sociale en date du 01/02/2001. La procédure auprès du Tribunal du Travail s'est clôturée en 2008. Trois expertises ont été requises par la Cour du Travail. Le **tableau 3** montre la cotation du degré d'autonomie du patient par les divers médecins et experts. Les cotations sont très variables selon l'évaluateur et le moment de l'évaluation.

Le dernier expert tentera, compte tenu des fluctuations de la maladie du patient qui ont justifié de nombreuses hospitalisations au fil des ans, d'établir une moyenne par rapport à l'autonomie du patient. Il propose aussi de ne pas revoir la situation avant un terme de 10 ans, sauf aggravation psychiatrique ou complication physique, estimant que la chance d'une amélioration significative de l'autonomie est faible.

6. Actualités: article 107⁵

Sur base de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux, une réforme des soins de santé mentale en Belgique est envisagée. Cet article permet la réallocation de manière flexible d'une partie du budget des moyens financiers, permettant la mise en place d'alternatives à l'hospitalisation et la création de nouveaux projets ambulatoires. L'application de cet article pourrait modifier le statut d'autonomie de certains patients (85).

7. Conclusion

La schizophrénie, pathologie hétérogène et

potentiellement fluctuante, est régulièrement difficile à appréhender dans sa dimension clinique, particulièrement en phase subaiguë. Invalidante, cette pathologie limite l'autonomie de manière significative chez 90% des personnes affectées, parmi lesquelles 20% justifieront «une surveillance médicale ou des soins constants». Les dimensions négative et cognitive semblent nettement corrélées avec un pronostic de difficultés d'autonomie. Par contre, les dimensions psychotique et de désorganisation, quoique plus évidentes, semblent plus faiblement corrélées avec les difficultés d'autonomie de la personne. Un des éléments d'explication de cette observation pourrait être la différence de réponse au traitement antipsychotique. En effet, la réponse aux traitements antipsychotiques des dimensions négative et cognitive est globalement moindre que la réponse de la dimension positive/psychotique, excitatoire, voire aussi de désorganisation. Ces trois dernières dimensions, causes principales de la perte d'autonomie majeure qu'est une hospitalisation, seraient alors susceptibles d'amélioration et d'une influence moindre sur le pronostic d'autonomie à terme...

L'évaluation de l'autonomie de ces personnes peut répondre à un objectif thérapeutique, dans le cadre d'un programme de réhabilitation psychosociale par exemple, ou pour orienter un plan de soins. Elle est aussi fréquemment requise dans un contexte médico administratif, celui du Ministère de la Prévoyance Sociale. L'expérience montre que les déficits des patients sont fréquemment sous-évalués dans le contexte de cette procédure. En effet, nombre de dimensions cliniques corrélées aux problèmes d'autonomie au long cours sont difficilement identifiables (dimensions négatives, cognitives, troubles du jugement), certainement à la personne, tout comme à son entourage, l'équipe de soins et très certainement le médecin inspecteur. De plus, faute d'adhésion des personnes aux ressources d'accompagnement recommandées, voire de disponibilité de ces ressources, de nombreux patients que la maladie a isolés ne bénéficient pas du soutien nécessaire, ce qui contribuera encore à sous-évaluer les difficultés de la personne.

Un certain nombre d'outils d'évaluation fonctionnelle sont utiles pour l'évaluation des per-

sonnes et pourront venir compléter le formulaire 4. Il peut s'agir d'un indice global et non spécifique à la pathologie schizophrénique (l'EGF, voire la SOFAS), mais aussi d'outils circonstanciés et spécifiques à la pathologie. Parmi ceux-ci, la MRSS présente l'avantage d'avoir été validée dans sa version anglaise. Un outil en développement qui semble intéressant, car assez proche du formulaire 4, est le FROGS développé par Llorca et al. (79).

En tout état de cause, le groupe propose un certain nombre de suggestions quant à l'évaluation de l'autonomie dans le cadre du Ministère de la Prévoyance Sociale.

- Problèmes d'autonomie: dans l'effet, il y a lieu de considérer qu'une grande majorité des patients schizophrènes relèvent d'une perte d'autonomie compatible avec la catégorie I au minimum.

- Degré d'autonomie effective: dans le contexte des troubles schizophréniques, la distinction, sollicitée par le Ministère de la Prévoyance Sociale, entre capacités effectives et potentielles est trop délicate, arbitraire et subjective pour être tentée. Il convient dès lors de n'évaluer que le degré d'autonomie effective.

- Evaluation par domaine de compétence versus évaluation globale: l'évaluation des six domaines de compétence proposée par le Ministère de la Prévoyance Sociale ne paraît pas suffisamment adaptée au cadre de la schizophrénie. Il est judicieux de la compléter par une évaluation plus globale et plus spécifique. Pour une évaluation globale, un Score Global d'Autonomie dans la Schizophrénie, inspiré du score Impres-

sion Globale Clinique, pourrait être utilisé, reprenant les différents niveaux d'accompagnement nécessaires. Des outils spécifiques tels que le MRSS, validé, ou le FROGS pourraient aussi compléter utilement l'évaluation (voir aussi Annexe 4).

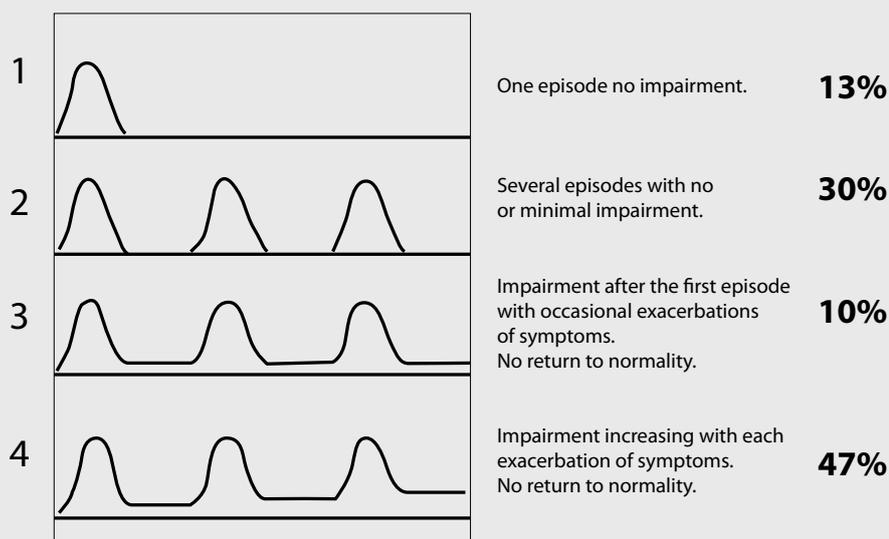
- La complexité de l'évaluation de l'autonomie, l'opportunité d'une évaluation multidisciplinaire, la nécessité d'une hétéroanamnèse en raison des troubles du jugement justifient de prolonger à trois mois le délai proposé par le Ministère pour la rédaction du dossier d'évaluation.

Notes

1. Voir, par exemple, les livres «Dementia Praecox and Paraphrenia» de Kraepelin en 1919, ou «Dementia praecox or the group of schizophrenias» de Bleuler en 1950.
2. Mémoire à court terme/mémoire de travail: permet de retenir et de réutiliser une quantité limitée d'informations pendant quelques secondes à environ une minute. Elle ne peut emmagasiner qu'un nombre limité d'informations (par exemple, un numéro de téléphone, que l'on oubliera dès qu'on l'aura composé). Dans la mémoire à court terme, il y a maintien passif de l'information. On parlera de mémoire de travail lorsque le maintien s'accompagne d'un traitement actif de l'information (inverser les chiffres d'une liste, par exemple). (Bacon E, Offerlin-Meyer I, Poissant H. Petit glossaire de termes ayant trait à la cognition. La lettre du Psychiatre 2007;3(7):124-5).
3. Les fonctions exécutives: constituent l'ensemble des fonctions cognitives élaborées, intervenant dans le comportement intentionnel, organisé et dirigé vers un but. Elles interviennent dans la gestion des situations non routinières auxquelles sont exposés les sujets. Les capacités d'initiative, de planification, d'anticipation, d'organisation, de régulation, de vérification, mais aussi les capacités d'abstraction et la conscience de soi sont des composantes fondamentales des fonctions exécutives (Bacon E, Offerlin-Meyer I, Poissant H. Petit glossaire de termes ayant trait à la cognition. La lettre du Psychiatre 2007;3(7):124-5).
4. Communication personnelle du Dr Mallet.
5. Art.107. (107) Le Roi peut prévoir des modalités spécifiques de financement afin de permettre, sur une base expérimentale et pour une durée limitée, un financement prospectif des circuits et des réseaux de soins, axé sur les programmes.

Annexe 1: L'évolution de la schizophrénie (86).

Five-year follow-up of 102 patients with schizophrenia



Annexe 2: Titres des critères de la PANSS (P, N et G) (87,88), selon l'auteur original de l'échelle.

Echelle positive (P)	Echelle négative (N)	Echelle de psychopathologie générale (G)
P1 Délire	N1 Affect émoussé	G1 Trouble somatique
P2 Troubles de la pensée	N2 Retrait émotionnel	G2 Angoisse
P3 Comportement hallucinatoire	N3 Contact faible	G3 Sentiments de culpabilité
P4 Excitation	N4 Retrait social passif/apathique	G4 Tension
P5 Mégalomanie	N5 Difficulté de raisonner dans l'abstrait	G5 Maniérisme et affectation
P6 Méfiance/complexe de persécution	N6 Manque de spontanéité et flot de conversation	G6 Dépression
P7 Hostilité	N7 Pensée stéréotypée	G7 Ralentissement moteur
		G8 Manque de coopération
		G9 Contenu de la pensée extraordinaire
		G10 Désorientation
		G11 Diminution de l'attention
		G12 Manque de jugement et de discernement
		G13 Trouble de la volition
		G14 Contrôle des pulsions amoindri
		G15 Préoccupation
		G16 Evitement social actif

Références

1. Editorial. Where next with psychiatric illness? Nature 1988;336:95-6.
2. Murray CJL, Lopez AD (Eds.) (1996). The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020. Harvard University Press, Cambridge, MA.
3. World Health Organization, 2001. Mental Health Report 2001. Mental health: new understanding, new hope. World Health Organization, Geneva.
4. Tandon R, Keshavan MS, Nasrallah HA. Schizophrenia, "Just the Facts": what we know in 2008 part 1: overview. Schizophr Res 2008;100(1-3):4-19.
5. Dorvil H (2008). Autonomie et santé mentale: relation complexe, mais possible et souhaitable. Barreau du Québec, Autonomie et protection, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2007.
6. McCann TV, Clark E. Advancing self-determination with young adults who have schizophrenia. J Psychiatr Ment Health Nurs 2004;11(1):12-20.

Annexe 3: Description des éléments d'autonomie selon l'Etat fédéral belge.

- (1) **Déplacement:** «possibilités de se déplacer»: p.ex. les possibilités d'utilisation d'un véhicule et des transports en commun
- (2) **Alimentation:** «possibilités d'absorber ou de préparer sa nourriture»: p.ex. les capacités d'acheter les produits alimentaires
- (3) **Hygiène personnelle:** «possibilités d'assurer son hygiène personnelle et de s'habiller»: p.ex. la capacité d'effectuer sa toilette quotidienne, de se laver complètement
- (4) **Habitat:** «possibilités d'entretenir son habitat et d'accomplir des tâches ménagères»: p.ex. la capacité de nettoyer les vitres, de faire le lit
- (5) **Vivre sans surveillance:** «possibilités de vivre sans surveillance, d'être conscient des dangers et d'être en mesure d'éviter les dangers»: p.ex. la personne constitue-t-elle un danger pour elle-même ou pour son entourage?
- (6) **Communiquer:** «possibilités de communiquer et d'avoir des contacts sociaux»: p.ex. les capacités d'établir et d'entretenir des contacts au sein du cercle familial et en dehors de celui-ci

Chaque fonction se voit attribuer un score de 0 à 3, où:

- 0 signifie pas de difficulté, pas d'effort particulier et pas de besoin d'aide particulier;
- 1 signifie difficultés limitées ou efforts particuliers limités, ou recours limité à des moyens d'aide particuliers;
- 2 signifie grandes difficultés ou grands efforts particuliers ou recours élargi à des moyens d'aide particuliers;
- 3 signifie impossibilité sans l'aide d'un tiers, sans le recours à un environnement super visé, ou sans recours à un environnement entièrement adapté.

Annexe 4: Proposition d'une échelle d'autonomie, inspirée par le CGI.

(Mallet, communication personnelle)

- 1 = normal, pas plus de difficultés d'autonomie que la population de référence.
- 2 = doutes sur la présence de difficultés d'autonomie supérieures à la population générale. Si elles sont présentes, elles sont ponctuelles, liées à un domaine bien précis, et la personne est en mesure de faire appel aux ressources nécessaires.
- 3 = la présence de difficultés est nette et durable, mais limitée à un ou deux domaines. La personne collabore généralement activement et efficacement à l'aide nécessaire. Capable de vivre seul de manière satisfaisante subj. et obj. moyennant une aide régulière, mais non quotidienne.
- 4 = difficultés nettes dans plusieurs domaines. La collaboration à l'aide nécessaire peut s'avérer passive sans être inefficace. S'il vit seul, c'est moyennant un soutien, une aide et une supervision (quasi) quotidiens dans plusieurs domaines, et/ou dans des conditions de vie qui s'avèrent objectivement peu satisfaisantes.
- 5 = difficultés nettes dans quasi tous les domaines, interdisant toute alternative sérieuse à un accompagnement résidentiel. La collaboration à l'aide proposée peut s'avérer régulièrement inefficace ou opposante. Incapable de vivre seul sans se mettre en danger directement ou indirectement, justifiant un accompagnement quotidien ou ponctuel.
- 6 = difficultés intenses dans tous les domaines et justifiant de manière absolue un accompagnement continu.
- 7 = tout à fait incapable d'actes autonomes.

7. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J, Gutkind D. Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry* 2002;14(4):256-72.
8. <http://fr.ca.encyclopedia.msn.com/encnet/refpages/search.aspx?q=autonomie>
9. Le Collège National des Enseignants de Gériatrie (2000). Autonomie et dépendance (pp. 91-100). *Corpus de Gériatrie*, édition 2000.
10. De Hert M, Talent J, Bervoets C, et al. Rétablissement des patients atteints de schizophrénie: sur la voie de l'autonomie. *Neurone* 2009;14(1):1-7.
11. Rouillon F. Epidémiologie des troubles psychiatriques. *Annales Médico Psychologiques* 2008;166:63-70.
12. American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Fourth Edition)*. American Psychiatric Association, Washington, DC.
13. Tandon R, Nasrallah HA, Keshavan MS. Schizophrenia, "just the facts" 4. Clinical features and conceptualization. *Schizophr Res* 2009;110(1-3):1-23.
14. Marshall M, Lewis S, Lockwood A, Drake R, Jones P, Croudace T. Association between duration of untreated psychosis and outcome in cohorts of first-episode patients: a systematic review. *Arch Gen Psychiatry* 2005;62(9):975-83.
15. Wyatt RJ, Henter I. Rationale for the study of early intervention. *Schizophr Res* 2001;51(1):69-76.
16. Sheitman BB, Lieberman JA. The natural history and pathophysiology of treatment resistant schizophrenia. *J Psychiatr Res* 1998;32(3-4):143-50.
17. Emsley R, Chiliza B, Schoeman R. Predictors of long-term outcome in schizophrenia. *Curr Opin Psychiatry* 2008;21(2):173-7.
18. Perkins DO, Gu H, Boteva K, Lieberman JA. Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: a critical review and meta-analysis. *Am J Psychiatry* 2005;162(10):1785-804.
19. Norman RM, Lewis SW, Marshall M. Duration of untreated psychosis and its relationship to clinical outcome. *Br J Psychiatry Suppl* 2005;48:s19-s23.
20. Farooq S, Large M, Nielsen O, Waheed W. The relationship between the duration of untreated psychosis and outcome in low-and-middle income countries: a systematic review and meta analysis. *Schizophr Res* 2009;109(1-3):15-23.
21. Caspi A, Reichenberg A, Weiser M, et al. Premorbid behavioral and intellectual functioning in schizophrenia patients with poor response to treatment with antipsychotic drugs. *Schizophr Res* 2007;94(1-3):45-9.
22. Crow TJ. Positive and negative schizophrenic symptoms and the role of dopamine. *Br J Psychiatry* 1980;137:383-6.
23. Crow T. Molecular pathology of schizophrenia: more than one disease process? *Br Med J* 1980;280(6207):66-8.
24. Arndt S, Alliger RJ, Andreasen NC. The distinction of positive and negative symptoms. The failure of a two-dimensional model. *Br J Psychiatry* 1991;158:317-22.
25. Ho BC, Nopoulos P, Flaum M, Arndt S, Andreasen NC. Two-year outcome in first-episode schizophrenia: predictive value of symptoms for quality of life. *Am J Psychiatry* 1998;155(9):1196-201.
26. Bilder RM, Mukherjee S, Rieder RO, Pandurangi AK. Symptomatic and neuropsychological components of defect states. *Schizophr Bull* 1985;11(3):409-19.
27. Kay SR, Sevy S. Pyramidal model of schizophrenia. *Schizophr Bull* 1990;16(3):537-45.
28. Bell MD, Lysaker PH, Beam-Goulet JL, Milstein RM, Lindenmayer JP. Five-component model of schizophrenia: assessing the factorial invariance of the positive and negative syndrome scale. *Psychiatry Res* 1994;52(3):295-303.
29. Lindenmayer JP, Bernstein-Hyman R, Grochowski S. Five-factor model of schizophrenia. Initial validation. *J Nerv Ment Dis* 1994;182(11):631-8.
30. Lindenmayer JP, Bernstein-Hyman R, Grochowski S, Bark N. Psychopathology of Schizophrenia: initial validation of a 5-factor model. *Psychopathology* 1995;28(1):22-31.
31. Lindenmayer JP, Grochowski S, Hyman RB. Five factor model of schizophrenia: replication across samples. *Schizophr Res* 1995;14(3):229-34.
32. Lindenmayer JP, Bernstein-Hyman R, Grochowski S. A new five factor model of schizophrenia. *Psychiatr Q* 1994;65(4):299-322.
33. Marder SR, Davis JM, Chouinard G. The effects of risperidone on the five dimensions of schizophrenia derived by factor analysis: combined results of the North American trials. *J Clin Psychiatry* 1997;58(12):538-46.
34. El Yazaji M, Battas O, Agoub M, et al. Validity of the depressive dimension extracted from principal component analysis of the PANSS in drug-free patients with schizophrenia. *Schizophr Res* 2002;56(1-2):121-7.
35. Lindström E, Von Knorring L. Principal component analysis of the Swedish version of the Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Nordic J Psychiatry* 1993;47:257-63.
36. von Knorring L, Lindström E. Principal components and further possibilities with the PANSS. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1995;388:5-10.
37. Peralta V, Cuesta MJ. How many and which are the psychopathological dimensions in schizophrenia? Issues influencing their ascertainment. *Schizophr Res* 2001;49(3):269-85.
38. De Nayer A, Masson AM, Domken AM, et al. La comédication dans la schizophrénie. *Neurone* 2008;13(7)(Supplément).

39. Aubin G, Stip E, Gélinas I, Rainville C, Chapparo C. Daily activities, cognition and community functioning in persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 2009;107(2-3):313-8.
40. Milev P, Ho BC, Arndt S, Andreasen NC. Predictive values of neurocognition and negative symptoms on functional outcome in schizophrenia: a longitudinal first-episode study with 7-year follow-up. *Am J Psychiatry* 2005;162(3):495-506.
41. Moullierac C. Evaluation des effets d'un programme de réhabilitation et de remédiation cognitive sur des patients schizophrènes. Université Paris 8.
42. Hofer A, Baumgartner S, Edlinger M, et al. Patient outcomes in schizophrenia I: correlates with sociodemographic variables, psychopathology, and side effects. *Eur Psychiatry* 2005;20(5-6):386-94.
43. Larøi F, van der Linden M. Revalidation cognitive et schizophrénie: pour une approche individualisée et centrée sur les activités de la vie quotidienne. *La Lettre du Psychiatre* 2007;3(7):133-51.
44. Gorwood P. Meeting everyday challenges: antipsychotic therapy in the real world. *Eur Neuropsychopharmacol* 2006;16 Suppl 3: S156-162.
45. Leguay D. La vie quotidienne du patient schizophrène en "rémission". *L'Encéphale* 2005; 31: 24-28, cahier 2.
46. Godbout L, Limoges F, Allard I, Braun CM, Stip E. Neuropsychological and activity of daily living script performance in patients with positive or negative schizophrenia. *Compr Psychiatry* 2007;48(3):293-302.
47. Greenwood KE, Landau S, Wykes T. Negative symptoms and specific cognitive impairments as combined targets for improved functional outcome within cognitive remediation therapy. *Schizophr Bull* 2005;31(4):910-21.
48. Rempfer MV, Hamera EK, Brown CE, Cromwell RL. The relations between cognition and the independent living skill of shopping in people with schizophrenia. *Psychiatry Res* 2003;117(2):103-12.
49. Semkowska M, Bédard MA, Godbout L, Limoge F, Stip E. Assessment of executive dysfunction during activities of daily living in schizophrenia. *Schizophr Res* 2004;69(2-3):289-300.
50. Prouteau A, Verdoux H, Briand C, et al. Cognitive predictors of psychosocial functioning outcome in schizophrenia: a follow-up study of subjects participating in a rehabilitation program. *Schizophr Res* 2005;77(2-3):343-53.
51. Velligan DI, Bow-Thomas CC, Mahurin RK, Miller AL, Halgunseth LC. Do specific neurocognitive deficits predict specific domains of community function in schizophrenia? *J Nerv Ment Dis* 2000;188(8):518-24.
52. Green MF, Kern RS, Braff DL, Mintz J. Neurocognitive deficits and functional outcome in schizophrenia: are we measuring the "right stuff"? *Schizophr Bull* 2000;26(1):119-36.
53. Saoud M, d'Amato Tb (2006). *La schizophrénie de l'adulte: des causes aux traitements*. Elsevier Masson.
54. Carroll A, Fattah S, Clyde Z, Coffey I, Owens DG, Johnstone EC. Correlates of insight and insight change in schizophrenia. *Schizophr Res* 1999;35(3):247-53.
55. World Health Organization (1973). *The International Pilot Study of Schizophrenia*. World Health Organization, Geneva.
56. Amador XF, David AS (Eds.) (1998). *Insight and psychosis*. Oxford University Press, New York.
57. American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition*. American Psychiatric Association, Washington D.C. Text Revision (DSM-IV-TR).
58. Mintz AR, Dobson KS, Romney DM. Insight in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophr Res* 2003;61(1):75-88.
59. Aleman A, Agrawal N, Morgan KD, David AS. Insight in psychosis and neuropsychological function: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2006;189:204-12.
60. Buckley PF, Wirshing DA, Bhushan P, Pierre JM, Resnick SA, Wirshing WC. Lack of insight in schizophrenia: impact on treatment adherence. *CNS Drugs* 2007;21(2):129-41.
61. Schwartz RC, Cohen BN, Grubaugh A. Does insight affect long-term inpatient treatment outcome in chronic schizophrenia? *Compr Psychiatry* 1997;38(5):283-8.
62. De Hert M, van Winkel R, Wampers M, Kane J, van Os J, Peuskens J. Remission criteria for schizophrenia: evaluation in a large naturalistic cohort. *Schizophr Res* 2007;92(1-3):68-73.
63. Helldin L, Kane JM, Karilampi U, Norlander T, Archer T. Remission in prognosis of functional outcome: a new dimension in the treatment of patients with psychotic disorders. *Schizophr Res* 2007;93(1-3):160-8.
64. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969;9(3):179-86.
65. Katz S, Down TD, Cash HR. Progress in the development of the index of ADL. *Gerontologist* 1970;10:20-30.
66. Cerase-Feurva V. Le resident assessment instrument (RAI): un outil d'évaluation de la qualité des soins de longue durée. *Gérontologie et société* 2001;99:161-77.
67. Ylief M, De Lepeleire J, Buntinx F (Eds.). *Soins aux personnes démentes en Belgique. Résultats et recommandations de l'étude Qualidem*. Garant.
68. Goldman HH, Skodol, AE, Lave TR. Revising axis V for DSM-IV: a review of measures of social functioning. *Am J Psychiatry* 1992;149(9):1148-56.
69. Leguay D, Cochet A, Matignon G, Hairy A, Fortassin O, Marion JM. L'Echelle d'Autonomie Sociale: premiers éléments de validation. *Encephale* 1998;24:108-19.
70. Wallace CJ, Liberman RP, Tauber R, Wallace J. The independent living skills survey: a comprehensive measure of the community functioning of severely and persistently mentally ill individuals. *Schizophrenia Bulletin* 2000;26(3):631-58.
71. Cyr M, Toupin J, Lesage AD, Valiquette CA. Assessment of independent living skills for psychotic patients. Further validity and reliability. *J Nerv Ment Dis* 1994;182(2):91-7. http://homepage.hispeed.ch/Jerome_Favrod/ILSS%20version%202002.pdf
72. Morosini PL, Magliano L, Brambilla L, Ugolini S, Pioli R. Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. *Acta Psychiatr Scand* 2000;101(4):323-9.
74. Saraswat N, Rao K, Subbakrishna DK, Gangadhar BN. The Social Occupational Functioning Scale (SOFAS): a brief measure of functional status in persons with schizophrenia. *Schizophr Res* 2006;81(2-3):301-9.
75. Vittorielli M, Pioli R, Brambilla L, et al. [Efficacy of the "VADO" approach in psychiatric rehabilitation: a controlled study]. *Epidemiol Psychiatr Soc* 2003;12(1):43-52.
76. Affleck JW, McGuire RJ. The measurement of psychiatric rehabilitation status. A review of the needs and a new scale. *Br J Psychiatry* 1984;145:517-25.
77. Bouvard M, Cottraux, J (1998). *Protocoles et échelles d'évaluation en psychiatrie et psychologie, 2e édition*. Masson, Paris.
78. Tucker L, Wagner S, Sher I, Mujica E, Waked W. Strauss and Carpenter outcome criteria--revised. *Psychiatr Hosp* 1987;18(2):85-9.
79. Llorca PM, Lançon C, Lancrenon S, et al. The "Functional Remission of General Schizophrenia" (FROGS) scale: development and validation of a new questionnaire. *Schizophr Res* 2009;113(2-3):218-25.
80. Gaitz CM, Baer PE. Diagnostic assessment of the elderly: a multifunctional model. *Gerontologist* 1970;10(1):47-52.
81. Allocation de remplacement de revenu et allocation d'intégration. http://handicap.fgov.be/docs/ar_06_07_1987_allocation_remplacement_revenus_et_allocation_integrations.doc
82. http://handicap.fgov.be/docs/2010_09_tegemoetkoming_bar.pdf.
83. Mallet L. Autonomie, troubles psychotiques et bipolaires. Présentation à l'Unité de soins intégrés pour troubles psychotiques Pavillon 3, Hôpital Vincent Van Gogh, Marchienne-au-Pont. Le 5 juin 2007.
84. Caritas Verbond der Verzorgingsinstellingen vzw. Bijlage 2: Knelpunten bij de inschatting van het zelfzorgvermogen in het kader van de integratietegemoetkoming. In: VVI-project GGZ. De psychiatrische patiënt en tewerkstelling: moeilijk aan het werk te krijgen. Een zoektocht naar inactiviteitsvallen.
85. Zorgnet Vlaanderen. Waar naar toe met de GGZ in België en Vlaanderen. Presentatie, Brussel 22 januari 2010.
86. Shepherd M, Watt D, Falloon I, Smeeton N. The natural history of schizophrenia: a five-year follow-up study of outcome and prediction in a representative sample of schizophrenics. *Psychol Med Monogr* 1989;15 (Suppl.) 1-46.
87. Kay SR, Opler LA, Fiszbein A (1986). Echelle des syndromes positifs et négatifs (ESPN) manuel d'évaluation. Département de Psychiatrie, Albert Einstein College of Medicine Montefiore Medical Center, et Unité de Recherche sur la Schizophrénie, Bronx Psychiatric Center, 1500 Waters Place, Bronx, N.Y. 10461.
88. Kay SR, Opler LA, Fiszbein A (1986). Handleiding voor het scoren op de schaal voor positieve en negatieve syndromen (PANSS). Departement Psychiatrie, Albert Einstein College of Medicine/Montefiore Medical Center, en Onderzoeksgroep Schizofrenie, Bronx Psychiatric Center, 1500 Waters Place, Bronx, N.Y. 10461.

The work of the Belgian Discussion Board on AntiPsychotic Treatment is performed in scientific collaboration with the Janssen-Cilag Academy.

