

VEILLE SCIENTIFIQUE AFRC

Dans le cadre de ce deuxième bulletin de veille scientifique de l'Association francophone de remédiation cognitive (AFRC), nous avons choisi le thème de la **participation**.

Cette veille scientifique a pour but de mettre au premier plan l'importance de la participation dans le rétablissement de la personne concernée et dans la prise en soins.

En effet, l'implication des personnes concernées dès l'étape de la création de projets de recherche ou d'outils cliniques assure leur pertinence et amène une expertise unique détenue par les personnes utilisant les services.

ARTICLES PRÉSENTÉS

Participer dans le développement des outils de réhabilitation :

- A qualitative study adopting a user-centered approach to design and validate a brain computer interface for cognitive rehabilitation for people with brain injury. **P.3**

Participer dans le développement des soins :

- Targeting personal recovery of people with complex mental health needs: the development of a psychosocial intervention through user-centered design. **P.4**

Participer dans les soins pharmaceutiques :

- The role of shared decision-making in improving adherence to pharmacological treatments in patients with schizophrenia: a clinical review. **P.6**

S'engager dans les soins en remédiation cognitive :

- Acceptability of cognitive remediation for schizophrenia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. **P.7**

Ce bulletin examine donc les données scientifiques qui appuient cette démarche participative. Les articles sélectionnés permettent un éclairage nouveau sur différentes modalités de participation : dans le développement d'interventions en remédiation cognitive, dans le choix d'un traitement, dans la vie de tous les jours et à différentes périodes développementales.

Le résumé de chacun des articles scientifiques est accompagné de réflexions cliniques et de témoignages.

Vous trouverez aussi des outils sélectionnés avec soin par toute l'équipe de la veille scientifique. Enfin, ce bulletin comprend un regard croisé sur la participation d'un pair aidant et d'une neuropsychologue dans la prise en soins favorisant la participation. Nous vous invitons à visionner cette capsule inspirante.

B O N N E L E C T U R E !

**Le comité scientifique
et le comité de rédaction
de la veille scientifique de l'AFRC**

A R T I C L E S P R É S E N T É S

Participer dans les activités sociales :

- Do people with schizophrenia enjoy social activities as much as everyone else? A meta-analysis of consummatory social pleasure. **P.8**

Participer à l'adolescence :

- Trajectories of participation, mental health, and mental health problems in adolescents with self-reported neurodevelopmental disorders. **P.10**

Participer dans le développement d'intervention en remédiation cognitive :

- The feasibility and acceptability to service users of CIRCuiTS, a computerized cognitive remediation therapy programme for schizophrenia. **P.13**

Outils supplémentaires favorisant la participation. P.14

Références des articles. P.15

A QUALITATIVE STUDY ADOPTING A USER-CENTERED APPROACH TO DESIGN AND VALIDATE A BRAIN COMPUTER INTERFACE FOR COGNITIVE REHABILITATION FOR PEOPLE WITH BRAIN INJURY.

Une étude qualitative adoptant une approche centrée sur l'utilisateur pour concevoir et valider une interface cerveau-ordinateur pour la rééducation cognitive des personnes souffrant de lésions cérébrales.

Contexte de l'étude : On estime à environ 10 000 000 le nombre de traumatismes crâniens survenant chaque année à travers le monde. La remédiation cognitive est au cœur des interventions thérapeutiques proposées dans ce contexte. Le sentiment d'efficacité personnelle des personnes concernées par un traumatisme crânien et leur niveau de bien-être peuvent avoir un impact significatif sur la réhabilitation post trauma. La participation sociale et le bien-être perçu représentent des effets distincts et séparables de la remédiation cognitive. Développer des solutions numériques offertes à distance fait partie des perspectives à privilégier pour favoriser un accès facilité, plus étendu et une fonction préventive.

De quoi parle-t-on ? Cette étude présente le développement, le design et l'évaluation d'une application de remédiation cognitive utilisant une interface cerveau-ordinateur afin de soutenir les personnes suite à un traumatisme crânien. Cette application a été développée à l'aide d'une approche centrée sur l'utilisateur, autrement dit participative, basée sur un recueil des besoins des utilisateurs (professionnels de la santé et personnes ayant vécu un traumatisme crânien) et reposant sur une attention particulière à l'acceptabilité et la faisabilité de cette application.

Comment s'est déroulée l'étude ? Cette étude a utilisé une approche de recherche qualitative itérative en trois phases,

alimentées par des focus group et des entretiens qualitatifs : une 1^{re} phase de recueil centrée sur les besoins des professionnels de la santé, potentiels utilisateurs de l'application, et une 2^e phase qui a inclus des ergothérapeutes et spécialistes du langage pour leurs expertises respectives dans le processus de remédiation afin de définir les tâches cognitives à proposer dans l'application. Enfin, une 3^e phase test a mobilisé des personnes ayant vécu un traumatisme crânien et une population contrôle (sans traumatisme crânien).

Faits saillants de l'étude : Ce projet de recherche met en évidence les avantages d'une participation active de personnes concernées par un traumatisme crânien et de professionnels de la santé dans le développement d'outils en cohérence à la fois avec le quotidien des personnes et avec les pratiques cliniques. La remédiation cognitive peut produire des effets bénéfiques sur le long terme, au retour au domicile des personnes ayant vécu un traumatisme crânien. Ce projet participatif a fait émerger le souhait des professionnels de la santé de contribuer à ces effets dans le temps, dans le quotidien des personnes concernées, avec les moyens dont ils disposent.

À garder en tête : Parmi les limites de cette étude, celle-ci a porté sur un petit échantillon de professionnels de la santé et de personnes concernées par un traumatisme crânien, localisés sur un seul site. Le développement de l'application devait par ailleurs satisfaire un délai très court. Une autre limite est l'absence de données d'évaluation compte tenu de son statut de prototype.

Dans ma pratique : Développer des outils en utilisant la technologie numérique et pouvant être utilisés à distance pour améliorer les pratiques de prise en soins est à la portée de professionnels de terrain. Pour que ces outils soient probants, s'intègrent dans le quotidien des personnes et soient acceptés, une démarche participative doit pouvoir animer cette ambition. Ces outils, dans leur processus de développement, peuvent contribuer à augmenter le sentiment d'utilité des personnes concernées, leur pouvoir d'agir et la qualité de l'alliance thérapeutique.

ÉCHO D'ELISABETH THIBAudeau, NEUROPSYCHOLOGUE CLINICIENNE ET STAGIAIRE POSTDOCTORALE À L'INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DOUGLAS ET UNIVERSITÉ MCGILL, MONTRÉAL, CANADA

L'adoption des interventions neuropsychologiques par les professionnels de la santé et les usagers devrait nécessairement passer par une intégration, dès les premières étapes de la recherche, des personnes utilisatrices. Leur savoir expérientiel est nécessaire au développement d'interventions pertinentes, qui auront ultimement un impact significatif sur la vie quotidienne des personnes concernées.

PSOURCE : MARTIN, S., ARMSTRONG, E., THOMSON, E., VARGIU, E., SOLÀ, M., DAUWALDER, S., MIRALLES, F. & DALY LYNN, J. (2018). A QUALITATIVE STUDY ADOPTING A USER-CENTERED APPROACH TO DESIGN AND VALIDATE A BRAIN COMPUTER INTERFACE FOR COGNITIVE REHABILITATION FOR PEOPLE WITH BRAIN INJURY. ASSISTIVE TECHNOLOGY, 30(5), 233-241.

TARGETING PERSONAL RECOVERY OF PEOPLE WITH COMPLEX MENTAL HEALTH NEEDS: THE DEVELOPMENT OF A PSYCHOSOCIAL INTERVENTION THROUGH USER-CENTERED DESIGN.

Cibler le rétablissement des personnes ayant des besoins complexes en matière de santé mentale : Le développement d'une intervention psychosociale à l'aide d'une méthode centrée sur l'utilisateur.

Contexte de l'étude : Les hospitalisations de longue durée dans les établissements psychiatriques concernent environ 20% des personnes concernées par des troubles psychiques en raison de l'intensité et de la persistance des problèmes de santé (cognitifs, symptomatiques, somatiques ...). Or, cette situation entraîne un isolement social et un risque de chronicité qui réduit de plus en plus l'identité de soi à une construction unidimensionnelle et dominée par la maladie. Cette étude présente la conception et l'implantation d'une nouvelle approche psychosociale, à travers un outil « TIM - This is me », ciblant le développement de l'identité de soi chez les personnes concernées dont le profil clinique complexe nécessite un accompagnement psychiatrique soutenu.

De quoi parle-t-on ? L'identité de soi est considérée comme un concept intégratif qui englobe les identités interpersonnelles et intergroupes. L'identité interpersonnelle repose sur des intérêts, des attitudes et des comportements personnels tandis que l'identité intergroupe repose sur l'appartenance à un groupe social. L'identité de soi comprend une multitude d'identités intergroupes et interpersonnelles qui sont en dialogue interne constant et fortement ancrées dans un contexte culturel et historique. On retrouve chez les personnes concernées confrontées à des hospitalisations longues des difficultés à intégrer la maladie dans une identité multidimensionnelle. Ceci a pour conséquence une augmentation de l'isolement social et de l'auto-stigmatisation qui affectent l'identité de soi.

Comment s'est déroulée l'étude ? Cette approche innovante de conception centrée sur l'utilisateur (CCU) est un processus itératif d'élaboration dans lequel les besoins des utilisateurs sont au centre de chaque phase du processus de conception. Ainsi, l'outil TIM a été développé en étroite collaboration avec les futurs utilisateurs, de manière à ce que l'outil final réponde à leurs besoins.

Le processus de conception comprend une phase d'analyse, une phase de conception et une phase d'évaluation via le procédé d'un focus groupe réunissant des personnes concernées, des professionnels de la santé, des chercheurs, des proches des personnes concernées ainsi que des pairs aidants. Enfin, une étude pilote qualitative permet d'évaluer si l'outil développé cible efficacement le concept de (re)développement d'identité de soi multidimensionnelle.

Onze usagers ont pris part à l'étude, avec un âge médian qui était de 52,5 ans et une durée moyenne de 14 ans de vie en institution. Les profils psychiatriques concernaient la schizophrénie, le trouble schizo-affectif, le trouble du spectre de l'autisme, les troubles bipolaires, le trouble de personnalité limite, les troubles anxieux et la dépression. Trois professionnels en santé mentale, un assistant social et deux pairs aidants en formation ont été inclus dans l'étude.

Faits saillants de l'étude : Le processus CCU et l'étude pilote qualitative apportent un éclairage inspirant sur l'élaboration d'outils visant le rétablissement d'une identité de soi multidimensionnelle.

L'outil TIM a été apprécié par l'ensemble des personnes concernées et des professionnels de la santé. Les commentaires recueillis à travers les étapes de développement de l'outil ont favorisé un processus itératif et flexible s'adaptant aux besoins des personnes concernées. Il a été utilisé en groupe, entre pairs, à l'intérieur et à l'extérieur des institutions. On note un rôle motivationnel de l'outil et l'émergence d'un intérêt accru pour certaines activités telles que le partage de musiques préférées, la visite d'une maison parentale, ou la visite numérique d'un ancien lieu de résidence d'un usager.

Malgré l'objectif de facilité d'utilisation, l'outil a nécessité le soutien d'un professionnel afin de prendre des rendez-vous et suggérer des activités.

À ce titre, des effets positifs ont été observés au niveau de la qualité de la relation entre les personnes concernées et les professionnels de la santé (rapprochement, sentiment d'égalité) durant ces activités et ces temps partagés. Ainsi les personnes concernées se sont montrées plus actives grâce à TIM, approfondissant et élargissant leurs perceptions d'elles-mêmes, entraînant des réflexions sur leur passé, mobilisant des expériences émotionnelles. L'étude indique cependant n'avoir pas assez d'arguments pour mettre en évidence des changements significatifs au niveau de l'identité, selon le retour des personnes concernées.

À garder en tête : La taille de l'échantillon est petite. En effet, de nombreux participants n'ont pas utilisé TIM, il est donc possible que certaines opinions n'aient pas été exprimées. De plus, les auteurs font part d'un biais de sélection, à savoir que le recrutement a été réalisé lors d'un événement de présentation de type festival ce qui exclut de fait des personnes ne pouvant pas se présenter dans ce type de manifestation.

Aucune famille n'a été impliquée dans la mise en œuvre de l'outil, malgré le souhait des auteurs. Cette étude soulève la question de savoir pour quelle raison les usagers n'ont pas utilisé l'outil malgré le processus CCU, et met en avant la pertinence de coupler ce processus à une étude de faisabilité.

Dans ma pratique : Nous connaissons la complexité inhérente à la mise en œuvre de pratiques axées sur le rétablissement auprès de personnes concernées hospitalisées en unité longue durée. Cette étude confirme non seulement que leur participation au programme est intéressante, mais aussi que leur contribution à l'élaboration des outils est de grande valeur et favorise l'efficacité et la faisabilité de ces outils.

À ce titre, de nombreux outils se développent dans le champ de la réhabilitation psychosociale et notamment des outils favorisant l'expression de déterminants au rétablissement, tels que HOP autour du dévoilement de soi, ou bien NECT à propos de l'auto-stigmatisation.

Comme le confirme cette étude, les pairs aidants formés à la perspective du rétablissement, paraissent toujours plus légitimes pour animer et porter ce type d'outil auprès de l'ensemble de la population. Ils sont un soutien essentiel aux personnes concernées et aux équipes de soins existantes afin de diffuser plus largement les approches axées sur le rétablissement.



ÉCHO DE LOUIS VOLLE, PAIR-AIDANT À PEPS HC ET PEPS AMBU, SERVICES HOSPITALIERS ET AMBULATOIRES D'INTERVENTION PRÉCOCE, CH LE VINATIER, LYON, FRANCE

Tout au long de mon propre rétablissement ou dans l'accompagnement auprès des jeunes suivis dans l'unité où je travaille, j'ai pu remarquer que l'identité de soi était souvent évoquée par les soignants (dialogue, réassurance...). Les longues hospitalisations peuvent alimenter cette perte d'identité au vu de la coupure avec le monde extérieur (moins de stimulation urbaine, stigmatisation du lieu de soin, arrêt brutal du projet de vie...). Il est important que des outils soient mis à disposition le plus rapidement possible afin de stimuler cette identité de soi. Dans mon rétablissement, celle-ci a été vitale pour pouvoir avoir accès à un début de mieux-être. Avoir confiance en moi, en mes capacités neuro, socio ou méta cognitives a été primordial pour à nouveau avoir confiance en la vie afin de retrouver une autonomie satisfaisante.

Beaucoup de choses, de questions se mélangent quand l'identité de soi est altérée. Cela rajoute une peine, une souffrance majeure.

Rétabli depuis plus de 4 ans, mon suivi médical est vital non pas pour le traitement médicamenteux, mais pour la réassurance et le pas de côté que celui-ci me permet de faire vis-à-vis de mes divers ressentis qui peuvent être interprétés de manière pathologique sans que ceux-ci le soient.

SOURCE : VAN DER MEER, L., JONKER, T., WADMAN, H., WUNDERINK, C., VAN WEEGHEL, J., PIJNENBORG, G. H. M., & VAN SETTEN, E. R. (2021). TARGETING PERSONAL RECOVERY OF PEOPLE WITH COMPLEX MENTAL HEALTH NEEDS: THE DEVELOPMENT OF A PSYCHOSOCIAL INTERVENTION THROUGH USER-CENTERED DESIGN. FRONTIERS IN PSYCHIATRY, 12, 635514.

THE ROLE OF SHARED DECISION-MAKING IN IMPROVING ADHERENCE TO PHARMACOLOGICAL TREATMENTS IN PATIENTS WITH SCHIZOPHRENIA: A CLINICAL REVIEW.

Le rôle de la prise de décision partagée dans l'amélioration de l'adhésion aux traitements pharmacologiques chez les patients atteints de schizophrénie: une revue clinique.

Contexte de l'étude : Impliquer l'utilisateur dans les prises de décision s'inscrit dans le paradigme de la décision médicale partagée (shared decision-making, SDM) qui contribue à redonner du pouvoir à l'utilisateur dans les choix thérapeutiques proposés. Le clinicien travaille en collaboration avec l'utilisateur pour prendre une décision éclairée basée sur les données probantes en tenant compte de ses valeurs et de ses préférences. La prise de décision partagée augmente la satisfaction du patient envers le traitement, la qualité de vie, renforce l'autodétermination tout en augmentant l'adhésion au traitement. L'utilisation de cette approche plus inclusive pour le patient est particulièrement importante dans les troubles psychotiques, où l'adhésion au traitement représente la principale cause de rechute et d'hospitalisation.

De quoi parle-t-on ? Cet article de revue propose d'explorer le rôle de la SDM dans l'amélioration de l'adhésion au traitement antipsychotique. L'éventail des études se cible sur les troubles schizophréniques, et plus particulièrement dans la transition entre un traitement de type per os vers un traitement de type injection à longue action.

Comment s'est déroulée l'étude ? Cet article repose sur une revue systématique qualitative de la littérature dont la recherche bibliographique s'est appuyée sur la méthodologie PRISMA.

La recherche bibliographique réalisée sur plusieurs bases de données a conduit les auteurs à retenir huit études après examen de 392 articles portant principalement sur des troubles du spectre de la schizophrénie. Ces études ont recours à différentes méthodes pour favoriser la SDM (exemples : session d'entraînement ou entraînement via une application à la SDM envers les usagers ou envers les psychiatres ; durant l'hospitalisation ou en ambulatoire).

Faits saillants de l'étude : L'analyse qualitative des huit études montre chez les personnes bénéficiant de la SDM 1/ une plus grande satisfaction des traitements ; 2/ une amélioration du niveau d'engagement dans les soins et, à court terme, une adhésion aux traitements prescrits ; et 3/ une large acceptation du traitement antipsychotique type « retard » en phase initiale d'un premier épisode psychotique ou de trouble schizophrénique.

À garder en tête : Les difficultés majeures de cette étude sont liées à la fois au panel restreint de recherches qui ont pu être incluses (huit au total) et à la diversité des populations et des méthodes de SDM utilisées dans celles-ci. L'absence de l'application de l'ensemble des critères de la méthodologie PRISMA et de l'utilisation d'indicateurs quantitatifs valides réduit probablement la généralisation des résultats.

Dans ma pratique : La SDM est une piste prometteuse en faveur de l'amélioration de la collaboration entre cliniciens et usagers ; chez ces derniers, elle contribue à renforcer l'autodétermination et l'*empowerment*.

ÉCHO D'ANNIE LEBLANC, PROFESSEURE AU DÉPARTEMENT DE MÉDECINE FAMILIALE ET DE MÉDECINE D'URGENCE, UNIVERSITÉ LAVAL, QUÉBEC, CANADA

Les approches et les outils soutenant la prise de décision partagée sont nombreux, de la formation des professionnels de la santé ou des personnes concernées aux outils d'aide à la décision. Ces outils peuvent eux-mêmes prendre différentes formes – pages web, livrets d'information, infographies – brèves ou exhaustives, et être utilisés en préparation ou en suivi à la rencontre avec un professionnel de la santé ou encore durant cette rencontre. Globalement, ils visent tous à identifier et mettre en œuvre un traitement qui correspond le mieux aux valeurs, aux préférences et aux objectifs de soins de la personne concernée. Mais ils ne devraient jamais remplacer une conversation avec un professionnel de la santé. Il est donc important de favoriser une approche ou un type d'outils qui prend en contexte la situation de la personne concernée et favorise la conversation avec le professionnel de la santé.

Depression Choice est un exemple d'outil bref, à utiliser lors de la rencontre clinique (<https://carethatfits.org/depression-medication-choice/>). Cet outil soutient la conversation entre les personnes composant avec la dépression et leurs professionnels de la santé et favorise la mise en œuvre d'un traitement pharmacologique répondant aux valeurs et préférences des personnes concernées et à leurs situations. Cet outil est disponible en français sur demande : annie.leblanc@fmed.ulaval.ca

SOURCE : FIORILLO, A., BARLATI, S., BELLOMO, A., CORRIVETTI, G., NICOLÒ, G., SAMPOGNA, G., STRANGA, V., VELTO, F., MAINA, G., & VITA, A. (2020). THE ROLE OF SHARED DECISION-MAKING IN IMPROVING ADHERENCE TO PHARMACOLOGICAL TREATMENTS IN PATIENTS WITH SCHIZOPHRENIA: A CLINICAL REVIEW. ANNALS OF GENERAL PSYCHIATRY, 19, 1-12.

ACCEPTABILITY OF COGNITIVE REMEDIATION FOR SCHIZOPHRENIA: A SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS OF RANDOMIZED CONTROLLED TRIALS.

L'acceptabilité de la remédiation cognitive pour la schizophrénie: une revue systématique et une méta-analyse d'essais randomisés contrôlés.

Contexte de l'étude : La remédiation cognitive auprès des personnes concernées par un trouble du spectre de la schizophrénie a montré ses preuves tant sur le plan cognitif que psychosocial, et constitue un facteur essentiel dans le processus de rétablissement. Pour qu'elle soit efficace, l'adhésion de l'utilisateur est indispensable et représente un prédicteur fort de sa capacité à appliquer et maintenir les stratégies acquises en vie quotidienne.

De quoi parle-t-on ? Dans les études actuelles, l'adhésion des individus aux interventions proposées est mesurée de manière indirecte en estimant le taux d'abandon des participants. Ce dernier varierait ainsi de 10 à 17% en ce qui concerne les interventions de remédiation cognitive. Les facteurs pouvant influencer la capacité des individus à maintenir leur engagement sont multiples puisqu'ils peuvent concerner des caractéristiques propres au participant, au protocole mis en place, à l'intervention et sa durée, ou encore, au respect des critères d'efficacité de la remédiation cognitive : il apparaît donc pertinent de pouvoir identifier les paramètres qui seraient les plus déterminants.

Comment s'est déroulée l'étude ? Cette méta-analyse s'est basée sur les résultats de taux d'abandon de 151 études ayant effectué des comparaisons entre des interventions de remédiation cognitive et des groupes de soins usuels chez des personnes concernées par un trouble du spectre de la schizophrénie. Un plan d'analyse statistique spécifique a permis d'évaluer les variables pouvant influencer l'adhésion du participant à sa prise en charge.

Faits saillants de l'étude : Les résultats ont révélé que le taux d'abandon global (16,8%) était équivalent à celui observé dans les interventions contrôles (15,21%). De plus, l'adhésion aux programmes de remédiation cognitive apparaît meilleure chez les personnes hospitalisées, présentant un nombre d'années d'éducation et un fonctionnement intellectuel prémorbide moins élevés, suggérant que la remédiation cognitive peut être offerte à des personnes présentant des profils divers. En revanche, l'âge, le sexe, ou d'autres modalités propres à la pathologie (âge d'apparition, durée, symptôme, type de traitement antipsychotique) ne semblent pas avoir d'effet. Par ailleurs, les interventions de remédiation cognitive intégrant le plus de critères d'efficacité, notamment celles mettant l'accent sur le transfert en vie quotidienne, sont celles qui connaissent le moins d'abandons. Enfin, les facteurs propres à la mise en place de l'intervention (durée, intensité ou format par exemple) ne semblent pas avoir d'incidence sur l'engagement des participants.

À garder en tête : Le fait de mesurer l'adhésion aux programmes par le biais du taux d'abandon constitue une limite non négligeable étant donné que le désengagement du participant peut s'expliquer par des contraintes externes et indépendantes de sa motivation. Il apparaît donc nécessaire de prendre aussi en considération l'appréciation subjective de la personne dans sa prise en soins afin d'obtenir une mesure à la fois plus sensible et plus spécifique.

Dans ma pratique : L'arrêt de la prise en charge avant la finalité du programme de remédiation cognitive est une situation fréquente en réhabilitation psychosociale. Les conclusions de cette étude nous permettent de porter une attention particulière au profil des patients et à être d'autant plus vigilant quant à la motivation des individus reçus en service ambulatoire, et un niveau d'études élevé. Sur un plan plus pratique, cette étude nous montre tout l'intérêt d'insister sur les liens avec le quotidien par le biais de tâches à domicile par exemple, ceci afin de contribuer à un meilleur sentiment d'auto-efficacité personnelle, vecteur de motivation et d'engagement.

ÉCHO DE TASNEEM PICHORI, ERGOTHÉRAPEUTE DE (DIPLÔME D'ÉTAT) ET BOTH (BACHELOR OF OCCUPATIONAL THERAPY) AU SUR-CL3R-PEPS, CH LE VINATIER, LYON, FRANCE

Je suis ergothérapeute et je travaille avec des adultes dans un service extra-hospitalier de réhabilitation psychosociale depuis deux ans. Une de mes missions principales est de faire le lien entre la remédiation cognitive et les activités de la vie quotidienne. Les personnes que je rencontre présentent donc des difficultés dans une ou plusieurs activités de la vie quotidienne. J'ai eu l'occasion de tester de différentes approches pour mieux accompagner les personnes dans l'atteinte de leurs objectifs : 1) un accompagnement en remédiation cognitive ; 2) un accompagnement en remédiation cognitive alternant avec un accompagnement ergothérapeutique classique ; 3) un accompagnement ergothérapeutique basé sur les principes de la remédiation cognitive.

L'approche qui fonctionne le mieux est celle qui permet de travailler rapidement en situation écologique. La personne se sent plus concernée et voit rapidement l'impact dans son quotidien. C'est lors de cette approche que j'ai également pu remarquer une implication et une participation active plus importante lors des séances. Je reste convaincue que la remédiation cognitive serait plus facilement acceptée si l'accompagnement était réalisé dans des situations les plus écologiques possibles.

SOURCE : VITA, A., BARLATI, S., CERASO, A., DESTE, G., NIBBIO, G., & WYKES, T. (2022). ACCEPTABILITY OF COGNITIVE REMEDIATION FOR SCHIZOPHRENIA: A SYSTEMATIC REVIEW AND META-ANALYSIS OF RANDOMIZED CONTROLLED TRIALS. *PSYCHOLOGICAL MEDICINE*, 1-11.

DO PEOPLE WITH SCHIZOPHRENIA ENJOY SOCIAL ACTIVITIES AS MUCH AS EVERYONE ELSE? A META-ANALYSIS OF CONSUMMATORY SOCIAL PLEASURE.

Est-ce que les personnes concernées par la schizophrénie apprécient autant les activités sociales? Une méta-analyse centrée sur le sentiment de plaisir social immédiat.

Contexte de l'étude : La réduction de la motivation est un symptôme important avec un retentissement majeur sur le plan fonctionnel pour les personnes concernées par la schizophrénie, et ce dès les premiers épisodes psychotiques (Faerden et al., 2009). Les études antérieures ont révélé un paradoxe émotionnel chez les personnes concernées par la schizophrénie: celles-ci présentent un déficit dans l'évaluation du sentiment de plaisir lorsqu'il est évalué de façon rétrospective ou prospective. Toutefois, les études ayant mesuré le sentiment de plaisir immédiat (c'est-à-dire mesuré directement dans une situation) ont mis en avant une absence de différence entre les personnes concernées par la schizophrénie et des personnes sans psychopathologie (Gard et al., 2007).

Ces freins à anticiper ou à se remémorer le plaisir lors des activités auraient pour conséquence de diminuer la motivation à s'adonner à des activités sociales (Lecardeur, 2013) et ainsi contribuer aux difficultés sociales répandues chez les personnes concernées.

Les recherches antérieures ayant investigué la notion du paradoxe émotionnel chez les personnes concernées présentent une hétérogénéité importante quant à leur méthodologie (p.ex. absence de distinction entre les activités sociales et non sociales, méthodes d'évaluation différentes, etc.).

De quoi parle-t-on ? Cet article consiste en une méta-analyse rigoureuse visant à déterminer si les personnes concernées par la schizophrénie présentent un sentiment de plaisir social immédiat intact comparativement à des personnes sans psychopathologie, et si les résultats sont influencés par des variables liées à la méthodologie et aux caractéristiques psychosociales des personnes (symptômes négatifs, fonctionnement social, compétences cognitives).

Comment s'est déroulée l'étude ? Il s'agit d'une revue systématique de la littérature avec méta-analyse sur 26 travaux publiés entre 1997 et 2021 totalisant 929 personnes concernées et 953 sujets contrôles appariés en âge et en genre. Pour être incluses, les études devaient inclure une évaluation du sentiment de plaisir social immédiat réalisé soit dans un environnement écologique (vie quotidienne) ou dans une simulation en laboratoire.

Les études devaient comparer cette variable chez des personnes concernées et une population contrôle sans psychopathologie. Les mesures de sentiment de plaisir social immédiat ont été classées en mesures directes (p.ex. évaluation du bonheur durant l'activité) et indirectes (p.ex. appréciation d'une conversation).

Faits saillants de l'étude : Les résultats révèlent une petite taille d'effet, bien que significative, suggérant un sentiment de plaisir social immédiat plus faible chez les personnes concernées par la schizophrénie, par rapport aux personnes sans psychopathologie. Cette différence est toutefois significativement influencée par la méthodologie des études et les caractéristiques des participants. D'abord, les résultats suggèrent que les études menées dans des contextes écologiques mettent en lumière des scores de sentiment de plaisir social immédiat plus bas chez les personnes concernées par rapport aux personnes sans psychopathologie, comparativement aux études de simulation en laboratoire. Ensuite, les analyses de modération révèlent que des différences plus faibles sont observées entre les personnes concernées et les personnes sans psychopathologie pour les études ayant utilisé des mesures directes de sentiment de plaisir social immédiat comparativement à des mesures indirectes. Finalement, les analyses de modération ne révèlent aucune différence significative liée aux caractéristiques des participants.

Les interventions offertes aux personnes concernées (p.ex. remédiation cognitive, entraînement aux habiletés sociales) doivent non seulement aborder/travailler l'entraînement aux habiletés sociales, mais doivent également tenir compte des obstacles limitant l'exposition à des expériences sociales de qualité. Notamment, les interventions axées sur les croyances de faible plaisir en contexte social pourraient pallier les difficultés des personnes concernées à anticiper le plaisir associé aux contextes sociaux.

À garder en tête : Parmi les limites de cette étude, on remarque que les résultats pourraient ne pas être généralisables à l'ensemble des personnes concernées par la schizophrénie dans la mesure où la plupart des études incluent des personnes « stabilisés » avec un suivi ambulatoire.

Plusieurs études ont été exclues en raison de données manquantes, des travaux complémentaires sont donc nécessaires.

Dans ma pratique : Cette méta-analyse permet de mieux comprendre la présence de déficits, bien que de taille modeste, dans la capacité à ressentir le plaisir social immédiat en schizophrénie. Elle met également de l'avant l'importance d'utiliser des mesures immédiates du plaisir social, car elles permettent de faire ressortir des niveaux de plaisir plus proches de ceux des personnes sans psychopathologie. Ces données soulignent l'importance de développer/de proposer des interventions permettant non seulement d'entraîner les habiletés sociales, mais aussi de mobiliser les ressources des personnes concernées, le développement de leurs compétences ou de mettre en place des moyens de compensation pour réduire les obstacles à la participation à des expériences sociales.

Dans cette optique, une attention particulière doit être portée à la présence d'autostigmatisation qui viendrait également impacter la motivation à participer à des situations sociales.



ÉCHO DE JEAN MANNEVILLE JR. THEAGENE, PAIR AIDANT ET KINÉSIOLOGUE, CLINIQUE JAP, CHUM, MONTRÉAL, CANADA

Le moment le plus marquant dans mon parcours de soins fut lorsque j'ai décidé de participer à une course pour réaliser un premier marathon. Pendant 6 à 7 mois, je me suis entraîné. Deux semaines avant le marathon, je me suis blessé. L'épreuve du marathon a été mentale et physique. J'y suis arrivé. Pour moi, cette réussite m'a permis de comprendre que mon physique et mon mental sont importants pour me dépasser et croire en moi. L'important est de trouver une activité qui a du sens pour se rétablir.

SOURCE : ABEL, D. B., RAND, K. L., SALYERS, M. P., MYERS, E. J., MICKENS, J. L., & MINOR, K. S. (2023). DO PEOPLE WITH SCHIZOPHRENIA ENJOY SOCIAL ACTIVITIES AS MUCH AS EVERYONE ELSE? A META-ANALYSIS OF CONSUMMATORY SOCIAL PLEASURE. SCHIZOPHRENIA BULLETIN, 49(3), 809-822.

TRAJECTORIES OF PARTICIPATION, MENTAL HEALTH, AND MENTAL HEALTH PROBLEMS IN ADOLESCENTS WITH SELF-REPORTED NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS.

Trajectoires de participation, de santé mentale et de problèmes de santé mentale chez les adolescents présentant des troubles neurodéveloppementaux autodéclarés.

Contexte de l'étude : Présenter un trouble neurodéveloppemental augmente le risque de développer un trouble de santé mentale. Toutefois, à l'heure actuelle, aucune étude longitudinale ne s'est intéressée à la relation entre la présence de troubles de santé mentale, le niveau de bien-être et la participation aux activités de la vie quotidienne d'adolescents présentant des troubles neurodéveloppementaux. Or, il serait bénéfique d'étudier conjointement et à travers le temps la santé mentale et la participation au quotidien pour pouvoir envisager la manière dont ces facteurs interagissent ainsi que la nature de leur lien.

De quoi parle-t-on ? Cette étude documente l'évolution, dans le temps, des problèmes de santé mentale, du niveau de bien-être et de la participation au sein d'une population d'adolescents présentant un trouble neurodéveloppemental comparée à une population d'adolescents sans trouble neurodéveloppemental.

Comment s'est déroulée l'étude ? Les données ont été extraites d'une étude de cohorte suédoise (LoRDIA pour Longitudinal Research and Development in Adolescent). Au total, les données de 949 adolescents ont pu être suivies et recueillies à trois périodes différentes : vers l'âge de 12/13 ans, vers l'âge de 14/15 ans et à 17 ans. La participation a été évaluée selon sept items mesurant deux dimensions (fréquence et intensité) et l'existence d'un trouble mental à partir d'un questionnaire évaluant le fonctionnement selon quatre facteurs (problèmes émotionnels, problèmes avec les pairs, hyperactivité, comportement). L'existence d'un trouble neurodéveloppemental, la mesure du niveau de participation aux activités du quotidien, la présence d'un trouble de la santé mentale ainsi que le niveau de bien-être émotionnel, social et psychosocial y ont été analysés et mis en perspective dans le cadre d'une analyse de régression linéaire.

Faits saillants : Le degré de participation, tant en termes d'assiduité que d'engagement, est davantage associé à la santé mentale qu'il ne l'est avec le fait de présenter un trouble neurodéveloppemental, d'où l'importance d'évaluer séparément les troubles neurodéveloppementaux et la santé mentale. Parmi les résultats les plus saillants, on remarque quelques points notables.

Par rapport au groupe contrôle, les jeunes filles déclarant un trouble neurodéveloppemental présentent davantage de problèmes de santé mentale, en particulier si elles rapportent conjointement un niveau de bien-être faible. La moitié des adolescents inclus dans cette étude présentaient un niveau de bien-être élevé, indépendamment du fait de présenter un trouble neurodéveloppemental, et bien qu'ils puissent présenter des symptômes évoquant des problèmes de santé mentale. Un faible niveau de bien-être était associé dans cette étude à des taux plus élevés de prévalences de problèmes de santé mentale.

En guise de perspective, les auteurs soutiennent l'idée que des soins centrés sur la participation pourraient mener à un niveau de bien-être émotionnel, social et psychologique plus important. Ceci aurait pour conséquence un niveau élevé de bien-être et pourrait, tel un cercle vertueux, faciliter la participation.

À garder en tête : Une limite de l'étude selon les auteurs est le taux de rétention de la population étudiée et les « perdus de vue » enregistrés lors des périodes 2 et 3, avec un effet sur la puissance de l'étude et la représentativité de ses résultats. Une autre limite rapportée est la définition proposée d'un trouble neurodéveloppemental aux participants, puisque ce facteur était basé sur ce qui était rapporté par les participants et non sur un diagnostic médical.

Dans ma pratique : À la lumière de cette étude, il apparaît très souhaitable d'encourager la participation des usagers dès que cela est possible. De plus, il est pertinent de ne pas préjuger du niveau de participation des personnes même si ces dernières présentaient un trouble du neurodéveloppement, et d'évaluer le niveau de bien-être indépendamment de la présence d'un trouble du neurodéveloppement. Enfin, cette étude présente un effet robuste du genre, auquel il faut être attentif dans la pratique.

Voici une infographie qui propose une réflexion sur la santé mentale chez les jeunes, les liens entre les troubles du neurodéveloppement (TND) et le risque d'émergence de psychose, les signaux d'alerte et les facteurs de protection.

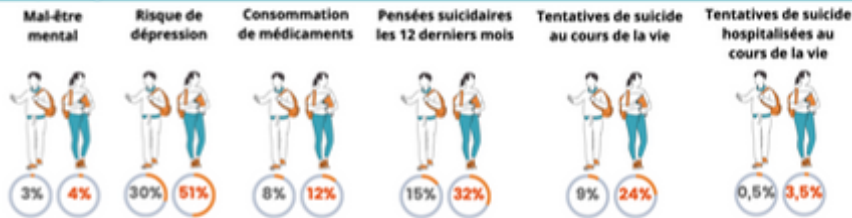
La santé mentale chez les jeunes

À La Réunion

La souffrance psychologique des ados



La plus grande vulnérabilité des filles



Extrait de Santé mentale et bien-être chez les adolescents à La Réunion en 2021, ORS Réunion

Au Québec

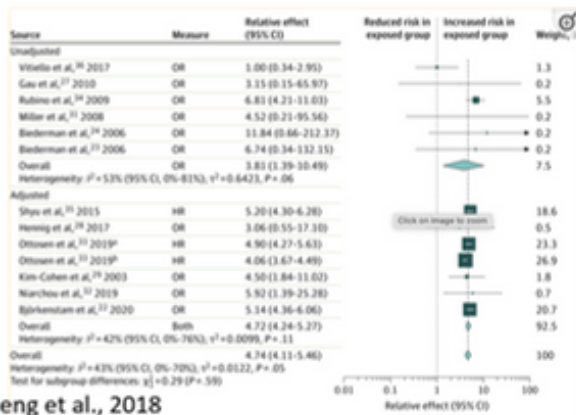
Santé mentale



Extrait de Portrait du bien-être des jeunes au Québec, fondationjeunesentete.org

3,5 % Santé mentale des jeunes avec un TND

Augmentation du risque de développer une **psychose** si on a eu un diagnostic de **TSA** dans l'enfance



Zheng et al., 2018

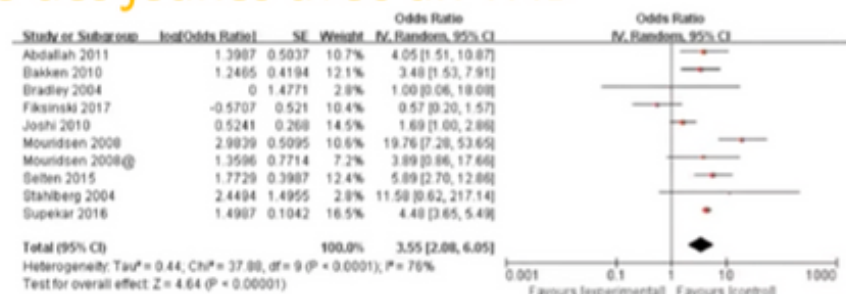


Figure 2. Forest plot of the odds ratios for the studies examining the prevalence of schizophrenia in individuals with ASD. Ten studies encompassing 1,950,113 participants and 14,945 individuals with ASD were included. The prevalence of schizophrenia was higher in individuals with ASD than in controls.

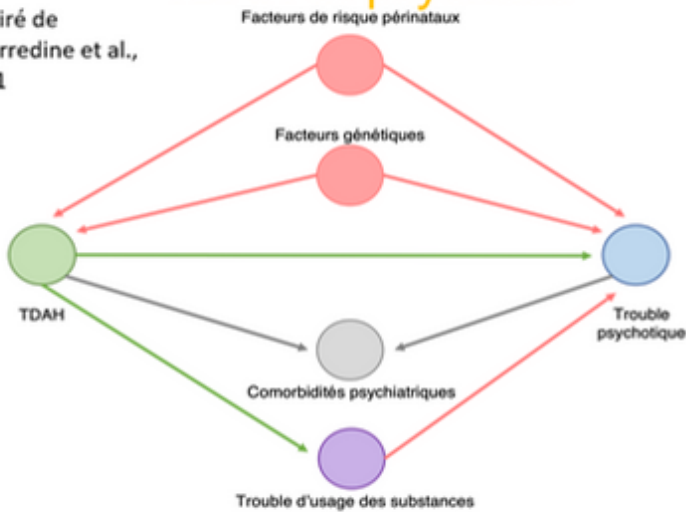
Nourredine et al., 2021

4,74%

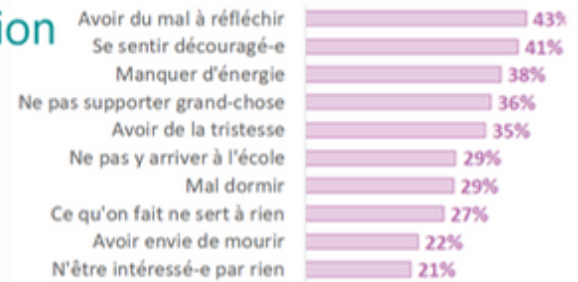
Augmentation du risque de développer une **psychose** si on a eu un diagnostic de **TDAH** dans l'enfance

Physiopathologie commune entre TDAH et psychose

Inspiré de Nourredine et al., 2021



Signaux d'alertes et facteurs de protection



Nombre moyen de symptômes : 3

Un soutien social solide joue un rôle important dans la santé mentale positive des jeunes

La santé mentale positive est la capacité de ressentir, penser et agir de manière à améliorer l'aptitude à jouir de la vie et à relever de défis.

Inspiré de Santé mentale positive chez les jeunes (2018), Agence de la Santé publique du Canada

Soutenir la participation, c'est développer une santé mentale positive

L'infographie est tirée d'extraits de :

- [Santé mentale et bien-être chez les adolescents à La Réunion en 2021](#), Observatoire Régional de Santé de La Réunion.
- [Portrait du bien-être des jeunes au Québec](#), Fondation Jeunes en tête, 2018.
- [Santé mentale positive chez les jeunes](#) (2018), Agence de la Santé publique du Canada.

Les deux articles illustrés sont :

Nourredine, M., Gering, A., Fournier, P., Rolland, B., Falissard, B., Cucherat, M., Geoffray, M. M., & Jurek, L. (2021). Association of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Childhood and Adolescence With the Risk of Subsequent Psychotic Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA psychiatry*, 78(5), 519–529.

Zheng, Z., Zheng, P., & Zou, X. (2018). Association between schizophrenia and autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 11(8), 1110–1119.

THE FEASIBILITY AND ACCEPTABILITY TO SERVICE USERS OF CIRCUITS, A COMPUTERIZED COGNITIVE REMEDIATION THERAPY PROGRAMME FOR SCHIZOPHRENIA.

La faisabilité et l'acceptabilité pour les utilisateurs de CIRCuiTS, un programme informatisé de thérapie de remédiation cognitive pour la schizophrénie.

Contexte de l'étude : Dans cet article, il est question d'un programme de remédiation cognitive informatisé, le programme CIRCuiTS (Computerized Interactive Remediation of Cognition – a Training for Schizophrenia), développé au début des années 2010 par Clare Reeder au Royaume-Uni au sein de l'équipe de Til Wykes. Si ce programme répond au cadre général des thérapies par remédiation cognitive, il est d'emblée innovant quant à l'environnement qu'il propose et à la formalisation de son contenu. CIRCuiTS s'appuie sur un village virtuel composé de plusieurs lieux/bâtiments (école, bureau, restaurant, etc.) et les tâches à réaliser sont de deux types : des tâches abstraites et des exercices à contenu écologique à réaliser dans l'environnement virtuel, permettant de travailler les principales fonctions neurocognitives. Le thérapeute, dans ce programme, est très étayant au début, dans un guidage « pas à pas » dans l'accompagnement de la génération de stratégies. En filigrane du programme, un travail métacognitif est réalisé.

De quoi parle-t-on ? Le but de cette étude consiste à 1) identifier l'attractivité, la compréhensibilité, l'acceptabilité et la convivialité perçues du programme; 2) mesurer la facilité avec laquelle les thérapeutes s'approprient et personnalisent le programme; 3) évaluer qualitativement la satisfaction par les usagers.

Comment s'est déroulée l'étude ? Dans cet article, sont regroupées quatre études élaborées selon une méthodologie mixte (approche qualitative et quantitative). La première étude est déclinée en population générale; a deuxième s'adresse à cinq personnes avec un diagnostic de schizophrénie et trois thérapeutes CIRCuiTS; la troisième étude consiste à tester une version modifiée (v2.1) du programme CIRCuiTS auprès de cinq personnes avec un diagnostic de schizophrénie et un thérapeute;

et enfin, la dernière étude consiste à comparer la satisfaction perçue entre un groupe de personnes avec schizophrénie ayant suivi le programme CIRCuiTS en plus de leur traitement habituel vs. des participants avec schizophrénie ayant reçu le traitement habituel.

Faits saillants de l'étude : Les résultats vont globalement dans le sens d'une évaluation positive en faveur d'une grande faisabilité et acceptabilité du programme et de son adaptation tant culturelle qu'au regard des populations cliniques auxquelles il s'adresse. Plus précisément, les participants dans leur majorité ont évalué positivement l'usage de l'ordinateur et l'environnement virtuel proposé (village). Ils ont perçu une amélioration de leur fonctionnement mnésique et, plus marginalement, de leur attention, concentration et fonctionnement exécutif (planification et résolution de problèmes). Les participants rapportent également le transfert d'apprentissage en vie réelle des stratégies apprises en séance. De plus, ils soulignent les qualités des thérapeutes (amabilité, politesse, patience, attitude positive) menant à une relation basée sur la confiance et la compréhension augmentant, en fin de thérapie, leur sentiment de confiance et d'efficacité. Enfin, ils sont satisfaits du format du programme (nombre et durée des séances).

À garder en tête : La nature qualitative de l'étude est à la fois une force et une faiblesse: une force, car ce type d'études reste rare alors qu'elles fournissent des résultats selon une perspective centrée sur la personne ; et une faiblesse en raison de la difficile généralisation des résultats en raison, de surcroît, de l'absence d'outils/mesures validés scientifiquement. Par contre, des études subséquentes publiées par cette équipe ont montré des effets significatifs (par exemple, Reeder et al., 2017).

Dans ma pratique : Qu'apporte CIRCuiTS dans le cheminement pratique et empirique de la remédiation cognitive? L'enchevêtrement d'une pratique guidée « pas à pas » au début, de l'introduction d'un environnement écologique facilitant le transfert d'apprentissage sont des atouts importants qui donneraient envie de privilégier ce programme. À l'inverse, trois séances de 45 minutes par semaine pour un total de 40 sessions constituent un investissement important pour la personne concernée et le thérapeute qu'il faut être en mesure d'estimer.

ÉCHO DE CAROLINE CELLARD, NEUROPSYCHOLOGUE ET PROFESSEURE À L'ÉCOLE DE PSYCHOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ LAVAL, QUÉBEC, CANADA

Le programme CIRCuits place la personne concernée au centre de l'intervention – de la conception du programme à sa validation. D'ailleurs, j'aime beaucoup la formulation de cas qui a été développée par Wykes et Reeder. Cette formulation est complétée au début de l'intervention et est continuellement mise à jour tout au long de l'intervention. La discussion entre la personne concernée et le thérapeute à propos des forces, des défis, des stratégies utilisées, des connaissances et des croyances métacognitives de la personne concernée permet de cibler des objectifs de remédiation personnalisés. La formulation de cas est donc coconstruite et tient compte des différents savoirs. Il est primordial d'impliquer la personne concernée dans le choix de ses objectifs et de mettre en évidence les moyens et les outils pour y parvenir. La formulation de cas a été traduite et est disponible dans le *Traité de réhabilitation psychosociale* (Franck, 2018, p.557-558).

OUTILS SUPPLÉMENTAIRES FAVORISANT LA PARTICIPATION :

Cliquez sur les liens pour accéder aux ressources en ligne.

- **[Kit Cosmos mental](#)**, un outil pédagogique pour identifier les ressources et les obstacles d'une personne pour prendre soin de sa santé mentale. (Psycom, Les Zégaux et Ades du Rhône, 2021).
- **[Mon GPS \(Guide Prévention et Soins\)](#)**, pour soutenir la réflexion et la prise de décision en termes de choix de soins, et pour promouvoir les directives anticipées. (Psycom, 2020).
- **Goal Attainment Scale** pour déterminer des objectifs de réhabilitation sociale conjointement (Turner-Stokes, L., Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical rehabilitation*, 2009. 23(4): p. 362-370.).
- **Guide Décision Médicale Partagée pour favoriser un processus de décision actif** (Samalin L., Fond G., D'Amato, T., Misdrahi, D., Boyer, L., Llorca, P.M. (2016). Choisir mon traitement au long cours avec mon médecin : Guide d'aide à la décision médicale partagée destiné aux personnes souffrant de schizophrénie.).
- **Balance motivationnelle** pour aider à la prise de décision, soutenir la motivation et la participation active des usagers. Une vidéo de présentation (Pavard, A. & Pichori, T. (2022). Innovation pédagogique, Colloque de l'AFRC 2022), et un tuto (Pichori, T. & Pavard, A. (2023)).



RÉFÉRENCES DES ARTICLES :

Abel, D. B., Rand, K. L., Salyers, M. P., Myers, E. J., Mickens, J. L., & Minor, K. S. (2023). Do people with schizophrenia enjoy social activities as much as everyone else ? a meta-analysis of consummatory social pleasure. *Schizophrenia Bulletin*, 49(3), 809-822.

Augustine, L., Lyngegård, F., & Granlund, M. (2022). Trajectories of participation, mental health, and mental health problems in adolescents with self-reported neurodevelopmental disorders. *Disability and rehabilitation*, 44(9), 1595-1608.

Fiorillo, A., Barlati, S., Bellomo, A., Corrivetti, G., Nicolò, G., Sampogna, G., Stranga, V., Velto, F., Maina, G., & Vita, A. (2020). The role of shared decision-making in improving adherence to pharmacological treatments in patients with schizophrenia : a clinical review. *Annals of general psychiatry*, 19, 1-12.

Martin, S., Armstrong, E., Thomson, E., Vargiu, E., Solà, M., Dauwalder, S., Miralles, F. & Daly Lynn, J. (2018). A qualitative study adopting a user-centered approach to design and validate a brain computer interface for cognitive rehabilitation for people with brain injury. *Assistive Technology*, 30(5), 233-241.

Reeder, C., Pile, V., Crawford, P., Cella, M., Rose, D., Wykes, T., Watson, A., Huddy, V & Callard, F. (2016). The feasibility and acceptability to service users of CIRCuiTS, a computerized cognitive remediation therapy programme for schizophrenia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 44(3), 288-305.

Van der Meer, L., Jonker, T., Wadman, H., Wunderink, C., Van Weeghel, J., Pijnenborg, G. H. M., & Van Setten, E. R. (2021). Targeting personal recovery of people with complex mental health needs : the development of a psychosocial intervention through user-centered design. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 635514.

Vita, A., Barlati, S., Ceraso, A., Deste, G., Nibbio, G., & Wykes, T. (2022). Acceptability of cognitive remediation for schizophrenia : a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological Medicine*, 1-11.



RÉDACTION

MISE EN PAGE

Comité de rédaction de la veille de l'AFRC
Comité scientifique de la veille de l'AFRC

Aude Long