

---

# Guide à la pratique de l'évaluation de la situation de handicap des personnes cérébrolésées

---



Laurent Devos  
Chantal Taillefer  
Frédérique Poncet



## **PREFACE**

Pascale Pradat-Diehl

Les personnes ayant souffert d'un traumatisme crânien présentent des séquelles neurologiques multiples, motrices, sensorielles, mais plus particulièrement des troubles cognitifs et comportementaux, méconnus de la population et souvent du monde sanitaire et médico-social. L'incidence de ces troubles (handicap invisible) est difficile à faire comprendre et reconnaître. Il est souvent mal évalué et insuffisamment indemnisé.

Ces personnes justifient d'une prise en charge et d'un accompagnement tout au long de leur vie ainsi que de réponses sanitaires ou médico-sociales adaptées aux différents temps de leur parcours.

La nécessaire continuité de prise en charge des patients traumatisés crâniens ou cérébrolésés entre les secteurs sanitaire et médico-social passe par le développement d'outils d'évaluation et de procédures communes.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) évaluent la restriction de la participation à la vie en société avec le Guide d'ÉVALUATION des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA).

Les structures sanitaires, plus particulièrement les services de médecine physique et réadaptation (MPR), où sont suivies pour rééducation et réadaptation les personnes cérébrolésées à la phase précoce de leurs pathologies, ont recours à des procédures d'évaluation en termes d'activité ou de participation qui ne sont pas transférables directement en terme GEVA. Les outils d'évaluation en termes d'activité et de participation reconnus pour leurs qualités métrologiques sont encore peu nombreux et leur utilisation n'est pas systématisée.

Le programme gouvernemental d'action 2012 en faveur de personnes traumatisées crâniennes et blessées médullaires a décidé de la publication d'une étude financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) portant sur la « Réalisation d'un outil d'évaluation des conséquences en vie quotidienne des troubles cognitifs des patients cérébrolésés à la suite d'un traumatisme crânio-cérébral compatible avec le GEVA ».

Cette étude est dans l'axe du déploiement des démarches de la GEVA compatibilité telles qu'elles ont été préconisées par le rapport d'évaluation de l'appropriation du GEVA de la CNSA.

Le projet a été conduit par deux médecins, un psychologue et trois ergothérapeutes et portée par l'Association Réseau Traumatismes Crâniens d'île de France (ARTC IDF) et le Centre Ressources Francilien des Traumatisés Crâniens (CRFTC). L'étude a bénéficié du support d'un comité de pilotage rassemblant des équipes spécialisées en cérébrolésion (MPR, SSR, SAMSAH), des universitaires, association familles et représentants de l'UNAFTC, de MDPH et de la CNSA.).

La formalisation des interconnexions entre structures (établissements, services, unités et institutions), et la MDPH (partenaire majeur de l'accompagnement dans la durée) devra constituer un axe central de l'amélioration de la prise en charge pour assurer la fluidité des parcours.

# Sommaire

<b>PREFACE</b>	<b>2</b>
<b>1. Introduction (Chantal Taillefer)</b>	<b>5</b>
<b>2. Quelques données de santé publique</b>	<b>5</b>
<b>3. Le handicap invisible</b>	<b>6</b>
<b>4. Limitations d'activités, restrictions de participation sociale et troubles cognitivo-comportementaux</b>	<b>7</b>
<b>5. Évaluation situationnelle du handicap des personnes cérébrolésées (Frédérique Poncet)</b>	<b>19</b>
5.1. <i>Revue de la littérature des outils de mesure</i>	20
5.2. <i>Méthode et Résultats</i>	20
Première étape d'analyse:	20
Deuxième étape d'analyse :	20
5.3. <i>Méthodologie de présentation des outils de mesure</i>	21
5.3.1. <i>Caractères généraux des outils de mesure</i>	22
5.3.2. <i>Métriologie – Définitions</i>	23
5.4. <i>Fiches</i>	25
5.4.1. <i>Le Profil des AVQ, version 4</i>	25
5.4.2. <i>Le Profil des Activités Instrumentales (version 3), PAI</i>	29
5.4.3. <i>Évaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie par une Activité Cuisine : omelette et gâteau au chocolat, EF2E</i>	32
5.4.4. <i>Test des errances multiples (TEM)</i>	35
<b>6. Le droit à compensation (Cécile Chevalier, Frédérique Poncet)</b>	<b>38</b>
6.1. <i>Définition du handicap :</i>	38
6.2. <i>Création de nouvelles instances :</i>	38
6.2.1. <i>Au niveau national : la CNSA</i>	38
6.2.2. <i>Au niveau local :</i>	39
6.3. <i>Compensation et évaluation :</i>	40
6.3.1. <i>Élément 1 : aide humaine</i>	43
6.3.2. <i>Élément 2 : aide technique</i>	44
6.3.3. <i>Élément 3 : aménagement de logement, aménagement de voiture, surcoûts liés aux transports</i>	44

6.3.4.	<i>Elément 4 : charges spécifiques et charges exceptionnelles</i>	45
6.3.5.	<i>Elément 5 : aides animalières</i>	45
<b>7.</b>	<b>Création d'un outil GEVA compatible cérébrolésés : Le PAAC (Laurent DEVOS, Chantal TAILLEFER)</b>	<b>45</b>
7.1.	<i>Méthodologie (Laurent Devos)</i>	46
7.2.	<i>Fiche du PAAC (Laurent Devos)</i>	47
	Auteurs	47
	Population	47
	Utilité clinique	48
	Composition	49
	Durée de passation	52
	Utilisateurs	52
	Environnement	52
	Matériel Nécessaire	53
	Méthode	53
	Interprétation des résultats	53
	Caractéristiques métrologiques	54
	Formation spécifique	55
	Pour le consulter	55
	Pour se le procurer	55
7.3.	<i>Guide d'utilisation du PAAC</i>	<i>Erreur ! Signet non défini.</i>
<b>8.</b>	<b>Conclusion (Laurent Devos)</b>	<b>56</b>
<b>9.</b>	<b>Les auteurs</b>	<b>56</b>
<b>10.</b>	<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>57</b>
<b>11.</b>	<b>INFORMATIONS PRATIQUES</b>	<b>58</b>
11.1.	<i>Sites web utiles</i>	58
11.2.	<i>Adresses utiles</i>	59
11.3.	<i>lectures et documents utiles</i>	61
	<b>Remerciements</b>	<b>64</b>
	<b>ANNEXES</b>	<b>66</b>
	<i>Annexe 1 : Le guide d'utilisation du PAAC</i>	66
	<i>Annexe 2 : Le PAAC</i>	67

## 1. INTRODUCTION (CHANTAL TAILLEFER)

Les lésions cérébrales acquises, à la suite d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral ou d'une autre affection neurologique (encéphalopathies, anoxies, tumeurs...) sont à l'origine d'une situation de handicap. Leurs répercussions en vie quotidienne, sociale (participation et citoyenneté), professionnelle, relationnelle sont nombreuses et diverses. Elles touchent une large population souvent jeune et sont méconnues. Les séquelles cognitives et comportementales qui sont au premier plan sont souvent sous estimées. Elles exigent une expertise pour la réalisation d'évaluations objectives des troubles et de leurs impacts. Il convient d'évaluer les limitations d'activité et restrictions de participation [1, 2] qui sont la conséquence des troubles sensorimoteurs, cognitifs et/ou comportementaux après une lésion cérébrale acquise.

Ce guide est destiné aux professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux mais aussi aux équipes pluri professionnelles des MDPH qui ont pour mission d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et qui proposent un plan personnalisé de compensation du handicap.

Cet écrit propose un descriptif sémiologique des troubles cognitivo -comportementaux, des recommandations en termes d'évaluations, un point à propos du droit à compensation et sa législation en France, un outil de synthèse d'évaluations et d'observations partagées, recensant les besoins de compensation de la personne en situation de handicap après une lésion cérébrale acquise: le **Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés** (le PAAC).

Les illustrations des répercussions sur les activités et la participation sociale sont regroupées dans 3 tableaux prenant en compte les activités élémentaires puis élaborées de vie quotidienne et également les incidences sur la vie scolaire et professionnelle.

Ce travail cible l'évaluation en vue d'une compensation du handicap (définie selon la loi du 11 février 2005 et ses décrets d'applications[3]) des personnes adultes de 16 à 60 ans ayant des lésions cérébrales acquises.

## 2. QUELQUES DONNEES DE SANTE PUBLIQUE

Environ 150 000 personnes Traumatisées Crâniennes (TC) sont hospitalisées par an en France [4].

20% sont des traumatismes crâniens graves ou modérés à la phase aiguë, avec un risque majeur de séquelles.

80% sont des TC légers à la phase initiale, et peuvent garder un syndrome post commotionnel persistant, associant troubles cognitifs, céphalées, et fatigue générale.

Il s'agit le plus souvent, de jeunes adultes de 15 à 30 ans dont 75% sont des hommes [programme d'actions ministériel, février 2012].

Environ 130 000 Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) sont recensés par an en France.

75% présentent des séquelles et pour 30 000 ces séquelles sont graves et très invalidantes [HAS, mars 2007].

25% de ces personnes ont moins de 65 ans et 5% moins de 45 ans.

Nous sommes donc face à un problème important de santé publique concernant des personnes en activité professionnelle ou en âge légal de travailler ou en formation pour les plus jeunes.

Les lésions cérébrales entraînent des séquelles cognitives et comportementales qui limitent la personne dans la réalisation des activités pour lesquelles elle n'éprouvait pas de difficultés antérieurement. Elles réduisent sa participation sociale, la plaçant dans une situation de handicap dit invisible que nous définissons dans le paragraphe suivant.

### 3. LE HANDICAP INVISIBLE

La lésion cérébrale quelle que soit sa cause initiale, va bouleverser la vie de la personne et de son entourage. Certaines conséquences sont évidentes de prime abord, comme la paralysie ou les troubles importants du langage. D'autres sont moins visibles comme les troubles attentionnels, mnésiques ou dysexécutifs. Ils sont à l'origine de ce qu'il est d'usage d'appeler « le handicap invisible ».

En effet, des comportements parfois anodins, voire normaux deviennent problématiques par leur intensité et/ou leur fréquence d'apparition. Ils sont difficilement objectivables et nécessitent des évaluations précises de spécialistes, portant à la fois sur les déficiences avec des tests neuropsychologiques classiques mais aussi sur les répercussions des troubles dans les activités effectivement réalisées par la personne. Des évaluations dites écologiques doivent être effectuées avec si possible, des mises en situation dans le milieu de vie de la personne dont les comptes rendus seront complétés par les témoignages de l'entourage.

Laisser ses clefs sur la porte d'entrée, faire brûler un plat, provoquer un dégât des eaux parce qu'un robinet est resté ouvert, faire des achats sans moyens de paiement, oublier un rendez-vous, perdre ses moyens et devenir agressif face à un client, sont des comportements que nous avons quasiment tous eus. Tous ces incidents pris isolément, sont sans réelle gravité à première vue mais ils deviennent un handicap réel s'ils apparaissent à fréquence élevée et limitent la reprise d'une vie autonome pour des personnes qui étaient parfaitement insérées auparavant.

Le caractère invisible de certains troubles, le changement de personnalité, l'anosognosie (méconnaissance des troubles et de leurs répercussions), les problèmes comportementaux sont difficilement acceptés dans une société qui les méconnaît et qui, de ce fait, juge négativement la personne.

Pour éviter un rejet, il est nécessaire d'appréhender leurs incidences au quotidien et de les expliquer.

Les mises en situations d'activité réelles permettent de façon concrète, de mettre en évidence, les difficultés de la personne, et ainsi de mieux les faire comprendre afin qu'elles soient mieux tolérées et mieux compenser [1].

#### 4. LIMITATIONS D'ACTIVITES, RESTRICTIONS DE PARTICIPATION SOCIALE ET TROUBLES COGNITIVO-COMPORTEMENTAUX

Gérer les activités de vie quotidienne ne se limite pas aux actes dits essentiels ou élémentaires mais s'étendent aussi aux activités plus complexes dites instrumentales.

Les activités élémentaires de vie quotidienne consistent à :

- se laver (douche, shampoing,...)
- s'habiller
- effectuer les soins personnels (rasage, maquillage, soins de bouches, ongles, de peau...)
- s'alimenter
- faire les transferts
- se mouvoir à l'intérieur et à l'extérieur, utiliser des escaliers, les ascenseurs,...

Les activités instrumentales de vie quotidienne consistent à :

- organiser sa journée (initier de façon adaptée l'heure du coucher, du lever, respecter un planning, des horaires, utiliser un agenda si nécessaire, s'adapter aux imprévus)
- effectuer les activités domestiques (cuisiner, nettoyer, entretenir son linge, sa maison, son jardin, sa voiture...), et communautaires (utiliser les transports, les services, faire ses courses, gérer son budget, réaliser les nombreuses démarches administratives)
- communiquer et avoir une vie familiale, sociale, citoyenne, culturelle et de loisirs (téléphone, ordinateur, internet...)

A un niveau encore plus complexe on retrouve les activités professionnelles, scolaires et la conduite [5].

L'évaluation des limitations d'activités et restrictions de participation lors des Activités de la Vie Quotidienne doivent répondre à des objectifs bien définis, que ce soit pour un diagnostic, pour une évaluation des répercussions des troubles ou pour établir un plan d'intervention ou de compensation ou de réparation du dommage corporel [6].

Les conclusions des bilans pratiqués et des observations réalisées vont différer en fonction de l'objectif de l'évaluation.

Evaluer la capacité à la réalisation effective des activités dans un contexte de compensation, en présence de troubles cognitifs et comportementaux, nécessite de vérifier si l'activité est réalisée de façon totalement autonome, efficace, appropriée, régulière et répétitive, dans sa totalité, quels que soient les distracteurs, les circonstances, les ajustements nécessaires, sans aucune aide même s'il s'agit d'encouragements, dans un délai acceptable pour l'organisation de la journée, en tenant compte des contraintes familiales, sociales et/ou professionnelles.

Les variables environnementales (architecturales, humaines) et les facteurs personnels sont à prendre en considération, qu'ils soient facilitateurs ou qu'ils représentent un obstacle à la réalisation de l'activité.

La dépendance à l'examineur et l'impact de sa présence sur la réalisation de l'activité sont également à prendre en compte.

La mise en évidence du besoin en aide humaine ou technique est essentielle, ainsi que le type d'aide dans le cadre d'un bilan de la situation de handicap.

Chaque activité ne doit pas être considérée isolément mais dans un enchaînement de tâches qui doivent être réalisées dans une durée acceptable sans fatigue excessive et en respectant les habitudes de vie de la personne.

La vie quotidienne est un mélange d'habitudes, de routines facilitatrices mais aussi de beaucoup d'imprévus auxquels il faut pouvoir s'adapter et réagir de façon appropriée [6].

Les tableaux qui suivent, précisent les déficiences cognitives et comportementales et quelques exemples de leurs répercussions. Ils n'ont pas vocation à être exhaustifs mais ils peuvent être un appui à la saisie des données pertinentes dans l'outil Geva compatible que nous présentons plus loin.

Nous proposons 3 tableaux illustratifs de l'incidence des déficiences dans la :

- participation aux activités élémentaires de la vie quotidienne
- participation aux activités élaborées de vie quotidienne
- participation à la vie scolaire et professionnelle



## Participation aux activités élémentaires de la vie quotidienne

### Entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination)- Les déplacements intérieurs et extérieurs (marcher-faire ses transferts)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se perd dans un environnement connu et/ou inconnu</li> <li>• Est désorienté pour les déplacements extérieurs</li> <li>• Fait des erreurs de dates</li> <li>• Evalue mal les durées pour se préparer le matin par exemple</li> <li>• Respecte peu les horaires, un planning, manque de ponctualité</li> </ul>	Désorientation temporo-spatiale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oublie ce qu'il a fait le matin (il ne sait s'il a fait sa toilette ou bien s'il a pris le petit déjeuner)</li> <li>• Ne se souvient plus des informations qui lui ont été transmises</li> </ul>	Mémoire épisodique
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est très vite distrait par des bruits de l'environnement (met du temps à s'alimenter si le téléviseur est allumé)</li> <li>• A des difficultés à terminer une tâche (pour la toilette par exemple, peut rester très longtemps sous la douche)</li> <li>• Éprouve des difficultés à rester un long moment concentré sur une tâche (interrompt l'habillage ou la toilette)</li> <li>• Ne parvient pas à faire deux choses à la fois, même anodines (s'habiller et mener une conversation)</li> <li>• Se fatigue rapidement tant l'effort qu'il doit fournir pour se concentrer est important</li> <li>• Supporte mal la pression du temps</li> </ul>	Attention et concentration
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• N'arrive pas à organiser et à planifier les activités de soins personnels le matin et être prêt à l'heure, dans un temps raisonnable</li> <li>• Ne contrôle pas l'efficacité de ses actions et est précipité (toilette en partie omise ou bâclée)</li> <li>• A des difficultés pour gérer son niveau d'activité, sa fatigue, le cumul de tâches</li> <li>• A des difficultés à être efficace et régulier pour ses soins personnels (peut rester plus d'une semaine sans se laver)</li> <li>• Peut s'habiller avec des vêtements inadaptés, sales et tachés, trop petits ou trop grands</li> <li>• N'est pas efficace et/ ou adapté dans les gestes d'hygiène pour assurer l'élimination</li> </ul>	Organiser, planifier, contrôler
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne réalise pas d'activité spontanément</li> <li>• Éprouve des difficultés à commencer une activité (sortir du lit le matin et commencer les soins personnels)</li> <li>• Éprouve des difficultés pour faire des choix appropriés (concernant ses vêtements en fonction de la météo, des circonstances)</li> <li>• Peut se mettre en danger en utilisant de l'eau trop chaude, en se précipitant pour les transferts et risquer une chute</li> <li>• Prend des décisions de façon impulsives sans réflexion (se précipite dans la salle de bain pieds nus alors que son équilibre est très précaire s'il ne porte pas d'attelle de releveur du pied : risque de chute avéré)</li> </ul>	Prise de décision, prise d'initiative, raisonnement, jugement
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mauvaise appréciation du retentissement de la lésion cérébrale sur la réalisation des activités</li> <li>• Surestimation des performances (la personne déclare n'avoir aucune difficulté pour réaliser les soins personnels ou se déplacer)</li> <li>• La personne se réfère à ses aptitudes antérieures</li> <li>• N'adhère pas aux programmes de rééducation et de réadaptation</li> <li>• Refuse les stratégies et moyens de compensation</li> <li>• Peut se mettre en danger</li> </ul>	Reconnaître ses difficultés (anosognosie)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se fixe sur une idée, une tâche (peut faire durer l'action de se raser de façon excessive), une routine sans pouvoir s'en détacher</li> <li>• S'habille toujours avec les mêmes vêtements (jogging par exemple)</li> <li>• Est perturbé par des imprévus, des éléments nouveaux sans pouvoir s'adapter (a des difficultés à s'adapter à de nouvelles personnes concernant les aidants professionnels par exemple)</li> </ul>	Flexibilité et capacité d'adaptation
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne s'investit plus, ne prend plus aucune responsabilité</li> <li>• Présente du désintérêt pour lui-même et pour les autres (indifférence affective)</li> <li>• Réduction de son niveau d'activité</li> <li>• Ralentissement général</li> <li>• S'exprime peu</li> <li>• Perte de l'appétit</li> </ul>	Comportement d'inhibition (hypoactivité)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A un comportement démonstratif, voire exubérant, qui ne tient pas compte des conventions sociales habituelles</li> <li>• Éprouve des difficultés à contrôler son discours : manque de retenue, familiarité, vulgarité, avances,...</li> <li>• Fatigue son entourage par son flot de paroles, par des déambulations inexplicables</li> <li>• Est irritable, manque de patience, s'énerve rapidement, ne supporte pas qu'on la contarie, ne supporte pas les frustrations</li> <li>• A un comportement euphorique, immature parfois puéril</li> </ul>	Comportement de désinhibition (hyperactivité)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés dans les interactions sociales</li> <li>• Difficultés à comprendre ses propres émotions ainsi que celles d'autrui</li> <li>• Difficultés à percevoir l'implicite, les sous-entendus, l'humour</li> <li>• Difficultés à maîtriser son comportement qui n'est plus familialement et socialement adapté (problème d'ajustement)</li> </ul>	Relation à autrui
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise en compte partielle de l'espace gauche, corporel et extracorporel (parfois à droite)</li> <li>• Ne mange que la partie droite du contenu de l'assiette ou du plateau</li> <li>• Ne trouve pas les produits de soins qui sont situés à gauche</li> <li>• Fait une toilette incomplète à gauche, omet de se raser ou de se maquiller à gauche</li> <li>• Lors des déplacements rase les murs à droite et se heurte à gauche (mise en danger)</li> </ul>	Héminégligence ou Négligence Spatiale Unilatérale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés à utiliser les objets familiers comme les couverts ou les objets de toilette comme la brosse à dents et le peigne et ceci en l'absence de troubles moteurs, sensitifs ou de coordination.</li> <li>• L'apraxie gestuelle s'exprime aussi du côté non parétique</li> <li>• Inverse les étapes lors de l'habillage</li> <li>• Oriente mal les vêtements</li> </ul>	Apraxies gestuelles et de l'habillage
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence d'une amputation du champ visuel à droite ou à gauche gênante dans les déplacements, risque de heurts d'obstacles</li> <li>• Perte de l'odorat</li> <li>• Perte du goût</li> <li>• Hypoacousie (veiller à ce que les informations aient été bien entendues)</li> </ul>	Les déficits sensoriels, visuels et auditifs
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence de troubles du langage dans sa production et/ou la compréhension orale</li> <li>• Difficultés dans la production et compréhension du langage écrit</li> <li>• Difficultés pour recevoir des messages oraux et écrits, produire des messages oraux et écrits, converser</li> <li>• Ne comprend pas les messages complexes</li> <li>• Ne suit pas les conversations à plusieurs</li> <li>• A des difficultés à prendre la parole</li> </ul>	Communication (expression et compréhension)

- Difficulté à identifier les objets, les visages, les formes, les sons en l'absence de troubles sensoriels ou de détérioration intellectuelle
- Difficultés à reconnaître les visages de ses proches et des moins proches connus
- Difficultés à reconnaître les objets usuels

Agnosies visuelles, auditive, tactile

## Participation aux activités élaborées de la vie quotidienne

### Organiser sa journée, effectuer les activités domestiques et communautaires, communiquer et avoir une vie familiale, sociale, citoyenne, culturelle et de loisir

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se perd dans un environnement connu et/ou inconnu (quartier, métro, centre commercial...)</li> <li>• Est désorienté pour les déplacements extérieurs</li> <li>• A des difficultés pour prendre les transports en commun</li> <li>• Ne sait pas prendre de repères spatiaux pour s'orienter</li> <li>• Fait des erreurs de dates</li> <li>• Evalue mal les durées pour un déplacement, pour préparer un repas, pour prendre un rendez-vous</li> <li>• Respecte peu les horaires, un planning, manque de ponctualité dans ses rendez-vous médicaux ou administratifs</li> </ul>	Désorientation temporo-spatiale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oublie ce qu'il a fait la veille ou la semaine précédente</li> <li>• Oublie de se rendre à un rendez-vous médical, de loisirs ou administratif</li> <li>• Ne se souvient plus des informations qui lui ont été transmises (messages téléphoniques)</li> <li>• Oublie de réaliser une tâche au bon moment (aller chercher ses enfants à l'heure à l'école)</li> <li>• Perd le fil de la conversation car ne se souvient pas du début</li> <li>• Ne peut rendre correctement la monnaie</li> <li>• Ne peut calculer son budget</li> <li>• Oublie de sortir le plat du four alors qu'il regarde la télévision</li> <li>• Oublie ce qu'il doit acheter quand il fait les courses</li> </ul>	Mémoire épisodique, de travail et prospective
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est très vite distrait par des bruits de l'environnement (suit les conversations d'autrui)</li> <li>• A des difficultés à réorienter son attention d'une tâche à une autre (surveiller les devoirs des enfants et le repas qui cuit)</li> <li>• Difficultés à suivre plusieurs conversations à la fois, à table en famille par exemple</li> <li>• Éprouve des difficultés à rester un long moment concentré sur une tâche (lire le mode d'emploi d'un nouvel appareil ou regarder un film dans son intégralité, ou lire un roman)</li> <li>• Ne parvient pas à faire deux choses à la fois (faire les courses et répondre au téléphone)</li> <li>• Se fatigue rapidement tant l'effort qu'il doit fournir pour se concentrer est important (pour remplir les papiers administratifs par exemple)</li> </ul>	Attention et concentration
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• N'arrive pas à organiser et à planifier les activités domestiques et de loisirs dans des délais raisonnables</li> <li>• Ne contrôle pas l'efficacité de ses actions (nettoyage de la cuisine après le repas, achats inadaptés à la liste de courses)</li> <li>• A des difficultés pour gérer son niveau d'activité, sa fatigue, le cumul de tâches (se couche tard de façon récurrente et inadaptée)</li> <li>• A des difficultés à être efficace régulièrement</li> <li>• Peut faire des achats inadaptés à ses besoins et ses moyens</li> <li>• Difficultés à gérer les démarches administratives et classer le courrier le courrier</li> <li>• Difficultés à organiser le rangement de la vaisselle, des vêtements, du logement</li> <li>• Ne peut s'occuper de ses enfants pour les accompagner à l'école ou dans leurs loisirs</li> </ul>	Organiser, planifier, contrôler
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne réalise pas d'activité spontanément</li> <li>• Éprouve des difficultés à commencer une activité domestique pour entretenir son intérieur par exemple</li> <li>• Éprouve des difficultés à s'occuper spontanément de ses enfants</li> <li>• Éprouve des difficultés pour faire des choix judicieux et réalistes d'activités de loisirs</li> <li>• Peut se mettre en danger en traversant de façon précipitée la rue</li> </ul>	Prise de décision, prise d'initiative, raisonnement, jugement

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne prend pas en compte tous les éléments d'une situation (après avoir fait une chute en scooter avec sa fille, téléphone à son assurance sans se préoccuper de l'état de santé de sa fille)</li> <li>• Prend des décisions de façon impulsive sans réflexion (prend une rampe d'accès à un parking pour en sortir parce que c'est plus rapide)</li> <li>• Ne raisonne pas logiquement (achète 4 cuisses de poulet pour 3 personnes car c'est moins cher et met le couvert pour 4 personnes).</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mauvaise appréciation du retentissement de la lésion cérébrale sur la réalisation des activités</li> <li>• Surestimation des performances (la personne déclare n'avoir aucune difficulté pour prendre les transports en commun alors qu'elle se perd régulièrement)</li> <li>• Pas de congruence entre les projets, aspirations et les possibilités de les réaliser</li> <li>• La personne se réfère à ses aptitudes antérieures</li> <li>• N'adhère pas aux programmes de rééducation et de réadaptation</li> <li>• Refuse les stratégies et moyens de compensation (agenda et alarmes)</li> <li>• Peut se mettre en danger</li> </ul>	Reconnaître ses difficultés (anosognosie)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se fixe sur une idée, une tâche (regarder la télévision), une routine sans pouvoir s'en détacher (mange toujours la même chose)</li> <li>• Est perturbé par des imprévus, des éléments nouveaux sans pouvoir s'adapter (changement d'un rendez-vous médical, fermeture pour congés d'un commerçant)</li> <li>• N'arrive pas à se remettre en question (ne reconnaît pas son irritabilité injustifiée)</li> <li>• Difficultés à se détacher de son propre vécu</li> <li>• Ne s'adapte pas à la nouveauté aux imprévus (désemparé quand un incident de voyageur l'oblige à changer de trajet dans le métro ou d'autres aléas)</li> </ul>	Flexibilité, inhibition des réponses ou actions inadaptées et capacité d'adaptation
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne s'investit plus, ne prend plus aucune responsabilité</li> <li>• Présente du désintérêt pour lui-même et pour les autres (indifférence affective vis-à-vis de sa famille)</li> <li>• Ralentissement général</li> <li>• S'exprime peu</li> <li>• Passe beaucoup de temps devant la télévision ou alité dans sa chambre</li> </ul>	Comportement d'inhibition (hypoactivité)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A un comportement démonstratif, voire exubérant, qui ne tient pas compte des conventions sociales habituelles</li> <li>• Éprouve des difficultés à contrôler son discours : manque de retenue, familiarité, vulgarité, avances,...</li> <li>• Fatigue son entourage par son flot de paroles, par des déambulations inexplicables</li> <li>• Est irritable, manque de patience, s'énerve rapidement, ne supporte pas qu'on la contarie, ne supporte pas les frustrations (dans un magasin, bouscule un employé en poussant un chariot qui le gêne dans sa déambulation)</li> <li>• A un comportement euphorique, immature parfois puéril</li> </ul>	Comportement de désinhibition (hyperactivité)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés dans les interactions sociales</li> <li>• Difficultés à comprendre ses propres émotions ainsi que celle d'autrui</li> <li>• Difficultés à percevoir l'implicite, les sous-entendus, l'humour</li> <li>• Difficultés à maîtriser son comportement qui n'est plus familialement et socialement adapté (problème d'ajustement)</li> <li>• Isolement</li> <li>• Difficultés à engager, maintenir, mettre fin à des relations amicales, sociales et sexuelles</li> <li>• Risque de violences</li> <li>• Vulnérabilité</li> </ul>	Relation à autrui

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise en compte partielle de l'espace gauche, corporel et extracorporel (parfois à droite)</li> <li>• Omissions de certains mots ou groupes de mots situés à gauche lors de la lecture d'un magazine, d'une recette, d'une procédure</li> <li>• Omissions de chiffres ou des aiguilles d'une horloge pour la lecture de l'heure</li> <li>• Mise en danger lors de la traversée d'une rue par la non prise en compte des véhicules provenant de la gauche</li> <li>• Se perd dans les déplacements extérieurs (transports en commun) par la non prise en compte des informations provenant de la gauche</li> </ul>	Héminégligence ou Négligence Spatiale Unilatérale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence d'une amputation du champ visuel à droite ou à gauche gênante dans les déplacements, risque de heurts d'obstacles dans la rue (plots, personnes...)</li> <li>• Perte de l'odorat (incidence sur la qualité de vie)</li> <li>• Perte du goût (incidence sur la qualité de vie)</li> <li>• Hypoacousie (n'intègre pas toutes les informations, isolement)</li> </ul>	Les déficits sensoriels, visuels et auditifs
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence de troubles du langage acquis dans sa production et/ou la compréhension orale (s'exprime peu ou pas, ne comprend pas ce qu'on lui dit)</li> <li>• Difficultés dans la production et compréhension du langage écrit (ne lit pas, n'écrit pas)</li> <li>• Difficultés pour communiquer à deux ou à plusieurs</li> <li>• Ne comprend pas les messages complexes</li> <li>• A des difficultés à prendre la parole</li> <li>• Les conversations au téléphone sont difficiles</li> <li>• La rédaction de courrier, de mails, de texto, de documents administratifs est impossible</li> <li>• La prise d'informations pour l'usage d'un transport en commun, l'écoute d'une émission de radio ou de télévision sont difficiles</li> </ul>	Communication (expression et compréhension)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficulté à identifier les objets, les visages, les formes, les sons en l'absence de troubles sensoriels ou de détérioration intellectuelle</li> <li>• Difficultés à reconnaître les visages de ses proches et des moins proches connus</li> <li>• Difficultés à reconnaître les objets usuels</li> <li>• Difficultés en interactions sociales</li> </ul>	Agnosies visuelles, auditive, tactile

## Participation à la conduite et à la vie scolaire et professionnelle

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se perd dans un environnement connu et/ou inconnu</li> <li>• Est désorienté pour les déplacements extérieurs</li> <li>• A des difficultés pour prendre les transports en commun</li> <li>• Ne sait pas prendre de repères spatiaux pour s'orienter</li> <li>• Fait des erreurs de dates</li> <li>• Evalue mal les durées pour un déplacement, pour une mission, un travail précis</li> <li>• Respecte peu les horaires, un planning, manque de ponctualité à son travail et dans ses rendez-vous professionnels</li> <li>• Manque d'assiduité</li> </ul>	Désorientation temporo-spatiale
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oublie ce qu'il a fait la veille ou la semaine précédente</li> <li>• Oublie de se rendre à un rendez-vous ou une réunion ou un cours</li> <li>• Ne se souvient plus des informations qui lui ont été transmises (messages téléphoniques, courriels...)</li> <li>• Oublie de réaliser une tâche au bon moment (aller poster le courrier avant la fermeture de la poste)</li> <li>• Perd le fil de la conversation car ne se souvient pas du début</li> <li>• Ne peut calculer un budget</li> <li>• Ne peut prendre des notes lors d'un cours lors d'une réunion</li> <li>• Difficultés pour apprendre de nouvelles procédures</li> </ul>	Mémoire épisodique, de travail et prospective, apprentissages
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Est très vite distrait par des bruits de l'environnement (suit les conversations d'autrui)</li> <li>• A des difficultés à réorienter son attention d'une tâche à une autre (lecture des mails et répondre aux questions des collègues, conduire en tenant compte de tous les éléments de l'environnement)</li> <li>• Difficultés à suivre plusieurs conversations à la fois lors d'une réunion de travail</li> <li>• Éprouve des difficultés à rester un long moment concentré sur une tâche (lire une note, une procédure, participer à une réunion, suivre une formation, conduire)</li> <li>• Ne parvient pas à faire deux choses à la fois (répondre au téléphone à l'accueil d'une structure et orienter des clients)</li> <li>• Se fatigue rapidement tant l'effort qu'il doit fournir pour se concentrer est important (pour réviser un cours, rédiger le compte-rendu d'une réunion)</li> </ul>	Attention et concentration
<ul style="list-style-type: none"> <li>• N'arrive pas à organiser et à planifier les activités professionnelles ou un programme de révisions de cours</li> <li>• Ne contrôle pas l'efficacité de ses actions (tond la surface de pelouse déjà tondue)</li> <li>• A des difficultés pour gérer son niveau d'activité, sa fatigue, le cumul de tâches.</li> <li>• A des difficultés à être efficace et régulier de façon habituelle</li> <li>• Difficultés à traiter, trier et archiver des documents ainsi que le courrier</li> </ul>	Organiser, planifier, contrôler
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne réalise pas d'activité spontanément (s'il n'y a plus d'essence dans la tondeuse pour continuer l'activité, attend sans agir)</li> <li>• Éprouve des difficultés à commencer une tâche professionnelle lui incombant (aller chercher le courrier)</li> <li>• Ne prend pas en compte tous les éléments d'une situation</li> <li>• Prend des décisions de façon impulsive sans réflexion (se débarrasse de documents pourtant importants)</li> <li>• Ne raisonne pas logiquement (prend en chasse un véhicule après un tête à queue surtout parce qu'il est anglais)</li> <li>• Ne s'adapte pas aux imprévus, à la nouveauté (difficultés à s'adapter aux changements de locaux de l'entreprise, se retrouve à 4 reprises à l'ancienne adresse)</li> </ul>	Prise de décision, prise d'initiative, raisonnement, jugement

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mauvaise appréciation du retentissement de la lésion cérébrale sur la réalisation des activités</li> <li>• Surestimation des performances (la personne déclare n'avoir aucune difficulté pour reprendre son travail même prématurément)</li> <li>• Pas de congruence entre les projets, aspirations et les possibilités de les réaliser</li> <li>• Refuse les stratégies et moyens de compensation (agenda et alarmes) et les aménagements du poste</li> <li>• Peut se mettre en situation de licenciement</li> <li>• Rend autrui responsable de ses difficultés</li> </ul>	Reconnaître ses difficultés (anosognosie)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se fixe sur une idée, une tâche, une routine sans pouvoir s'en détacher (n'est à l'aise qu'avec des tâches ritualisées, ordonnées, programmées sans imprévus)</li> <li>• Est perturbé par des imprévus, des éléments nouveaux sans pouvoir s'adapter (changement d'horaires et de planning)</li> <li>• N'arrive pas à se remettre en question (ne reconnaît pas son irritabilité injustifiée)</li> <li>• Difficultés à se détacher de son propre vécu</li> </ul>	Flexibilité, inhibition des réponses ou actions inadaptées et capacité d'adaptation
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne s'investit plus, ne prend plus aucune responsabilité</li> <li>• Présente du désintérêt pour lui-même et pour les autres (manque d'empathie et de convivialité)</li> <li>• Ralentissement général</li> <li>• Passe beaucoup de temps à attendre</li> </ul>	Comportement d'inhibition (hypoactivité)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• A un comportement démonstratif, voire exubérant, qui ne tient pas compte des conventions sociales habituelles</li> <li>• Éprouve des difficultés à contrôler son discours : manque de retenue, vulgarité, avances,...</li> <li>• Fatigue son entourage par son flot de paroles, par des déambulations inexplicables</li> <li>• Est irritable, manque de patience, s'énerve rapidement, ne supporte pas qu'on la contarie, ne supporte pas les frustrations</li> <li>• A un comportement euphorique, immature parfois puéril</li> </ul>	Comportement de désinhibition (hyperactivité)
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés dans les interactions professionnelles (non-respect de la hiérarchie et des règles de courtoisie de base)</li> <li>• Difficultés pour le travail en équipe</li> <li>• Difficultés à comprendre ses propres émotions ainsi que celle d'autrui</li> <li>• Difficultés à percevoir l'implicite, les sous-entendus, l'humour</li> <li>• Difficultés à maîtriser son comportement qui n'est plus socialement adapté (problème d'ajustement)</li> <li>• Isolement</li> <li>• Risque de violences</li> <li>• Vulnérabilité</li> </ul>	Relation à autrui
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise en compte partielle de l'espace gauche, corporel et extracorporel (parfois à droite)</li> <li>• Omissions de certains mots ou groupes de mots situés à gauche lors de la lecture de documents</li> <li>• Omissions de chiffres ou des aiguilles d'une horloge pour la lecture de l'heure</li> <li>• Mise en danger lors de la conduite d'un véhicule car ne prend pas en compte les éléments provenant de la gauche</li> <li>• Ne peut reprendre la conduite</li> </ul>	Héminégligence ou Négligence Spatiale Unilatérale
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence d'une amputation du champ visuel à droite ou à gauche gênante dans les déplacements, risque de heurts d'obstacles dans la rue (plots, personnes...)</li> <li>• Perte de l'odorat (problème pour les cuisiniers)</li> <li>• Perte du goût (problème pour les cuisiniers)</li> <li>• Hypoacousie</li> </ul>	Les déficits sensoriels, visuels et auditifs



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présence de troubles du langage acquis dans sa production et/ou la compréhension orale (s'exprime peu ou pas, ne comprend pas ce qu'on lui dit)</li> <li>• Difficultés dans la production et compréhension du langage écrit (ne lit pas, n'écrit pas)</li> <li>• Difficultés pour communiquer à deux ou à plusieurs</li> <li>• Ne comprend pas les messages complexes</li> <li>• A des difficultés à prendre la parole</li> <li>• Les conversations au téléphone sont difficiles</li> <li>• La rédaction de courrier, de mails, de texto, de documents administratifs est impossible</li> <li>• La prise d'informations pour l'usage d'un transport en commun, l'écoute d'une réunion, d'une formation sont difficiles</li> </ul>	<p>Communication (expression et compréhension)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficulté à identifier les objets, les visages, les formes, les sons en l'absence de troubles sensoriels ou de détérioration intellectuelle</li> <li>• Difficultés à reconnaître les visages de ses proches et des moins proches connus</li> <li>• Difficultés à reconnaître les objets usuels</li> <li>• Difficultés en interactions sociales et professionnelles</li> </ul>	<p>Agnosies visuelles, auditive, tactile</p>

Nous mettons à part les répercussions des déficiences motrices et sensitives qui ne participent pas au handicap dit invisible car elles sont plus évidentes et sont en général bien évaluées. Elles sont souvent associées aux troubles cognitifs et comportementaux.

Elles peuvent se traduire par la présence d'une paralysie ou parésie de la moitié du corps (hémiparésie), de troubles sensitifs de la moitié du corps (hémianesthésie), d'une atteinte des nerfs crâniens avec la présence d'une paralysie faciale, d'éléments d'un syndrome cérébelleux (troubles de la coordination et de l'équilibre)...

Ces séquelles motrices et/ou sensitives et/ou cérébelleuses pourront perturber la marche, l'usage d'un bras avec souvent une persistance d'une atteinte de la préhension et de la coordination des mouvements.

On observera des troubles de l'équilibre, une altération des gestes fins (écriture, usage d'un clavier, des couverts...) et un risque de brûlures et de coupures en lien avec les troubles sensitifs.

Les personnes sans l'aide d'un tiers vont se trouver limiter, parfois de façon absolue, dans des domaines d'activités aussi divers que la mobilité (ex : se déplacer, utiliser un moyen de transport, conduire un véhicule...), l'entretien personnel (ex : se laver, manger, s'habiller, boire ; ainsi les personnes ne pourront couper la viande, ni éplucher, ni peler des fruits, et seront parfois amenées à supprimer ces aliments de leur alimentation), les activités domestiques (préparer les repas, faire le ménage, s'occuper de ses enfants...), la vie professionnelle.

Ces troubles pourront être à l'origine de l'aménagement des lieux de vie pour améliorer l'accessibilité des toilettes, de la salle de bain, de l'immeuble, du parking avec nécessité parfois de la présence d'un ascenseur. Des aides humaines et des moyens techniques de compensation seront nécessaires comme des barres d'appui, des cannes, un fauteuil roulant manuel voire électrique...

Parfois la personne ne pourra se déplacer qu'à l'aide d'un releveur du pied inséré dans sa chaussure ; la marche au saut du lit et dans la salle de bain sera donc difficile voire impossible sans un risque de chute et donc une mise en danger.

Tous les troubles cognitifs et comportementaux moteurs et sensitifs ne sont pas présents systématiquement. Leur intensité dépend de l'origine de la lésion cérébrale (TC, AVC...) de sa localisation et de sa gravité.

Les dysfonctionnements des fonctions exécutives, attentionnels, mnésiques et comportementaux font souvent partie des séquelles les plus persistantes et prédominantes d'un TC, d'une anoxie ou d'une hémorragie cérébrale (rupture d'anévrisme de l'artère communicante antérieure).

Au décours d'un AVC, les déficiences sensitivo-motrices, phasiques ou visuo-spatiales seront plus présentes avec des troubles dysexécutifs et comportementaux moins marqués.

Les limitations d'activité et restriction de participation sociale conséquentes peuvent être majorées en fonction des facteurs personnels et de l'environnement de la personne (humain notamment). Par exemple, elles peuvent être minorées lorsque cet environnement est favorable en particulier lorsque les attitudes de l'entourage (proches et professionnels) reposent sur une compréhension des difficultés de la personne.

## 5. ÉVALUATION SITUATIONNELLE DU HANDICAP DES PERSONNES CEREBROLESEES (FREDERIQUE PONCET)

Comme décrit dans le chapitre précédent, les troubles cognitifs et comportementaux consécutifs à une lésion cérébrale sont à l'origine de limitations sévères d'activité et d'importantes restrictions de participation [7].

Ainsi, les personnes cérébrolésées ayant des troubles des fonctions exécutives peuvent avoir besoin d'un accompagnement lors des activités élémentaires et élaborées de la vie quotidienne. Elles restent dépendantes pour la réalisation de tâches en environnement domiciliaire et communautaire (incapacité à rédiger une liste de courses, à préparer un repas, à assurer la gestion de son entretien domestique et de son budget, difficulté dans l'utilisation des transports en commun, à organiser et gérer une activité) [8-11].

Cette situation de handicap cognitivo comportemental est un véritable problème de santé publique et justifie une prise en charge adaptée et spécifique tant au niveau de la rééducation que de la réadaptation. Dans cette perspective, il est essentiel que les équipes (rééducation, réadaptation, MDPH, Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes handicapés (SAMSAH),...) soient en mesure d'évaluer le plus justement possible l'impact des troubles des fonctions exécutives sur l'activité et la participation.

Bien qu'ils ne soient pas spécifiques à la population cérébrolésée et qu'il ne prennent pas en compte spécifiquement les fonctions exécutives, des outils d'évaluations des activités élémentaires existent (ex : Index de Barthel [12]). Ainsi, à l'aide d'outils validés ou d'observations précises en situations élémentaires de vie quotidienne, les thérapeutes, connaissant les concepts sous-jacents aux troubles des fonctions exécutives, ont la capacité d'évaluer les besoins de la personne.

Il est cependant plus complexe d'évaluer les activités élaborées de la vie quotidienne, en particulier parce que les personnes cérébrolésées ne sont pas toujours conscientes de leurs difficultés (ex : anosognosie) et, par conséquent, le thérapeute ne peut pas se contenter d'un entretien ou d'un questionnaire pour évaluer la participation. Cependant les questionnaires (ex : MHAVIE [13]) restent de bons outils d'évaluation pour explorer la participation auprès des personnes conscientes de leurs difficultés, des proches aidants et parfois des tierces personnes.

Ainsi, la prise en compte des fonctions exécutives dans l'évaluation de l'indépendance/autonomie des activités de vie quotidienne est indispensable. Il est aussi essentiel d'évaluer les personnes cérébrolésées en activité réelle dans un environnement naturel (ex : domicile du sujet, commerces...).

Face à la complexité pour les cliniciens de réaliser un choix approprié des outils pouvant mesurer l'impact des troubles des fonctions exécutives chez les adultes TCC, il semblait essentiel de rendre compte des outils valides actuels afin d'aider les cliniciens dans leur évaluation des incapacités dues aux fonctions exécutives

Les chapitres qui suivront ont pour but de présenter aux «spécialistes de la réadaptation» (médecin, clinicien, travailleur social,...) les outils d'évaluation des activités de la vie quotidienne ou « Activities of Daily Living » (ADL) évaluant ou prenant en compte les fonctions

exécutives, disponibles en langue française, de les informer sur les propriétés métrologiques (validités, fidélités) de chaque outil ainsi que de leur utilité clinique pour les personnes TCC.

### **5.1. REVUE DE LA LITTÉRATURE DES OUTILS DE MESURE**

Pour pouvoir évaluer les difficultés en activités des adultes avec lésions cérébrales acquises, nous avons réalisé une revue de la littérature des évaluations écologiques des IADL (*Poncet et al., article soumis*).

### **5.2. METHODE ET RESULTATS**

Pour réaliser cette recension des écrits, plusieurs bases de données (ex : MEDLINE, CINALH, PsycINFO, ...) ont été investiguées. Une recherche par mots clés a été réalisée comprenant des termes tels que «tâches réelles», «écologique», «fonctions exécutives», «activités instrumentales»...

Notre investigation ciblait les évaluations situationnelles des activités élaborées. Nous avons considéré les « Tâches simulées de la vie quotidienne dans un environnement simulé », « Tâches réelles de la vie quotidienne dans un environnement simulé », « Tâches réelles de la vie quotidienne dans un environnement réel ». Les outils de mesure devaient évaluer ou considérer les fonctions exécutives. Seuls les articles publiés en français ou en anglais étaient examinés.

#### **Première étape d'analyse:**

Les titres et résumés de plus de 500 articles ont été analysés. Nous avons retiré les articles n'utilisant pas d'outil d'évaluation des activités en milieu naturel (ex : outils de mesure des activités en virtuel), les outils de mesure des activités élémentaires de vie quotidienne qui ne prenaient pas en considération les fonctions exécutives (ex : Barthel). Au total une dizaine d'outils de mesure ont été sélectionnés dont seulement quatre étaient en français.

#### **Deuxième étape d'analyse :**

Une seconde recherche bibliographique a ensuite été réalisée à partir des noms des outils de mesure. Les mêmes bases de données que précédemment ainsi que la littérature grise (ex : livres, site internet) ont été explorées.

Cette seconde recherche nous a permis, sous forme de fiches synthétiques, de décrire les outils (conditions de passation, durée de passation,...), d'en présenter les qualités métrologiques, d'en expliciter leur utilité clinique, de préciser si l'évaluation est accompagnée d'un manuel et s'il est nécessaire de faire une formation et enfin de donner les références permettant de se procurer l'outil.

Notons que cette recherche n'a pas fait ressortir d'outils de mesure évaluant les thèmes suivants : la conduite automobile, les loisirs ainsi que les activités liées à l'éducation et au travail. Pour accéder aux outils de mesure de ces différents thèmes, il faudrait réaliser une nouvelle recherche bibliographique par thème. Nous n'avons pas réalisé cette recherche pour ce Guide de bonnes pratiques.

Dans la partie qui suit seuls les quatre outils validés en français sont présentés : le *Profil des AVQ*, le *Profil des Activités Instrumentales* (PAI), le *Test des Errances multiples* (TEM) et *l'Évaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie par une Activité Cuisine* (EF2E). Cependant, cette partie pourra être complétée au fur et à mesure que des outils seront validés en français.

### 5.3. METHODOLOGIE DE PRESENTATION DES OUTILS DE MESURE

L'objectif de cette partie est de permettre aux thérapeutes de choisir des outils de mesure appropriés à leur besoin d'évaluation. Créer des outils de mesure prend du temps, les valider demande souvent plusieurs années. Il n'y a pas d'outil parfait, c'est à chaque thérapeute de choisir celui qui est le plus adéquat vis-à-vis de ses besoins (ex : évaluation des besoins en aide humaine, des activités /participations...).

Notons ici qu'une observation éclairée des activités de la personne cérébrolésée dans son environnement peut apporter des données de belles qualités à l'évaluateur et à l'équipe pluridisciplinaire. Cependant, il est aussi important d'utiliser des outils de mesure validés, autrement dit qui ont des caractéristiques scientifiques reconnues. Notons enfin que quel que soit le choix du thérapeute vis-à-vis de l'outil, il est important que celui-ci connaisse le fonctionnement exécutif et les conséquences de ses troubles en vie quotidienne.

### 5.3.1. CARACTÈRES GÉNÉRAUX DES OUTILS DE MESURE

Les outils de mesure seront présentés par fiches. La construction de ces fiches s'est inspirée des modèles d'analyse publiés par *Occupational Therapy Assessment Tools: An Annotated Index* [14] et des *Principles of Assessment and outcome measurement for occupational therapists and physiotherapist* [15].

#### **Structure des fiches :**

**Titre :** nom de l'instrument de mesure

**Auteurs :** auteur de l'instrument de mesure

**Type d'évaluation :** situationnelle

**Clientèle :** population 1/pour laquelle l'outil a été développé ; 2/pour laquelle il a été validé

**Utilité clinique :** ce pourquoi l'outil a été créé (ex: outil de diagnostic)

**Durée de passation :** prend en compte le temps d'installation, de passation de l'évaluation, de cotation et de rapport

**Environnement :** concerne l'environnement nécessaire à la réalisation de l'évaluation (ex: cuisine d'ergothérapie, lieu de vie du sujet)

**Composition :** indique s'il existe un guide de l'outil

**Matériel :** mise en situation

**Méthode et élément d'évaluation :** décrit le type de mesure situationnelle (ex : tâche simulée dans un environnement simulé comme l'organisation d'un voyage à partir d'un outil informatique; tâche réelle dans un environnement simulé comme cuisine d'ergothérapie)

**Éléments de l'évaluation :** concepts ou variables évalués

**Interprétation des résultats :** concerne le système de cotation

**Qualités métrologiques :** cf le point 6.4

**Normalisation :** concerne la population pour laquelle on peut se référer

**Examineur :** concerne les personnes pouvant réaliser cette évaluation

**Qualification :** concerne les formations spécifiques sur l'utilisation de l'outil et le «lieu» où se procurer cette formation

**Référence de l'outil :** comprend toutes les références des articles faisant références aux études référées dans les sections précédentes

### **5.3.2. MÉTROLOGIE – DÉFINITIONS**

La validité et la fidélité d'un outil de mesure sont indissociables du contexte d'application de l'outil de mesure.

Bien que les définitions puissent sensiblement varier en fonctions des auteurs, les caractéristiques métrologiques recherchées dans les outils sont sensiblement toujours les mêmes.

#### **Fidélité ou Fiabilité**

La fidélité d'un outil de mesure se réfère à la stabilité des scores obtenus au fil du temps et quel que soit l'évaluateur. La fidélité est un préalable à la validité d'un outil de mesure.

#### **Cohérence interne**

La cohérence interne correspond à la mesure dans laquelle tous les éléments de l'outil mesurent le même comportement ou le même construit [15]. Il s'agit de l'homogénéité des items d'un outil de mesure.

#### **Stabilité ou fidélité test –retest**

La fidélité test-retest est la corrélation des scores obtenus par le même évaluateur lors de l'administration du même outil de mesure chez un même sujet à deux temps différents ; elle traduit la cohérence de l'évaluation ou du score au test au fil du temps [16].

#### **Fidélité inter juges /inter évaluateurs**

La fidélité inter juges correspond au degré d'accord entre différents évaluateurs indépendants administrant l'outil de mesure.

#### **Fidélité intra-évaluateur**

La fidélité intra évaluateur est la consistance du jugement d'un même évaluateur à travers le temps.

#### **Validité**

La validité est la capacité d'un outil à mesurer ce qu'il est censé mesurer. La validité se rapporte à la qualité, à la justesse de l'outil et prend en compte l'erreur systématique d'un outil de mesure.

## **Validité de contenu**

La validité de contenu est le degré auquel un outil mesure ce qu'il est censé mesurer. Ce degré est jugé sur la pertinence de son contenu, c'est-à-dire dans la « globalité de l'évaluation et de l'inclusion d'éléments qui représentent pleinement la caractéristique mesurée » [17]. Autrement dit, il s'agit du degré selon lequel les items mesurés représentent le contenu du domaine que l'outil est censé mesurer.

## **Validité de construit**

La validité de construit est la mesure dans laquelle l'outil mesure un concept théorique [17]. Elle permet d'identifier de manière certaine le construit mesuré et repose sur la preuve que l'outil de mesure évalue bien le concept qu'il est supposé évaluer. Il existe plusieurs validités de construit.

## **De trait**

La validité de trait permet de s'assurer que les « indicateurs » des construits fournissent une bonne représentation du phénomène étudié. On effectue une validité de trait lorsqu'on ne peut vérifier la corrélation de l'outil de mesure créé avec un outil évaluant le même phénomène.

## **De critère (concurrente et prédictive)**

La validité de critère est l'efficacité d'un outil de mesure pour prédire la performance d'un individu dans la réalisation d'activités spécifiques (validité prédictive). La validité concurrente est la mesure dans laquelle les résultats obtenus par l'outil de mesure sont corrélés avec d'autres mesures (autres outils de mesures) ayant des traits et comportements identiques ou similaires [14].

## **Validité Factorielle**

La validité factorielle a trait à la composition factorielle d'un test. Il s'agit de la corrélation entre un test et les principaux facteurs identifiés qui déterminent les résultats des tests [16]. Lorsqu'une échelle est une partie d'un tout qui présente un certain nombre d'autres échelles, plus sophistiquées, alors il est possible de faire une analyse factorielle pour diminuer le nombre important d'informations à quelques grandes dimensions [18]. C'est à l'aide de méthode statistique que l'on peut réduire un nombre important d'information en quelques grandes dimensions.



## 5.4. FICHES

### 5.4.1. LE PROFIL DES AVQ, VERSION 4

<b>Auteurs</b>	E. Dutil et A. Forget (version 1 et 2)[1] E. Dutil, C. Bottari, M. Vannier (version 3)[2] <b>E. Dutil, C. Bottari, M. Vannier et C. Gaudreault (version 4)[3]</b>
<b>Préambule</b>	Cette fiche est particulièrement basée sur la version 4 du Profil des AVQ. Le Profil des AVQ se propose d'évaluer les activités routinières cependant, certaines activités sont complexes (ex : faire un budget).
<b>Type d'évaluation</b>	Le Profil des AVQ comprend : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Une entrevue semi-dirigée avec le sujet évalué et avec une personne significative</li> <li>• Une mise en situation comprenant différentes activités reliées aux soins personnels, aux activités domiciliaires et dans la communauté</li> </ul>
<b>Population cible</b>	L'outil a été conçu pour des personnes adultes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC). La version 2 de l'outil a aussi été testée auprès des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral [4, 5].
<b>Utilité clinique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ «Évaluer l'indépendance de la personne dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne» [3]</li> <li>✓ Évaluer la capacité de la personne à : formuler un but, à planifier, à initier et réaliser un plan d'action, à s'assurer de l'atteinte du but lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne, et ce, dans divers environnements</li> <li>✓ Évaluer le besoin en aide humaine (ex: aide verbale, aide humaine)</li> <li>✓ Évaluer la perception du sujet ou de la personne significative vis à vis de la performance (réalisation de l'activité)</li> <li>✓ Évaluer le degré de satisfaction du sujet et de la personne significative vis-à-vis de sa performance</li> </ul>
<b>Durée de passation</b>	Pour l'ensemble du Profil des AVQ, la durée peut varier. Cela dépend de l'état du sujet, son endurance, ses besoins, la phase de récupération où il se situe, sa collaboration. Aussi, la durée est fonction des objectifs visés par l'équipe pour le patient (retour à domicile seul ou avec quelqu'un, retour au travail). Par exemple, lorsque le patient est en soins aigus, l'évaluation peut porter sur les soins personnels et la durée sera moindre (environ 1 heure). A contrario, l'évaluation faite au domicile du sujet et dans la communauté peut considérer un plus grand nombre d'activités (ex. préparation repas, lessive, ménage, gestion des finances, faire courses, déplacements à l'extérieur), le temps évaluation est alors plus important (de 7 à 14h pour la totalité du en fonction des capacités des personnes [6]).
<b>Environnement</b>	L'entrevue et la mise en situation se font de préférence dans le milieu de vie de la personne (institution, domicile) ; la mise en situation prend aussi en compte l'environnement extérieur (commerce, banque, extérieur).
<b>Composition</b>	L'outil comporte trois guides : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le Profil des AVQ "Description de l'outil " (version4)</li> <li>• Le Profil des AVQ "Guide de l'utilisateur - Mise en situation" (version 5)</li> <li>• Le Profil des AVQ "Guide de l'utilisateur - Entrevues" (version 4)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>Des formulaires d'évaluations pour l'entrevue</li> </ul>
<b>Matériel</b>	<p><u>Entrevue semi-dirigée</u> : Guide d'entrevue et formulaires d'évaluations</p> <p><u>Mise en situation</u> : Guide de l'utilisateur, formulaires d'évaluations et matériel spécifique pour certaines tâches (ex. budget, s'acquitter d'une facture)</p>
<b>Élément d'évaluation</b>	<p><u>Entrevue semi-dirigée</u> : l'entrevue porte sur 20 tâches reliées aux soins personnels, activités domiciliaires et communautaires (ex : «faire le ménage quotidien», «respecter un rendez-vous»). La situation pré et post traumatique est évaluée par l'intermédiaire de 14 questions de façon à connaître la participation de la personne avant l'accident (activités réalisées, procédure...) et la participation actuelle (les activités faites, procédure, les difficultés rencontrées) ainsi que la satisfaction de la personne vis-à-vis de sa participation et les points forts observés par la personne et par la personne significative.</p> <p><u>Mise en situation</u> : grâce à l'observation, le thérapeute recueillera des données concernant le degré d'indépendance de la personne lors de la réalisation d'activités en milieu naturel. Chaque activité sera analysée selon 4 opérations (Formuler un but, planifier, exécuter, s'assurer de l'atteinte du but). Le Profil des AVQ (version4) comporte 17 activités à réaliser [3].</p> <p>Chaque tâche de l'Entrevue et de la Mise en situation est classée en trois dimensions:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Personnelles regroupant des activités reliées aux soins personnels telle que l'hygiène, l'habillement, l'alimentation et la santé</li> <li>Domiciliaire : comprenant des activités réalisées au domicile telles que le repas et l'entretien (ex : préparer un repas chaud, entretenir ses vêtements...)</li> <li>Communautaire : incluant des activités de type déplacement (ex : utiliser les transports en commun), utilisation de service (ex : faire des courses), gestion financière (ex : utiliser un guichet automatique) et structuration temporelle.</li> </ul>
<b>Méthode</b>	<p><u>Mise en situation</u> : l'approche évaluative est non structurée de façon à considérer les processus exécutifs nécessaires pour réussir la tâche. Autrement dit l'évaluateur fournit le moins de consignes possible à la personne. Il ne prépare pas et n'identifie pas, pour la personne, le matériel nécessaire pour faire la tâche, il ne corrige pas les erreurs en cours de réalisation, etc. L'évaluateur obtient ainsi un maximum d'informations sur les capacités de la personne à formuler un but, à planifier, à initier et réaliser son plan d'action, à se corriger et à atteindre son but. et son besoin en aide.</p> <p>L'évaluateur possède des consignes pour chaque tâche, ainsi que des notes explicatives. En cas de nécessité, les consignes peuvent être répétées à la personne.</p> <p>Une cote est donnée à chaque opération de l'activité : formuler un but, planifier, exécuter l'activité et atteindre le but initial, puis une cote globale de l'activité est réalisée.</p> <p><u>Entrevue semi-dirigée</u> : une explication du but pour chaque question ainsi que la procédure de cotation est indiquée dans le " Guide de l'utilisateur _ Entrevue ". selon les questions des échelles de cotation ordinales ou nominales sont utilisées.</p>
<b>Interprétation des résultats</b>	<p><u>Mise en situation</u> : chaque opération (4) est cotée selon le degré de dépendance, une échelle de cotation ordinale à 4 degrés est utilisée:</p> <p>3 : indépendance sans difficulté</p> <p>2 : indépendance avec difficulté</p> <p>1 : besoin d'assistance verbale (1v) ou physique (1p), ou des deux (1vp)</p> <p>0 : dépendance</p>

	<p>Une cote spéciale est attribuée si le sujet ne peut être évalué pour des raisons intrinsèques ou extrinsèques.</p> <p><u>Entrevue semi-dirigée</u> : les résultats permettent pour l'évaluateur d'objectiver 1) les changements survenus après l'accident vis-à-vis des activités, 2) la nature et l'importance des difficultés rencontrées lors de la réalisation de l'activité, 3) les problèmes vécus par le sujet et par les personnes significatives (ex : conjoint). L'interprétation des résultats doit prendre en compte la mise en situation et l'entrevue semi-dirigée réalisée auprès du sujet et auprès de la personne significative.</p>
<b>Cohérence interne</b>	<p><u>Entrevue semi-dirigée et Mise en situation</u> :</p> <p>Les activités de la vie quotidienne ont démontré une très bonne homogénéité tant dans le questionnaire que dans la mise en situation.</p> <p>Alpha de Cronbach : 0,94 pour n= 92 TCC [7]</p>
<b>Stabilité</b>	<p><u>Mise en situation</u> :</p> <p>La fidélité test retest a été éprouvée à 15 jours d'intervalles chez 20 TCC. L'outil a démontré une stabilité allant de modéré (kappa : 0,53) à excellente (0,93)[8]</p>
<b>Fidélité inter juges</b>	<p><u>Mise en situation</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pour n=19 TCC, les résultats étaient modéré (kappa :0,23) à presque parfait (0,72) [6, 9]</li> <li>- <u>pour la population AVC, le Profil des AVQ démontre une bonne fiabilité inter-évaluateur (kappa = 0,58 à 0,68 dire) pour 3 AVQ : préparer un repas chaud, manger et obtenir des informations [10].</u></li> </ul> <p><u>Entrevue semi-dirigée</u> : pour n= 30, les résultats étaient modérés (kappa :0,53) à presque parfait (1,00) [11].</p>
<b>Fidélité intra-évaluateur</b>	Non publié
<b>Validité Apparente</b>	Non publié
<b>Validité de contenu</b>	Plusieurs étapes ont été réalisées telles que la recension des écrits afin de sélectionner les activités, une consultation auprès 1) d'un comité d'experts et 2) de cliniciens travaillant auprès de TCC [3].
<b>Validité de construit</b>	<p><u>Validité de critère</u> :</p> <p>La relation entre l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (Profil des AVQ, mise en situation) et les performances de planification évaluées par Porteus Maze et Tower of London ont été comparés chez des personnes TCC[12] .</p> <p><u>Validité de trait</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <u>Mise en situation</u> : l'indépendance a été corrélée avec la Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) pour n=32 cérébrolésés acquis (TCC et AVC) [4, 13].</li> <li>➤ <u>Entrevue semi-dirigée</u> : l'indépendance a été corrélée avec l'Handicapomètre pour certaines activités et pour n=20 TCC[14].</li> </ul> <p><u>Validité factorielle</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <u>Entrevue semi-dirigée et Mise en situation</u> : les composantes principales de l'outil (version2) ont été analysées, 3facteurs reliés aux dimensions de l'outil (personnelle, domiciliaire et communautaire) ont été identifiés (n=92 TCC) [7].</li> </ul>

	<p><u>Validité théorique :</u></p> <p>Elle a été réalisée à l'aide d'un groupe d'experts. L'approche non structurée de l'outil lors de la mise en situation est basée sur les modèles de Luria et de Lezak, elle permet de mettre en exergue certains comportements des fonctions exécutives [15].</p>
<b>Normalisation</b>	<p><u>Mise en situation :</u> (n=186) réalisée pour deux tâches reliées à la gestion financières (payer par chèque et faire un budget) ; le sexe, le niveau d'éducation doivent être pris en compte dans l'interprétation des résultats[16, 17]. Les normes n'ont pas été publiées.</p>
<b>Examineur</b>	Ergothérapeutes [3]
<b>Qualification :</b>	<p>Une formation spécifique sur l'utilisation de l'outil et les concepts sous-jacents est nécessaire.</p> <p>La formation est disponible à l'ANFE ou sur site (contacter l'ANFE).</p>
<b>Fournisseur :</b>	<p>Les Éditions Émersion, 12387 Notre-Dame-des-anges, Montréal, Québec, Canada H4J 2C3.</p> <p>La version anglaise est distribuée par l'association canadienne des ergothérapeutes</p>
<b>Référence de l'outil :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Dutil, E. and A. Forget, <i>Profil des activités de la vie quotidienne (version 2)</i>. 1991, Montréal, Qc.: Centre de Recherche, Institut de Réadaptation de Montréal.</li> <li>2. Dutil, E., C. Bottari, and M. Vanier, <i>Profil des AVQ version 3</i>, 2001, Emersion: Québec, Ca.</li> <li>3. Dutil, E., et al., <i>Profil des AVQ version 4</i>. 2005, Québec, Ca: Emersion.</li> <li>4. Gervais, N., E. Dutil, and D. Bourbonnais, <i>A construct validation of the ADL Profile with brain-injured subjects</i>, in <i>Journée québécoise de la recherche en établissements de réadaptation</i>, C.c. CORREQ-RRRMOQ, Editor 1995.</li> <li>5. Dell'Aniello-Gauthier, M., <i>Étude de fidélité inter-observateurs du mini-Profil, mesure du statut fonctionnel des victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC)</i>, in <i>Actes du VIIIe Congrès de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec</i>, O.d.e.d. Québec, Editor 1994: Québec.</li> <li>6. Rousseau, J., E. Dutil, and J. Lambert, <i>Inter-examiner reliability of the AVQ profile in brain injuries. Part 1: The operations. [French]. Fidelite Inter-Examineurs du "Profil Des AVQ-Mise En Situation" chez la personne traumatisée cranio-encephalique. Partie 1: Etude Sur La Cote Gobale</i>. Canadian Journal of Occupational Therapy, 1994a. <b>61</b>(3): p. 149-158.</li> <li>7. Dutil, E., et al., <i>Activité de la vie quotidienne : Validation d'une approche évaluative</i>, in <i>Proceedings of the combined annual conference and exposition of the American Occupational Therapy Association and the Canadian Occupational Therapists</i>, A.a.C.O.T. Associations, Editor 1994: Boston, USA.</li> <li>8. Dutil, E., et al., <i>Reliability of an activity of daily living assessment (ADL Profile) used for traumatic brain injured persons</i>, in <i>Proceeding of the World Federation of Occupational Therapists 11th International Congress</i>1994, London.</li> <li>9. Rousseau, J., E. Dutil, and J. Lambert, <i>Inter-examiner reliability of the AVQ profile in brain injuries. Part 2: The operations. [French]Fidelite Inter-Examineurs du Profil Des AVQ-Mise En Situation chez la personne traumatisée cranio-encephalique. Partie 2: Etude Sur La Cote Des Operations</i>. Canadian Journal of Occupational Therapy, 1994b. <b>61</b>(3): p. 159-167.</li> <li>10. Dell'Aniello-Gauthier, M., <i>Étude métrologique du mini-profil, instrument de mesure du statut fonctionnel des personnes âgées victimes d'un accident vasculaire cérébral</i>, 1994, Université de Sherbrooke: Sherbrooke, Québec</li> <li>11. Piché, J., E. Dutil, and J. Lambert. <i>Etude de fidélité inter-juges du Profil des AVQ (partie questionnaire)</i>. in <i>12th International Congress of World Federation of Occupational Therapists</i> 1998. Montréal, Canada.</li> <li>12. Dutil, E., et al., <i>International Neuropsychological society program and abstracts fifteenth european conference June 23-26, 1993 Funchal, Island of Madeira</i>. Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 1993. <b>15</b>(3): p. 361-371.</li> <li>13. Gervais, N., <i>Étude de validité de trait du Profil des AVQ, instrument de mesure portant sur les activités de la vie quotidienne</i> in <i>Sciences biomédicales (Réadaptation)</i>1995, Université de Montréal.</li> <li>14. Kashindi, G., <i>Comparaisons de deux instruments servant à évaluer l'autonomie des personnes présentant un traumatisme crânien : Le profil des AVQ et l'handicapomètre</i>, in <i>Réadaptation</i>1998, Université de Montréal: Montréal, Canada.</li> <li>15. Bottari, C., <i>Perception of experts on criteria for assessment of the "dysexecutive syndrome" in everyday activities</i>, in <i>Readaptation</i>2001, Université de Montréal: Montreal, Canada.</li> <li>16. Dutil, E., et al., <i>Étude normative de deux tâches de gestion financière du Profil dans A.V.Q.</i> Canadian Journal of Occupational Therapy, 1992. <b>59</b>(40).</li> <li>17. Dutil, E., et al., <i>Étude normative d'une tâche de gestion financière du Profil des AVQ.</i> . Revue Québécoise d'Ergothérapie (suppl. de congrès), 1992.</li> </ol>

## 5.4.2. LE PROFIL DES ACTIVITÉS INSTRUMENTALES (VERSION 3), PAI

<b>Auteurs</b>	Bottari, C., Dutil, E., Dassa, C., Rainville, C. [1]
<b>Préambule</b>	Le Profil des Activités Instrumentales a été développé à partir des travaux antérieurs du Profil des AVQ, développé par Dutil et al. [2]. Le PAI se veut plus rapide de passation. Des activités spécifiques ont été ciblées (cf. partie élément d'évaluation). Le système de cotation est plus précis (cf. Interprétation des résultats). Le PAI propose à la personne évaluée des activités complexes et nouvelles.
<b>Type d'évaluation</b>	Le Profil des Activités Instrumentales comprend <ul style="list-style-type: none"> <li>• une mise en situation comprenant différentes activités reliées aux activités domiciliaires et dans la communauté.</li> <li>• un questionnaire afin d'évaluer la situation pré-traumatique (2 questions) et la situation post-traumatique (2 questions) vis-à-vis de la participation aux AVQ (fréquence de pratique et responsabilité). Le questionnaire est administré à la personne ou à la personne significative.</li> </ul>
<b>Population cible</b>	L'outil a été conçu pour des personnes adultes (16-65 ans) ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC)
<b>Utilité clinique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Évaluer la capacité de la personne à : formuler un but, à planifier, à initier et réaliser un plan d'action, à s'assurer de l'atteinte du but lors de la réalisation des activités de la vie quotidienne, et ce, dans divers environnements.</li> <li>✓ Recueillir des données sur l'indépendance de la personne TCC dans des activités de la vie quotidienne.</li> <li>✓ Évaluer le besoin en aide humaine (ex: aide verbale, aide humaine)</li> <li>✓ Évaluer la perception du sujet ou de la personne significative vis à vis de la performance (réalisation de l'activité)</li> </ul>
<b>Durée de passation</b>	Pour l'ensemble du PAI, la durée peut varier. Cela dépend de l'état du sujet, son endurance, ses besoins, la phase de récupération où il se situe, sa collaboration. Les auteurs prévoient environ 3 heures [1]. Cependant pour la réalisation du PAI au complet, le temps pourrait être plus conséquent en France du fait d'une culture culinaire différente.
<b>Environnement</b>	Le PAI est administré au domicile de la personne. Il prend aussi en compte l'environnement extérieur (quartier, commerces).
<b>Composition</b>	L'outil comporte : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un Guide d'administration</li> <li>• un questionnaire</li> <li>• des feuilles de cotation</li> </ul>
<b>Matériel</b>	Le PAI ne requière pas de matériel spécifique, l'équipement se trouve dans l'environnement habituel de la personne. L'évaluateur a à sa disposition le Guide d'administration et le formulaire correspondant à l'activité «faire un budget»
<b>Élément d'évaluation</b>	Grâce à l'observation, le thérapeute recueillera des données concernant le degré d'indépendance de la personne lors de la réalisation d'activités en milieu naturel. Chaque activité sera analysée selon 4 opérations (formuler un but, planifier, exécuter, s'assurer de l'atteinte du but). Deux sections comprenant différentes activités sont évaluées. <ul style="list-style-type: none"> <li>• La section 1 porte sur «une invitation à déjeuner». Elle permet l'évaluation de l'enchaînement des activités suivantes : ‘ Mettre ses vêtements</li> </ul>

	<p>d'extérieur', 'Se déplacer à l'extérieur, 'Faire des courses', 'Préparer un repas chaud', 'Prendre un repas avec des invités', 'Ranger après le repas'.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La section 2 comprend les activités dites plus complexes [3]: 'Obtenir un renseignement' et 'Faire un budget'.</li> </ul>
<b>Méthode</b>	<p>L'approche évaluative est non structurée de façon à considérer les processus exécutifs nécessaires pour réussir la tâche. Cependant le but de l'activité globale est donné à la personne évaluée ('inviter des personnes à déjeuner', 'obtenir un renseignement' et 'faire un budget'. L'évaluateur fournit le moins de consigne possible à la personne. Il ne prépare pas et n'identifie pas, pour la personne, le matériel nécessaire pour faire la tâche, il ne corrige pas les erreurs en cours de réalisation, etc. L'évaluateur obtient ainsi un maximum d'informations sur les capacités de la personne à formuler un but, à planifier, à initier et réaliser son plan d'action, à se corriger et à atteindre son but. et son besoin en aide.</p> <p>L'évaluateur possède des consignes pour chaque tâche, ainsi que des notes explicatives. En cas de nécessité, les consignes peuvent être répétées à la personne.</p> <p>Une cote est donnée à chaque opération de l'activité : formuler un but, planifier, exécuter l'activité et atteindre le but initial, puis une cote globale de l'activité est réalisée.</p>
<b>Interprétation des résultats</b>	<p>Chaque opération (4) est cotée selon le degré de dépendance, une échelle de cotation ordinale à 5 degrés est utilisée:</p> <p>4 : indépendance sans difficulté</p> <p>3 : indépendance avec difficulté</p> <p>2 : besoin d'assistance verbale ou physique</p> <p>1 : besoin d'assistance verbale et physique</p> <p>0 : dépendance</p> <p>Une cote spéciale est attribuée si le sujet ne peut être évalué pour des raisons intrinsèques ou extrinsèques.</p>
<b>Cohérence interne</b>	<p>Pour toutes les échelles, l'analyse coefficient alpha de Cronbach a révélé une cohérence interne élevée allant de <math>\alpha = 0.81</math> à <math>0.98</math>. La cohérence interne globale du PAI est très élevée (<math>\alpha=0,95</math>)[4].</p>
<b>Stabilité</b>	
<b>Fidélité inter juges</b>	<p>Pour <math>n= 28</math> TCC, les résultats d'un évaluateur ont été comparés aux résultats de 3 autres évaluateurs. Les résultats de l'étude de fiabilité ont indiqué que l'accord inter-juges de la notation varie de modéré à presque parfait. [5]</p> <p>100% des coefficients de généralisabilité des scores factoriels indiquait une fiabilité allant de acceptable à excellente. 75% des valeurs des coefficients sont supérieurs à 0.90. Les résultats ont indiqué que la réduction du nombre d'évaluateurs n'a pas affecté significativement la fiabilité des scores factoriels ou le score total, sauf pour le facteur 6 (préparer un repas chaud). Les indices de fiabilité ont confirmé qu'un évaluateur pourrait coder de manière fiable l'outil (0,94) en une seule fois après avoir reçu un atelier de formation de 3 jours [4].</p>
<b>Validité de contenu</b>	<p>Selon un groupe international d'experts pluridisciplinaires (ergothérapeutes, neuropsychologues, neurologues, médecin en médecine physique et réadaptation) l'outil a été jugé clair et pertinent quant à son but recherché [5, 6].</p>
<b>Validité de construit</b>	<p><u>Validité de critère :</u></p> <p>La relation entre les scores au PAI et les performances de trois mesures des fonctions exécutives : la Tour de Londres (planification), le Stroop (inhibition) et</p>

	<p>l'indice de mémoire de travail de la Weschler Scale-III (WMSIII) (mémoire de travail), ont été étudiées. Les scores totaux du PAI étaient modestement corrélés (<math>p = 0.001</math>) avec le score de la Tour de Londres (<math>r = 0,366</math>) et du WMSIII (<math>r = 0,376</math>). Les scores du Stroop (inhibition) ont pas démontré de corrélation avec les scores du PAI.</p> <p><u>Validité discriminante</u></p> <p>Bottari et al. [7] ont comparé l'activité «réaliser un budget» chez les sujets TCC (<math>n= 27</math>) et des sujets contrôles (<math>n=27</math>), appareillés en sexe, âge et niveau d'éducation. Le score factoriel moyen était significativement plus faible pour les personnes TCC que pour les sujets contrôles (<math>Z</math> Wilcoxon = 4.36, <math>p &lt; 0,001</math>) et le nombre moyen des catégories de dépenses spontanées (ex : loyer, épicerie, téléphone...) était significativement plus faible pour le groupe TCC (<math>Z</math> Wilcoxon = 3.51, <math>p &lt; 0,001</math>).</p> <p>Les sujets TCC sont plus susceptibles d'éprouver des difficultés que les sujets contrôles sur toutes les tâches liées aux opérations «planification», «exécution» et «s'assurer de l'atteinte du but». L'opération «planification» étant particulièrement touchée.</p> <p>Les auteurs ont discuté de l'impact des difficultés observées dans ces opérations sur les capacités financières des personnes TCC et la responsabilité vis-à-vis de leurs finances.</p> <p><u>Validité factorielle :</u></p> <p>Analyses factorielles exploratoires (<math>n = 100</math>) ont révélé que six facteurs reliés aux composantes de l'outil ont été identifiés (aller à l'épicerie /faire ses courses; déjeuner / nettoyer, s'habiller, obtenir des informations, faire un budget, repas chaud pour les invités inattendus).</p>
<b>Normalisation</b>	NA
<b>Examineur</b>	Ergothérapeutes
<b>Qualification :</b>	Une formation spécifique sur l'utilisation de l'outil et les concepts sous-jacents est nécessaire. Actuellement (01-01-2013), aucune formation au PAI n'est accessible en France
<b>Fournisseur :</b>	Le Guide n'est pas accessible au public actuellement.
<b>Référence de l'outil :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bottari, C., et al., <i>Le Profil des Activités Instrumentales (version 3.0). Guide d'administration</i>, 2008: non publié.</li> <li>2. Dutil, E., et al., <i>Development of the ADL Profile</i>. Occupational Therapy in Health Care, 1990. <b>7</b>(1): p. 7-22.</li> <li>3. Bottari, C., et al., <i>The criterion-related validity of the IADL Profile with measures of executive functions, indices of trauma severity and sociodemographic characteristics</i>. Brain Injury, 2009. <b>23</b>(4): p. 322-335.</li> <li>4. Bottari, C., et al., <i>The factorial validity and internal consistency of the Instrumental Activities of Daily Living Profile in individuals with a traumatic brain injury</i>. Neuropsychological Rehabilitation, 2009. <b>19</b>(2): p. 177-207.</li> <li>5. Bottari, C.L., et al., <i>The IADL Profile: Development, content validity, intra- and interrater agreement</i>. Canadian Journal of Occupational Therapy/ Revue Canadienne D'Ergotherapie, 2010. <b>77</b>(2): p. 90-100.</li> <li>6. C, B., et al., <i>International experts judge content validity of the ADL Profile-Revised</i>. Canadian Journal of Occupational Therapy, 2007. <b>Conference Program Supplement</b>.</li> <li>7. Bottari, C., et al., <i>Independence in managing one's finances after traumatic brain injury</i>. Brain Injury, 2011. <b>25</b>(13-14): p. 1306-17.</li> </ol>

### 5.4.3. ÉVALUATION DES FONCTIONS EXECUTIVES EN ERGOTHERAPIE PAR UNE ACTIVITE CUISINE : OMELETTE ET GATEAU AU CHOCOLAT, EF2E

<b>Auteurs</b>	Chantal Taillefer, Frédérique Poncet, Mathilde Chevignard [1]
<b>Type d'évaluation</b>	L'EF2E comprend une mise en situation lors d'une activité cuisine
<b>Population cible</b>	L'outil a été conçu pour des personnes adultes ayant subi une lésion cérébrale acquise (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien cérébral)
<b>Utilité clinique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Évaluer les troubles des fonctions exécutives en activité</li> <li>✓ Évaluer le retentissement des troubles des fonctions exécutives lors d'une activité cuisine</li> <li>✓ Évaluer la capacité de la personne à planifier, à initier et réaliser un plan d'action, à s'assurer de l'atteinte du but lors de la réalisation d'une activité cuisine définie dans un environnement méconnu (cuisine thérapeutique d'ergothérapie).</li> <li>✓ Évaluer les troubles du comportement (social et à risques) dans une activité spécifique</li> <li>✓ Évaluer la dépendance au thérapeute</li> </ul>
<b>Durée de passation</b>	La durée varie en fonction des capacités des personnes. Maximum : 2 heures [1]
<b>Environnement</b>	Cuisine thérapeutique d'ergothérapie [2], les plans de travail sont installés selon un plan bien précis afin d'assurer la reproductibilité de l'évaluation [1]. L'aménagement est inconnu pour la personne évaluée.
<b>Composition</b>	L'outil comporte <ul style="list-style-type: none"> <li>• un Guide d'administration</li> <li>• des feuilles de cotation</li> <li>• un classeur de recettes</li> </ul>
<b>Matériel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des ustensiles (33) définis selon une liste précise, dont certains ne sont pas utiles à l'activité</li> <li>• Des ingrédients définis selon une liste précise, dont certains ne sont pas utiles à l'activité</li> </ul>
<b>Élément d'évaluation</b>	Grâce à l'observation, le thérapeute recueillera des données concernant : <ul style="list-style-type: none"> <li>• le temps de réalisation de la tâche</li> <li>• dans un premier temps des erreurs de type descriptives sont cotées: omission, addition, commentaire-question, substitution-inversion, erreur d'estimation ;</li> <li>• dans un second temps une analyse neuropsychologique est réalisée à partir des erreurs de type descriptives et suivant des règles détaillées dans le protocole. Les erreurs descriptives sont classées en 'erreur de vérification', 'absence de prise en compte du contexte', 'adhérence à l'environnement',</li> </ul>



	‘errance-perplexité’, ‘demande d’aide’ et ‘trouble du comportement’ [3, 4]
<b>Méthode</b>	En préambule de l'évaluation, l'évaluateur fournit les consignes de l'activité à la personne. Lors de l'évaluation l'évaluateur n'intervient plus et ne répond pas aux demandes de la personne évaluée. L'évaluateur obtient ainsi un maximum d'informations sur les conséquences des troubles des fonctions exécutives sur l'activité cuisine et les besoins de a personne vis-à-vis de sa prise en charge.
<b>Interprétation des résultats</b>	Un score de nombre d'erreur par variable descriptive et neuropsychologique est calculé. Un score total des erreurs effectuées par la personne est calculé. Le temps utile à la réalisation de la tâche, l'atteinte du but (réalisation de l'omelette et du gâteau au chocolat), l'initiation spontanée de l'omelette, la dépendance au thérapeute et les troubles du comportement sont documentés
<b>Cohérence interne</b>	Le coefficient de corrélation pour les erreurs de types descriptives était modéré (coefficient alpha de Cronbach : 0.63, pour n=155 sujets). Le coefficient de corrélation pour les variables de types neuropsychologiques était modéré (Alpha de Cronbach = 0,42). L'ensemble des variables de l'EF2E démontre une bonne homogénéité : Alpha de Cronbach = 0,74(n=152)[5]
<b>Stabilité</b>	La fidélité test retest a été éprouvée à 11 jours d'intervalle chez 11 personnes cérébrolésées. L'outil a démontré une stabilité allant de faible à bonne pour les erreurs de type descriptives (ICC variait de 0.27 à 0.65) et pour les variables neuropsychologiques (ICC variait de 0.09 à 0.66). La stabilité de l'EF2E vis-à-vis du nombre total d'erreurs est faible (ICC= 0.36) [5].
<b>Fidélité inter juges</b>	Pour = 66 personnes cérébrolésées, le coefficient de corrélation intra classe variait de de bon 0,65 à excellent 0,95 pour les erreurs de type descriptif. Pour les variables neuropsychologiques (tableau 2), les coefficients de corrélation intra classe variaient de 0,05 à 0,79. Le coefficient de corrélation intra classe pour le nombre d'erreur total était excellent (ICC = 0,93)[5]
<b>Fidélité intra-évaluateur</b>	NA
<b>Validité de contenu</b>	Aucune étude ciblant spécifiquement la validité de contenu n'a été publiée. Cependant les auteurs ont rapporté que plusieurs étapes ont été réalisées telles que 1) la recension des écrits afin de sélectionner l'activité, les modèle de référence (ex : modèle de Luria, Lezac, Schwartz)..., 2) une consultation auprès d'un comité d'experts (neurologues, psychologues spécialisés en neuropsychologie, ergothérapeute, médecins de médecine physique et de réadaptation) travaillant auprès de TCC[3].
<b>Validité de construit</b>	<u>Validité concurrente :</u> La corrélation entre l'échelle comportementale, renseignée par des ergothérapeutes, et le nombre total d'erreurs de l'EF2E était bonne ( $\rho = 0,77$ ; $p = 0,02$ )[3]. La corrélation entre le questionnaire dysexécutif (DEX), renseignée par des ergothérapeutes, et le nombre total d'erreurs de l'EF2E était bonne ( $\rho = 0,74$ ; $p < 0,03$ ) [3]. Le nombre total d'erreurs dans la tâche de la cuisine était significativement corrélée avec le facteur "cognition" du questionnaire DEX ( $r = 0,573$ , $p = .01$ ), l'atteinte de l'objectif ( $p = .02$ ) et à l'initiation spontanée de la préparation omelette ( $p = .01$ ) [4].

	<p><u>Validité discriminante :</u></p> <p>L'étude de 2000, a permis de discriminer les personnes cérébrolésées (n=11) des sujets contrôles appariés en sexe, âge, niveau socio culturel et habitude de cuisine. En moyenne, le temps de réalisation de l'EF2E était de 81,2 minutes (SD= 33,5) chez les personnes cérébrolésées contre 51 minutes (SD=9,9) (p = 0,013) chez les sujets contrôles. La moyenne du nombre total des erreurs était de 89.3 (SD=55.6) pour les personnes cérébrolésées contre 716.9 (SD=7.8) chez les sujets contrôles (p &lt;0,001) [3]. La seconde étude réalisée avec une plus grosse cohorte (n=45 personnes cérébrolésées) a consolidé ces résultats puisque le nombre moyen du total d'erreurs pour les patients était de 107,5 (SD = 4,3) contre 18,3 (SD = 7,8) pour les sujets contrôles [4]</p>
<b>Normalisation</b>	L'étude de la normalisation est en cours.
<b>Examineur</b>	Ergothérapeutes
<b>Qualification :</b>	<p>Une formation spécifique sur l'utilisation de l'outil et les concepts sous-jacents est nécessaire.</p> <p>La formation est disponible à l'ANFE ou sur site (contacter l'ANFE)</p>
<b>Fournisseur :</b>	Document non publié (au 1 er janvier 2013), cependant guide d'administration est fourni lors de la formation.
<b>Référence de l'outil :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Taillefer, C., F. Poncet, and M.P. Chevignard, <i>Évaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie par une Activité Cuisine : omelette et gâteau au chocolat. L' EF2E (Version3)</i>, 2013: non publié.</li> <li>2. Taillefer, C., et al., <i>Évaluations «écologiques» et rééducation du syndrome dysexécutif</i>. ErgOthérapies, 2009. <b>33</b>: p. 25-43.</li> <li>3. Chevignard, M., et al., <i>An ecological approach to planning dysfunction: Script execution</i>. Cortex: A Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior, 2000. <b>36</b>(5): p. 649-669.</li> <li>4. Chevignard, M.P., et al., <i>Ecological assessment of the dysexecutive syndrome using execution of a cooking task</i>. Neuropsychological Rehabilitation, 2008. <b>18</b>(4): p. 461-485.</li> <li>5. Poncet, F., et al., <i>Psychometric properties of the cooking task, an ecological assessment of executive functioning in patients with acquired brain injuries</i>. Brain Injury, 2012. <b>26</b> (4-5): p. 606.</li> </ol>

#### 5.4.4. TEST DES ERRANCES MULTIPLES (TEM)

<b>Auteurs</b>	Shallice et Burgess, 1991 [1] Le Thiec et al., pour la version française [2]
<b>Préambule</b>	
<b>Type d'évaluation</b>	Évaluation écologique des fonctions exécutives lors d'une mise en situation dans un centre commercial
<b>Population cible</b>	L'outil a été conçu pour des personnes adultes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (TCC)[1-4]
<b>Utilité clinique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Évaluer les troubles des fonctions exécutives en activité</li> <li>✓ Évaluer le retentissement des troubles des fonctions exécutives lors d'une activité complexe</li> <li>✓ Évaluer la capacité de la personne à planifier, à initier et réaliser un plan d'action, à s'assurer de l'atteinte du but lors de la réalisation d'une activité «shopping» définie dans un environnement méconnu (centre commercial)</li> </ul>
<b>Durée de passation</b>	La durée peut varier en fonction du sujet cependant Le Thiec et al. [2] évalue le temps de passation à une heure.
<b>Environnement</b>	Deux versions : <ul style="list-style-type: none"> <li>- La version originale se passe dans un quartier (ou centre) commercial [1], inconnu du sujet et proche de l'hôpital</li> <li>- Une version simplifiée du TEM a été conçu pour être réalisé à l'Hôpital [4, 5]</li> </ul>
<b>Composition</b>	L'outil comporte une feuille de consigne qui est donnée au sujet évalué.
<b>Matériel</b>	Le matériel nécessaire comporte une feuille de consigne, un bloc de feuille, stylo, sac, de l'argent, une montre.
<b>Élément d'évaluation</b>	Le TEM est un test réalisé dans un quartier commercial. Il est réalisé dans une zone commerciale réelle. Le participant reçoit un peu d'argent, et une liste des tâches (8 pour la version commerciale, 6 pour la version hôpital) à effectuer en suivant quelques règles simples (ex.: ne pas aller dans un magasin à moins que ce soit pour acheter quelque chose, ne pas sortir du périmètre spécifié, communiquer les achats à l'évaluateur). Le sujet doit se rendre à un rendez-vous à une heure précise. Les tâches portent sur des achats à réaliser, des informations à se procurer et se rendre à un rendez-vous. Les tâches prises de façon individuelles sont simples, mais les consignes de départ impliquent une planification, un contrôle de l'action, et un maintien en mémoire de travail [1].
<b>Méthode</b>	En préambule de l'évaluation, l'évaluateur fournit les consignes de l'activité à la personne. Deux évaluateurs cotent la performance des sujets. Grâce à l'observation, l'évaluateur recueillera des données concernant l'inefficacité (organisation), le non-respect des consignes(ou convention), la mauvaise interprétation des consignes et l'échec de l'activité [2].
<b>Interprétation</b>	Un score de nombre d'erreur par variable descriptive (inefficacité, non-respect des consignes...) est calculé.

<b>des résultats</b>	Le temps utile à la réalisation de la tâche est documenté ainsi que la somme d'argent dépensée par le sujet. Les évaluateurs réalisent une analyse qualitative comprenant l'analyse de la planification, des stratégies mises en place...[2]
<b>Cohérence interne</b>	Knight et al. [4] ont signalé la cohérence interne était acceptable (coefficient alpha de Cronbach = 0,77 pour n = 20TCC et n=20 sujets contrôles appariés)
<b>Stabilité</b>	
<b>Fidélité inter juges</b>	Knight et al. [4] ont rapporté une bonne fiabilité inter-évaluateurs allant de 0,81 (échecs d'interprétation) à 1,00 (rupture de règles) pour n = 20 TCC et n = 20 sujets contrôles appariés. Dawson et al. [6](2005) ont rapporté une excellente fiabilité inter-évaluateurs sur les scores sommaires ICC $\geq 90$ , ( $p \leq 0,01$ ), pour n = 30 TCC et n = 30 sujets contrôles appariés. Par la suite Dawson et al. (2009) ont rapporté bonne fiabilité inter-évaluateur allant de 0,71 à ,88 ( $p \leq 0,001$ ) (n = 27 ABI, n = 25 témoins).
<b>Validité de contenu</b>	NA. L'outil a considéré le modèle de Norman et Shallice.
<b>Validité de construit</b>	<p><u>Validité concurrente :</u></p> <p>1/Le Thiec et al. ont comparé les résultats de la variables «rupture de règle» mesurée par le TEM par des tests neuropsychologiques. Les auteurs ont montré une différence significative en faveur du TEM en comparaison avec Stroop (<math>p &lt; 0,01</math>), Wisconsin Card Sorting Test (<math>p &lt; 0,05</math>), la Tour de Londres (<math>p &lt; 0,02</math>) et la fluence verbale (<math>p &lt; 0,01</math>). LE TEM semble être sensible aux troubles des fonctions exécutives, tel que confirmé par les tests neuropsychologiques [2].</p> <p>2/ Lors de l'utilisation de la version «hôpital», Knight et al. ont démontré une corrélation significative entre le Score RBMT (test de mémoire) et le nombre d'échec de réalisation des tâches (0.57, <math>p &lt; 0,05</math>) et entre les persévérations et les ruptures de règle et le total des erreurs (<math>p &lt; 0,05</math>). Des corrélations significatives entre les résultats de la BADS les scores au TEM : ruptures de règles (0.51, <math>p = 0,022</math>), les échecs des tâches (0.58, <math>p = 0,007</math>), les défaillances d'interprétation (0.64, <math>p = 0,003</math>) et totales des erreurs (0.57, <math>p = 0,009</math>).</p> <p><u>Validité discriminante</u></p> <p>L'étude de Alderman [7] a démontré que la fréquence moyenne des erreurs des TCC était significativement plus élevée que celle obtenue par des contrôles pour les changements de règles (<math>p &lt; 0,001</math>), les échecs de la tâche (<math>p &lt; 0,001</math>) et le nombre total d'erreurs (<math>p &lt; 0,001</math>). Cette étude corrobore l'étude de Knight et al [4] où les TCC (n=20) réalisent significativement plus de rupture de règles (<math>p = 0,002</math>) et des erreurs (<math>p = 0,001</math>) que les sujets contrôles (n=20), ils réalisent aussi beaucoup moins de tâches (<math>p = 0,001</math>).</p>
<b>Normalisation</b>	Aucune norme n'existe [4, 7, 8]. L'outil doit être adapté à chaque nouveau quartier commercial de ce fait une normalisation de l'outil est difficile.
<b>Examineur</b>	Deux examinateurs. Pas de précision spécifique quant à la formation des examinateurs mais les études montrent que les évaluations sont faites par des ergothérapeutes et neuropsychologues.
<b>Qualification :</b>	Connaissance des troubles des fonctions exécutives

<b>Fournisseur :</b>	Pas de fournisseur précis, les thérapeutes doivent adapter l'outil en fonction de leur environnement (rue commerçante, centre commercial...) et devront essayer l'outil avec des sujets contrôles afin d'explorer l'organisation utile à la réalisation de l'activité
<b>Référence de l'outil :</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. SHALLICE, T. and P.W. BURGESS, <i>DEFICITS IN STRATEGY APPLICATION FOLLOWING FRONTAL LOBE DAMAGE IN MAN</i>. Brain, 1991. <b>114</b>(2): p. 727-741.</li> <li>2. Le Thiec, F., et al., <i>Évaluation écologique des fonctions exécutives chez les traumatisés crâniens graves: pour une meilleure approche du handicap</i>. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 1999. <b>42</b>(1): p. 1-18.</li> <li>3. Burgess, P.W., et al., <i>The cognitive and neuroanatomical correlates of multitasking</i>. Neuropsychologia, 2000. <b>38</b>(6): p. 848-863.</li> <li>4. Knight, C., N. Alderman, and P.W. Burgess, <i>Development of a simplified version of the multiple errands test for use in hospital settings</i>. Neuropsychological Rehabilitation, 2002. <b>12</b>(3): p. 231-255.</li> <li>5. Knight, C., <i>Generalisation of a new version of the multiple errands test to assess executive functioning across two hospital settings</i>. null. Vol. null. 1999. null.</li> <li>6. Dawson, D., et al., <i>Naturalistic assessment of executive function: the Multiple Errands Test</i>. Neurorehabilitation &amp; Neural Repair, 2005. <b>19</b>(4): p. 379-380.</li> <li>7. Alderman, N., et al., <i>Ecological validity of a simplified version of the multiple errands shopping test</i>. Journal of the International Neuropsychological Society : JINS, 2003. <b>9</b>(1): p. 31-44.</li> <li>8. Dawson, D.R., et al., <i>Further development of the Multiple Errands Test: standardized scoring, reliability, and ecological validity for the Baycrest Version</i>. Archives of Physical Medicine &amp; Rehabilitation, 2009. <b>90</b>(11): p. S41-51.</li> </ol>

La loi *pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées*, votée le 11 février 2005[3], a profondément réformé les droits et l'accompagnement des personnes handicapées.

Trois points majeurs sont à retenir de cette loi :

- pour la première fois, le handicap a été défini dans la législation française,
- de nouvelles instances administratives et décisionnaires ont été créées,
- la notion de compensation a été élargie et la Prestation de Compensation du Handicap créée.

### 6.1. DEFINITION DU HANDICAP :

L'article 2 de la loi dite du 11 février 2005[3] stipule que «constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en **raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques**, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant».

Pour la première fois, la législation française offre une définition claire du handicap et prend en compte les troubles cognitifs. Cette loi du 11 février 2005 s'inscrit dans la ligne de la classification internationale du fonctionnement (CIF) publiée par l'OMS en mai 2001[7]. La CIF aborde le handicap sous deux angles : l'individu et l'être social[19]. Les termes «limitations d'activités», «restriction de la participation» sont définis dans la CIF et tiennent compte des capacités et des performances de l'individu à réaliser une activité. Ainsi l'**activité** désigne l'exécution d'une tâche par une personne (ex : préparer un repas). La **participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de [sa] vie réelle (ex : préparer un repas quotidiennement dans une /sa cuisine). L'évaluation de la réalisation des activités dans l'environnement de l'individu (ie. contexte de vie habituel) est donc nécessaire afin d'évaluer les conséquences des déficiences (ex : troubles des fonctions exécutives, troubles mnésiques...) en terme de capacité et de déficiences afin de pouvoir réaliser un plan personnalisé de compensation du handicap (PPC).

### 6.2. CREATION DE NOUVELLES INSTANCES :

#### 6.2.1. AU NIVEAU NATIONAL : LA CNSA

La Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) a été créée par la loi du 30 juin 2004 (loi révisée en 2013[20]) son rôle a été redéfini par la loi du 11 février 2005[3].

Parmi ses missions, la CNSA instruit les dispositifs de compensations collectives et individuelles. Elle a un rôle de pilotage auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) tel que le travail en réseau et le partage de bonnes pratiques ; elle veille aussi à l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

Parmi ses actions, la CNSA :

- ✓ «Est chargée de financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées» ([http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id\\_rubrique=7](http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=7)) ; ainsi la CNSA apporte un concours financier aux départements pour le paiement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et de l'Allocation Pour l'Autonomie (APA) ainsi que pour le fonctionnement des MDPH.
- ✓ Suit les plans nationaux dédiés aux personnes âgées et aux personnes handicapées tel que le «Plan d'actions national AVC 2010-2014» [21].
- ✓ Construit et organise des bases de données et des systèmes d'information afin de permettre de faire circuler l'information et de mettre en œuvre les plans gouvernementaux
- ✓ Promeut la recherche et les expériences innovantes. Ainsi elle peut apporter une expertise et/ou un soutien financier à la recherche, aux études et actions innovantes pour l'accompagnement des personnes handicapées ou en perte d'autonomie dans le cadre de la section V ([http://cnsa.fr/rubrique.php3?id\\_rubrique=98](http://cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=98)).

Le projet présent, qui a permis de réaliser le Profil d'Autonomie pour l'Adulte Cérébrolésé (le PAAC) s'inscrit dans une démarche de recherche et d'expérience innovante. Il a fait l'objet d'une convention entre le CNSA et le CRFTC.

#### **6.2.2. AU NIVEAU LOCAL :**

##### ***La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)***

Les MDPH ont été créées par la loi du 11 février 2005. Il s'agit de Groupements d'Intérêt Public sous tutelle administrative et financière des Conseils Généraux.

La MDPH<sup>1</sup> est présidée par le Conseil Général, c'est un lieu unique, physique et d'accueil, d'accompagnement, d'information (aides techniques, financières...), d'évaluation et de suivi de la personne handicapée et de son entourage. Ainsi, elle permet l'accès aux droits et prestations en lien avec le handicap. La MDPH met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation des capacités et

---

<sup>1</sup> La MDPH « remplace » les administrations antérieures (ie. Commission Départementale pour l'Enseignement Spécialisé, Commission Technique d'Orientation et Reclassement Professionnel, Site pour la Vie Autonome).

incapacités des personnes en situation de handicap. Elle organise aussi la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et assure le suivi des décisions prises. La MDPH gère le Fond Départemental de Compensation du Handicap. Par ailleurs la MDPH organise des actions de coordination avec les dispositifs nécessaires sanitaires et médico-sociaux.

Mise en place par la MDPH, l'**équipe pluridisciplinaire** évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en se basant sur le projet de vie de la personne (cf. le paragraphe 6.3). L'équipe propose un plan personnalisé de compensation qui reprend l'ensemble des solutions de compensation envisagées. Elle est composée de professionnels de compétences différentes et complémentaires : médecins, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, professionnels de l'accueil scolaire ou médico-social, de l'insertion professionnelle... L'équipe pluridisciplinaire est à « géométrie variable » en fonction des situations et besoins de la personne. Si nécessaire, l'équipe pluridisciplinaire appuie son évaluation sur les éléments transmis par les équipes sanitaires et/ou médico-sociales qui accompagnent les personnes.

### ***La Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)***

La CDAPH est composée de vingt-trois membres nommés pour quatre ans. Elle regroupe des représentants du Conseil Général, de la sécurité sociale, de la Caisse d'Allocations Familiales, d'associations représentant les personnes handicapées, d'organisations syndicales, de représentants d'élèves, du Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH) et de gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux.

La CDAPH est compétente pour toutes les décisions individuelles relatives aux droits des personnes handicapées, l'attribution de prestations et les orientations. Elle appuie ses décisions sur les éléments présentés par l'équipe pluridisciplinaire. Elle veille à la mise en œuvre de ses décisions. La fréquence des réunions de la CDAPH est variable selon les MDPH et peut être mis en lien avec la différence de densité de population et de demandes dans les départements.

#### **6.3. COMPENSATION ET EVALUATION :**

L'*obligation* d'accessibilité, déjà définie dans la loi du 30 juin 1975, a été renforcée par la loi du 11 février 2005 et une échéance a été posée à dix ans, soit pour l'année 2015. L'accessibilité concerne le cadre bâti, la voirie, les transports mais aussi la signalétique, les supports numériques. L'accessibilité fait partie du droit commun, elle s'adresse à l'ensemble de la société sans nécessité de formalité spécifique.

En parallèle, la loi du 11 février 2005 étend la notion de compensation. Il est en effet noté : « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap - quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.* »[21].

Pour les adultes âgé de 20 ans ou plus, la compensation peut correspondre à :

- une orientation dans un établissement ou un service médico-social,



- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH),
- une orientation vers un milieu de travail ordinaire ou protégé ou vers une formation,
- l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et le complément de ressources,
- la carte de priorité,
- la carte d'invalidité, avec ou sans mention « besoin d'accompagnement »,
- la carte de stationnement,
- la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

Pour les enfants, soit jusqu'à 20 ans, il faut rajouter à ces éléments :

- l'Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH) et les compléments,
- les dispositifs relatifs au parcours de scolarisation et de formation initiale,

Dans le cas des enfants la PCH est cumulée avec l'AEEH mais il existe un droit d'option entre la PCH et les compléments. De plus l'Allocation Adulte Handicapée peut être allouée avant 20 ans si la personne remplit les conditions d'attribution.

La compensation relève du droit spécifique. Cela implique une ouverture des droits après identification et évaluation de la situation de handicap de chaque personne. Cette évaluation repose sur deux piliers interdépendants : le projet de vie de l'utilisateur et le Guide d'ÉVALUATION multidimensionnel (GEVA)[22].

Le GEVA est un outil de recueil des données des capacités des personnes, sa conception a été réfléchi en regard de la CIF [7]. Il n'a pas vocation à remplacer les outils d'évaluation clinique, mais permet d'organiser les informations de ces évaluations. Le GEVA est organisé en sept volets.

Le **volet 1** recense les éléments d'identification. Un cadre est réservé au report des éléments donnés par la personne pour son projet de vie.

Le **volet 2** synthétise les informations sur le contexte de vie : situation familiale, lieux de vie, services, transports...

Le **volet 3** reprend les données sur la situation scolaire et/ou professionnelle.

Dans le **volet 4** sont notés les éléments médicaux. Le contenu en est protégé par le secret médical.

Le **volet 5** est consacré aux éléments psychologiques.

Le **volet 6** regroupe les capacités et performances de la personne. Il permet d'évaluer le handicap (tel que défini par la loi de 2005) et il est complété en équipe pluridisciplinaire. Il reprend les domaines d'activités décrits dans la CIF. Il permet la cotation des capacités et performances par des échelles à cinq niveaux et comporte aussi une qualification de l'environnement en facilitateur ou obstacle. Des observations peuvent être notées pour faciliter leur compréhension.

*Dans le volet 6, les informations sur la réalisation d'activité en situation quotidienne (performances), l'aide ou la « gêne » apportées par l'environnement sont de précieux indicateurs. La réalisation d'une activité par une personne dans ses conditions habituelles de vie correspond à sa performance. Une activité peut être réalisée complètement mais ne pas apporter satisfaction à la personne (toilette avec surveillance de sa mère pour un jeune adulte par exemple). Si l'environnement apporte une aide il est qualifié de facilitateur. Il peut s'agir d'une action ou attitude de l'entourage, d'une aide techniques, d'un aménagement ou d'un service communautaire. Si l'environnement entraîne une gêne dans la réalisation de l'activité, il est qualifié d'obstacle.*

Le **volet 7** permet de faire la synthèse de l'ensemble des éléments, besoins et *compensations déjà en place*, afin de dégager le Plan Personnalisé de Compensation. Il est parfois décrit comme support de dialogue entre l'Equipe Pluridisciplinaire et la Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées.

Le GEVA est à la fois un outil de recueil des évaluations et un outil d'éligibilité pour la PCH. Le recueil des évaluations permet à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH de comprendre 1/les situations de handicap de la personne, 2/ les solutions et compensations déjà en place (ex : intervention d'un infirmier libéral pour les gestes liés à l'élimination/hétéro sondages), 3/ les facilitateurs et obstacles à la participation et 4/ le niveau de satisfaction de la personne.

La PCH s'appuie sur les éléments notés sur l'ensemble des volets du GEVA. L'évaluation globale de la personne et de ses capacités est un préalable pour réfléchir à un plan global de compensation, elle favorise la réalisation du projet de vie.

L'éligibilité à la PCH implique que la personne réponde aux critères permettant d'accéder à un droit ou une prestation spécifique. Pour la compensation, l'éligibilité est liée au lieu de résidence, à l'âge... et à des critères de handicap.

Les critères de handicap pour la PCH sont liés à capacité fonctionnelle. La « capacité fonctionnelle » est définie dans la CIF comme l'aptitude d'une personne à effectuer une tâche ou à mener une action dans un environnement normalisé. Elle peut être appréciée par des tests standardisés faisant abstraction des motivations, désirs ou finalité de l'activité concernée.

Pour l'application de la réglementation, elle est définie dans l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles « Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation ». *« La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que soit la nature de ces aides. Elle prend en compte les symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur, etc.), qui peuvent aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours. »* La notion de "hors assistance" s'entend en l'absence de toute aide y compris la stimulation, la sollicitation ou le soutien dans l'activité.

**Pour être éligible**, une personne doit présenter **une difficulté** absolue (la personne ne peut pas du tout réaliser l'activité elle-même) **ou deux difficultés graves** (la personne peut réaliser l'activité difficilement, de façon partielle ; le résultat final sera altéré) parmi dix-neuf activités.

## La Prestation de Compensation du Handicap :

La PCH est une prestation en nature. Elle a été créée pour participer au financement du surcout lié au handicap de la personne. Le principe de l'aide est l'estimation des frais supplémentaires entraînés par le handicap tels que l'emploi d'une personne pour les gestes de la vie quotidienne, l'achat d'une aide technique, les trajets quotidiens jusqu'au foyer occupationnel... Le montant de la prestation est calculé sur cette base.

Remarque : les frais en lien avec la santé (traitements médicamenteux – remboursés ou non par la sécurité sociale, actes infirmiers et rééducation – remboursés ou non par la sécurité sociale, transports en consultation médicale...), l'entretien du lieu de vie (ménage, entretien du jardin), les courses et la préparation des repas ne relèvent pas de la compensation.

L'éligibilité à la PCH est évaluée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, validée par la Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et payée par le Conseil Général. Elle est versée à l'usager ou au prestataire sous certaines conditions dont l'accord de l'usager ou de son représentant légal. Elle est versée mensuellement ou ponctuellement.

La PCH est découpée en cinq éléments :

### 6.3.1. ELÉMENT 1 : AIDE HUMAINE

L'aide humaine au titre de la PCH est destinée à financer l'aide humaine apportée à la personne pour les actes essentiels, une surveillance, la participation à la vie sociale ou des activités professionnelles ou liées à une fonction élective.

Pour être éligible à la PCH aide humaine, la personne doit remplir les critères d'éligibilité définis pour la PCH et l'une des deux conditions suivantes :

- Avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves pour l'entretien personnel (toilette, habillage, alimentation, élimination) ou pour les déplacements
- Nécessiter un temps d'aide quotidien de 45 min minimum pour ces mêmes actes ou pour de la surveillance.

La personne a libre choix entre trois modes d'intervention.

- L'emploi direct : la personne est employeur de l'aidant. Elle peut choisir son aidant mais doit assurer toutes les fonctions liées à son statut d'employeur.
- L'intervention d'un service prestataire ou mandataire. Dans le cas du service prestataire, la personne en situation de handicap est usagère du service. Le service est employeur de la tierce personne. Il gère les contrats de travail, congés annuels, formations... Dans le

cas du service mandataire, la personne en situation de handicap peut choisir la personne qui interviendra auprès d'elle. Elle en est l'employeur. Le service mandataire assure la partie administrative.

- Le dédommagement d'un aidant naturel. Si l'aide est apportée par un proche (famille jusqu'à n=4), la personne et son aidant peuvent choisir de poursuivre ainsi. La PCH sera un dédommagement de l'aidant. Il n'y a pas d'engagement contractuel entre la personne et son aidant.

Le cout horaire est différent selon le type d'intervention<sup>2</sup>. La décision de PCH porte sur un nombre d'heures. Le montant financier sera modifié en fonction du mode d'intervention.

### **6.3.2. ELÉMENT 2 : AIDE TECHNIQUE**

Dans la norme ISO 9999, une aide technique est définie comme « *tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap* »

La PCH aide technique est versée de façon ponctuelle en une ou plusieurs fois pour permettre le paiement du matériel. Le montant maximal attribuable est plafonné pour trois ans. Ce montant peut être déplafonné pour l'achat d'aides techniques onéreuses et sous certaines conditions. Plusieurs demandes successives peuvent être faites sur la période de trois ans dans la limite maximum du plafond (à titre indicatif en mars 2013 : 3960 euros). Un dossier peut être constitué auprès du Fond Départemental de Compensation en cas de reste à charge.

### **6.3.3. ELÉMENT 3 : AMÉNAGEMENT DE LOGEMENT, AMÉNAGEMENT DE VOITURE, SURCOÛTS LIÉS AUX TRANSPORTS**

Les aménagements de logement ont vocation de permettre à la personne d'entrer et de circuler dans son domicile, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante, de se repérer et de communiquer, sans difficulté et en toute sécurité. Ils visent également à faciliter l'intervention des aidants à domicile. Ils concernent le domicile principal. Si la personne est en institution mais passe plus de trente jours au domicile familial par an, une demande peut être instruite. La PCH aménagement de logement est versée de façon ponctuelle en une ou plusieurs fois pour permettre le paiement des travaux et équipement. Il existe un montant maximal d'aide pour une période de dix ans<sup>2</sup> ; le montant est revu régulièrement et est accessible sur le site de la CNSA. Plusieurs demandes successives peuvent être faites sur une période de dix ans dans la limite maximum du montant prévu. Un dossier peut être constitué auprès du Fond Départemental de Compensation en cas de reste à charge.

---

<sup>2</sup> Le coût de 2013 est visible sous ce lien : [http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/tableaux\\_tarifs\\_PCH\\_janvier\\_2013\\_modifie.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/tableaux_tarifs_PCH_janvier_2013_modifie.pdf)

Les aménagements de voitures peuvent concerner le poste de conduite ou l'accès et/ou l'installation au poste de conduite ou à une place passager. Le véhicule est celui habituellement utilisé par la personne, sans qu'elle en soit obligatoirement propriétaire. La PCH aménagement de voiture est versée de façon ponctuelle en une ou plusieurs fois pour permettre le paiement des équipements et des travaux. Un montant maximal est alloué pour cinq ans (à titre indicatif : 5000€ en 2013)<sup>2</sup>. Plusieurs demandes successives peuvent être faites sur la période de cinq ans dans la limite maximum. Un dossier peut être constitué auprès du Fond Départemental de Compensation en cas de reste à charge.

Les surcoûts de transports concernent des trajets, fréquents réguliers et liés au handicap et un trajet « vacances » annuel. Le tarif en vigueur<sup>2</sup> est accessible sur le site de la CNSA. La PCH surcoût de transport est versée mensuellement.

#### **6.3.4. ELÉMENT 4 : CHARGES SPÉCIFIQUES ET CHARGES EXCEPTIONNELLES**

Cet élément correspond à des frais en lien direct avec le handicap, réguliers (abonnement pour une téléalarme, protections pour incontinence...) ou exceptionnels (réparation d'une aide technique, surcoût pour un séjour vacances adapté...). La PCH charges spécifiques est versée mensuellement. Son montant est plafonné<sup>2</sup>.

La PCH charges exceptionnelles est versée ponctuellement. En cas de reste à charge, après déductions de la PCH charges exceptionnelles, un dossier de demande peut être constitué pour le Fond de Compensation.

#### **6.3.5. ELÉMENT 5 : AIDES ANIMALIÈRES**

L'élément 5 de la PCH est destiné à couvrir les frais d'entretien d'un chien guide ou d'un chien d'assistance. Il existe là aussi un montant maximum (3.000 € en 2013)<sup>2</sup> alloué pour cinq ans. La PCH aide animalière peut être versée mensuellement ou ponctuellement.

Remarques :

- ✓ Les montants des plafonds indiqués dans la partie 6 du document sont précisés à titre indicatif et d'actualité en mars 2013.
- ✓ Le calcul de la PCH pour les éléments 2 à 5 dépend des décrets suivants :
  - *Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2o, 3o, 4o et 5o de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles*
  - *Arrêté du 18 juillet 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 modifié fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2o, 3o, 4o et 5o de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles*

## **7. CREATION D'UN OUTIL GEVA COMPATIBLE CEREBROLESES : LE PAAC (LAURENT DEVOS, CHANTAL TAILLEFER)**

## 7.1. METHODOLOGIE (LAURENT DEVOS)

Le droit à compensation, délivré par les MDPH impose des évaluations précises autour d'un document unique : le GEVA qui, permet la mise en place du Plan Personnalisé de Compensation du Handicap (PPCH).

Lorsque le handicap est principalement consécutif à des troubles cognitifs et/ou comportementaux il y a une difficulté majeure à obtenir une compensation juste (compte tenu du PPCH), voire d'accéder à la PCH. Les prestations en aides humaines sont souvent insatisfaisantes dans le cas d'une nécessité de stimulation et/ou supervision, ainsi que pour les tâches élaborées de vie quotidienne.

Un rapport récent de la CNSA [23], montre la nécessité d'acquérir un « vocabulaire commun » qui :

- faciliterait les échanges entre les équipes pluridisciplinaires des centres sanitaires et médico-sociaux et les MDPH (constat de non harmonisation des pratiques : hétérogénéité au niveau des argumentaires des centres, des pratiques MDPH et du vocabulaire utilisé)
- permettrait d'améliorer la qualité du suivi pour les personnes cérébrolésées.

Début 2011, l'ARTC IDF (Association Réseau Traumatisés Crâniens d'Ile de France) et le CRFTC (Centre Ressources Francilien des Traumatisés Crâniens) avec l'appui du service de MPR de la Pitié-Salpêtrière et de l'équipe de recherche 06 UPMC se sont engagés par convention avec la CNSA à réaliser un outil GEVA compatible cérébrolésés et compatible avec les pratiques cliniques des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Un groupe de travail constitué de la Présidente de l'ARTC, Directeur et Directeur adjoint du CRFTC, 3 professionnels de santé, ergothérapeutes, spécialisés en cérébrolésion a été mis en place en Février 2011. Puis un comité de pilotage (Équipes spécialisées en cérébrolésion : ARTC, CRFTC, AFTC, UNAFTC, MPR, SSR, SAMSAH, représentants familles, MDPH et CNSA) a été constitué en Octobre 2011. A cela est venu s'ajouter le recrutement de 1,20 ETP ergothérapeutes, en septembre 2011, assignés à l'élaboration de l'outil et qui ont utilisé les locaux et moyens logistiques du CRFTC.

La création de l'outil s'est appuyée sur une recherche bibliographique (articles sur la GEVA compatibilité, sur la cérébrolésion...), divers systèmes de mesure de l'autonomie fonctionnelle, un recensement des outils d'évaluation validés standardisés spécifiques aux personnes cérébrolésées, les résultats d'une enquête (suite à l'envoi d'un questionnaire en juin 2011 à 29 établissements sanitaires-médico-sociaux et 5 MDPH, portant sur le recensement des outils d'évaluation utilisés et sur le niveau de satisfaction du GEVA dans le cadre de l'évaluation des besoins de compensations des personnes cérébrolésées).

Une première version d'un outil de liaison permettant l'articulation entre les évaluations cliniques et le GEVA a été créée en janvier 2012. Cette première version de l'outil a été expérimentée par divers centres nationaux :

20SSR/MPR (06.13.23.35.36.38.56.59.69.75.77.78.87.91.92.93.94.95), 8SAMSAH (01.13.25.27.28.47.49.92), 5 UEROS (13.27.33.56.87), 2 FAM (75.77), des MDPH (13-75-56) et nous avons pris en compte l'avis des familles.

Six expérimentations ont été réalisées sur 4 sites : G.H. Pitié Salpêtrière, Foyer Marco Polo-75, Hôpital nord 92, SAMSAH 92. Suite à cette expérimentation, des ajustements ont été nécessaires pour répondre au mieux aux attentes de chacun.

Il s'agit du PAAC (Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés). C'est un recueil de données et d'échanges d'informations cliniques entre les établissements sanitaires et médico-sociaux et les MDPH (format appropriable par leurs équipes pour compléter le GEVA).

Il favorise une meilleure prise en compte du handicap cognitif et comportemental (en présentant les variables les plus discriminantes pour les personnes cérébrolésées) et du retentissement de ces troubles sur les activités de la vie quotidienne (élémentaires et élaborées).

Il propose une vision dynamique de la situation de la personne (priorisation du lieu de vie dans lequel la personne évolue et de la réalisation effective des activités dans ce contexte). Il est d'un usage multiprofessionnel. Il tient compte des facteurs de risques, de l'avis de la personne, de son projet de vie, de l'environnement familial et des aidants familiaux.

Il met en évidence les résultats des mises en situation d'activités effectuées dans les établissements et au domicile, ainsi que de la nécessité de stimulation et supervision pour le type d'aide lors de la réalisation effective.

## **7.2. FICHE DU PAAC (LAURENT DEVOS)**

### **Le Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés - Le PAAC –**

#### **Auteurs**

- Laurent Devos, Ergothérapeute
- Chantal Taillefer, Cadre de santé ergothérapeute

#### **Population**

Population concernée :

- Adultes cérébrolésés en situation de handicap cognitif, comportemental et sensorimoteur par lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien
- Tranche d'âge : de 16 à 60 ans

Le PAAC entre dans le cadre de l'accès à la compensation des besoins spécifiques des personnes cérébrolésées (reconnaissance du handicap, orientation vers des structures d'accueil et d'accompagnement, éligibilité à la PCH).

La PCH a un périmètre limité. Elle n'est pas destinée à couvrir tous les besoins identifiés lors des évaluations, notamment ceux en aide humaine. Elle est un des éléments du PPCH défini par la MDPH sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Le besoin en aide humaine peut être couvert par d'autres dispositifs : conseil général, Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), l'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH), la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail(CARSAT), Prestataires de Santé A Domicile (PSAD).

**Rappel : Ce travail cible l'évaluation en vue d'une compensation du handicap (définie selon la loi du 11 février 2005 et ses décrets d'applications) consécutif à la lésion cérébrale acquise et aux troubles cognitifs et psycho-comportementaux qu'elle génère. L'outil PAAC s'inscrit dans cette perspective et non pas dans celle de la réparation.**

### Utilité clinique

Le PAAC est une grille de recueil de données, Geva compatible (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) et pratiques cliniques compatible, pour les personnes cérébrolésées.

C'est un outil de synthèse d'évaluations et d'observations partagées. Il permet la transmission de données et la liaison entre les structures sanitaires, médico-sociales et les MDPH. Il est d'un usage multidisciplinaire et prend en compte les facteurs environnementaux et personnels, ainsi que l'avis de la personne et de son entourage.

Il se réfère à la C.I.F. Cette classification analyse le fonctionnement humain en articulant les caractéristiques de la personne et celles des contextes environnementaux et personnels.

Cette méthode permet d'évaluer d'une part les capacités lors de la réalisation d'activités sans aide dans un environnement standard et d'autre part la participation de la personne dans son propre environnement en prenant en compte les éléments facilitateurs et obstacles lors de la réalisation effective des activités.

Le PAAC est axé sur cette méthode et évalue une situation de handicap multidimensionnelle.

Il restitue les informations sous un format appropriable par les MDPH (Maison Départementale des personnes handicapées). Sa lecture permet aux équipes MDPH de recueillir les éléments nécessaires pour compléter le GEVA pour une meilleure compensation du handicap et un meilleur accompagnement du parcours de vie des personnes cérébrolésées.

Le PAAC a été créé pour :



- Permettre une meilleure prise en compte de la situation de handicap consécutive à des troubles cognitifs et comportementaux (lorsqu'ils sont isolés) et du retentissement de ces troubles sur les activités de la vie quotidienne (élémentaires et élaborées) et sur la participation sociale.
- Mettre précisément en évidence les limitations d'activités et les restrictions de participations des personnes cérébrolésées dans leur milieu de vie, et ainsi appréhender leurs besoins tant au niveau de la réadaptation qu'au niveau social, et permettre aux MDPH de mieux adapter la réponse aux besoins.
- Faciliter les relations et le dialogue entre les MDPH et les structures sanitaires- médico-sociales par l'utilisation d'un langage commun et ainsi favoriser une réduction des délais de traitements des dossiers. C'est un outil de liaison et de communication.

## **Composition**

Le PAAC est constitué :

### **1. Une version détaillée se déclinant en deux parties:**

#### **1.1.PREMIER VOLET** : (fiches de recueil de données générales)

**Identification** (accent est mis sur le projet de vie exprimé par la personne : aspirations, besoins, souhaits)

**Nature de la demande**

**Situation socio-familiale** (accent est mis sur le parcours de vie, les aidants familiaux, les ressources)

**Situation environnementale** (accessibilité intérieure et extérieure du logement, présence des services, la conduite automobile)

**Bilans** (psychologie, orthophonie, neuro psychologie, autres...)

#### **1.2.DEUXIEME VOLET** : (9 grilles de recueil de données spécifiques pour illustrer la situation de handicap)

Choix de 9 grilles représentant les 8 domaines d'activités du volet 6 du GEVA + ajout d'une rubrique spécifique « fonctions Cognitives »

A chaque domaine ou rubrique, correspondent des activités significatives pour les personnes cérébrolésées, pour un total de 54 activités.

- 20 activités en gras qui sont discriminantes pour la PCH contre 19 dans le GEVA (l'activité « se déplacer dans le logement, à l'extérieur » est séparée en deux activités dans le PAAC « se déplacer à l'intérieur » et « se déplacer à l'extérieur »)

➤ 34 activités illustratives

Les 9 rubriques et leurs activités sont les suivantes :

- **Fonctions cognitives** (Fonctions mentales de la CIF) : s'orienter dans le temps, dans l'espace, mémoriser, fixer son attention, organiser-planifier, vérification-contrôle qualité de la tâche, jugement
- **Tâches et exigences générales** : gérer sa sécurité, reconnaître ses difficultés, gérer la routine quotidienne, gérer son niveau d'activité, s'adapter à la nouveauté-imprévu-stress, prendre des initiatives-des décisions, acquérir-appliquer un savoir faire
- **Mobilité** : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer à l'intérieur, utiliser les escaliers
- **Mobilité extérieure-manipulation** : se déplacer à l'extérieur, utiliser les transports en commun, aptitude à conduire, préhension de la main dominante, de la main non dominante, activités de motricité fine
- **Entretien personnel** : se laver, soins du corps, s'habiller-se déshabiller, assurer élimination-utiliser les toilettes, prendre ses repas, prendre soin de sa santé
- **Communication** : parler, mener une conversation, comprendre, entendre, voir, lire, écrire, utiliser les appareils-techniques de communication
- **Vie domestique-Vie courante** : faire ses courses, préparer un repas, entretenir sa maison-son linge, gérer son budget, gérer ses démarches administratives, vivre seul
- **Scolarité-formation-profession**: suivre un programme de formation-un stage, occuper un emploi, respecter les règles de base, organisation et contrôle de son travail, apprentissage et application des connaissances
- **Relations avec autrui** : maîtriser son comportement, s'occuper de sa famille, créer et maintenir des relations affectives et sexuelles, créer et maintenir des relations avec autrui, participer à la vie sociale

Pour chaque domaine les éléments suivants sont renseignés :

- Le risque de mise en danger
- La cotation
- Les facteurs environnementaux : facilitateurs et obstacles
- Des éléments spécifiques et significatifs propres aux personnes cérébrolésées
- Des exemples de situations descriptives révélatrices de la situation de handicap + tests utilisés
- Les moyens nouveaux à mettre en place ou ceux à réaménager pour maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne
- L'avis de la personne et l'avis de l'entourage

## **2. Une version abrégée**

Pour aller à l'essentiel, avec les informations pertinentes.

- L'identification de la personne et la nature de la demande
- La situation familiale, socioprofessionnelle, les aidants familiaux
- L'environnement physique (caractéristiques du logement, sécurité personnelle et environnementale, accessibilité, présence des services et conduite automobile)
- Synthèse des facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles)
- La mise en danger et les activités impactées
- Récapitulatif des services déjà mis en place (aidants professionnels et familiaux)
- Le projet de vie de la personne et son avis sur la totalité des données de la synthèse
- Avis de l'entourage
- Récapitulatif des besoins de la personne :
  - pour accomplir ses actes essentiels : se laver, s'habiller-se déshabiller, assurer élimination-prendre ses repas, y compris les déplacements)
  - pour accomplir ses activités domestiques
  - pour vivre dans un logement
  - pour avoir des activités de jour, s'insérer professionnellement
  - pour accéder à ses droits et mener une vie sociale et citoyenne

- pour communiquer, assurer sa sécurité
- pour un répit ou assurer une présence aux aidants

Mise en exergue du handicap par des exemples de situations descriptives révélatrices de la situation de handicap

### 3. Un guide d'utilisation (voir annexe 1)

#### Durée de passation

Le temps pour compiler les données est en moyenne de 2 heures

#### Utilisateurs

Les professionnels concernés :

- **les membres de l'équipe multidisciplinaire des structures sanitaires et médico-sociales** : ergothérapeute, kinésithérapeute, équipes de soins, travailleurs sociaux (AS, CESF, éducateurs, animateurs..), orthophoniste, neuro psychologue.  
Ils complètent le **PAAC** (Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés), à partir des résultats de leurs évaluations, mises en situations et /ou entretiens, puis le transmettent à la MDPH concernée

Les volets ne sont pas conçus pour être renseignés par un professionnel en particulier.

- **les intervenants MDPH** :

A partir du **PAAC** (Profil d'Autonomie pour Adultes Cérébrolésés) ils font le recueil et l'interprétation des données en vue de :

- compléter le GEVA, et ainsi statuer sur les besoins et le droit à compensations
- utiliser le **PAAC** comme support pour collecter les informations lors d'évaluations réalisées au domicile de la personne

#### Environnement

Le recueil de données peut se faire :

- Lors des réunions des équipes multidisciplinaires (des établissements et services sanitaires et médico-sociaux) en milieu institutionnel

- Saisie individuelle dans le service clinique concerné (bureau) : la collecte des données se fait grâce aux comptes rendus (synthèse des résultats, suite aux évaluations ou observations) ou entretiens avec la personne ou son entourage
- Lors d'évaluations à domicile ou sur le lieu de vie
- Lors de mises en situations en milieu de vie réel (ateliers, démarches, mini-séjours...)

### **Matériel Nécessaire**

- Informatique : version word de l'outil PAAC
- Papier Crayon

### **Méthode**

Procédures :

Deux volets : **Identification** et les **9 grilles par rubriques** ou domaines d'activités.

Ils sont remplis par tout professionnel de la santé, en utilisant plusieurs sources d'informations :

- Le sujet,
- Sa famille, ses amis
- Synthèses des résultats des évaluations standardisées ou non standardisées
- Synthèse des observations, mises en situations effectuées dans le milieu clinique institutionnel, lieu de vie de la personne ou domicile.

Approche globale qui appréhende la personne dans son milieu de vie

### **Interprétation des résultats**

Cotation : les résultats sont d'ordre qualitatif et doivent être retranscrits dans le GEVA par les équipes de la MDPH, qui détermineront le type de réponse à la demande et l'éligibilité à la PCH en vue des droits de compensation.

- **RS** : (Réalise Seul), sans aide humaine, sans stimulation, sans supervision - Activité non altérée

- **RC** : (Réalise avec Compensations) réalise seul, sans aide humaine, sans stimulation, sans supervision + lenteur ou stratégie - Activité non altérée
- **RP** : (Réalise Partiellement) Activité altérée sans aide dans certaines de ses composantes
- **AR** : (Absence de Réalisation) Ne réalise pas du tout l'activité, et ce dans toutes ses composantes
- **NA** : Non Applicable

Section « **avis de la personne** » - « **avis de l'entourage** » : La comparaison entre les informations de la personne et celles de l'entourage renseignent sur la perception que le sujet a de lui-même et de ses difficultés (anosognosie cf. 8.6.9)

### Caractéristiques métrologiques

Le PAAC n'est pas un outil de mesure mais bien un recueil de données. De ce fait il n'est pas possible d'en établir les caractéristiques métrologiques. Cependant la démarche de l'élaboration du PAAC s'est voulue aussi rigoureuse que la création d'un outil de mesure.

Le PAAC est le résultat d'un travail de deux années :

- Il a été pensé et réalisé par une équipe d'ergothérapeutes d'expérience au sein de l'ARTC.
- Pour s'assurer d'une «bonne» validité de ce recueil, autant dans le secteur sanitaire que médico-social, une approche par consensus a été privilégiée. Les différentes versions du PAAC ont été soumises à un groupe de travail, constitué de représentants des services cliniques spécialisés en cérébrolésion (MPR, SSR, SAMSAH) de L'ARTC, du CRFTC- AFTC, de l'UNAFTC, des représentants familles, de la CNSA et d'une MDPH.

Le groupe s'est rencontré sept fois en deux ans. Ce processus a permis d'assurer que tous les aspects liés aux activités et à la participation des personnes cérébrolésées soient considérés dans le PAAC. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un outil de mesure, cette démarche peut s'apparenter à une validité de contenu.

Le PAAC se réfère au concept de la CIF(en ce qui concerne l'activité et la participation), au modèle de LURIA et LEZAC (pour l'analyse de la réalisation d'une activité), aux connaissances du fonctionnement exécutif (Lezac, Shallice) et aux troubles qui en découlent.

Cette démarche pourrait s'apparenter à une volonté de valider le contenu du PAAC.

- L'intégration du PAAC dans la pratique des professionnels des structures partenaires ont utilisé le PAAC et retourné leurs commentaires:  
**20 SSR/MPR** (06.13.23.35.36.38.56.59.69.75.77.78.87.91.92.93.94.95)  
**8 SAMSAH** (01.13.25.27.28.47.49.92)  
**5 UEROS** (13.27.33.56.87)  
**2 FAM:** (75.77)
- Le PAAC a été testé dans divers centres, avec des dossiers de patients hétérogènes. Il s'est révélé être un recueil cohérent vis-à-vis des besoins des sujets cérébrolésés.

Cette démarche pourrait s'apparenter à une volonté de valider le construit, le contenu du PAAC ainsi que l'acceptabilité par les professionnels.

La fiabilité du PAAC sera renforcée par l'utilisation d'outils d'évaluations standardisés répertoriés dans ce guide de bonnes pratiques.

### **Formation spécifique**

Lieu : **CRFTC** (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien- Pavillon Leriche- 96 rue Didot- 75014 Paris)- tél : 01 56 53 69 90-

mail : [crftc@crftc.org](mailto:crftc@crftc.org)

Durée : 9H00 – 16H00

Coût : *se renseigner auprès du CRFTC*

### **Pour le consulter**

[www.crftc.org](http://www.crftc.org)

### **Pour se le procurer**

Lieu : **CRFTC** (Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien- Pavillon Leriche- 96 rue Didot- 75014 Paris)-

Téléphone : 01 56 53 69 90-

Email : [crftc@crftc.org](mailto:crftc@crftc.org)

## 8. CONCLUSION (LAURENT DEVOS)

L'apport du PAAC permet d'obtenir un profil plus objectif et complet des personnes cérébrolésées centré sur la situation de handicap. Il devrait améliorer la prise en charge et l'accompagnement des parcours des personnes cérébrolésées en optimisant les collaborations entre les services sanitaires et médico-sociaux et les équipes MDPH par l'utilisation d'un langage commun et en raccourcissant les délais de traitement des dossiers.

Il aidera à évaluer plus précisément les limitations d'activités et les restrictions de participation des personnes cérébrolésées et donc à appréhender leurs besoins et amener les MDPH à mieux adapter les Plans Personnalisés de Compensation du Handicap (PPCH).

C'est un projet qui favorise le déploiement des démarches de GEVA compatibilité et alimente le GEVA qui devient plus opérationnel pour la population concernée. Le PAAC permet de rendre le GEVA compatible à la population cérébrolésée.

Le recensement des outils de mesure qui évaluent les déficiences, l'activité et la participation pour la population cérébrolésée devrait aider les intervenants dans leur choix d'outils à privilégier pour une évaluation efficiente.

## 9. LES AUTEURS

**Laurent DEVOS**, ergothérapeute. Il a travaillé 22 ans en tant qu'ergothérapeute en Médecine Physique et Réadaptation. Il est titulaire d'un BAC ES SCIENCES EN ERGOTHERAPIE (UNIVERSITE DE MONTREAL). IL est co-auteur du PAAC (Profil d'Autonomie pour Adulte Cérébrolésé). Il a collaboré à plusieurs comités de recherche sur le processus de rééducation-réadaptation, et sur la création d'outils d'évaluation en ergothérapie. Il a œuvré comme agent expert pour divers projets de maitrises.

**Chantal TAILLEFER**, cadre de santé, ergothérapeute. Elle est co-auteur de L'EF2E (Evaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie par une activité cuisine) et du PAAC (Profil d'Autonomie pour Adulte Cérébrolésé), elle continue la validation et la normalisation de l'outil EF2E. Elle est formatrice à l'Institut de Formation en Ergothérapie à l'Université Paris Est Créteil et travaille pour l'Association Réseau Traumatisme Crânien de l'Ile de France. Elle a exercé 15 ans en tant qu'ergothérapeute en Médecine Physique et Réadaptation à La Pitié-Salpêtrière puis 11 années en tant que cadre de santé dans ce même établissement. Elle a collaboré à plusieurs travaux de recherche concernant la création d'outils d'évaluation en ergothérapie.

**Frédérique PONCET**, ergothérapeute en Médecine Physique et Réadaptation à La Pitié-Salpêtrière, titulaire d'un MASTER mention Vieillesse, Handicap, Mobilité, Adaptation (université Paris XII), doctorante Cerveau Cognition Comportement (université Paris 6) et Sciences Biomédicales option Réadaptation (université de Montréal). Elle est co-auteur de l'Evaluation des Fonctions Exécutives



en Ergothérapie (EF2E), elle continue la validation et la normalisation de l'outil. Elle collabore à divers projets de recherche avec l'Association Réseau Traumatisme Crânien de l'Île de France et le Centre de Recherche Interdisciplinaire de Réadaptation du Montréal métropolitain.

Remerciements particuliers :

- Au **Professeur Pascale PRADAT-DIEHL**, chef du service de MPR du GH Pitié Salpêtrière (Paris 75) pour la rédaction de la préface

- A **Cécile CHEVALIER** (ergothérapeute MDPH de la Guadeloupe), étudiante en master 2 Rééducation et Ingénierie Médicale, Université Paris 6 ; spécialité coordination Handicap Neurologique Adulte, pour la rédaction du chapitre « le droit à compensation »

- **Aux membres du comité de pilotage** pour leurs conseils et recommandations

## 10. BIBLIOGRAPHIE

1. Taillefer, C., H. Migeot, and P.-D. P., *Apraxie gestuelle Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, in *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, P. Pradat-Diehl and A. Peskine, Editors. 2006, Springer-Verlag France, Paris: XXe Journée Nationale de L'ANMSR - 2006. p. 37-45.
2. Trouvé, E., et al. *Données probantes en ergothérapie*. Les dossiers de l'ANFE, 2012.
3. *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, 2005, Journaux Officiels de la République Française: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>. p. 2353.
4. Mathé, J.F., I. Richard, and J. Rome, *Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins*. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 2005. **24**(6): p. 688-694.
5. Le Gall, D. and P. Allain, *Traumatisme crânien et vie quotidienne*, in *Neuropsychologie de la vie quotidienne*, A.C. Juillerat Van Der Linden, G. Aubin, and M. Van Der Linden, Editors. 2008, Solal. p. 107-129.
6. Pradat-Diehl, P., A. Peskine, and M. Chevignard, *Avant propos. Pourquoi évaluer les troubles neuropsychologiques en vie quotidienne ?*, in *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*, P. Pradat-Diehl and A. Peskine, Editors. 2006, Springer-Verlag France, Paris: XXe Journée Nationale de L'ANMSR - 2006. p. 37-45.
7. O. M. S., *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)*. 2001: Organisation mondiale de la Santé.
8. Dutil, E., et al., *Development of the ADL Profile*. Occupational Therapy in Health Care, 1990. **7**(1): p. 7-22.
9. Mazaux, J.-M., et al., *Long-term neuropsychological outcome and loss of social autonomy after traumatic brain injury*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1997. **78**(12): p. 1316-1320.
10. Quintard, B., et al., *Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine Satisfaction of life and late psychosocial outcome after severe brain injury: a nine-year follow-up study in Aquitaine*. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 2002. **45**(8): p. 456-465.

11. Desrosiers, J., et al., *Short-Term Changes in and Predictors of Participation of Older Adults After Stroke Following Acute Care or Rehabilitation*. Neurorehabil Neural Repair, 2008. **22**(3): p. 288-297.
12. Granger, C.V., G.L. Albrecht, and B.B. Hamilton, *Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES profile and the Barthel Index*. Arch Phys Med Rehabil, 1979. **60**(4): p. 145-54.
13. Desrosiers, J., et al., *Validity of the Assessment of Life Habits in older adults*. Journal of Rehabilitation Medicine, 2004. **36**(4): p. 177-82.
14. Asher, I., *Occupational Therapy Assessment Tools: An Annotated Index*. 2 ed, ed. M. Bethesda. 1996: AOTA.
15. Laver Fawcett, A., *Principles of Assessment and Outcome Measurement for Occupational Therapists. Theory, Skills and Application*. 2007, England: John Wiley & Sons, Ltd.
16. Anastasi, A., *Psychological testing*. 6 ed. 1988, New York: Mcmillan.
17. Law, M., *Self Care*, in *Assessment in Occupational Therapy and Physical Therapy*, D.B. J Van Deusen, Editor. 1997, WB Saunders: London
18. Streiner, D.L. and G.R. Norman, *Health Measurement Scales—A Practical Guide to Their Development and Use* 1989: Oxford University Press, New York.
19. Poncet, F., *Retour au domicile des personnes en situation de handicap. Etat des lieux des outils à la disposition des ergothérapeutes lors de la visite à domicile*, in *Science de la Motricité. Mention Vieillesse, Handicap, Mouvement et Adaptation* 2007, Université Paris 11.
20. *Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées*, 2004, Journaux Officiels de la République Française: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000622485>. p. 11944
21. MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, et al., *Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »* 2010: <http://www.sante.gouv.fr/l-action-des-pouvoirs-publics-le-plan-national-d-actions-avc-2010-14.html>.
22. C.N.S.A, *Guide d'ÉVALUATION-GEVA*, 2008: Paris.
23. CNSA. *Rapport sur l'appropriation du GEVA. Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées*. 2010 [cited 2012 12.05.2012].

## 11. INFORMATIONS PRATIQUES

### 11.1. SITES WEB UTILES

- [www.crftc.org](http://www.crftc.org) : Site du CRFTC
- [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr) : site de la CNSA
- [www.mda38.fr/download/CNSA\\_cotation\\_PCH2011.pdf](http://www.mda38.fr/download/CNSA_cotation_PCH2011.pdf) : pour se procurer le «Guide pour l'éligibilité à la PCH- Appui à la cotation des capacités fonctionnelles- Juin 2011 »
- Lien internet pour accéder au GEVA et au manuel explicatif :  
  
[http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/GEVA\\_graphique-080529.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/GEVA_graphique-080529.pdf)

- <http://www.lesformulaires.cerfa.gouv.fr/servform/vigueur/formul/61v2280.pdf> : formulaire Cerfa n°61-2280 du dossier médical personne adulte handicapée peut être téléchargé
- <http://www.ameli.fr> : site d'information de la sécurité sociale destiné aux assurés comme aux professionnels.
- <http://www.handicap.gouv.fr> : site d'information relative au handicap.

#### 11.2. ADRESSES UTILES

- **Centre d'Information et de Conseil en Aide technique (CICAT)** : site internet <http://www.informations.handica.com>
- **Handisport** : site internet <http://www.handisport.org>
- **Fédération Nationale d'Aphasiques de France** : Le Cèdre Bat 8 Le grand jardin, Avenue Grenier Chabaud - 83160 LA VALETTE DU VAR – Tél : 05 55 67 17 22. <http://www.aphasie.fr/index.htm>
- **Fondation Garches** - Hôpital Raymond Poincaré - 104 Boulevard Raymond Poincaré 92380 GARCHES - Tél : 01 47 41 93 07 - Fax : 01 47 41 07 24 - Email : [institut-garches@handicap.org](mailto:institut-garches@handicap.org)
- **APF** : Association des Paralysés de France - 17, Bd Auguste Blanqui – 75013 PARIS  
Tel : 01 40 78 69 00 - <http://www.apf.asso.fr>

- **Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC)** - 32, rue de la Colonie, 75013 PARIS - Tel: 01.53.80.66.03 - Fax : 01 53 80 66 04 - <http://www.traumacranien.org>
- **France Traumatisme Crânien** : <http://www.francetraumatismecranien.fr>
- **AFTC IDF** (Association des Familles de Traumatisés Crâniens)  
Hôpital Broussais - Pavillon Leriche - 96, rue Didot - 75014 Paris - Tél. : 01 40 44 43 94
- **Centre Ressources Francilien pour Traumatisés Crâniens (CRFTC)**  
Hôpital Broussais - Pavillon Leriche - 96, rue Didot - 75014 Paris - Tél. : 01 56 53 69 90. Fax : 01 45 41 09 61.  
[centressources@wanadoo.fr](mailto:centressources@wanadoo.fr)  
<http://www.crftc.org>
- **CNSA** (Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie)  
  
CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE  
66 avenue du Maine  
75682 Paris cedex 14  
Tel. 33 (0)1 53 91 28 00
- **Réseau des Traumatisés Crâniens Région Nord - Pas de Calais** 6, rue du Professeur Laguesse - CHRU de Lille - Rez de Jardin des USN B - 59 037 Lille Cédex  
Tél. : 03 20 44 58 12 Fax : 03 20 44 55 32). <http://reseautc5962.free.fr>
- **Centre d'Evaluation et de Ressources Sanitaires et Sociales pour traumatisés crâniens de Midi-Pyrénées : CERSS, CHU Purpan, Pavillon Turiaf 31059 Toulouse, tel 05 61 77 21 93**
- **Centre Ressources pour Lésés cérébraux de Grenoble** : [http/ www.crlc-cmudd.org](http://www.crlc-cmudd.org)

- **Centre Ressources Départemental pour Personnes Cérébro-lésées de Haute-Savoie:** <http://www.centreressources.c174@club-internet.fr>

### 11.3. LECTURES ET DOCUMENTS UTILES

- **Manuel d'accompagnement du GEVA-** Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée- Mai 2008
- **Guide pour l'éligibilité à la PCH-** Appui à la cotation des capacités fonctionnelles- Juin 2011 »
- **Livrets disponibles auprès du Centre Ressources Francilien pour Traumatisés Crâniens (CRFTC) :** Hôpital Broussais - Pavillon Leriche - 96, rue Didot - 75014 Paris - Tél. : 01 56 53 69 90. Fax : 01 45 41 09 61. <http://www.crftc.org>
  - **Livret d'information des familles de victimes d'un traumatisme crânien sévère :** AZOUVI PHILIPPE, LO ELISABETH, KIEFFER CATHERINE, MAILHAN LAURENCE. AP/HP, CRFTC, janvier 2004.
  - **Carnet de suivi :** Association Réseau Traumatisme Crânien d'Ile-de-France – Mission Handicaps AP HP, CRFTC, 2002.
  - **Le guide des droits des victimes d'accidents de la circulation,** Mission Handicaps, APHP, 2005
  - **Papa ou maman a une blessure au cerveau.** Livret pour les enfants et les adolescents avec un parent cérébrolésé
  - **Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien.** Guide à l'attention de la famille et des proches. Novembre 2007. Sous la direction d'Hélène Oppenheim- Gluckman
- **Livrets d'information disponibles auprès du réseau des Traumatisés Crâniens Nord Pas-de-Calais -** 6, rue du Professeur Laguesse - CHRU de Lille - Rez de Jardin des USN B - 59 037 Lille Cedex Tél. : 03 20 44 58 12. Fax : 03 20 44 55 32. <http://reseautc5962.free.fr>
  - **Carnet de suivi :** Réseau des Traumatisés Crâniens du Nord Pas de Calais (RTC 59/62), 2006
  - **Livret d'information aux familles de personnes victimes de traumatisme crânien, Phase de coma :** Réseau des Traumatisés Crâniens du Nord Pas de Calais (RTC 59/62), 2006

- **Livret d'information aux familles de personnes victimes de traumatisme crânien, Phase d'Éveil** : Réseau des Traumatisés Crâniens du Nord Pas de Calais (RTC 59/62), 2006
- **Livret d'information aux familles de personnes victimes de traumatisme crânien, Phase de Rééducation Incapacités Physiques** : Réseau des Traumatisés Crâniens du Nord Pas de Calais (RTC 59/62), 2006
- **Livret d'information aux familles de personnes victimes de traumatisme crânien, Phase de Rééducation Incapacités neuropsychologiques** : Réseau des Traumatisés Crâniens du Nord Pas de Calais (RTC 59/62), 2006
- **Livrets d'information disponibles auprès de La Braise (Belgique)** - rue de Neerpede 165 – 1070 Bruxelles. Tél : 02/523 04 94 – Fax : 02/523 39 52. La.Braise.centreressources@skynet.be
  - **Le handicap invisible ? Quelques pistes pour y faire face au quotidien...** Centre Ressources La Braise, A.S.B.L, rue de Neerpede 165 – 1070 Bruxelles, déc. 2005
  - **Travailler après un traumatisme crânien ?** : Centre Ressources La Braise, A.S.B.L, rue de Neerpede 165 – 1070 Bruxelles, déc. 2005
  - **Le Traumatisme Crânien**, Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants, A.S.B.L « Revivre », avenue du daim, 32 1170 Bruxelles, avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale
  - **Phase d'éveil**, Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants, A.S.B.L « Revivre », avenue du daim, 32 1170 Bruxelles, avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale
  - **Phase de coma**, Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants, A.S.B.L « Revivre », avenue du daim, 32 1170 Bruxelles, avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale
  - **Carnet de bord de la personne cérébrolésée**, Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants, A.S.B.L « Revivre », avenue du daim, 32 1170 Bruxelles, avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale

- **Rééducation des troubles cognitifs et comportementaux**, Association de personnes cérébrolésées, de leurs familles et des aidants, A.S.B.L « Revivre », avenue du daim, 32 1170 Bruxelles, avec le soutien de la Commission Communautaire Française de la Région de Bruxelles-Capitale
- **Livret d'information disponible auprès du Ministère de la Santé et des Solidarités**
  - **Loi handicap**, le guide la loi, Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006
- **Livret d'information disponible auprès de la FNATH**
  - **Guide du représentant des personnes handicapées**, FNATH novembre 2006, <http://www.fnath.org>
- **Livret d'information disponible auprès de l'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS - UNAFTC**
  - **Vivre avec un traumatisme crânien : paroles de blessés, paroles de familles**, UNAFTC, Mai 2006
  - **Livret des familles de traumatisés crâniens**, BOUCAND M.H., De LABARTHE J., RICHER E. L'ADAPT - Château Rauzé-Cénac 1992
- **Ouvrages :**
  - **Sortir du coma**, François COHADON, Editions Odile Jacob, oct. 2000
  - **Le traumatisme crânien : Guide à l'usage des proches**. Michel Leclercq. Solal, 2007
- ❖ **GEVA** : Guide d'Evaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
- ❖ **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap

Nous adressons nos sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé activement à la réflexion menée dans le cadre de ce projet et en particulier :

- **ARTC IDF**
- **La CNSA**
- **Université Paris 6**
- **Nos partenaires et centres expérimentateurs :**
  - ❖ Centre médical et pédagogique de Rennes Beaulieu-35
  - ❖ CH Issoudun-36
  - ❖ Clinique du Grésivaudan-38
  - ❖ CRRF de Kerpape-56
  - ❖ ICL Lille-59
  - ❖ CH Argentière-69
  - ❖ GH Pitié Salpêtrière-75
  - ❖ Pôle médecine Physique-Réadaptation-fondation Mallet-78
  - ❖ CH Esquirol-87
  - ❖ CRRF des Champs Elysées-91
  - ❖ CMPR l'Adapt Châtillon-92
  - ❖ Hôpital Nord 92
  - ❖ Hôpitaux Saint Maurice-94
  - ❖ Centre Médical –Pédagogique Bouffémont-95
  - ❖ SAMSAH Bourg en Bresse-CRLC 01
  - ❖ SAMSAH-TC CL 13
  - ❖ SAMSAH AFTC de Franche Comté-25
  - ❖ SAMSAH la Muse-27
  - ❖ SAMSAH-AFTC Champhol-28
  - ❖ SAMSAH Lot et Garonne- ADAPT Virazeil-47



- ❖ SAMSAH Arceau Anjou-49
- ❖ SAMSAH UGECAMIDF-92
- ❖ UEROS Marseille- Centre Phocéenne AFAH-13
- ❖ UEROS l'Adapt de l'Eure-27
- ❖ UEROS Kerpape-56
- ❖ UEROS Esquirolles-87
- ❖ Foyer Marco Polo-75
- ❖ Association Villebouvét-77

- **Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées** des départements : 13-56- 68- 69-75-78 et du 87
- **Les membres du comité de pilotage et du groupe de travail**, dont les connaissances, les compétences spécifiques et complémentaires de chacun ont contribué à l'avancée du projet GEVA compatibilité et à l'élaboration du guide à la pratique de la situation de handicap de la personne cérébrolésée. Leur participation et les échanges ont toujours été riches d'enseignements
- **Les organismes financeurs :**
  - Caisse Nationale Solidarité Autonomie: 85 971,52 €
  - Fondation des Gueules Cassées: 10 000 €
  - Financement propre : 7 000 €

**ANNEXE 1 : LE GUIDE D'UTILISATION DU PAAC**

(Voir fichier joint)

## **ANNEXE 2 : LE PAAC (PROFIL D'AUTONOMIE POUR ADULTES CEREBROLESES)**

(Voir fichier joint)