### **MANUEL**

## MAYO-PORTLAND ADAPTABILITY INVENTORY-4 (MPAI-4)

### POUR ADULTES, ENFANTS ET ADOLESCENTS

James F. Malec, Ph.D., APP-Cn, Rp
Research Director
Rehabilitation Hospital of Indiana
Indianapolis, Indiana, USA
Professor Emeritus, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota, USA

Muriel D. Lezak, Ph.D., ABPP-Cn, CL Professor Emeritus, Neurology Oregon Health and Sciences University Portland, Oregon, USA

# TRADUCTION FRANÇAISE ET ADAPTATION QUÉBÉCOISE (VERSION CANADIENNE-FRANÇAISE)

Michelle McKerral, Ph.D., neuropsychologue et chercheuse Geneviève Léveillé, ergothérapeute Pierre Goulet, Ph.D., neuropsychologue Pierre Vincent, ergothérapeute

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (CRLB) Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (CRIR) Montréal, Québec, Canada

Première édition originale : avril 2003

de réadaptation

Lucie-Bruneau

Édition révisée avec adaptations pour version pédiatrique : janvier 2008

Traduction française et adaptation québécoise (version canadienne-française) : juillet 2014

#### **APERÇU**

L'inventaire d'adaptabilité Mayo-Portland (MPAI) a été développé pour :

- Compléter l'évaluation clinique des usagers pendant la période de soins post-aigus (post-hospitaliers) suite à une atteinte cérébrale acquise,
- Aider à évaluer les programmes de réadaptation conçus pour desservir ces clientèles, et
- Mieux comprendre les effets à long-terme d'une atteinte cérébrale acquise.

L'évaluation et la cotation de tous les domaines désignés par les items du MPAI-4 assurent que les séquelles les plus fréquentes et importantes des atteintes cérébrales sont prises en considération lors de la planification du programme de réadaptation ou des autres interventions cliniques. Les items du MPAI-4 représentent les différents problèmes physiques, cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux que les gens peuvent rencontrer suite à une atteinte cérébrale. Ces items permettent également d'évaluer les principaux obstacles à l'intégration communautaire pouvant être directement liés à l'atteinte cérébrale, ainsi que les difficultés liées à l'environnement social ou physique. Une réévaluation périodique avec le MPAI-4 pendant la phase de réadaptation post-aigüe ou toute autre intervention permet de documenter le progrès ainsi que l'efficacité et la pertinence de l'intervention. Les études qui se penchent sur les réponses des individus avec des atteintes cérébrales de longue date et de leurs aidants et proches permettent d'aider à mieux comprendre le devenir de ceux qui ont récemment subi une atteinte cérébrale et leurs besoins médicaux, sociaux et économiques à long-terme.

Le MPAI est actuellement utilisé par plusieurs fournisseurs de soins pour évaluer l'efficacité des interventions de réadaptation post-aigües grâce à des évaluations pré- et post-interventions des usagers. Les établissements qui ont recours au MPAI représentent une vaste gamme de services post-hospitaliers, dont des services communautaires, des services de consultations externes en réadaptation, des programmes de traitement de jour et des services résidentiels.

Actuellement à sa quatrième version, l'inventaire et ses trois échelles (l'échelle des Capacités, l'échelle d'Adaptation et l'échelle de Participation) offrent des mesures avec des propriétés psychométriques hautement développées et bien documentées. Ces mesures peuvent être utilisées de façon efficace en recherche ainsi qu'en milieu clinique. Les propriétés psychométriques de l'inventaire sont détaillées aux pages 51-65 de la version originale anglaise du manuel pour le MPAI-4 (www.tbims.org/combi/mpai). La brève échelle de Participation comporte 8 items et est une mesure particulièrement utile du but commun de la réadaptation ou des autres services d'intervention : la participation sociale.

Le MPAI a été conçu pour être complété par des professionnels de la santé, des individus avec une atteinte cérébrale et leur conjoint/des proches. Les études (voir version originale anglaise du manuel) démontrent la fidélité des réponses à l'inventaire par ces différents groupes d'évaluateurs et documentent également les caractéristiques des biais propres à chacun. Le MPAI-4 permet de jumeler les résultats de l'inventaire complété par deux ou trois groupes d'évaluateurs pour dresser une évaluation potentiellement plus fidèle et représentative.

#### Items et échelles du MPAI-4

La structure sous-jacente des échelles du MPAI a été explorée en profondeur dans les analyses des données des versions précédentes de l'inventaire. Ces analyses ont mené à l'identification de trois domaines ou échelles. Des items correspondant au regroupement logique pour trois catégories furent identifiés : Capacités (c.-à-d. les habiletés sensorielles, motrices et cognitives); Adaptation (c.-à-d. humeur, interactions interpersonnelles); et Participation (p. ex. contacts sociaux, initiative, gestion de l'argent et des finances). Les items divisés par échelle sont présentés dans le Tableau 1. Trois items (initiative, contacts sociaux et activités de loisirs et récréatives) contribuent à la fois aux échelles d'Adaptation et de Participation. Le MPAI-4 fournit aux professionnels de la réadaptation ou à d'autres cliniciens un moyen bref et fidèle pour évaluer le niveau de fonctionnement dans chacun de ces trois domaines importants afin d'aider à cibler les interventions et à évaluer le progrès.

Tableau 1 : Items du MPAI-4 par échelle		
Adaptation	Participation	
Anxiété Dépression Irritabilité, agressivité Douleurs et maux de tête Fatigue Sensibilité à des symptômes légers Interactions sociales inappropriées Altération de la conscience de soi Famille/relations significatives Initiative	Initiative Contacts sociaux Activités de loisirs et récréatives Soins personnels Domicile Transports Travail rémunéré (emploi)/Autre occupation principale Gestion de l'argent et des finances	
	Adaptation  Anxiété Dépression Irritabilité, agressivité Douleurs et maux de tête Fatigue Sensibilité à des symptômes légers Interactions sociales inappropriées Altération de la conscience de soi	

## MATÉRIEL D'ÉVALUATION ET UTILISATION

#### Matériel d'évaluation

Le MPAI-4 comprend ce manuel et le formulaire de cotation MPAI-4. Ce manuel contient des instructions détaillées pour l'évaluation et la cotation des items, ainsi que des directives d'interprétation. Veuillez vous réfèrer à la version originale anglaise pour des renseignements sur le développement du MPAI, les données normatives et l'information sur la fidélité et la validité de l'instrument. Le formulaire de cotation MPAI-4 comprend quatre pages qui contiennent de courtes instructions pour coter chaque item, les 29 items de l'inventaire, 6 items supplémentaires (items 30 à 35) pour obtenir des informations supplémentaires sur l'état pré- et post-atteinte cérébrale de la personne évaluée, et la section de cotation. L'inventaire a été traduit en français (version France, Adaptation québécoise/version canadienne-française), en danois, en espagnol, en allemand, en italien, en portugais, en suédois et en néerlandais. Des versions traduites du manuel existent en allemand, en italien, ainsi qu'en français (c.-à-d. le présent manuel, qui accompagne l'Adaptation québécoise/version canadienne-française de l'inventaire). Tout le matériel pour le MPAI-4, y compris les traductions, peut être téléchargé du site internet (www.tbims.org/combi/mpai) du *Center for Outcome Measurement in Brain Injury* (COMBI), parrainé par le *National Institute of Disability and Rehabilitation Research* (NIDRR) via son programme *TBI Model System*.

Les Drs Malec et Lezak conservent leurs droits d'auteurs du MPAI-4 et des versions antérieures. Le MPAI-4 peut être téléchargé du site du COMBI, copié et utilisé sans frais. Cependant, la distribution ou la vente du MPAI-4, de matériel connexe développé par les Drs Malec et Lezak, ou des versions précédentes pour un profit, des frais, un échange-marchandises ou un échange commercial est strictement interdite.

#### **Qualifications de l'utilisateur**

L'inventaire peut être complété par les personnes ayant une atteinte cérébrale, leur conjoint/proche, des professionnels de la santé, ou tout autre observateur désigné qui connaît bien l'individu. Le MPAI-4 ne devrait pas être administré aux individus ayant des troubles cognitifs très sévères. Le personnel professionnel devrait lire les directives d'évaluation contenues dans ce manuel attentivement avant de coter les items. Lorsque le MPAI-4 est complété en tout ou en partie par consensus entre intervenants de



diverses disciplines, les cotes indiquées ne représentent en aucune façon des impressions ou conclusions diagnostiques, mais sont le reflet des observations interdisciplinaires. Lorsque le MPAI-4 est complété par un individu ayant une atteinte cérébrale ou son proche, un professionnel de la santé qui connaît le MPAI-4 devrait leur expliquer les critères de cotation avant qu'ils ne cotent les items et être disponible pour répondre aux questions qui pourraient survenir au moment de compléter l'inventaire.

Nous recommandons actuellement que les personnes ayant une atteinte cérébrale et leur proche complètent la même version du MPAI que le personnel intervenant. En pratique clinique, les comparaisons entre les scores indépendants des professionnels, des personnes ayant une atteinte cérébrale, et de leur proche peuvent fournir des informations sur les différentes perspectives de chaque groupe d'évaluateurs. L'étude de ces différentes perspectives est souvent importante pour la planification d'une réadaptation efficace et aide à révéler des problèmes plus subtils.

La cotation et l'interprétation du MPAI-4 requièrent une formation et une expérience professionnelles. Idéalement, les équipes cliniques qui utilisent le MPAI-4 en évaluation clinique auront recours à des professionnels qui ont une formation spécialisée dans l'administration de tests et mesures. Un psychométricien qualifié devrait également être consulté lorsque le MPAI-4 est utilisé pour l'évaluation d'un programme ou en recherche. L'interprétation du MPAI-4 par des professionnels en milieu clinique nécessite une expérience particulière avec l'inventaire et les personnes ayant une atteinte cérébrale, en plus d'une connaissance de base des tests et mesures.

#### **ADMINISTRATION ET COTATION**

#### Compléter le MPAI-4

Si l'inventaire est complété par plusieurs évaluateurs, les professionnels de la santé, les personnes ayant une atteinte cérébrale et leur conjoint/proche devraient utiliser des formulaires de cotation distincts. Le personnel peut compléter un seul formulaire par consensus. Cette façon de procéder assure une évaluation fiable et précise. Si un seul membre du personnel intervenant complète le MPAI-4, il devrait consulter d'autres professionnels de la santé qui ont évalué ou traité la personne ayant l'atteinte cérébrale. Pour compléter le MPAI-4, il faut tout d'abord inscrire le nom de la personne ayant une atteinte cérébrale en haut de la première page. Un espace est prévu pour le numéro de dossier et l'établissement qui identifie la personne et renvoie à d'autres informations propres à l'établissement. Inscrire la date et indiquer qui complète l'inventaire. Coter chaque item. De brèves descriptions sont fournies sur le formulaire de cotation MPAI-4 pour vous aider à évaluer chaque item.

#### Directives pour la cotation de chaque item

Les premiers 29 items du MPAI-4 indiquent l'état actuel ou les « séquelles » suite à l'atteinte cérébrale. Des analyses selon le modèle de Rasch ont démontré qu'une seule dimension représentée par ces 29 items a une cohérence interne considérable. Des analyses supplémentaires ont indiqué que cette dimension principale inclut les trois domaines qui représentent les capacités, l'adaptation et la participation sociale. Les items qui contribuent à chacun de ces domaines sont identifiés dans les trois échelles.

Le MPAI-4 est conçu principalement pour identifier les séquelles des atteintes cérébrales. Les 29 premiers items du MPAI-4 devraient refléter l'état actuel de la personne évaluée même si des troubles autres que l'atteinte cérébrale limitent les capacités, l'adaptation ou la participation. Et ce parce qu'il est souvent très difficile, voire impossible, de déterminer quels facteurs (c.-à-d. l'atteinte cérébrale ou d'autres facteurs) contribuent à l'état actuel. Si la personne a des conditions préexistantes qui

contribuent aux limites évaluées aux 29 premiers items du MPAI-4, celles-ci seront identifiées aux items 30 à 35 de l'inventaire

Si des **médicaments** sont nécessaires pour atteindre un niveau de fonctionnement normal ou presque, il faut coter l'item au niveau 1. Par exemple, si des troubles d'attention sont éliminés avec des médicaments stimulants, on cotera 1 pour l'item 8. Si la dépression s'est atténuée, mais la personne prend toujours des antidépresseurs, on cotera 1 pour l'item 14.

Le personnel intervenant qui administre le MPAI-4 devrait se familiariser avec les directives d'évaluation contenues dans ce manuel. Les personnes ayant une atteinte cérébrale qui s'autoévaluent ou leur conjoint/proche qui complètent le formulaire de cotation ne sont pas tenus d'étudier le manuel. Lorsque ces individus cotent les items du MPAI-4, ils devraient avoir recours à un professionnel qui a une bonne connaissance de l'inventaire et des directives contenues dans le manuel pour répondre à toutes leurs questions et les conseiller au besoin.

#### Directives de base pour évaluer les enfants et les adolescents qui utilisent le MPAI-P

- Un score de 0 est automatiquement attribué pour les items qui ne sont pas adaptés à l'âge des participants.
- Pour les fonctions cognitives et physiques, l'évaluateur doit prendre en considération le processus de développement normal pour l'âge.
- Les enfants qui ne sont pas à un niveau de fonctionnement normal pour leur âge sont évalués entre 1 et 4, selon l'impact du problème pour chaque item tel qu'indiqué dans les critères d'évaluation.
- Quelques items sont uniquement évalués lorsque l'enfant atteint un certain âge.

#### Modifications pour le groupe d'âge

Quatre items doivent être modifiés selon l'âge de l'enfant :

- 1. Domicile : vivre de façon autonome à l'âge de 18 ans; la personne peut continuer d'habiter dans la maison familiale et à recevoir une aide financière de la famille (p. ex. une personne qui étudie dans un établissement d'enseignement collégial ou une école technique), mais sinon fonctionne de façon complètement autonome.
- 2. Conduite : à évaluer seulement pour les personnes qui ont l'âge légal pour conduire.
- 3. Connaissances : à évaluer pour les enfants ou adolescents qui vont à l'école, sont au niveau postsecondaire, ou qui ont terminé leurs études.
- 4. Travail rémunéré (emploi)/Autre occupation principale : à évaluer pour les enfants ou adolescents qui vont à l'école, sont au niveau postsecondaire, ou qui ont un travail rémunéré. Le rôle principal doit être évalué (c.-à-d. les adolescents qui sont aux études et ont un emploi à temps partiel seront évalués pour leur rôle principal d'étudiant).

#### Modification selon le développement normal

Pour le fonctionnement cognitif et physique, l'évaluateur doit prendre en compte le processus de développement normal qui correspond à l'âge des enfants évalués. Pour certains items, des recommandations précises pour la cotation ont été formulées :

- 1. Mobilité: marcher dès l'âge de 2 ans.
- 2. Langage : langage normal et formulations de phrases à partir de 2 ans, élocution claire à partir de 4 ans.
- 3. Douleurs : évaluation plus précise après l'âge de deux ans.
- 4. Consommation d'alcool : évaluée selon l'âge légal pour boire; la consommation d'alcool à un âge plus jeune que l'âge légal est problématique et mérite un score de 1 à 4 selon la sévérité de l'abus d'alcool ou de la dépendance.

Le tableau présenté ci-dessous devrait être utilisé en concomitance avec les autres renseignements contenus dans ce manuel pour assurer la cohérence de l'évaluation pour les différents âges et pour améliorer la fidélité du MPAI-4. Cette adaptation est basée sur les recherches d'Oddson et coll.

MPAI-P	Modifications pour l'évaluation des enfants et adolescents	
1. Mobilité	À évaluer selon les normes de développement; marcher dès l'âge de 2 ans	
2. Utilisation des mains	À évaluer selon la norme de développement	
3. Vision	À évaluer selon la norme de développement	
4. Audition	À évaluer selon la norme de développement	
5. Étourdissements	À évaluer selon la norme de développement	
6. Langage moteur	À évaluer selon la norme de développement; parler et formuler des phrases dès l'âge de 2 ans et une élocution claire à partir de 4 ans	
7A. Communication verbale	À évaluer selon la norme de développement; communication claire à partir de 4 ans	
7B. Communication non-	À évaluer selon la norme de développement	
8. Attention et concentration	À évaluer selon la norme de développement	
9. Mémoire	À évaluer selon la norme de développement	
10. Connaissances	À évaluer selon la norme de développement; selon les résultats de	
	l'enfant/l'adolescent au niveau scolaire attendu pour l'âge	
11. Résolution de problèmes	À évaluer selon la norme de développement	
12. Capacités visuospatiales	À évaluer selon la norme de développement	
13. Anxiété	À évaluer selon la norme de développement	
14. Dépression	À évaluer selon la norme de développement	
15. Irritabilité, colère,	À évaluer selon la norme de développement	
16. Douleurs et maux de tête	À évaluer selon la norme de développement; à l'âge de 2 ans ou plus	
17. Fatigue	À évaluer selon la norme de développement	
18. Sensibilité à des	À évaluer selon la norme de développement	
symptômes légers	À	
19. Interactions sociales	À évaluer selon la norme de développement	
20. Altération de la conscience	À évaluer selon la norme de développement	
21. Famille/relations	À évaluer selon la norme de développement	
22. Initiative	À évaluer selon la norme de développement	
23. Contacts sociaux	À évaluer selon la norme de développement	
24. Activités de loisirs	À évaluer selon la norme de développement	
25. Soins personnels	À évaluer selon la norme de développement	
26. Domicile	À évaluer selon la norme de développement; vivre de façon autonome à partir de 18 ans	
27. Transports	À évaluer selon la norme de développement; la conduite est seulement évaluée si le jeune est âgé de 16 ans ou plus	
	0 Programme complet d'études, aucune aide la légé, aucune aide la légé avec soutien de ressources externes la legé aucune de la légé avec soutien de ressources externes la legé aucune de la legé avec soutien de ressources plus qu'une demi-journée la legé, allégé, aucune aide la légé, aucune aide la legé avec soutien de ressources plus qu'une demi-journée	
29. Gestion de l'argent/finances À évaluer selon la norme de développement		

#### DIRECTIVES ET EXEMPLES POUR COTER LES ITEMS DU MPAI-4 ET DU MPAI-P

- 1. MOBILITÉ: Difficulté à marcher ou à se déplacer; problèmes d'équilibre qui entravent le déplacement. Cet item concerne les difficultés associées au déplacement: marcher sans aide ou se déplacer avec une aide technique, y compris une chaise roulante. Les problèmes d'équilibre sont inclus dans cette catégorie s'ils entravent la mobilité.
  - Aucune difficulté à se déplacer; autonome, se déplace sans aide humaine ou aides techniques. Les enfants devraient marcher normalement à partir de l'âge de deux ans. Si l'enfant n'est pas en âge de marcher, il faut automatiquement assigner un score de 0, puisqu'il n'existe aucune limitation. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau attendu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté défini dans les directives d'évaluation. Les adultes, adolescents et enfants de 2 ans et plus qui ont des problèmes de mobilité sont évalués selon les directives suivantes :
  - Les difficultés de mobilité sont évidentes lors d'un examen mais n'entravent pas les activités de la vie quotidienne, dont monter des escaliers ou se déplacer rapidement si nécessaire, par exemple pour éviter la circulation. Les personnes peuvent utiliser une aide technique pour réaliser ces activités. Par exemple, les individus qui utilisent une canne/béquille ou une orthèse pour se déplacer peuvent obtenir un score de 1 s'ils arrivent à réaliser toutes les activités liées à la mobilité. Les personnes à ce niveau peuvent présenter de légères difficultés de mobilité lors d'un examen clinique, mais celles-ci ne devraient pas entraver les activités mentionnées ci-haut.
  - De la difficulté à marcher ou une mobilité réduite limite parfois les activités (moins de 25% du temps). Les personnes qui utilisent une chaise roulante et arrivent à réaliser toutes les activités de la vie quotidienne de façon autonome, à l'exception de monter des escaliers, des individus qui peuvent se déplacer mais pas assez rapidement lorsque nécessaire, et ceux qui sont limités dans quelques aspects précis de la mobilité, par exemple se déplacer sur des mauvais terrains, se situent è ce niveau. Si ce type de difficulté survient rarement (c.-à-d., < 5% du temps), la personne devrait obtenir un score de 1.
  - Une mobilité réduite entrave souvent les activités (25% à 50% du temps), en limite plusieurs et en écarte quelques-unes. Des personnes en chaise roulante qui doivent éviter de nombreuses activités parce qu'elles ont de la difficulté à se déplacer de façon autonome et celles qui nécessitent de l'aide avec leur chaise roulante la plupart du temps mais qui arrivent à se déplacer sur de courtes distances seules se situent à ce niveau. Ce niveau de difficulté inclut aussi ceux qui se déplacent dans des espaces confins sans aide mais sont limités dans la réalisation de nombreuses autres activités reliées à la mobilité, dont se déplacer sur de grandes distances de façon autonome.
  - 4 Une aide est requise pour se déplacer d'un endroit à un autre la plupart du temps ou toujours. Les personnes qui arrivent à se déplacer sur de très courtes distances seules, sont alitées ou nécessitent une aide plus de 75% du temps lors de leurs déplacements en chaise roulante se situent à ce niveau.

### 2. UTILISATION DES MAINS : Faiblesse ou manque de coordination d'une ou des deux mains

- Force et coordination normales lors d'un examen clinique et de la réalisation des activités de la vie quotidienne qui nécessitent les deux mains. Pour les enfants, l'utilisation des mains est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et adolescents qui ne sont pas au niveau attendu pour leur âge devraient obtenir un score de 1 à 4, selon l'impact de la difficulté évalué à l'aide des directives de cotation.
- Des problèmes de dextérité ou de vitesse dans l'une ou les deux mains sont évidents lors d'un examen clinique. Cependant, ces problèmes n'entravent pas considérablement les activités de la vie quotidienne. Il est possible, mais peu probable, que les personnes à ce niveau ne puissent pas utiliser une main, ou ne puisse le faire que de façon partielle mais que leur adaptation ne nécessite pas d'aide extérieure.
- L'incapacité entrave parfois les activités. Ceux qui ont besoin d'aide pour réaliser certaines activités telles que couper leurs aliments, ou qui ne peuvent pas participer à certaines activités telles que lancer un ballon à cause d'une atteinte des membres supérieurs se situent à ce niveau.
- L'incapacité entrave les activités la majorité du temps. Généralement, les individus à ce niveau ont besoin d'une aide considérable dans la réalisation de certaines activités instrumentales de la vie quotidienne. Par exemple, les personnes à ce niveau peuvent s'habiller seules, ou presque, mais ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités qui nécessitent une dextérité motrice plus développée telles qu'écrire, dresser la table ou ouvrir les portes.
- 4 Une aide est requise pour la majorité des activités de la vie quotidienne dû à une atteinte au niveau des mains. Généralement, les individus à ce niveau ne peuvent pas s'habiller sans aide. De nombreuses activités qui nécessitent l'utilisation des deux mains telles qu'écrire ou utiliser des ustensiles pour manger ne peuvent pas être réalisées ou le sont avec beaucoup de difficulté.

- 3. VISION: Difficulté à voir; vision double; déficit du champ visuel; autre blessure à l'œil, au cerveau ou aux nerfs qui entravent la vision. Des problèmes de vision dus à des troubles de la perception et non à un problème au niveau du système visuel primaire devraient être évalués à l'item 12 (capacités visuospatiales). Par exemple, la négligence visuelle devrait être évaluée à l'item 12, s'il n'y a pas de troubles de la vision périphérique ou de perte du champ visuel.
  - Acuité visuelle normale avec des lentilles ophtalmiques, si celles-ci ne sont pas devenues nécessaires suite au traumatisme. Pour les enfants et les adolescents, la vision est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - 1 Les activités de la vie quotidienne sont réalisées malgré un léger trouble de la vision. Par exemple, des personnes qui ont occasionnellement une vision double ou floue. Ceux qui ont perdu la vision dans un œil, mais qui réalisent toutes les activités de la vie quotidienne, incluant la conduite, grâce à des techniques de compensation se situent également à ce niveau.
  - 2 Les troubles de la vision entravent parfois la réalisation de certaines activités. Les personnes dont l'unique limite est l'interdiction de conduire due à leurs troubles de la vision, ou ceux qui ne peuvent pas jouer certains sports ou participer à certaines activités de loisirs se situent à ce faible niveau de difficulté.
  - 3 Une aide est requise pour de nombreuses activités de la vie quotidienne. Les personnes qui ont de la difficulté à lire et ont besoin que l'information leur soit lue, qui ont de la difficulté à reconnaître des visages, qui ne peuvent pas jouer certains sports ou participer à certaines activités de loisirs à cause de leurs troubles de vision se situent à ce niveau de difficulté.
  - 4 Les troubles de la vision entravent la réalisation de toutes ou presque toutes les activités de la vie quotidienne. Généralement, à ce niveau de difficulté, les personnes sont aveugles au sens de la loi et requièrent une aide dans la réalisation de la plupart des activités qui nécessitent la vision, dont la lecture et la reconnaissance des visages. Ceux qui compensent leur cécité peuvent obtenir un score de 1, 2 ou 3, selon le niveau de compensation.

### 4. AUDITION : Difficulté à entendre; bourdonnements.

- Les résultats d'une évaluation audiologique ou de tests cliniques de l'audition sont normaux et la personne ne présente aucune déficience auditive dans la vie quotidienne. Pour les enfants et les adolescents, l'audition est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
- La déficience auditive est évidente lors d'un examen mais n'affecte pas la vie quotidienne. Les personnes qui fonctionnent normalement à l'aide d'une prothèse auditive ou qui ont des bourdonnements légers qui n'affectent pas la vie quotidienne se situent à ce niveau.
- Les troubles de l'audition affectent parfois la vie quotidienne. Les personnes qui ont besoin d'une répétition occasionnelle lors de la communication à cause d'une déficience auditive ou qui évitent certaines activités ou situations à cause des troubles de l'audition se situent à ce niveau.
- 3 Les troubles de l'audition affectent la vie quotidienne la majorité du temps. Des personnes qui ont beaucoup de difficulté lors des échanges interpersonnels à cause des troubles de l'audition se situent à ce niveau et ont peut-être besoin d'une répétition fréquente lors des communications quotidiennes.
- 4 La perte auditive entrave toutes ou presque toutes les activités. À ce niveau, les personnes sont généralement sourdes au sens légal et ont recours à un interprète en langage des signes ou à l'écriture pour faciliter la communication. Les personnes sourdes au sens légal qui compensent leur surdité peuvent obtenir un score plus bas (1, 2 ou 3), selon le degré auquel celle-ci entrave les activités de la vie quotidienne.

- **5. ÉTOURDISSEMENTS : Instabilité, étourdissements, vertige.** Si les étourdissements sont associés à des problèmes d'équilibre qui entravent la mobilité, il faut également coter les problèmes d'équilibre en tant que trouble de mobilité au niveau approprié à l'item 1.
  - 0 Aucun symptôme ou plainte.
  - Des symptômes légers qui n'entravent pas les activités de la vie quotidienne ou qui sont presque éliminés à l'aide de médicaments.
  - 2 Les étourdissements entravent certaines activités et excluent certaines activités professionnelles telles que travailler en hauteur, ou des activités récréatives telles que les sports d'équipe.
  - 3 Les étourdissements entravent de nombreuses activités, excluent la plupart des activités professionnelles et scolaires, et soulèvent des problèmes de sécurité importants, particulièrement pour les déplacements et la conduite.
  - 4 Les étourdissements sont presque complètement invalidants et entravent ou excluent la plupart des activités quotidiennes. Dans des cas extrêmes, le mouvement n'est pas possible sans déclencher des symptômes d'étourdissements et les personnes doivent rester alitées.

- 6. LANGAGE MOTEUR : Clarté (élocution, phonation) ou débit de la parole; bégaiements; dysarthrie et apraxie verbale. L'aphasie et les déficiences en pragmatique de la communication devraient être cotées à l'item 7A et B.
  - Communication normale sans indication de troubles de parole et du langage lors d'un examen clinique. Pour les enfants et les adolescents, le langage est évalué selon la norme de développement, c.-à-d. le langage normal avec formulation de phrases est attendu dès l'âge de deux ans et une élocution claire à partir de 4 ans. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - 1 Une atteinte est évidente lors d'un examen clinique mais entrave rarement la vie quotidienne. Les personnes qui bégaient ou qui ont des troubles occasionnels de l'élocution sans impact considérable lors de la majorité des communications interpersonnelles se situent à ce niveau. Un autre exemple serait quelqu'un qui a un débit de parole normal avec un appareil de vocalisation.
  - Une déficience au niveau du langage entrave parfois la communication. Par exemple, les bégaiements ou des troubles d'élocution poussent l'autre interlocuteur à demander à la personne de répéter des phrases plus qu'occasionnellement, mais moins que 25% du temps.
  - Les troubles de la parole poussent souvent l'auditeur à demander une répétition ou nécessitent des moyens de communication alternatifs tels que l'écriture ou un tableau de communication pour assurer une communication efficace. Les personnes à ce niveau peuvent être muettes mais communiquent à l'aide d'un tableau de mots ou un système de communication électronique. Une personne muette qui compense avec un appareil de communication peut obtenir un score de 2, mais n'obtiendra presque jamais 1 parce que ce genre d'appareil ralentit de façon importante la communication interpersonnelle.
  - 4 Mutité ou dysarthrie sévère. À ce niveau, les personnes ne compensent pas par l'utilisation d'un appareil de communication à un degré tel que la communication interpersonnelle est difficile et inefficace plus de 75% du temps.

### 7A. COMMUNICATION VERBALE : Difficulté à s'exprimer ou à comprendre le langage.

- Des capacités de communication verbale normales, c'est-à-dire parler, écrire et écouter. Pour les enfants et les adolescents, la communication verbale est évaluée selon la norme de développement, avec une communication claire attendue à partir de 4 ans. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
- Des troubles du langage légers (c.-à-d., difficulté à trouver ses mots ou à nommer des problèmes) qui n'ont pas d'impact significatif sur la communication fonctionnelle ou conversationnelle.
- Des atteintes légères lors de l'utilisation du langage qui ont parfois un impact sur la communication fonctionnelle. Les personnes qui reçoivent un diagnostic d'aphasie lors d'une évaluation clinique mais qui communiquent de façon fonctionnelle lors de conversations (l'aphasie est évidente seulement lors de conversations plus complexes) et ceux qui ont des difficultés à écrire ou à nommer se situent à ce niveau.
- 3 Une aphasie légère à modérée entrave la communication interpersonnelle la plupart du temps. Généralement, les adultes, adolescents et enfants à ce niveau d'incapacité ne peuvent pas communiquer efficacement lors de conversations sans une aide importante des autres interlocuteurs.
- 4 Aphasie modérée à sévère qui entrave toutes ou presque toutes les communications interpersonnelles. Généralement, les adultes, adolescents et enfants à ce niveau peuvent uniquement communiquer leurs besoins de base et sont incapables de participer dans des échanges verbaux de façon efficace, même avec un soutien.

- 7B. COMMUNICATION NON VERBALE: Difficulté à s'exprimer par des gestes, des expressions du visage ou autres comportements non verbaux; parler trop ou pas assez; difficulté à percevoir les indices non verbaux des autres. Ces difficultés incluent les troubles de la pragmatique de la communication, p. ex., propos tangentiels, attendre son tour lors de conversations, parler trop ou pas assez, autre manque de modulation dans les communications verbales et non verbales, ou pauvre capacité d'écoute sans aphasie réceptive due à la distractivité ou à l'impulsivité.
  - O Capacités de communication non verbale et pragmatique normales pour l'âge. Pour les enfants et les adolescents, la communication non verbale est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - Des incapacités légères dans les habiletés de communication non verbale ou pragmatique qui n'ont pas d'impact significatif sur la communication fonctionnelle ou conversationnelle, par exemple une expressivité du visage réduite ou absente.
  - Des incapacités légères dans les habiletés de communication non verbale ou pragmatique ont parfois un impact sur la communication fonctionnelle. Par exemple, gestes limités, distractivité, propos tangentiels et verbosité qui ne créent pas d'obstacles dans la plupart des situations de communication mais sont évidents lors d'échanges plus exigeants.
  - 3 Des incapacités dans les habiletés de communication non verbale ou pragmatique qui entravent la communication interpersonnelle la plupart du temps. Les adultes, adolescents et enfants à ce niveau n'arrivent habituellement pas à participer à des échanges sans une aide importante de la part des autres interlocuteurs.
  - Des incapacités très sévères au niveau des habiletés de communication pragmatique entravent toutes ou presque toutes les communications interpersonnelles. Les incapacités de communication pragmatique sont si sévères ou la communication si fréquemment inappropriée qu'un soutien presque continu de la part des autres est requis pour toute communication au-delà des échanges très simples et brefs.

- 8. ATTENTION ET CONCENTRATION: Difficulté à ignorer les distractions, à déplacer l'attention, à garder plusieurs informations en tête en même temps. Si des oublis principalement dus à des troubles de l'attention sont signalés, noter le niveau approprié du déficit d'attention et coter 1 pour l'item 9 (Mémoire). Sans une évaluation neuropsychométrique, il est difficile de distinguer entre les oublis qui sont dus à l'attention plutôt qu'à un trouble de mémoire. Si la personne décrit qu'elle est incapable de rappeler de l'information précise à des moments précis mais qu'elle parvient à se souvenir de cette information à un autre moment, les problèmes de mémoire pourraient être dus principalement à l'attention. Par exemple, oublier le nom d'une personne mais s'en souvenir plus tard sans aide, ou oublier des faits appris à l'école, pour s'en souvenir à un autre moment.
  - Attention et concentration normales en situations fonctionnelles et lors de tests neuropsychométriques (si disponibles). Pour les enfants et les adolescents, l'attention est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - L'attention et la distractivité variables sont évidentes lors de tests neuropsychométriques, d'évaluations et d'entrevues cliniques, ou les personnes s'en plaignent, mais elles ont un impact minime (<5% du temps) sur les activités quotidiennes, dont la communication ou les résultats scolaires. Dans certains cas, l'absence d'impact sur les activités peut être due à l'utilisation de techniques de compensation, à un soutien externe, ou à des exigences de l'environnement réduites, ou l'attention est *dans les limites normales* avec des médicaments.
  - L'attention et la distractivité variables entravent parfois les activités. À ce niveau, l'impact est évident seulement dans des situations très exigeantes au niveau de l'attention telles que des salles de cours très achalandées, des activités de groupe, ou des tâches qui nécessitent un degré d'attention soutenue élevé. À ce niveau, les troubles d'attention peuvent limiter certaines activités, particulièrement scolaires, récréatives ou professionnelles, ou la conduite. Cependant, si les exigences de l'environnement sur l'attention sont réduites, ces problèmes sont gênants mais pas sérieux.
  - Des troubles de l'attention ont un impact sur la plupart des activités. Des modifications à l'environnement, des techniques de compensation, ou des médicaments pour améliorer le fonctionnement sont recommandés. À ce niveau d'incapacité, les adultes ne sont généralement pas en mesure d'occuper un emploi. Les enfants et les adolescents ne peuvent généralement pas participer à des activités scolaires de façon autonome et requièrent une aide personnelle pour réaliser et compléter des tâches. Le trouble de l'attention est assez sévère pour engendrer des situations critiques ou dangereuses et exclut la réalisation de certaines activités telles la conduite ou l'utilisation d'appareils motorisés (p. ex. une tondeuse à gazon) qui nécessitent une attention soutenue pour des raisons de sécurité.
  - Des troubles de l'attention entravent toutes ou presque toutes les activités. Les personnes à ce niveau sont souvent distraites et ont besoin d'une redirection de l'attention ou un rappel de concentration fréquent lors de conversations et la plupart des activités. Les adultes et adolescents à ce niveau ne peuvent pas conduire en sécurité ou utiliser des appareils motorisés, et nécessitent une supervision lors de la réalisation de la plupart des activités.

## 9. MÉMOIRE : Difficulté d'apprentissage et de rappel de nouvelles informations.

- Un apprentissage normal et un rappel différé dans des situations fonctionnelles et lors de tests neuropsychométriques (si disponibles). Pour les adultes, la mémoire est normale pour l'âge. Pour les enfants et les adolescents, la mémoire est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
- Un léger trouble de la mémoire est évident lors d'une évaluation formelle telle que des tests neuropsychométriques et entrave occasionnellement le fonctionnement au quotidien. À ce niveau, les personnes se plaignent d'oublis même si aucun trouble de mémoire n'est révélé lors d'une évaluation formelle. Ceux-ci peuvent être dus à d'autres facteurs tels que le manque de concentration ou des problèmes émotionnels. Dans d'autres cas, l'absence d'impact sur les activités peut être due à l'utilisation de techniques de compensation, à un soutien externe ou à des exigences environnementales réduites. Par exemple, une personne qui présente un trouble de mémoire modéré lors de tests cliniques mais qui utilise des techniques de compensation (p. ex. un agenda) qui fait que le trouble de mémoire entrave minimalement les activités quotidiennes.
- 2 Un trouble de mémoire entrave parfois les activités, avec ou sans l'utilisation de techniques de compensation. Les oublis sont dus à des problèmes de mémoire et non seulement à un manque de concentration. Plus précisément, les nouvelles informations ne peuvent être rappelées après un certain temps, et ce non seulement à cause d'une difficulté à récupérer l'information due à une concentration variable ou à d'autres facteurs qui influencent le rappel. Des troubles de mémoire à ce niveau limitent certaines activités, particulièrement des activités professionnelles ou scolaires. Cependant, si les exigences de l'environnement sur l'attention sont réduites, de tels problèmes peuvent être gênants mais pas sévères.
- 3 Le trouble de mémoire (oublis) entrave la majorité des activités. Généralement, les personnes à ce niveau ne compensent pas de façon adéquate pour les problèmes de mémoire, sauf s'ils sont très sévères. Des techniques de compensation sont recommandées. À ce niveau, les troubles de mémoire limitent énormément la participation et la réussite scolaires, et interfèrent avec les interactions sociales et les activités de loisir. Pour les adultes, les possibilités professionnelles sont très limitées et généralement un emploi n'est pas possible. Les problèmes de mémoire peuvent engendrer des situations critiques ou dangereuses pour la personne telles qu'oublier de prendre ses médicaments ou d'éteindre le four, et une supervision peut être nécessaire.
- 4 Apprendre et retenir des nouvelles informations est très difficile et ce trouble sévère de la mémoire entrave toutes ou presque toutes les activités. Pour de nombreuses personnes à ce niveau de difficulté une utilisation autonome de techniques de compensation n'est pas possible à cause du trouble de la mémoire et des repères ou autres éléments de soutien présents dans l'environnement sont nécessaires pour améliorer les habiletés fonctionnelles.

- 10. CONNAISSANCES : Difficulté à se rappeler les informations apprises à l'école ou au travail; difficultés à se souvenir des renseignements relatifs au passé personnel ou familial.
  - Rappel normal des informations acquises pour l'âge. Si une évaluation neuropsychométrique est disponible, les résultats des tests portant sur les connaissances générales ou le vocabulaire sont dans la moyenne ou supérieurs à celle-ci (c.-à-d. 25° percentile ou plus). Le rappel autobiographique est intact. Pour les enfants et les adolescents, la mémoire est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - Quelques déficits importants au niveau des connaissances générales, du vocabulaire ou de la culture générale lorsque comparés à des pairs du même âge. Peu ou aucune difficulté lors du rappel d'informations personnelles importantes lorsque comparé à des pairs du même âge. (Les enfants plus jeunes peuvent présenter des difficultés appropriées pour leur âge dans le rappel d'informations et d'événements autobiographiques.) Les résultats des tests psychométriques portant sur les connaissances générales et le vocabulaire se situent dans la basse moyenne (c.-à-d. 10e au 25e percentile).
  - Déficits occasionnels mais évidents au niveau des connaissances générales, des normes culturelles ou du passé personnel. Les résultats des tests psychométriques portant sur les connaissances générales et le vocabulaire se situent entre le 5<sup>e</sup> et le 10<sup>e</sup> percentile.
  - 3 Des déficits récurrents au niveau des connaissances générales ou du rappel des antécédents personnels sont évidents. Les résultats des tests psychométriques portant sur les connaissances générales et le vocabulaire se situent entre le 1<sup>er</sup> et le 5<sup>e</sup> percentile.
  - 4 Des déficits importants au niveau des connaissances et de la capacité à décrire ses antécédents personnels. Les résultats des tests psychométriques portant sur les connaissances générales et le vocabulaire se situent en-dessous du 1<sup>er</sup> percentile.

- 11. RÉSOLUTION DE PROBLÈMES : Difficulté à trouver des solutions ou à choisir la meilleure solution aux problèmes rencontrés. Dans ce contexte, la résolution de problèmes concerne des problèmes conceptuels plutôt que des problèmes interpersonnels. Des difficultés au niveau de la résolution de problèmes conceptuels et du raisonnement peuvent entraver la résolution de problèmes interpersonnels ou quotidiens. Les problèmes émotionnels peuvent également avoir un impact sur la résolution de ce genre de problèmes. Par exemple, les personnes avec des capacités de raisonnement normales ou supérieures pourraient faire preuve de mauvais jugement si elles sont en colère envers quelqu'un ou une situation. Dans la mesure du possible, cet item évalue uniquement la pensée et le raisonnement conceptuel derrière la résolution de problèmes. Les facteurs émotionnels et comportementaux seront évalués aux items appropriés. Cette catégorie inclut aussi les capacités d'organisation conceptuelle de l'information et des activités, ainsi que la planification, le développement et le respect d'un horaire personnel régulier.
  - Résolution de problèmes et raisonnement abstrait normaux pour l'âge lors d'activités quotidiennes et fonctionnelles et sur les tests neuropsychométriques (si disponibles). Pour les enfants et les adolescents, la résolution de problèmes est évaluée selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - De légères difficultés au niveau du raisonnement ou de la résolution de problèmes peuvent être identifiées lors de tests formels ou autres évaluations mais n'ont pas d'impact sur la vie quotidienne. Dans certains cas, l'absence d'impact sur les activités peut être due à l'utilisation de techniques de compensation, à un soutien externe, ou à des exigences environnementales réduites.
  - Des difficultés au niveau de la résolution de problèmes et du raisonnement abstrait entravent quelques-unes des activités de la vie quotidienne. Les personnes à ce niveau ont rarement besoin d'aide lorsqu'elles tentent de résoudre des problèmes, par exemple apporter des changements importants à leurs finances personnelles ou lors de l'élaboration de projets d'avenir. Les enfants et adolescents ont besoin d'aide avec les travaux d'école d'envergure ou ceux qui mettent l'emphase sur le raisonnement et la résolution de problèmes. Des difficultés à ce niveau peuvent également limiter la réussite scolaire et les possibilités professionnelles. Cependant, elles engendrent rarement des problèmes graves ou de sécurité.
  - Des difficultés au niveau de la résolution de problèmes et du raisonnement entravent de nombreuses activités et engendrent parfois des problèmes graves ou de sécurité. Les difficultés limitent de façon importante les possibilités professionnelles et écartent souvent tout emploi, sauf ceux qui sont très routiniers. Pour les enfants et les adolescents, des difficultés à ce niveau limitent de façon importante la réussite scolaire. Ils ont souvent besoin d'aide pour compléter la plupart des travaux scolaires, sauf ceux qui sont routiniers. L'incapacité nécessite une supervision ou un soutien régulier pour effectuer des tâches complexes et des changements de vie ou, pour les adultes, pour prendre des décisions financières.
  - 4 L'incapacité entrave presque toutes les activités de la vie quotidienne qui nécessitent le développement d'un nouveau point de vue ou d'un nouveau plan pour effectuer une tâche complexe ou s'attaquer à un problème. À ce niveau, les adultes ont besoin de supervision pour gérer leurs finances et pour effectuer des tâches quotidiennes dû à un jugement et un raisonnement déficitaires. De même, les enfants et adolescents nécessitent un encadrement pour presque toutes les tâches complexes et la prise de décisions.

- 12. CAPACITÉS VISUOSPATIALES: Difficulté à dessiner, assembler des objets et être attentif visuellement à gauche et à droite. La négligence visuelle doit être cotée à cet item. Un déficit du champ visuel (p. ex. une hémianopsie) doit être coté à l'item 3 (Vision).
  - Des capacités visuospatiales normales lors de la réalisation d'activités fonctionnelles et quotidiennes et lors de tests neuropsychométriques si disponibles. Pour les enfants et les adolescents, les capacités visuospatiales sont évaluées selon la norme de développement. Les enfants et les adolescents qui ne sont pas au niveau prévu pour leur âge devraient obtenir un score entre 1 et 4, selon l'impact de leur difficulté tel que défini dans les directives d'évaluation.
  - Une négligence visuelle ou des déficits visuospatiaux légers sont évidents lors d'une évaluation formelle. Cependant, les personnes à ce niveau peuvent compenser pour ces déficits afin qu'ils n'entravent pas les activités quotidiennes et ne représentent pas un risque pour la sécurité.
  - Une négligence visuelle ou des déficits visuospatiaux entravent certaines activités quotidiennes et peuvent limiter les activités scolaires, professionnelles et autres. Même à ce faible niveau d'incapacité, conduire ou utiliser des appareils motorisés (p. ex. une tondeuse à gazon) n'est pas recommandé pour des raisons de sécurité. Des problèmes graves ou de sécurité dus à des incapacités visuospatiales surviennent rarement sauf lors d'activités qui nécessitent un niveau élevé d'attention visuelle ou d'habileté visuomotrice pour assurer la sécurité.
  - Une négligence visuelle ou des déficits visuospatiaux entravent de nombreuses activités et limitent les possibilités professionnelles sans l'utilisation de techniques de compensation ou sans adaptations de l'environnement chez les adultes. Pour les enfants et les adolescents, la participation aux activités récréatives et scolaires est très limitée sans l'utilisation de techniques de compensation ou d'adaptations de l'environnement. Les incapacités sont associées à des risques de sécurité importants, même lors d'activités de la vie quotidienne usuelles, par exemple les personnes peuvent se perdre, avoir de la difficulté à utiliser des escaliers ou omettre des informations importantes d'un côté du champ visuel. Les incapacités à ce niveau écartent la conduite automobile ou autres activités (telles qu'utiliser des appareils motorisés) qui nécessitent une attention visuelle ou des capacités visuomotrices intactes pour assurer la sécurité.
  - 4 Une négligence visuelle ou des déficits visuospatiaux entravent la majorité des activités de la vie quotidienne. Des adaptations importantes de l'environnement et/ou une supervision pour des raisons de sécurité sont généralement nécessaires.

## 13. ANXIÉTÉ: Tension, nervosité, craintes, phobies, symptômes d'état de stress post-traumatique tels que cauchemars et *flash-backs* d'événements stressants.

- O Aucune plainte ou indication de tension ou d'anxiété anormale.
- Symptômes légers ou occasionnels de tension ou d'anxiété qui n'entravent pas les activités et ne nécessitent pas de traitement ou d'évaluation. Les symptômes ne perturbent pas les relations interpersonnelles ou les activités et constituent des réactions appropriées au stress du quotidien. Les personnes qui suivent un traitement efficace, c.-à-d. un traitement pharmacologique ou une psychothérapie, et dont les symptômes d'anxiété sont minimes ou absents, se situent également à ce niveau.
- 2 Légère anxiété qui entrave certaines activités. À ce niveau, les adultes, adolescents et enfants obtiennent habituellement un diagnostic psychiatrique tel que le trouble d'adaptation avec anxiété, ESPT, trouble anxieux non-spécifié ou une phobie spécifique. À ce niveau, l'anxiété entrave surtout les activités sociales ou interpersonnelles.
- 3 L'anxiété entrave de nombreuses activités dont les activités professionnelles. Comme pour le niveau 2, les personnes à ce niveau obtiennent généralement un diagnostic psychiatrique.
- 4 L'anxiété est invalidante. Les personnes sont incapables de travailler ou d'aller à l'école à cause de leur anxiété ou ne peuvent pas quitter leur domicile à cause d'une agoraphobie sévère.

## 14. DÉPRESSION : Tristesse, déprime, désespoir, modification de l'appétit ou du sommeil, inquiétudes, dénigrement de soi.

- 0 Humeur et variations de l'humeur normales.
- Symptômes rares ou légers de dépression qui n'entravent pas les activités et ne nécessitent généralement pas de traitement ou d'évaluation. Les symptômes ne perturbent pas les relations interpersonnelles ou les activités et constituent des réactions appropriées au stress du quotidien. Les personnes qui suivent un traitement efficace (p. ex. un traitement pharmacologique ou une psychothérapie), c.-à-d. que les symptômes de dépression sont minimes ou absents, se situent également à ce niveau.
- Dépression légère qui entrave certaines activités. À ce niveau, les personnes ont habituellement obtenu un diagnostic psychiatrique tels qu'un trouble de l'adaptation avec humeur dépressive, un trouble dépressif majeur ou une perturbation de l'humeur due à l'atteinte cérébrale. La dépression se traduit par une réduction des activités sociales ou interpersonnelles.
- Dépression grave qui perturbe de nombreuses activités professionnelles et scolaires. Comme pour le niveau 2, les adultes, enfants et adolescents à ce niveau ont obtenu un diagnostic psychiatrique.
- 4 La dépression est invalidante et les personnes à ce niveau doivent parfois être hospitalisées. Les individus sont incapables de travailler, d'aller à l'école, ou vivent un isolement social presque total dû à la dépression. Les personnes suicidaires sont cotées à ce niveau.

## 15. IRRITABILITÉ, AGRESSIVITÉ : Expressions verbales ou physiques de colère.

- O Contrôle normal des pulsions agressives.
- 1 Manifestations de colère ou d'agressivité occasionnelles, généralement au niveau de « l'irritabilité ». Ces épisodes ne perturbent pas les relations interpersonnelles ou les activités et constituent des réactions appropriées aux frustrations et au stress du quotidien.
- 2 Une légère perte de contrôle des pulsions agressives est signalée ou observée. Ces comportements perturbent les relations interpersonnelles mais n'entravent pas ou ne compromettent pas les activités professionnelles. À ce niveau, la perte de contrôle se manifeste dans des situations sociales ou familiales. Un diagnostic psychiatrique tel que le trouble de l'adaptation avec perturbation des conduites ou le changement de personnalité dû à une atteinte cérébrale peut être établi, malgré qu'à ce niveau le trouble est parfois secondaire, attribuable à un trouble dépressif sous-jacent ou à des difficultés conjugales ou familiales.
- 3 Une perte de contrôle des pulsions agressives perturbe fréquemment les activités sociales et, pour les adultes qui ont un emploi, créent des problèmes au travail. Chez les enfants et les adolescents, l'agressivité cause des problèmes à l'école. À ce niveau, l'agressivité est également évidente lors d'une évaluation clinique. Un diagnostic psychiatrique s'applique.
- 4 Une perte importante de contrôle des pulsions agressives pourrait poser un risque pour les autres. Les adultes, enfants et adolescents à ce niveau doivent parfois être hospitalisés, traités en établissement, ou supervisés.

- 16. DOULEURS ET MAUX DE TÊTE: Expressions verbales et non verbales de douleur; activités limitées par la douleur. Si la douleur est ressentie à plusieurs endroits, par exemple à la tête et au dos, évaluer l'impact global. Pour les enfants, surtout ceux qui sont très jeunes, les indications verbales et non-verbales de la douleur sont plus nombreuses que la norme. Chez les enfants, chercher davantage le réconfort des autres ou les comportements auto-apaisants peuvent être évidents aux niveaux 2 à 4.
  - 0 Aucune douleur importante signalée.
  - 1 La douleur est présente mais n'entrave pas ou peu les activités et n'est pas associée à des symptômes ou comportements de douleur. Par exemple, si la question leur est posée les personnes qui se situent à ce niveau peuvent signaler que leurs maux de tête ont augmenté depuis la blessure, mais elles ne se plaignent pas spontanément de la douleur ou n'ont pas de comportements qui attirent l'attention quant à leur inconfort.
  - 2 Les symptômes de douleur sont récurrents et entravent certaines activités. À ce niveau, la douleur est associée à certaines activités ou situations, par exemple des environnements hautement stimulants, des activités physiques exigeantes ou une stimulation soudaine et intense (bruit, lumière vive) qui sont évités.
  - Les symptômes de douleur ont souvent un impact. Ceux-ci peuvent amener l'interruption de l'activité ou son abandon. Pour les adultes, la douleur présente un obstacle important lors de la réalisation d'activités professionnelles. Pour les enfants et les adolescents, ce niveau de douleur limite la fréquentation scolaire à temps plein ou la participation à des activités sociales ou récréatives appropriées pour l'âge.
  - 4 La douleur est invalidante. Les adultes, enfants et adolescents à ce niveau sont souvent alités ou isolés à cause de la douleur. Ils ne peuvent généralement pas travailler, aller à l'école ou participer à des activités communautaires en raison de la douleur.

- 17. FATIGUE : Se sentir fatigué; manque d'énergie; fatigabilité, c.-à-d. avoir peu d'énergie mentale ou physique. Si la fatigue est un symptôme de dépression, elle ne devrait pas être évaluée ici.
  - O Aucune fatigue observée ou signalée.
  - 1 La fatigue est présente mais ne perturbe pas ou peu les activités. Par exemple, les adultes, enfants et adolescents à ce niveau se fatiguent plus facilement mais utilisent des techniques de compensation telles que prendre des pauses fréquentes lors de leurs activités. Pour les enfants, les parents initient ou encouragent ces stratégies de compensation. Grâce à leur adaptation, la fatigue ne présente pas un obstacle important à leur niveau général d'activité.
  - 2 La fatigue perturbe certaines activités. À ce niveau, la fatigue pose un problème uniquement lors d'activités physiques ou mentales exigeantes.
  - La fatigue perturbe les activités la plupart du temps et peut même interrompre celles qui nécessitent un effort mental ou physique léger. La fatigue à ce niveau limite la fréquentation scolaire à temps plein, la participation à des activités sociales ou récréatives appropriées pour l'âge, ou pour les adultes, le travail rémunéré à temps plein.
  - 4 La fatigue est invalidante. Les adultes, enfants et adolescents à ce niveau sont habituellement inactifs la plupart du temps en raison de la fatigue.

- 18. SENSIBILITÉ À DES SYMPTÔMES LÉGERS: Se centrer sur les problèmes cognitifs, physiques ou émotionnels dus à l'atteinte cérébrale; évaluez uniquement comment l'inquiétude ou la préoccupation par rapport à ces symptômes affecte le fonctionnement actuel, au-delà des effets des symptômes eux-mêmes. Dans certains cas, l'inquiétude par rapport aux symptômes peut devenir un problème en soi. Cet item reflète des perturbations qui peuvent varier de l'anxiété légère à une inquiétude extrême ou une obsession. Aux niveaux plus sévères, se concentrer sur les symptômes perturbe la participation à la réadaptation, aux traitements psychologiques ou autres recommandations. Certaines personnes sont si préoccupées à prouver qu'elles ont un trouble neurologique qu'elles n'arrivent pas à participer à leur traitement ou à d'autres activités qui pourraient faciliter la réintégration et le bien-être. Le déni et la minimisation des problèmes psychologiques ou interpersonnels peuvent également avoir un impact négatif sur l'adaptation ainsi que sur la participation au traitement et les avantages qui en découlent.
  - 0 Les réactions émotionnelles et les inquiétudes par rapport aux symptômes sont appropriées.
  - La préoccupation et la détresse à propos des symptômes ou le déni de problèmes psychologiques sont légèrement exagérés mais n'entravent pas les activités ou la participation au traitement. À ce niveau, l'inquiétude par rapport aux symptômes ne perturbe pas la réadaptation ou les traitements psychologiques ou autres.
  - La préoccupation et la détresse à propos des symptômes ou le déni de problèmes psychologiques entravent certaines activités ainsi que la réadaptation et les autres traitements recommandés. À ce niveau, les enfants, adolescents et adultes sont habituellement en réadaptation ou reçoivent d'autres traitements pour favoriser l'adaptation mais l'inquiétude par rapport aux symptômes entrave leur participation.
  - 3 La préoccupation et la détresse à propos des symptômes ou le déni de problèmes psychologiques entravent de nombreuses activités et posent un obstacle important à la réadaptation et aux traitements psychologiques ou autres. Les personnes à ce niveau pensent que la réadaptation et les autres interventions qui favorisent l'adaptation ne reconnaissent pas la nature critique du problème.
  - 4 La préoccupation et la détresse à propos des symptômes ou le déni de problèmes psychologiques deviennent une incapacité en soi. À ce niveau, les personnes refusent de participer à la réadaptation, aux traitements psychologiques ou à d'autres interventions qui favorisent l'adaptation et ne réalisent aucune activité qui pourrait améliorer leur situation. Elles peuvent consulter plusieurs médecins afin de tenter d'obtenir un diagnostic de trouble neurologique ou de trouver un remède. Pour les enfants et les adolescents, il est important de discerner si l'exagération de l'incapacité vient des enfants ou des parents. Il faut reconnaître que dans de nombreux cas, les parents ont peut être convaincu l'enfant qu'il est plus handicapé qu'il l'est en réalité. Cet item devrait donc être une évaluation du patient. Cependant, il pourrait s'agir d'un problème clinique si un parent tente, consciemment ou inconsciemment, d'exagérer une incapacité ou une déficience qui ne peut être objectivement identifiée chez l'enfant.

- 19. INTERACTIONS SOCIALES INAPPROPRIÉES: Comportements enfantins, déplacés, grossiers; comportements inappropriés à la situation. Cet item inclut de nombreux comportements désinhibés que la plupart des gens trouve inappropriés à une situation sociale. L'absence d'interactions ou de comportements en situation sociale ne devrait pas être évaluée ici si elle est jugée inappropriée, elle devrait plutôt l'être à l'item 22 (Initiative).
  - O Comportement normal et approprié pour l'âge dans des situations sociales.
  - Présentation légère ou peu fréquente d'un comportement désinhibé ou inapproprié en situation sociale. À ce niveau, le comportement inapproprié est plus fréquent que chez la plupart des personnes du même âge, mais n'est pas inhabituel au point d'entraver sérieusement les relations interpersonnelles, le travail, l'école, ou de perturber les interactions sociales.
  - Un comportement désinhibé ou inapproprié est évident dans certaines situations sociales. À ce niveau, les réactions inappropriées ont habituellement lieu dans des contextes sociaux informels et plus rarement au travail, à l'école ou dans d'autres environnements sociaux structurés. Un comportement inapproprié peut occasionnellement causer des problèmes au travail ou à l'école, mais pas assez fréquemment pour entraver sérieusement la participation au travail ou à l'école.
  - 3 Un comportement désinhibé ou inapproprié survient dans plusieurs situations sociales informelles ou structurées, telles que le travail ou l'école. Il s'agit d'un obstacle important pour les études ou le travail rémunéré à temps plein et peut exclure un emploi pour les adultes.
  - 4 Un comportement désinhibé est évident presque continuellement. Les adultes, enfants et adolescents à ce niveau peuvent nécessiter une supervision ou un placement dans un milieu supervisé en raison de leur comportement. La désinhibition à ce niveau exclut clairement la fréquentation scolaire à temps plein ou, pour les adultes, un emploi.

- 20. ALTÉRATION DE LA CONSCIENCE DE SOI : Méconnaissance de ses limites et incapacités ainsi que de leur conséquences sur les activités quotidiennes, le travail ou les études. Pour les enfants et les adolescents qui ont généralement une perception de soi en développement, une conscience de soi normale est le plus souvent communiquée par des comportements qui reflètent une prise de connaissance de ses limites personnelles, même si verbalement ils peuvent communiquer une perception de soi idéalisée ou ambitieuse.
  - Reconnaissance normale et appropriée pour l'âge des incapacités personnelles et de la manière dont elles affectent les activités. « Normale » ne signifie pas une conscience de soi parfaite, mais plutôt une conscience de soi qui est acceptable pour l'âge, bien qu'elle puisse être limitée.
  - 1 Une altération limitée de la conscience de soi est surtout exprimée par une tendance à minimiser les limites personnelles. Les personnes à ce niveau sont généralement conscientes de leurs incapacités, compensent régulièrement pour celles-ci et évitent des situations où leurs déficits pourraient causer des problèmes majeurs.
  - Les personnes à ce niveau peuvent généralement identifier leurs incapacités et compenser pour celles-ci avec un agenda ou grâce à d'autres techniques. Cependant, elles n'arrivent pas à anticiper de façon fiable les effets de leurs déficits cognitifs ou comportementaux dans toutes les situations, à un niveau approprié pour l'âge. Par conséquent, une altération limitée de la conscience de soi perturbe parfois les relations interpersonnelles et d'autres activités.
  - 3 Une altération de la conscience de soi perturbe de nombreuses activités et interactions interpersonnelles. À ce niveau, les personnes peuvent identifier leurs incapacités et reconnaître qu'elles ont des troubles de « mémoire » ou d'autres problèmes cognitifs. Cependant, elles n'anticipent généralement pas l'impact de ces incapacités sur leurs activités et ne compensent pas pour celles-ci avec un agenda ou en utilisant d'autres techniques.
  - À ce niveau, les personnes n'arrivent pas à reconnaître leurs limites personnelles ce qui perturbe presque constamment leurs interactions. Elles nient généralement avoir des difficultés dues à l'atteinte cérébrale, malgré des incapacités évidentes. Dans des cas extrêmes, elles peuvent même nier avoir subi une atteinte cérébrale malgré la présence d'incapacités physiques et cognitives évidentes.

- 21. FAMILLE/RELATIONS SIGNIFICATIVES: Interactions avec les personnes proches; évaluez le niveau de stress vécu par la famille ou les proches de la personne; le « fonctionnement familial » signifie de coopérer pour accomplir les tâches nécessaires au bon fonctionnement du domicile. La « famille » signifie les proches qui habitent ensemble ou à proximité et inclut les familles traditionnelles et non-traditionnelles.
  - Niveau de stress normal. La plupart des familles vivent un stress assez régulièrement, particulièrement lorsque les enfants et adolescents abordent des enjeux reliés au statut de dépendance/indépendance, ou lorsque des membres de la famille sont confrontés à des stresseurs au en dehors de la famille. À ce niveau, la famille arrive à gérer le stress.
  - 1 Le niveau de stress est élevé et affecte la capacité des membres de la famille à le gérer. Cependant, il ne mène pas à une détresse prolongée et ne perturbe pas de façon importante la routine familiale ou l'entretien du domicile.
  - Le fonctionnement familial est parfois perturbé. Les différends sont plus fréquents et des membres de la famille s'isolent. Les repas et les tâches ménagères habituelles ne sont pas complétés régulièrement, ce qui peut créer un stress et une détresse supplémentaires. Cependant, les membres de la famille souhaitent améliorer la situation et ils s'entre-aident. La thérapie familiale est une option, mais n'est pas nécessairement requise.
  - La routine familiale, le fonctionnement du ménage et l'entre-aide au sein de la famille sont insatisfaisants la plupart du temps. Les différends et l'isolement surviennent souvent. La cohésion est souvent absente au sein de la famille, où cette cohésion est perturbée au point de rendre la vie familiale dysfonctionnelle (c.-à-d. une sur-implication inappropriée, nuisible, ou potentiellement destructive dans les affaires des uns et des autres). Une thérapie familiale est généralement recommandée.
  - 4 À ce niveau, la famille est caractérisée par une absence complète de cohésion ou est clairement pathologique. Une thérapie familiale est fortement recommandée.

- **22. INITIATIVE : Difficulté à initier des activités sans encouragements à un niveau approprié pour l'âge.** Cet item évalue le manque de motivation ou l'apathie qui caractérise certains troubles liés aux lobes frontaux. Dans certains cas, une réduction des activités et un manque d'initiative peuvent être dus à des problèmes psychologiques tels que la dépression. Une difficulté à initier devrait être évaluée ici si elle est due à un trouble neurologique plutôt que psychologique. Dans l'impossibilité de déterminer le caractère purement neurologique du problème, considérer la condition globale de l'usager.
  - 0 Initie les activités à un niveau normal pour l'âge.
  - À ce niveau, les adultes, les enfants et les adolescents ont besoin de plus d'encouragement que les personnes du même âge pour participer à des conversations ou à des activités, mais leur niveau global d'activités et de participation n'est pas réduit significativement. Le recours autonome à des stratégies compensatoires (c.-à-d. indices, alarmes, alertes) ou une médication sont utilisés pour assurer un niveau d'initiative et d'activités normal. Pour les enfants, les moyens compensatoires peuvent être mis en place par les parents ou d'autres aidants.
  - Un encouragement de la part des autres est parfois nécessaire pour initier le comportement. Les enfants et les adolescents ont besoin davantage d'encouragement que ceux d'un âge semblable. Dans l'ensemble, le niveau d'activité est plus bas. À ce niveau, le manque d'initiative ne présente pas de risques de sécurité. Il peut limiter les possibilités professionnelles mais n'écarte pas un emploi ou les études.
  - 3 Un encouragement (au-delà de la norme pour l'âge) est nécessaire la plupart du temps pour initier des comportements. Le manque d'initiative engendre occasionnellement des préoccupations pour la sécurité si la personne n'initie pas des comportements essentiels tels que prendre ses médicaments ou ses repas. La difficulté à initier est un obstacle important aux études, à la participation aux activités dans la communauté appropriées à l'âge ou à l'emploi.
  - À ce niveau, les adultes, enfants et adolescents initient rarement des comportements sans encouragement, même lors d'échanges interpersonnels. La difficulté à initier engendre des préoccupations pour la sécurité et une supervision est recommandée. Cette absence d'initiative exclut généralement un emploi, les études à temps plein, ou la participation à des activités sociales et récréatives.

- 23. CONTACTS SOCIAUX AVEC DES AMIS, COLLÈGUES OU AUTRES PERSONNES QUI NE SONT PAS DES MEMBRES DE LA FAMILLE, DES PROCHES OU DES INTERVENANTS: Fréquence des contacts et continuité des liens avec les personnes qui ne sont pas des membres de la famille ou n'ont pas de lien professionnel avec la personne évaluée. L'étendue des activités sociales normales à tous les âges est relativement grande. Certaines personnes sont de nature plus introvertie et ont un petit groupe d'amis proches qu'elles voient régulièrement mais peu fréquemment. D'autres sont plus extraverties et ont plusieurs connaissances et amis avec qui elles socialisent presque quotidiennement. Généralement, les rapports sociaux changent avec l'âge et les responsabilités familiales. Pour évaluer cet item, le niveau d'activités sociales avant l'atteinte cérébrale peut servir d'indice du niveau souhaitable d'activités sociales à atteindre. Comme pour la plupart des items, il est souvent difficile d'avoir une idée claire de l'état pré-atteinte qui peut être idéalisé par les personnes évaluées et leurs proches. La satisfaction de la personne quant à sa vie sociale actuelle peut aussi indiquer si son niveau d'activités sociales est « normal ».
  - Niveau normal pour l'âge tel qu'indiqué par la fréquence et la régularité comparé à celles des personnes du même âge, ainsi que par la satisfaction personnelle et le temps libre en dehors des études, du travail et des responsabilités familiales.
  - 1 La personne signale rarement un malaise, un manque d'initiative ou des obstacles à la socialisation. Ceux-ci entravent la socialisation moins de 5% du temps. Dans l'ensemble, les adultes, enfants et adolescents à ce niveau sont généralement satisfaits de leur vie sociale.
  - 2 La personne signale un malaise, un manque d'initiative ou d'autres obstacles qui entravent parfois la socialisation (< 25%). Les personnes à ce niveau sont plus isolées ou reposent davantage sur les relations familiales et professionnelles que ce qui est attendu pour leur âge. Elles peuvent ressentir un certain niveau d'insatisfaction avec leur vie sociale.
  - 3 La personne signale un malaise, un manque d'initiative ou d'autres obstacles qui entravent la socialisation la plupart du temps. Les activités sociales en dehors de la famille ou des relations avec des professionnels sont rares. Les personnes à ce niveau sont relativement isolées et ressentent un niveau d'insatisfaction important par rapport à leur vie sociale limitée.
  - Outre que la socialisation avec la famille ou les professionnels, les activités sociales sont très rares ou inexistantes. Les personnes à ce niveau vivent un isolement social et sont très insatisfaites de leur niveau d'activités sociales.

- 24. ACTIVITÉS DE LOISIRS ET RÉCRÉATIVES: Participation aux loisirs, sports et autres activités réalisées principalement pour le plaisir, soit seul ou avec d'autres. L'évaluation de cet item est semblable à celle de l'item 23, puisque la fréquence, la continuité et la satisfaction sont considérées pour évaluer le niveau d'activités de loisirs et récréatives. Les responsabilités et le niveau de participation aux autres activités sont également considérés. Par exemple, il serait « normal » pour les personnes qui occupent un emploi à temps plein et ont des responsabilités familiales importantes de réaliser moins d'activités de loisirs que ceux qui travaillent moins et qui ont moins de responsabilités familiales. De manière générale, tous les loisirs et activités récréatives habituels qui font partie des habitudes de vie régulières de la personne, qui nécessitent une participation active de sa part et qu'elle considère comme stimulants sont inclus dans cette catégorie.
  - Niveau normal pour l'âge tel qu'indiqué par la fréquence et la régularité comparativement aux personnes du même âge, par la satisfaction personnelle et par le temps disponible considérant les études, le travail et les responsabilités familiales.
  - 1 La personne signale parfois un malaise, un manque d'initiative ou des obstacles aux loisirs. Cependant, ceux-ci sont relativement rares et entravent les loisirs moins de 5% du temps. Dans l'ensemble, les personnes à ce niveau sont généralement satisfaites de leurs loisirs.
  - La personne signale un malaise, un manque d'initiative ou d'autres obstacles qui entravent parfois les activités de loisirs (< 25%). Les adultes, enfants et adolescents à ce niveau sont moins actifs que la norme pour l'âge. Ils peuvent exprimer un sentiment d'insatisfaction par rapport à leur niveau d'activités et d'intérêt pour les loisirs.
  - 3 La personne signale un malaise, un manque d'initiative ou d'autres obstacles qui entravent les activités de loisirs la plupart du temps. La participation aux activités de loisirs est rare. Les personnes à ce niveau sont souvent sédentaires et expriment un sentiment d'insatisfaction important par rapport à leur niveau d'activités et d'intérêt pour les loisirs.
  - 4 Aucune ou peu d'activités de loisirs. Les personnes à ce niveau sont généralement sédentaires et sont très insatisfaites de leur niveau d'activités et d'intérêt pour les loisirs.

- 25. SOINS PERSONNELS: Manger, s'habiller, se laver, hygiène (inclut la gestion des soins de santé personnels, y compris la prise de médicaments dans la version originale du MPAI-4 cet aspect est inclut dans l'item 26, mais a été intégré ici pour fin d'harmonisation avec le modèle PPH). Cet item évalue le niveau d'autonomie lors de la réalisation des activités de soins personnels de base, telles que manger, se laver, s'habiller et les autres aspects de l'hygiène personnelle. Il évalue également la capacité à réaliser des activités telles que la prise des médicaments et la gestion des rendez-vous médicaux, ainsi que l'observance des consignes thérapeutiques. Lors de la cotation, le niveau de la réalisation des activités doit refléter les normes de la société. Par exemple, les personnes évaluées peuvent s'habiller et se coiffer sans aide. Cependant, si leur apparence physique est peu soignée et leur tenue/toilette négligée, elles n'obtiendraient pas une cote de 0. Dans de tels cas, elles doivent être évaluées selon le niveau d'aide nécessaire. Pour les enfants et adolescents, le niveau d'aide et d'encouragement nécessaire est comparé à la norme pour l'âge.
  - O Les activités de soins personnels de base sont réalisées de façon autonome sans aide technique et produisent un résultat socialement acceptable. Pour les enfants et les adolescents, le niveau d'aide et d'encouragement nécessaire est approprié pour l'âge. Les adultes n'ont pas besoin d'aide, d'encouragement ou d'aides techniques pour réaliser ces activités.
  - Les soins personnels sont effectués de façon autonome en utilisant des aides techniques ou grâce à un système externe d'encouragement et de rappel, ou ces activités sont réalisées moins efficacement. À ce niveau, les personnes doivent fournir un plus grand effort ou prendre plus de temps pour réaliser ces activités que la majorité des individus du même âge. Si une aide ou un encouragement (au-delà de ce qui est approprié pour l'âge) sont nécessaires, ce n'est que rarement (<5% du temps).
  - À ce niveau, les adultes, enfants et adolescents nécessitent parfois un niveau d'aide plus élevé que la norme pour l'âge pour réaliser leurs soins personnels (< 25%). Cette aide inclut l'encouragement et les rappels.
  - Une aide physique, un encouragement ou des rappels (au-delà de ce qui est approprié pour l'âge) sont nécessaires la plupart du temps pour effectuer les soins personnels de base.
  - 4 Une aide physique, un encouragement ou des rappels (au-delà de ce qui est approprié pour l'âge) sont nécessaires tout le temps pour effectuer les soins personnels de base.

- 26. DOMICILE: Responsabilités relatives à l'autonomie sociorésidentielle (telles que faire les courses, la préparation des repas, la réparation et l'entretien du domicile); n'inclut pas la gestion de l'argent et des finances (voir item 29). Cet item évalue le niveau de supervision qu'un adulte a besoin pour entretenir son domicile. Pour les enfants et les adolescents, cet item évalue la participation à un niveau approprié pour leur âge à l'entretien du domicile. Selon la norme de développement, les enfants et les adolescents de moins de 18 ans ne doivent pas vivre de façon autonome et sont au niveau « normal » sauf s'ils ont besoin d'un niveau d'aide et de supervision plus élevé que la norme pour leur âge. Cet item s'inspire de la dimension définie dans la Supervision Rating Scale-SRS. Une copie de cette échelle et plus de renseignements sont disponibles sur le site web du COMBI (www.tbims.org/combi).
  - Vit de façon autonome, seul ou avec d'autres personnes. Les adultes à ce niveau qui vivent avec d'autres personnes ne sont pas supervisés et ne reçoivent pas d'aide de celles-ci. Ils sont capables de vivre seuls. Ils réalisent des activités domestiques et dans la communauté sans aide et à un niveau satisfaisant. Absence d'inquiétude, de la part de l'usager ou de ses proches, par rapport à la capacité à vivre de façon autonome. Les enfants et les adolescents ne sont pas supervisés et ne reçoivent pas d'aide au-delà de ce qui est approprié pour leur groupe d'âge. Équivaut à un score de 1 ou 2 sur l'échelle SRS pour adultes.
  - Les responsabilités liées à la vie autonome et à la réalisation des activités domestiques et dans la communauté sont généralement à un niveau satisfaisant pour l'âge, mais il y a parfois une inquiétude par rapport à la sécurité et des exemples de difficultés sont parfois signalés. Équivaut à un score de 3 sur l'échelle SRS pour adultes.
  - 2 Un niveau d'aide ou de supervision plus élevé que la norme pour l'âge est parfois nécessaire, c.à-d. quelques heures par jour. Équivaut à un score de 4 ou 5 sur l'échelle SRS pour adultes.
  - 3 Un niveau d'aide ou de supervision plus élevé que la norme pour l'âge est nécessaire la plupart du temps, c.-à-d. plus de 8 heures par jour et un soignant doit être engagé ou le conjoint/proche ne peut travailler à temps-plein en dehors du domicile. Équivaut à un score de 6 ou 7 sur l'échelle SRS pour adultes.
  - 4 Un niveau d'aide ou de supervision plus élevé que la norme pour l'âge est presque toujours nécessaire. Les adultes qui obtiennent un score de 8 ou plus sur l'échelle SRS se situent à ce niveau.

- 27. TRANSPORTS: Utilisation des moyens de transports pour les déplacements dans la communauté. En évaluant cet item, il faut considérer la capacité à réaliser les activités sans aide, ainsi que les limites liées à l'environnement. Par exemple, certaines personnes sont capables d'utiliser les transports en commun de façon autonome, mais ce genre de transport n'est pas disponible parce qu'elles vivent dans des régions rurales. Dans de tels cas, ces personnes doivent être jugées comme ayant besoin d'aide la plupart du temps ou toujours, puisqu'elles ne peuvent pas conduire et ceci présente le seul moyen de déplacement.
  - O Les adultes à ce niveau utilisent tous les moyens de transports de façon sécuritaire et autonome, dont une automobile. Ils ont un permis de conduire valide. Les enfants et les adolescents qui n'ont pas l'âge légal pour conduire utilisent les transports en commun ou privés de façon sécuritaire et autonome.
  - Les adultes, enfants et adolescents à ce niveau utilisent tous les moyens de transports de façon autonome, mais l'entourage est préoccupé par leur sécurité lors de ces activités de déplacement. Pour les adultes, les risques de sécurité sont habituellement liés à la conduite. Cette catégorie inclut également les personnes qui sont autonomes lors de l'utilisation de tous les moyens de transports à l'exception de la conduite, soit parce qu'elles ont décidé de ne pas conduire ou parce qu'elles n'ont pas le droit de le faire.
  - Une aide pour utiliser les moyens de transports est parfois nécessaire, c.-à-d. moins de 25% du temps. Généralement, à ce niveau les adultes ne peuvent pas conduire. Les adultes, enfants et adolescents ont besoin d'une aide physique ou cognitive, par exemple pour organiser les horaires et fournir un encouragement ou des rappels pour les respecter.
  - Une aide physique ou cognitive pour utiliser les moyens de transports est souvent nécessaire. Les personnes à ce niveau peuvent emprunter quelques trajets habituels de façon autonome, mais elles ont besoin d'aide pour se rendre aux autres destinations. Les adultes ne peuvent pas conduire.
  - 4 Une aide physique ou cognitive pour utiliser tous ou presque tous les moyens de transports est nécessaire. Les adultes ne peuvent pas conduire.

28A. TRAVAIL RÉMUNÉRÉ (EMPLOI): Répondre soit à l'item 28A ou 28B pour indiquer l'occupation principale. Ne pas répondre aux deux items. Choisir 28A si l'occupation principale est un travail rémunéré. Toute autre occupation non rémunérée doit être cotée à l'item 28B. Il faut évaluer l'occupation principale selon le nombre d'heures consacrées à celle-ci et à l'importance que la personne lui attribue. Pour cette raison, presque tous les enfants et jeunes adolescents seront évalués à l'item 28B pour leur participation aux activités scolaires, même s'ils ont un emploi à temps partiel. Une mère qui a un emploi à temps plein sera évaluée à l'item 28A « Travail rémunéré (emploi) ». Par contre, une personne qui a choisi un emploi à temps partiel parce qu'elle considère que son rôle principal est à la maison sera évaluée à l'item 28B « Élever des enfants ou fournir des soins » ou « Personne au foyer, sans enfant ou personne à charge ». Un adolescent plus âgé ou un adulte qui est aux études et a un emploi pour les financer sera évalué à l'item 28B « Étudiant ». Un travailleur en recherche d'emploi sera évalué à l'item 28A, alors qu'une personne qui souhaite retourner aux études ou à son rôle au foyer sera évaluée à l'item 28B. Toutes les personnes retraitées doivent être évaluées sous l'item 28B, à l'exception des personnes qui ont dû se retirer du marché du travail en raison d'incapacités liées à l'atteinte cérébrale.

Pour 28A et 28B, un « soutien » à l'emploi peut être permanent ou temporaire et inclut une aide spéciale d'une autre personne, par exemple un accompagnateur ou formateur en milieu de travail, un tuteur, un aide ménager, ou un autre type d'aide tel qu'un soutien « naturel » de la part de la famille, des amis ou des collègues. Le « soutien » inclut également les accommodements au travail ou en classe tels que des charges de travail réduites (c.-à-d. moins de productivité par unité de temps), le temps supplémentaire accordé pour certaines activités (p. ex. temps additionnel pour compléter des examens), des pauses plus longues ou plus fréquentes ou autres modifications à l'horaire. Le soutien n'inclut pas les modifications apportées à l'environnement physique telles que des rampes, des aides techniques pour mieux voir ou autres aides qui facilitent l'emploi, les études ou les autres activités.

- 0 Ce niveau s'applique aux personnes qui ont un emploi à temps plein (28 heures ou plus par semaine) sans soutien.
- 1 Ce niveau inclut uniquement un emploi à temps-partiel sans soutien. Un emploi à temps-partiel signifie entre 14 et 27 heures de travail rémunéré par semaine. Les personnes qui travaillent occasionnellement, c.-à-d. en moyenne moins de 14 heures par semaine, sont considérées comme étant « Sans emploi ».
- 2 Ce niveau inclut un emploi à temps plein ou à temps partiel avec soutien tel que défini plus haut. Le soutien peut être permanent ou temporaire.
- 3 Ce niveau inclut uniquement un emploi protégé dans un centre de travail adapté.
- 4 Si la personne ne remplit aucun des critères des catégories ci-dessus, elle est considérée « Sans emploi » et obtient ce score.

- 28B. AUTRE OCCUPATION PRINCIPALE : Réalisation d'une activité constructive, appropriée au rôle, autre qu'un travail rémunéré, c.-à-d. « Élever des enfants ou fournir des soins »,
  - « Personne au foyer, sans enfant ou personne à charge », « Étudiant », « Bénévole »,
  - « **Retraité** ». Les personnes qui ont dû se retirer du marché du travail en raison d'incapacités liées à l'atteinte cérébrale doivent être évaluées sous l'item 28A; ces gens obtiendront un score de 4 (Sans emploi). Pour l'item 28B, la définition de « soutien » est la même qu'à l'item 28A.
  - 0 Ce niveau comprend:
    - Personne au foyer dont l'occupation principale implique au moins 30 heures par semaine. Dans la majorité des cas, les responsabilités incluent élever les enfants ou s'occuper d'un proche tel un parent handicapé.
    - Étudiant à temps-plein avec charge complète de cours (voir formulaire de cotation pour définitions d'études à temps partiel ou temps plein) sans éducation spécialisée, ajustements à l'horaire ou autre soutien.
    - Bénévole plus de 30 heures par semaine sans aide spéciale ou soutien. À ce niveau, la personne choisit presque toujours le bénévolat parce qu'elle en a la possibilité au plan financier et n'a pas besoin d'un travail rémunéré. Ceux qui cherchent un emploi mais font du bénévolat parce qu'ils n'arrivent pas à en trouver un sont considérés « Sans emploi » à l'item 28A.
    - Retraité qui participe à des activités appropriées au rôle plus de 30 heures par semaine. En général, ces activités incluent le bénévolat, aider à élever les petits-enfants, un enrichissement personnel dans un cadre organisé ou des activités de loisirs avec les pairs.

#### 1 Ce niveau comprend:

- Les responsabilités liées au domicile entre 3 et 30 heures par semaine.
- Les étudiants inscrits à au moins un cours et qui participent à des activités scolaires au moins 3 heures par semaine mais qui ne sont pas inscrits à temps-plein. Ces activités doivent être réalisées sans éducation spécialisée ou autre soutien tel que défini plus haut.
- Bénévole entre 3 et 30 heures par semaine en movenne.
- Retraité qui participe à des activités appropriées au rôle entre 3 et 30 heures par semaine.
- 2 Ce niveau comprend la réalisation de n'importe quelle activité décrite ci-dessous <u>avec soutien</u> au moins 3 heures par semaine :
  - Les responsabilités liées au foyer avec l'aide régulière d'un membre de la famille ou d'une personne rémunérée. Le « soutien » dans ce cas est à un niveau plus élevé que l'aide normale fournie par un conjoint, proche ou partenaire qui habite avec la personne.
  - Études à temps-plein ou temps-partiel avec accès à des services d'éducation spécialisée, tutorat, ou autre soutien.
  - Bénévolat avec soutien.
  - Retraité qui participe à des activités avec soutien la plupart du temps. Par exemple, un retraité qui vit dans une maison de retraite et participe à des activités de loisirs organisées par le personnel.
- 3 Ce niveau comprend la réalisation des activités appropriées au rôle dans un milieu supervisé au moins 3 heures par semaine. Par exemple, les personnes qui participent à des activités supervisées de bénévolat, domiciliaires ou de loisirs dans le centre où elles vivent. Ceux qui travaillent dans un centre de travail adapté sont évalués à l'item 28A.
- 4 Ceux pour qui l'occupation principale n'est pas un travail rémunéré et qui ne remplissent aucun des critères des catégories ci-dessus obtiennent le score de 4 (Inactivité).

- 29. GESTION DE L'ARGENT ET DES FINANCES: Utilisation de l'argent pour acheter des biens, p. ex. payer les achats, gérer les comptes de banque, gérer les revenus et placements personnels. Pour les enfants et les adolescents, cet item concerne généralement l'argent de poche ou une allocation. En évaluant cet item, il faut considérer si la somme d'argent que les adultes gèrent est importante ou non. Les adultes qui peuvent faire des petits achats tels des vêtements, des articles d'épicerie ou autres articles personnels avec des petites sommes mais qui ne seraient pas en mesure de gérer des montants plus élevés sans aide, ou qui pourraient être exploités s'ils gèrent eux-mêmes leurs finances personnelles obtiennent un score de 3 ou 4. À l'inverse, les enfants et jeunes adolescents ne sont généralement pas responsables de la gestion de sommes importantes d'argent et sont évalués dans leur gestion de l'argent à un niveau approprié pour leur âge. Certains adultes sont capables de gérer leurs finances mais ne le font pas parce que quelqu'un d'autre assume cette responsabilité, souvent un conjoint ou un proche. Dans de tels cas, l'évaluation se fait selon la capacité de la personne évaluée.
  - Des grandes et petites sommes d'argent ainsi que les finances personnelles sont gérées de façon autonome. Les personnes à ce niveau peuvent demander des conseils occasionnellement de la part d'un conseiller financier ou d'un proche pour la gestion du budget et des finances personnelles. Cependant, ces conseils ne sont pas essentiels pour assurer une gestion et une utilisation prudentes et appropriées du budget.
  - Des grandes et petites sommes d'argent ainsi que les finances personnelles sont gérées de façon autonome. Cependant, il y a une inquiétude de la part des proches par rapport aux capacités de gestion du budget et des finances personnelles de l'usager. Les adultes pour qui il existe des inquiétudes même pour la gestion des petites sommes d'argent sont évalués aux niveaux 3 ou 4.
  - À ce niveau, les adultes ont souvent besoin d'un peu d'aide pour gérer des grandes sommes et leurs finances personnelles. Par exemple, ils font les courses et gèrent les comptes de banque, mais consultent régulièrement une personne de confiance ou un conseiller financier lorsqu'il est question de gestion des investissements et de prise de décisions financières à plus long terme. Cette consultation est essentielle pour assurer une gestion adéquate de leurs finances. Les enfants et les adolescents ont parfois besoin d'aide pour gérer leur argent à un niveau approprié pour leur âge.
  - 3 Une aide est nécessaire la plupart du temps pour gérer les grandes et petites sommes d'argent. Généralement, à ce niveau les adultes ne peuvent pas gérer leurs comptes de banque seuls et ont besoin d'aide pour les achats importants, la gestion de leur programme d'épargne et pour toute décision financière à long terme. Les enfants et adolescents à ce niveau ont souvent besoin d'aide même pour gérer les petites sommes.
  - A ce niveau, les adultes, enfants et adolescents ont besoin d'aide pour pratiquement toutes les activités liées à l'argent, sauf les plus simples. Par exemple, leur utilisation de l'argent se limite à quelques achats autonomes de petite valeur. Même dans de telles situations, ils n'arrivent pas à compter la monnaie de façon fiable et utilisent des stratégies de compensation (p. ex. s'assurer d'avoir le montant exact pour les achats). En général, à ce niveau quelqu'un d'autre (p. ex. un curateur ou un tuteur légal) est responsable des finances.

### ÉTAT DE SANTÉ ANTÉRIEUR ET PATHOLOGIES ASSOCIÉES

Les items de cette section ne contribuent pas au score total ni aux scores des échelles du MPAI parce qu'ils ne représentent pas des séquelles habituelles ou directes de l'atteinte cérébrale. Des analyses selon le modèle de Rasch ont démontré que ces items ne concordent pas avec les précédents pour évaluer les résultats suite à une atteinte cérébrale.

Néanmoins, ces six items supplémentaires définissent des facteurs importants à considérer lors de l'élaboration d'un programme d'intervention ou de réadaptation interventions pour les personnes ayant une atteinte cérébrale. La présence de n'importe quel de ces facteurs peut indiquer que la personne évaluée a besoin de services de réadaptation plus élaborés (p. ex. un usager qui a une lésion à la moelle épinière ainsi qu'un TCC), des besoins particuliers de supervision (p. ex. une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui a également subi un TCC) ou des traitements supplémentaires (p. ex. une personne avec un problème préexistant de consommation d'alcool ou d'autres drogues ou qui a des symptômes psychiatriques graves coexistants).

Puisqu'il est souvent difficile voire impossible de déterminer avec précision les capacités fonctionnelles d'une personne avant l'atteinte cérébrale, les comparaisons avec l'état pré-atteinte sont évitées lors de l'évaluation des 29 items du MPAI-4. Cependant, pour ces items supplémentaires, il est important d'évaluer l'état pré- et post-atteinte cérébrale parce que la présence d'un trouble avant l'atteinte cérébrale ou s sa survenue après pourrait avoir un impact sur les traitements recommandés.

- **30. CONSOMMATION D'ALCOOL : Consommation de boissons alcoolisées** pré- et post-atteinte cérébrale. Même si la quantité absolue d'alcool consommée est un facteur pour déterminer s'il y a un problème de consommation, le facteur primaire est le degré auquel la consommation d'alcool entrave le fonctionnement quotidien ou la participation aux activités liées au rôle social, ou si elle est contre-indiquée. Par exemple, une personne peut consommer une ou deux boissons alcoolisées à tous les jours sans effets indésirables médicaux ou sociaux, tandis qu'une autre peut vivre des effets négatifs ou être à risque en consommant une seule boisson à l'occasion.
  - O La consommation d'alcool ne pose pas de risque médical et n'engendre pas de conséquences négatives.
  - À ce niveau, il y a rarement abus d'alcool ou une consommation excessive périodique (binge drinking). Celle-ci ne représente pas un comportement habituel, n'est pas associée à des risques médicaux et n'engendre pas de conséquences négatives pour la personne ou les proches. Les personnes avec des antécédents d'alcoolisme ou de dépendance qui sont présentement en état de sobriété et sont en rémission ou qui suivent un traitement actif sont également évaluées à ce niveau. Pour les buveurs actifs, l'intervention à ce niveau se penche d'habitude sur l'éducation et le soutien, ou cible le trouble sous-jacent (p. ex. anxiété, dépression, difficulté conjugale) qui contribue à l'abus d'alcool ou de d'autres drogues.
  - L'abus d'alcool ou la consommation excessive périodique survient souvent et entrave les responsabilités liées au rôle social. La personne a peut-être une dépendance à l'alcool et une évaluation pour décider d'un traitement est recommandée.
  - 3 Il existe des antécédents d'alcoolisme ou de consommation excessive périodique qui nécessitent un traitement externe ou une autre intervention formelle.
  - 4 Il existe des antécédents d'alcoolisme ou de consommation excessive périodique qui nécessitent un traitement en milieu hospitalier ou en établissement.

- 31. CONSOMMATION DE DROGUES: Consommation de drogues illégales ou abus de médicaments sur ordonnance pré- et post-atteinte cérébrale. De même que pour la consommation d'alcool, un facteur important dans l'évaluation de cet item est le degré auquel la consommation de drogues entrave le fonctionnement quotidien ou la réalisation des activités liées au rôle social. Cependant, toute consommation de drogues illégales ou l'utilisation de médicaments sur ordonnance sans respecter les recommandations médicales constitue un problème.
  - Aucune consommation de drogues illégales; consommation de médicaments sur ordonnance selon les recommandations médicales. Certains prennent les médicaments sur ordonnance selon les recommandations médicales mais ont clairement trouvé un moyen de manipuler le système pour obtenir ceux-ci (p. ex. obtenir plusieurs prescriptions de plusieurs fournisseurs pour des benzodiazépines). Ces personnes doivent être évaluées à un niveau plus élevé, même si techniquement elles utilisent les médicaments « selon les recommandations ».
  - Les personnes à ce niveau consomment parfois des drogues illégales ou abusent des médicaments sur ordonnance, mais ce comportement n'est pas associé à des risques médicaux et ne cause pas de conséquences négatives pour la personne ou les proches. Des adolescents qui fument parfois de la marijuana ou des personnes qui prennent occasionnellement une dose supplémentaire de médicaments tranquillisants dans des périodes de stress se situent à ce niveau. Les personnes avec des antécédents de toxicomanie et de dépendance qui sont actuellement en état de sobriété et en rémission ou qui suivent un traitement actif sont également évaluées à ce niveau. Pour les consommateurs actifs, l'intervention à ce niveau se penche sur l'éducation et le soutien, ou cible le trouble sous-jacent (anxiété, dépression, difficulté conjugale) qui contribue à l'abus de drogues.
  - La consommation de drogues illégales ou l'abus de médicaments sur ordonnance survient fréquemment et entrave les responsabilités liées au rôle social. La personne est peut-être une dépendance. Une évaluation pour décider d'un traitement possible est recommandée.
  - 3 Il existe des antécédents de toxicomanie ou d'abus de drogues qui nécessitent un traitement externe ou une autre intervention formelle.
  - 4 Il existe des antécédents de toxicomanie ou d'abus de drogues qui nécessitent un traitement en milieu hospitalier ou en établissement résidentiel.

- 32. SYMPTÔMES PSYCHOTIQUES: Hallucinations, délires, autres fausses perceptions de la réalité qui persistent. Évaluer le degré auquel les symptômes étaient présents avant et après l'atteinte cérébrale. Cette catégorie évalue les symptômes psychiatriques classiques et ne devrait pas être utilisée pour l'évaluation des distorsions perceptives ou des fausses conceptions de la réalité causées majoritairement par une incapacité cognitive ou une altération de la conscience de soi due à l'atteinte cérébrale. Celles-ci devraient être évaluées aux items précédents appropriés. Les symptômes de cette catégorie sont habituellement associés à un diagnostic psychiatrique du spectre de la schizophrénie, au trouble de la personnalité paranoïaque ou à un trouble de la personnalité limite sévère. Dans de rares cas, ces symptômes pourraient être une conséquence directe de l'atteinte cérébrale et ne peuvent pas être uniquement expliqués par les incapacités cognitives évaluées aux items précédents.
  - O Aucun symptôme.
  - Les symptômes étaient peut être présents avant ou après l'atteinte cérébrale mais sont contrôlés avec le traitement actuel ou sont en rémission. Les symptômes peuvent survenir mais n'entravent pas le fonctionnement quotidien. Les personnes à ce niveau peuvent avoir une idée délirante persistante, p. ex. que des martiens ont pris possession des hauts fonctionnaires du gouvernement, mais elles acceptent que personne d'autre ne partage cette idée et donc la garde secrète pour ne pas être jugées.
  - Les symptômes surviennent rarement et entravent occasionnellement les rapports sociaux ou les responsabilités liées au rôle social. Les symptômes sont contrôlés autant que possible avec le traitement actuel et aucun traitement ou évaluation supplémentaire n'est recommandé.
  - 3 Les symptômes surviennent souvent ou sont assez graves qu'ils entravent de façon importante les rapports sociaux et les responsabilités liées au rôle social. Une autre évaluation pour décider d'un traitement est recommandée.
  - 4 Les symptômes sont graves et aigus et les personnes doivent être hospitalisées. Généralement, à ce niveau les symptômes posent des risques importants pour la personne et les autres.

# 33. INFRACTIONS : Antécédents pré- et post-atteinte cérébrale.

- Pas d'antécédents, ou infractions au Code de la route seulement (telles que de rares contraventions pour excès de vitesse ou de stationnement).
- 1 Condamnation pour un ou deux délits autres que des infractions au Code de la route.
- 2 Arrestations pour plus de deux délits mineurs autres que des infractions au Code de la route.
- 3 Une condamnation pour un délit grave.
- 4 Plusieurs condamnations pour délits graves.

- 34. ÉTAT SOUS-JACENT CAUSANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE: Incapacités physiques dues à des troubles médicaux présents avant l'atteinte cérébrale, qui résultent d'atteintes noncérébrales, ou subies après l'atteinte cérébrale. Des exemples sont une lésion de la moelle épinière, une amputation et de nombreux autres troubles ou maladies qui causent une incapacité physique. Cette incapacité n'est pas une conséquence directe ou indirecte de l'atteinte cérébrale. Par exemple, une incapacité associée à un accident vasculaire cérébral (interruption du débit sanguin vers le cerveau) dû à un traumatisme craniocérébral (TCC) ne serait pas évaluée ici. Cependant, si la personne a subi un accident vasculaire cérébral (AVC) avant ou après un TCC, l'incapacité qui en résulte devrait être évaluée ici. Les effets combinés d'un AVC et d'un TCC sont évalués aux items 1 à 29. Cet item évalue d'autres maladies concomitantes ou pré- ou post-atteinte cérébrale qui impactent le fonctionnement physique et pourraient contribuer aux scores des échelles des Capacités, d'Adaptation et de Participation tels qu'évalués aux items 1 à 29. L'impact général de ces autres atteintes ou maladies sur le fonctionnement physique avant et après l'atteinte cérébrale est évalué selon l'échelle standard de cotation du MPAI-4 utilisée pour évaluer l'incapacité:
  - O Aucun problème cognitif dû à des troubles qui résultent d'atteintes non-cérébrales.
  - Incapacité physique présente mais qui n'entrave pas le fonctionnement quotidien. À ce niveau, les personnes prennent des médicaments ou utilisent une aide technique pour pallier le problème.
  - 2 L'incapacité physique entrave parfois les activités et le fonctionnement quotidien. À ce niveau, les personnes ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités physiques moins de 25% du temps.
  - L'incapacité physique entrave souvent les activités. À ce niveau, les personnes ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités physiques de 25 à 75% du temps.
  - 4 L'incapacité physique entrave toutes ou presque toutes les activités. À ce niveau, les personnes ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités physiques plus de 75% du temps.

- 35. AUTRES TROUBLES MÉDICAUX CAUSANT DES DÉFICIENCES COGNITIVES : Déficiences cognitives dues à des troubles médicaux présents avant l'atteinte cérébrale, qui résultent d'atteintes non-cérébrales ou subies après l'atteinte cérébrale. Par exemple, la maladie d'Alzheimer ou autres démences, l'anoxie ou de nombreuses autres maladies et conditions qui causent des troubles cognitifs. Le trouble cognitif ne devrait pas être lié directement ou indirectement à l'atteinte cérébrale. Par exemple, une incapacité associée à l'anoxie survenue lors de l'atteinte cérébrale devrait uniquement être notée si un arrêt cardiorespiratoire a causé des problèmes cognitifs qui sont clairement plus sévères que ceux qui sont attribués à l'atteinte cérébrale à elle seule. S'il existe une incertitude, attribuer les problèmes cognitifs à l'atteinte cérébrale et ne rien évaluer ici. Cet item est inclut dans l'inventaire pour identifier les personnes qui ont une autre atteinte cérébrale qui cause un trouble cognitif et, dans de nombreux cas, est la cause primaire de celui-ci. Par exemple, une personne qui souffrait de la maladie d'Alzheimer et qui vivait dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, qui a subi un TCC léger à la suite d'une chute et qui est maintenant de retour au centre avec le même niveau de déficience cognitive qu'avant le TCC. Tel que pour l'item 34, les effets combinés de la maladie d'Alzheimer et d'un TCC sont évalués aux items 1 à 29. Cet item évalue uniquement d'autres maladies concomitantes, pré- ou post-atteinte cérébrale, qui impactent le fonctionnement cognitif et pourraient contribuer aux évaluations des items 1 à 29. L'impact général de ces autres atteintes ou maladies sur le fonctionnement cognitif avant et après l'atteinte cérébrale est évalué selon l'échelle standard du MPAI-4 utilisée pour évaluer l'incapacité :
  - O Aucun problème cognitif dû à des troubles qui résultent d'atteintes non-cérébrales.
  - 1 Trouble cognitif présent mais qui n'entrave pas le fonctionnement quotidien. À ce niveau, les personnes prennent des médicaments ou utilisent une aide technique pour pallier le problème.
  - 2 Le trouble cognitif entrave parfois les activités et le fonctionnement quotidien. À ce niveau, les personnes ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités cognitives ou pour communiquer moins de 25% du temps.
  - Le trouble cognitif entrave souvent les activités. À ce niveau, les personnes ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités cognitives ou pour communiquer de 25 à 75% du temps.
  - 4 Le trouble cognitif entrave toutes ou presque toutes les activités. À ce niveau, les personnes ont besoin d'aide lors de la réalisation d'activités cognitives ou pour communiquer plus de 75% du temps.

# COTATION, DONNÉES DE RÉFÉRENCE ET INTERPRÉTATION DE L'INVENTAIRE

#### **Cotation:** pour les adultes, adolescents et enfants

Utiliser la fiche à la fin du formulaire MPAI-4 pour la cotation. Premièrement, il faut coter chaque échelle.

Pour **l'échelle des Capacités**, il faut recalculer l'item 4 (Audition). Si le score initial de l'item 4 était 0, alors le nouveau score sera aussi 0; si le score initial était de 1, 2 ou 3, alors le nouveau score sera 1; si le score initial était 4, alors le nouveau score sera 3. Placer le nouveau score de l'item 4 dans la colonne pour l'addition des scores. Additionner les scores bruts des autres items qui contribuent à l'échelle des Capacités, soit les items 1 à 3 et 5 à 12. Utiliser <u>uniquement</u> le score le plus élevé de soit 7A ou 7B. Ajouter le total de ces scores au nouveau score de l'item 4 pour obtenir le score brut total de l'échelle des Capacités. Inscrire le total des scores bruts à l'endroit approprié au bas de la fiche de cotation.

Pour l'échelle d'Adaptation, il faut recalculer l'item 16 (Douleur et maux de tête). Si le score initial de l'item 16 était 0, alors le nouveau score sera aussi 0; si le score initial était de 1 ou 2, alors le nouveau score sera 1; si le score initial était de 3 ou 4, alors le nouveau score sera 2. Placer le nouveau score de l'item 16 dans la colonne pour l'addition des scores. Additionner ensuite les scores bruts des autres items qui contribuent à l'échelle d'Adaptation, soit les items 13 à 15 et 17 à 24. Ajouter le total de ces scores au nouveau score de l'item 16 pour obtenir le score brut total de l'échelle d'Adaptation. Inscrire le total des scores bruts à l'endroit approprié au bas de la fiche de cotation.

Pour l'échelle de Participation, il faut recalculer les items 27 (Transports) et 28A/B (Travail rémunéré (emploi)/Autre occupation principale). Le calcul est différent pour chacun de ces items. Pour l'item 27, si le score initial était 0 ou 1, alors le nouveau score sera 0; si le score initial était de 2 ou 3, alors le nouveau score sera 1; si le score initial était 4, alors le nouveau score sera 3. Placer le nouveau score de l'item 27 dans la colonne pour l'addition des scores. Pour l'item 28, il faut évaluer soit 28A ou 28B. Utiliser le score initial pour le volet de l'item 28 qui a été coté. Si le score initial de l'item 28 était 0, alors le nouveau score sera aussi 0; si le score initial était de 1 ou 2, alors le nouveau score sera 1; si le score initial était de 3 ou 4, alors le nouveau score sera 3. Placer le nouveau score de l'item 28 dans la colonne pour l'addition des scores. Additionner ensuite les scores bruts des items 22 à 24. Veuillez noter que ces items contribuent à la fois aux échelles d'Adaptation et Participation. Noter le total des items 22 à 24 dans la colonne pour l'addition des scores de l'échelle de Participation et à l'endroit approprié au bas de la fiche de cotation. Additionner ensuite les scores bruts des autres items qui contribuent à l'échelle de Participation (c.-à-d. les items 25, 26 et 29). Inscrire ce total dans la colonne de cotation et calculer la somme totale en additionnant les nouveaux scores des items 17 et 28, la somme des items 22 à 24, et la somme des items 25, 26 et 29. Inscrire le total des scores bruts pour l'échelle de Participation à l'endroit approprié au bas de la fiche de cotation.

Finalement, au bas de la fiche de cotation, calculer le score total de l'inventaire MPAI-4 en additionnant le total des scores bruts des échelles des Capacités, d'Adaptation et de Participation puis en soustrayant de ce total la somme des items 22 à 24. (La somme des items 22 à 24 doit être soustraite puisqu'elle a été utilisée à la fois pour les échelles d'Adaptation et de Participation).

**Pour les adultes seulement :** Les scores bruts de l'inventaire complété par un/des intervenant/s afin d'obtenir le score total du MPAI-4 et le score de chacune des échelles peuvent être convertis en scores T à l'aide des tableaux en annexe de la version originale anglaise du manuel (www.tbims.org/combi/mpai) en se référant soit à l'échantillon National (Annexe I) ou à l'échantillon Mayo (Annexe II). Aussi dans le manuel original, les données de référence pour les conversions en scores T des inventaires complétés par les adultes cérébrolésés (Annexe III) ou le conjoint/proche (Annexe IV) sont disponibles uniquement pour l'échantillon Mayo. Les étapes à suivre pour la conversion en scores T sont détaillées dans le manuel



original. Des données de référence ne sont pas actuellement disponibles pour les enfants ou les adolescents de moins de 18 ans.

## Données de référence

Les données sont tirées de deux échantillons pour des fins de comparaison. Ces ensembles de données ont été obtenus auprès d'adultes cérébrolésés et ne représentent donc pas de vraies données normatives, c.-à-d. qu'elles ne sont pas comparées à un échantillon sans atteinte cérébrale. Les données du premier échantillon national américain (n=386) représentent les évaluations d'adultes cérébrolésées effectuées par les intervenants des institutions suivantes : *Learning Services Corporation, Rehab Without Walls, Mayo-Rochester*. Les caractéristiques de cet échantillon national sont décrites dans le Tableau 2.

Tableau 2 : Caractéristiques de l'échantillon national (n = 386)		
Genre	Homme Femme	73% 27%
Âge (années)	Moyenne Écart-type Médiane Écart interquartile Écart	38.0 12.4 38.0 29.0-47.3 14-77
Nombre d'années depuis l'atteinte	Moyenne Écart-type Médiane Écart interquartile Écart	6.9 7.5 5.0 1.1-10.0 0-40
Race	Afro-Américain Asiatique/Îles du Pacifique Blanc Hispanique Amérindien Autre	07 % 02 % 80% 06% 02% 03%
Éducation	<12 ans 12-15 ans >16 ans	23% 66% 11%
Type d'atteinte	TCC AVC Autre	88% 6% 6%
Sévérité	Léger Modéré Grave Inconnue (non déterminée)	05% 29% 39% 26%
Emplacement géographique	Sud-Est Midwest Sud-Ouest/Montana Californie	30% 28% 21% 21%

Les données du deuxième échantillon pour les adultes évalués uniquement à la clinique *Mayo-Rochester* incluent les évaluations effectuées par les intervenants, les personnes cérébrolésées et leur conjoint/proche. Les caractéristiques de l'échantillon Mayo sont décrites dans le Tableau 3.

Suite à la cotation de l'inventaire MPAI-4, les scores bruts des inventaires complétés par les intervenants peuvent être convertis en scores T en se référant soit à l'échantillon National ou Mayo, ou les deux. Les tableaux pour la conversion en scores T liée à l'échantillon National se trouvent à l'annexe I du manuel original. Les données de référence pour les scores bruts du MPAI-4 obtenus auprès d'adultes cérébrolésés et de leur conjoint/proche sont uniquement disponibles pour l'échantillon Mayo. Les tableaux pour la conversion en scores T liée à l'échantillon Mayo se trouvent aux annexes II à IV du manuel original.

La conversion en scores T s'effectue tout simplement en trouvant le score brut de l'inventaire complet ou des échelles dans les tableaux en annexe et en notant le score T à côté du score brut. Les scores T ont une moyenne de 50 et un écart-type de 10 en référence à l'échantillon sur lequel ils sont basés.

Table 3 : Caractéristiques de l'échantillon Mayo (n = 134)		
Sexe	61% Homme 39% Femme	
Race	92% Blanc 08% Non-Blanc (Afro-Américain, Amérindien, Hispanique, autre)	
Éducation	<ul> <li>18% Secondaire non-complété, Secondaire avec éd. spéciale, GED (test de connaissances générales)</li> <li>51% Diplôme d'études secondaires, Secondaire + quelques études universitaires</li> <li>31% Diplôme universitaire, Diplôme d'études supérieures</li> </ul>	
Type d'atteinte	65% Traumatisme (TCC) 15% Accident vasculaire cérébral, autres maladies vasculaires 08% Tumeur réséquée 05% Encéphalite, infection 07% Autre (dont anoxie, exposition aux produits toxiques, sclérose en plaques)	
Sévérité du TCC (n = 87)	29% Léger 12% Modéré 44% Sévère 15% Inconnu	
Âge	Moyenne = 38.8 ans; Écart-type = 13.5 ans; Médiane = 38 ans; Étendue = 17-77 ans	
Nb d'années depuis l'atteinte	Moyenne = 5.3 ans; Écart-type = 8.4 ans; Médiane = 1.8 ans; Étendue = 1 mois-43.4 ans	

### Interprétation de l'inventaire

**Études de cas.** L'interprétation des résultats du MPAI-4 est simple. Les scores reflètent des limites et des comportements pertinents pour la réadaptation. La cotation et l'utilisation des scores T, la comparaison des résultats des échelles et la comparaison des résultats obtenus des inventaires complétés par les personnes cérébrolésées, leur conjoint/proche et les intervenants peuvent être utiles dans la planification du programme de réadaptation, tel qu'illustré par les études de cas ci-dessous.

**Étude de cas nº 1:** Jeanne est une femme de 25 ans. Elle a été blessée dans un accident d'automobile. Elle a subi des fractures des membres inférieurs, ainsi qu'un traumatisme craniocérébral (TCC) sévère. Elle a obtenu un score initial de 8 sur l'échelle de Glasgow, a été dans le coma environ une semaine, et une tomodensitométrie de la tête révélait de multiples contusions cérébrales et de petites hémorragies.

Jeanne a suivi une première évaluation en réadaptation environ 9 mois après son TCC par une équipe externe composée d'un médecin spécialiste en réadaptation, d'un neuropsychologue, d'un physiothérapeute et d'un ergothérapeute. L'équipe a complété le MPAI-4 par consensus et a évalué Jeanne au niveau léger à modéré sur l'échelle des Capacités (score brut = 12; score T National = 42; score T Mayo = 46), identifiant des difficultés légères au niveau de l'utilisation des mains, de la communication non-verbale et de la résolution de problèmes, ainsi que des troubles d'attention et de mémoire plus sévères. L'équipe a déterminé que son adaptation sociale et émotionnelle, sa conscience de soi et le soutien familial étaient relativement satisfaisants, ce qui était reflété par un faible score sur l'échelle d'Adaptation (score brut = 7; score T National = 35; score T Mayo = 30). Par contre, des limites ont été identifiées pour l'échelle de Participation, en particulier au niveau des activités sociales et récréatives, de l'autonomie, des transports, et de la gestion de l'argent et des finances. De plus, Jeanne n'avait pas d'emploi. Le score obtenu à l'échelle de Participation se trouvait également au niveau léger à modéré (score brut = 17; score T National = 46; score T Mayo = 51).

L'équipe de soins a recommandé une réadaptation à l'externe et des services communautaires qui se penchaient sur le développement de techniques de compensation pour pallier les difficultés cognitives, dont l'utilisation d'un agenda, et sur des domaines fonctionnels, dont l'amélioration du niveau d'activités sociales et de loisirs, de l'autonomie et des capacités de gestion de l'argent et des finances, et la réadaptation professionnelle. Des réévaluations périodiques avec le MPAI-4 ont été effectuées au cours du processus pour évaluer le progrès.

Après 6 mois de réadaptation à l'externe et de services communautaires, le niveau d'activités sociales de Jeanne s'était amélioré et elle vivait dans la communauté et travaillait. Les scores obtenus à l'inventaire ont documenté une légère amélioration sur l'échelle des Capacités (score brut = 8; score T National = 37; score T Mayo = 39) et une amélioration plus marquée à l'échelle de Participation (score brut = 2; score T National = 25; score T Mayo =29). Jeanne s'était réintégrée dans sa communauté, malgré ses incapacités cognitives et physiques.

**Étude de cas nº2 :** Ralph est un homme de 46 ans qui a subi un TCC léger. Il s'est heurté à un autre joueur lors d'un match de balle molle, a brièvement perdu connaissance (pendant quelques minutes) et a vécu une période d'amnésie post-traumatique d'environ une demi-heure. Il a été admis à l'urgence et les résultats d'une tomodensitométrie de la tête étaient normaux. Il a été renvoyé à la maison sans être hospitalisé. Avant son accident, Ralph travaillait comme développeur de logiciels dans un milieu professionnel exigeant axé sur la productivité et le respect de délais serrés. Il est retourné au travail suite à son TCC mais des troubles de mémoire et des maux de tête chroniques l'ont obligé à abandonner.

Il a été évalué par un médecin spécialiste en réadaptation et un neuropsychologue qui ont administré des tests neuropsychométriques. Ces deux professionnels de la santé ont combiné leur évaluation de son cas en complétant le MPAI-4 ensemble. Ils ont constaté peu de difficultés sur l'échelle des Capacités (score brut = 3; score T National = 25; score T Mayo = 27), identifiant de légers problèmes d'attention qui expliquaient probablement les difficultés de « mémoire » de Ralph. Les résultats des tests neuropsychométriques étaient généralement dans les limites normales sauf pour une légère variation qui indiquait une difficulté à maintenir l'attention et une déficience légère pour les tâches attentionnelles plus exigeantes. Plusieurs scores obtenus pour les items de l'échelle d'Adaptation étaient élevés (score brut = 24; score T National = 54; score T Mayo = 55). Ralph était déprimé, anxieux et irritable. Il était souvent fatigué et souffrait de maux de tête chroniques. Les médecins ont débattu pour décider à quel degré les difficultés d'attention étaient des séquelles du TCC léger ou bien le résultat de la dépression, des maux de tête et du trouble du sommeil et de la fatigue associés. Même si ses symptômes paraissaient réels, Ralph était très préoccupé par ceux-ci, ce qui augmentait sa détresse. Tous ces facteurs entravaient sa vie familiale et sociale, ainsi que sa participation à des activités de loisirs. Cependant, à l'exception de limitations légères dans la réalisation d'activités sociales et récréatives et le fait d'être sans emploi, en général, Ralph participait pleinement dans les catégories mesurées par l'échelle de Participation (score brut = 8; score T National = 40; score T Mayo = 41).

L'intervention s'est concentrée sur le traitement médical de la dépression et des maux de tête et sur le traitement psychologique pour pallier les problèmes d'adaptation, dont la réévaluation professionnelle et la gestion du stress. La famille de Ralph a assisté à plusieurs de ces sessions de psychothérapie. Après plusieurs mois de traitement, les difficultés d'adaptation sociale et émotionnelle se sont résorbées. Les maux de tête et les problèmes d'attention occasionnels étaient encore présents, mais pas à un niveau qui entravait le fonctionnement quotidien. Ralph a fondé une société de génie logiciel et il pouvait maintenant travailler de chez lui, à son rythme. Son ancien employeur est devenu un de ses meilleurs clients et lui a octroyé des contrats de développement de composants logiciels. Une réévaluation avec le MPAI-4 à son congé des services externes a révélé que tous ses scores *T* étaient inférieurs à 30.

Étude de cas n°3: Jean est un homme de 31 ans qui a subi un TCC sévère (score initial sur l'échelle de Glasgow = 8, 2 semaines dans le coma, contusions hémorragiques à de multiples endroits sur la tomodensitométrie de la tête) dans un contexte de polytraumatisme. Il avait des antécédents d'alcoolisme avant son TCC et sa femme Marie était inquiète de sa consommation d'alcool.

Jean a été évalué trois ans après son traumatisme par une équipe de réadaptation multidisciplinaire qui a complété le MPAI-4 par consensus. Les intervenants ont identifié de graves problèmes dans la plupart des catégories évaluées par le MPAI-4 tel qu'illustrés par des scores T supérieurs à 60 sur les 3 échelles, obtenus en utilisant les normes Mayo. Lors de cette évaluation, Jean et sa femme ont aussi chacun complété le MPAI-4. Lors de la cotation de l'inventaire, les intervenants ont identifié une altération de la conscience de soi. En accord avec cette observation, Jean s'est attribué des scores beaucoup plus bas dans la majorité des catégories. Les scores T pour les normes Mayo sur le MPAI-4 complété par Jean étaient inférieurs à 40. Les scores obtenus sur l'inventaire complété par sa femme se situaient entre ceux des intervenants et ceux de son mari, soit des scores T autour de 50 pour les échelles des Capacités et d'Adaptation, et un score de 48 pour l'échelle de Participation. Les normes Mayo ont été utilisées lors du calcul des scores T puisqu'elles sont disponibles pour cet échantillon pour les inventaires MPAI-4 complétés par les personnes cérébrolésées, leur conjoint/proche et les intervenants.

Les scores plus élevés sur l'échelle Participation complétée par l'équipe de réadaptation comparés aux scores de Jean et de sa femme suggèrent que l'équipe avait peut-être sous-estimé le niveau de participation de Jean dans la communauté. Néanmoins, il est évident que Jean était aux prises avec de nombreuses difficultés physiques et cognitives, des problèmes d'adaptation émotionnelle, sociale et autres, et qu'il n'avait pas réussi à reprendre de nombreuses activités sociales, de loisirs, et professionnelles dans la



communauté. L'équipe de réadaptation a recommandé un programme de traitement intensif de jour. La participation de Jean à ce programme de réadaptation a été jumelée avec une intervention et des recommandations de spécialistes en toxicomanie/alcoolisme. Malgré ses objections initiales, Jean a accepté de suivre ce traitement lorsque sa femme a insisté. Après environ un mois dans le programme, il a réalisé que certaines de ses difficultés survenues suite au TCC entravaient son adaptation sociale et professionnelle et il y a eu une amélioration. Par ailleurs, il a refusé de participer au traitement formel pour les toxicomanes/alcooliques. Cependant, avec le soutien de l'équipe de réadaptation, Marie a commencé à s'affirmer contre la consommation d'alcool de Jean et à l'encourager plus fermement à ne pas boire. Après seulement quelques courtes rechutes au cours du programme, Jean a réussi à rester sobre.

Après environ 6 mois de traitement de jour, Jean a trouvé un emploi avec un soutien continu. Il arrivait à compenser pour ses problèmes cognitifs et sa femme a révélé que sa communication et ses comportements en contexte social et avec elle s'étaient améliorés. À la fin du programme, Jean, sa femme et les intervenants en réadaptation ont encore une fois chacun complété le MPAI-4. Tous les scores T des trois évaluateurs se situaient entre 40 et 50. L'état de Jean s'était grandement amélioré des points de vue de sa femme et de l'équipe de réadaptation et tous les intéressés étaient plus en accord qu'avant le programme.