

La CNSA

et le handicap psychique

De l'évaluation à la compensation

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a permis une meilleure reconnaissance du « handicap psychique » en précisant dans la définition du handicap que les altérations des fonctions psychiques sont bien des sources de handicap.

Des efforts importants restent néanmoins à faire pour mettre de la cohérence dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes ayant des troubles psychiques. Il est notamment indispensable de favoriser les coopérations et les actions conjointes entre les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social afin de garantir à ces personnes des réponses à leurs besoins de soin et d'accompagnement pour une meilleure participation à la vie de la cité.

C'est à cette tâche que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) entend apporter sa contribution.

La CNSA a, en effet, pour mission de financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées dans le respect de l'égalité de traitement des personnes sur l'ensemble du territoire, quel que soit le handicap. En outre, elle élabore, propose et diffuse des bonnes pratiques auprès des professionnels et, notamment dans les maisons départementales des personnes handicapées, dans l'objectif de la mise en œuvre du « droit à compensation » créé par la loi.

L'action de la CNSA s'inscrit donc dans un *continuum* partant de l'évaluation des besoins de la personne handicapée à la définition puis à la mise en œuvre du plan de compensation, à travers la compensation individuelle ou au moyen des réponses collectives, notamment dans le champ médico-social. De plus, elle conduit une politique de soutien financier à la recherche, aux études et actions innovantes dans l'objectif d'améliorer et de développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes.

Je veux donc remercier vivement la Mission nationale d'appui en santé mentale d'avoir souhaité consacrer à la CNSA un numéro de sa revue *Pluriels*. Les acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale sont en effet confrontés aux besoins des personnes ayant des troubles psychiques à chaque étape de leur parcours. Les pro-

fessionnels des équipes de psychiatrie, en particulier, sont des partenaires privilégiés pour les maisons départementales des personnes handicapées, mais également pour les établissements et services qui accompagnent les personnes, quel que soit leur âge, afin d'assurer la continuité des soins et de l'accompagnement social et médico-social et éviter ainsi les ruptures. Ce numéro est destiné à faire mieux connaître le mode d'action de ce nouvel opérateur qu'est la CNSA sur le champ du handicap et de la perte d'autonomie, dans ses fonctions à la fois de caisse et d'agence nationale d'appui aux décideurs locaux et aux professionnels, sous l'angle qu'offre le champ de la santé mentale et du handicap psychique. Il a aussi pour ambition de contribuer à la diffusion de pratiques et d'expériences qui illustrent la diversité des coopérations entre les acteurs, des formules d'accompagnement à l'autonomie et les modes d'expression des usagers pour améliorer la prise en compte des besoins des jeunes, des adultes ou des personnes âgées.

Denis Piveteau

Directeur de la CNSA

S O M M A I R E

P2

Le handicap psychique : définition
Docteur Pascale Gilbert

P3 à 9

1. Améliorer la prise en compte du handicap psychique
Pascale Gilbert, Jean-Yves Barreyre, Maryse Vocanson, Charles Aussilloux, Denis Leguay, Catherine Morin, Suzel Sabatier,

P9 à 11

2. Renforcer la place des usagers
Catherine Morin, Claude Finkelstein, Pascale Gilbert, Jean Canneva

P11 à 13

3. Promouvoir les actions de recherche et soutenir les projets innovants
Marie-Aline Bloch

P13 à 15

4. Perspective : le rôle de la CNSA dans la mise en œuvre du plan Alzheimer
Karine Fraysse, Anne Kieffer, Pierre-Henri Daure, Jean-Luc Louis

Le handicap psychique : définition.

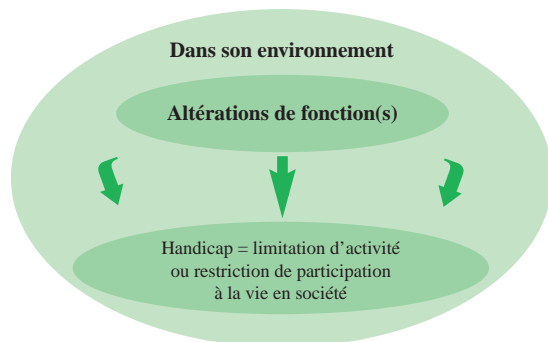
La loi du 11 février 2005 a introduit, par l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute *limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société* subie dans son environnement par une personne en raison d'une *altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions* physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Cette définition s'appuie explicitement sur les concepts développés dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS en mai 2001. La CIF a été développée suite aux critiques à l'encontre de la CIH, jugée discriminante et trop biomédicale. Largement citée comme support conceptuel lors des débats à l'occasion de la loi, la nouvelle classification cherche à décrire le handicap au sein d'un modèle universel et non discriminatoire du fonctionnement humain. Pour cela, elle adopte un vocabulaire neutre et prône un modèle interactif qui prend en compte l'environnement comme dimension à part entière de la classification.

Le modèle de la CIF

La définition du handicap adoptée par la loi, tout en introduisant la notion d'environnement, reste cependant un modèle de type individuel, attribuant la cause du handicap aux « altérations de fonction », c'est-à-dire les déficiences.



Le législateur a en outre précisé en 2005 dans la définition du handicap que les altérations des fonctions psychiques sont bien des sources de handicap. C'est cette précision qui fait souvent dire que la loi de 2005 a « reconnu » le handicap psychique. Mais les personnes dont les activités et la participation sociale sont entravées par les conséquences de leurs troubles psychiques sont connues depuis longtemps des dispositifs dédiés aux personnes handicapées et en particulier les commissions.

Pourtant, des difficultés persistent dans plusieurs champs pour cette population :

Petit glossaire.

APA : Allocation personnalisée d'autonomie.

CATTP : Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel.

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées.

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

ESEHP : Équipe spécialisée d'évaluation du handicap psychique.

FAM : Foyer d'accueil médicalisé.

GEM : Groupe d'entraide mutuelle.

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation ou autonomie des personnes handicapées.

GIP : Groupement d'intérêt public.

IRESP : Institut de recherche en santé publique.

ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ex-IR : Institut de rééducation).

MAIA : Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer.

MAS : Maison d'accueil spécialisé.

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées.

OPCA : Organismes paritaires collecteurs agréés.

PCH : Prestation de compensation du handicap.

PPC : Plan personnalisé de compensation.

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

SAVS : Service d'aide à la vie sociale.

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile.

- l'accueil des personnes avec un handicap psychique reste un sujet de préoccupation particulière pour les personnels du secteur médico-social et en particulier dans les MDPH dont cette fonction monte actuellement en charge ;

- l'évaluation des besoins de ces personnes se heurte à des difficultés spécifiques liées aux particularités de leurs troubles ;

- la compensation, nouvellement définie par la loi, doit s'appliquer aussi à cette population mais dans une articulation complexe avec la dimension des soins et avec la variabilité habituelle des troubles.

De plus, le mot « handicap », désormais présent dans tous les intitulés ainsi que dans la dénomination des institutions, va obliger à travailler différemment avec les personnes elles-mêmes ainsi qu'avec leurs familles. En effet, pour les jeunes enfants, mais également lorsque débute une pathologie ayant potentiellement un retentissement sur l'autonomie et la participation de la personne, c'est toute la question de l'annonce qui est posée. Or, le mot handicap est encore dans notre pays très connoté par cette vision classique des « séquelles » plus ou moins définitives et sans action possible. C'est un des défis du « changement de regard » qui est non seulement un slogan, mais un objectif majeur de la loi. Une vision plus interactive du handicap, plus dynamique, plus mobilisable, qui concerne tout le monde à des degrés différents.

En fonction des périodes de la vie et des environnements que l'on rencontre, on peut plus ou moins exercer ses capacités. Dire alors d'une personne qu'elle est « handicapée » comme une caractéristique qui lui appartiendrait en propre devient singulièrement réducteur puisque les environnements, y compris sociaux, et la situation dans laquelle elle se trouve peuvent moduler à tout moment sa participation effective et la réalisation de ses attentes et potentialités. Pour des personnes dont les aptitudes sont fluctuantes en fonction de leur état de santé et l'évolution de leurs troubles, il apparaît donc essentiel que le mot « handicap » ne les enferme pas dans cette désignation binaire ; ce qui nécessite un accompagnement non seulement de la personne elle-même et de sa famille, mais également de l'ensemble des professionnels mobilisés autour de sa situation. Une pleine appropriation des nouveaux concepts en matière de handicap va donc devoir être favorisée.

Il faut retenir en tout premier lieu que le handicap n'est pas une entité homogène. Ce n'est pas qu'une caractéristique de la personne et ce n'est pas une variable binaire : dire d'une personne qu'elle est handicapée n'est pas une donnée absolue mais relative. Désormais, la question ne peut manifestement plus s'aborder uniquement sous l'angle sanitaire. C'est toute l'évaluation de la situation de handicap et des besoins de compensation qui se trouve impactée par cette façon d'aborder les problèmes, plutôt nouvelle en France compte tenu de notre traditionnel attachement au modèle individuel. En abordant la question de l'environnement sous l'angle obstacle/facilitateur, on peut s'ouvrir des perspectives d'action supplémentaires en matière de compensation des besoins.

La loi nous incite fortement à aborder ces questions à partir du projet de vie de la personne, librement exprimé. Dans ce cadre, il sera certainement utile de réfléchir aux apports de la notion québécoise des « habitudes de vie », introduite par Patrick Fougeyrollas et son équipe dans son modèle de « Processus de production du handicap ».

Dr Pascale Gilbert

Médecin expert, direction de la compensation, CNSA

1. Améliorer la prise en compte du handicap psychique.

L'indispensable coopération des acteurs et de l'accompagnement.

1.1. L'évaluation des situations individuelles.

1.1.1. Évaluation conjointe des équipes des MDPH et des équipes de secteurs.

La CNSA a lancé, fin 2007, plusieurs chantiers concernant spécifiquement l'évaluation des besoins de compensation des personnes avec un handicap psychique.

Dans ce cadre, le premier « niveau » à explorer s'est trouvé tout naturellement être celui de l'articulation entre les équipes de soins qui accompagnent au quotidien dans les secteurs les personnes souffrant de pathologies mentales au long cours et les équipes pluridisciplinaires des MDPH chargées de l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et de l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation global prenant en compte l'ensemble des dimensions de leur vie quotidienne.

Le CEDIAS - Délégation ANCREAI Ile-de-France s'est vu confier l'accompagnement de ces travaux qui se déroulent en deux phases.

La première phase de recherche documentaire a déjà abouti à un document de synthèse, disponible sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr - rubrique Publications.

Dans ce document sont analysés de nombreux outils déjà utilisés pour l'évaluation des différentes dimensions de la situation des personnes souffrant de troubles psychiques.

Sur cette base, la phase de terrain a démarré, associant 15 MDPH et autant d'équipes de secteur de psychiatrie générale ou de psychiatrie infanto-juvénile. Sur un échantillon de situations individuelles de personnes handicapées psychiques ayant déposé un dossier à la MDPH et suivies par le dispositif de soins en psychiatrie, il s'agit non seulement d'analyser le processus commun d'évaluation et d'élaboration du plan de compensation, mais aussi la mise en œuvre effective des décisions adoptées par la CDAPH. Cette phase comprend également une enquête de satisfaction auprès d'une partie des usagers dont la situation a été étudiée dans le cadre de l'expérimentation.

À mi-parcours de cette phase de terrain, un ensemble de questionnements se dégage au fur et à mesure des travaux menés par les équipes engagées concernant :

- le champ de définition du handicap psychique ;
- le recours systématique ou pas à une évaluation globale et complète dans tous les cas ;
- la méthodologie d'animation des équipes d'évaluation et d'articulation de professionnels de cultures différentes ;
- les moyens pour collecter les informations complémentaires ;
- le processus à conduire pour passer de l'évaluation de la situation à la mise en évidence des besoins et à l'élaboration du plan personnalisé de compensation.

Cette liste non exhaustive de problématiques ainsi que les réponses concrètes qui auront pu ou non y être apportées seront mises en commun par toutes les équipes participantes lors d'un séminaire à l'automne 2008.

La synthèse des travaux permettra l'organisation d'un colloque au premier trimestre 2009 qui sera l'occasion d'un échange très large entre les équipes de santé mentale et les MDPH de l'ensemble du territoire autour de ces pratiques, de l'opportunité et des conditions de leur diffusion au bénéfice des personnes vivant avec un handicap psychique.

Dr P. G.

Handicap psychique et évaluation des situations

(Une recherche action commanditée par la CNSA)

La première phase de ce travail était une recherche documentaire sur le handicap psychique qui est suivie actuellement d'une expérimentation de terrain. Il s'agit d'évaluer en quoi l'approche bio-psycho-sociale d'une situation de handicap d'origine psychique permet d'approcher l'ensemble des besoins de personnes souffrant de troubles psychiques en termes de soins, d'accompagnement, de ressources, de logement, etc. Le premier volet faisait donc le point sur l'ensemble des outils utilisés par les équipes de santé mentale dans la plupart des pays et permettrait de repérer ainsi un processus cohérent et concerté d'évaluation des situations de handicap d'origine psychique. À partir de ce premier travail, « la phase terrain » consiste à travailler sur quinze départements français dans lesquels l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ainsi qu'au moins une équipe de santé mentale de ce même département étaient volontaires pour évaluer, à partir de ce processus d'évaluation situationnelle, huit situations réelles de personnes ayant déposé une demande à la MDPH (soit en tout 80 situations adultes et 40 situations enfants). De plus, 45 situations feront l'objet d'entretiens approfondis.

Les premiers résultats de la phase terrain ont soulevé un certain nombre de questions concernant le mode d'évaluation en routine, la remontée des informations, la nécessaire cohérence entre processus thérapeutique et plan personnalisé, la question de l'aide domestique, celle du dédommagement des aidants familiaux et celle de la nécessaire évaluation en continu - tout cela supposant une réorganisation des réponses sur le terrain.

Les prochaines étapes, après un rendu du deuxième rapport intermédiaire en juillet 2008, sont un séminaire de recherche de deux jours, en novembre 2008, et un colloque national de présentation des résultats en mars 2009.

Jean-Yves Barreyre (CREAI Ile-de-France)

Une mise en situation pour une approche globale

La MDPH du Rhône a accueilli favorablement sa participation à une expérience nationale sur l'évaluation du handicap psychique dans les MDPH. En effet, la directrice de la MDPH du Rhône avait déjà, en 2007, demandé une réflexion pour créer une meilleure articulation de tous les acteurs qui ont en charge la maladie psychique et ses conséquences en termes d'incapacités et déficiences. Cette réflexion a réuni une association « la coordination 69 » (regroupant les acteurs qui ont en charge la réhabilitation socioprofessionnelle →

→ de ces personnes handicapées psychiques), des représentants des hôpitaux psychiatriques, l'association « Galaxie », l'UNAFAM et des membres des équipes pluridisciplinaires de la MDPH du Rhône. Ce groupe avait déjà pressenti la nécessaire articulation des acteurs du médico-social, de l'insertion et du sanitaire autour d'outils communs. Ces outils doivent recueillir, dans un langage commun, des informations médicales, environnementales, personnelles et le projet de vie de la personne. Ainsi le GEVA a été réinterprété et complété devant la spécificité de ce handicap. L'UNAFAM a travaillé un document d'aide à l'élaboration du projet de vie ainsi que l'expression de l'environnement familial. Enfin, il s'est avéré utile d'élaborer un outil d'évaluation médico-social du handicap psychique qui sera rempli par les équipes du sanitaire pour les MDPH. Cet outil reprend le parcours de la personne, sa pathologie, ses capacités et habilités sociales et des propositions d'orientation dans les domaines du travail et de l'insertion sociale.

L'appel d'offre de la CNSA, piloté par le CREAI, sur une expérimentation de l'évaluation des situations de handicap psychique permet de faire suite à nos réflexions déjà entamées dans le Rhône et lui apporter une dimension nationale. Cette mise en situation autour de demandes diverses de personnes handicapées psychiques des différents acteurs professionnels de terrain et administratifs a permis d'acter les difficultés observées dans cette approche globale de la personne handicapée psychique.

Les premiers constats au milieu de ces travaux sont les suivants :

- de l'importance de *formations* des différents acteurs qui ont à renseigner, notamment au moment-clé de l'accueil et d'aide à la formulation de la demande qui doit être éclairée et accompagnée dès le début pour éviter des sources d'incompréhension et d'inefficacité ;
- de l'importance du *volet social* qui est incontournable pour connaître le contexte environnemental de la personne et qui conditionne la réussite du projet, notamment en y associant les familles ;
- de l'importance d'avoir un *outil partagé et informatisable* entre les équipes du sanitaire et le médico-social ainsi qu'une culture commune de passage de relais entre le projet de soin et le projet de vie. Cet outil va bien au-delà d'un certificat médical initial qui est souvent peu informatif et quelquefois n'est pas rempli par un psychiatre. Le GEVA est un outil de recueil de donnée formaté qui est peu utilisé en pratique car non spécifique ;
- de l'importance de rassembler l'ensemble des demandes formalisées autour d'un PPC (Plan personnalisé de compensation) qui apportera des réponses cohérentes ;
- de l'importance d'une vraie *équipe pluridisciplinaire* qui soit le lieu d'instruction où se formulent les propositions à la CDAPH, cohérentes entre les souhaits de la personne, ses capacités et l'offre des structures médico-sociales existantes.

Dr Maryse Vocanson

Directrice coordination médico-sociale

Adapter le fonctionnement des MDPH aux besoins

L'utilisation de la terminologie de handicap psychique est devenue beaucoup plus familière dans le public comme par les professionnels des services médico-sociaux ou sanitaires. Il ne semble pas cependant que la compréhension de ce terme soit la même chez tous. Cette différence explique en partie les dysfonctionnements observés dans ce domaine dans les processus d'évaluation et compensation du handicap.

En psychiatrie, les équipes sectorisées tirent leur légitimité de leurs capacités d'adaptation aux besoins diversifiés des malades tout au long de leur trajectoire. À côté des hospitalisations de durée variable et souvent itératives, sous des formes variées (à temps complet, de jour, de nuit, à domicile...), se sont créées à proximité des lieux de résidence du malade des structures d'accueil thérapeutique à temps partiel, des possibilités de visite à domicile, des appartements thérapeutiques. Dans un autre objectif, des malades caractérisés par leurs difficultés d'insertion sociale peuvent bénéficier de structures intersectorielles de réhabilitation ou d'ateliers thérapeutiques. Ces ajustements institutionnels et les techniques utilisées sont clairement destinés à faire face aux limitations de l'autonomie de ces personnes, à la variabilité et parfois à l'imprévisibilité de leurs besoins et sont les outils de la continuité des soins qui fonde la sectorisation psychiatrique. Souvent, le recours au médico-social est pensé comme une fin de mission, un transfert vers un autre réseau, ne pouvant se légitimer que lorsque l'état du patient paraît stable sur une longue durée ou est réalisé par défaut, l'équipe sanitaire n'ayant pas les moyens de continuer.

En psychiatrie de l'enfant, où le recours au médico-social est plus fréquent, il n'existe pas toutefois de principe consensuel indiquant les limites avec le sanitaire, en particulier quand les équipes de psychiatrie apportent leur expertise dans l'inclusion des enfants en milieu scolaire ordinaire ou en classes spécialisées en pratiquant soins ambulatoires, hospitalisation de jour séquentielle ou hospitalisation à domicile. De plus, une grande partie des enfants et adolescents qui requièrent des soins le fait pour des difficultés très liées aux conditions de leur environnement et l'identification individuelle de handicap psychique pose problème, ou bien ils ont des problèmes d'adaptation scolaire réels mais qui peuvent ne pas être durables et n'être pas vécus par les intéressés et leurs parents comme relevant d'une compensation à handicap. De ce point de vue, la disparition des Commissions de circonscription de l'Éducation spéciale qui permettaient de régler les adaptations scolaires n'engageant pas de frais de l'Assurance maladie, est vécue comme une régression.

Le fonctionnement des MDPH, s'il est conformément à la loi destiné aussi aux personnes avec handicap psychique, n'est pas actuellement, dans beaucoup de départements, adapté à leurs besoins.

- C'est vrai de l'accueil des personnes elles-mêmes, pour lequel une formation particulière a été engagée, dont il faudra observer les résultats.
- C'est aussi vrai pour les pratiques de l'évaluation. Le modèle qui paraît les inspirer est l'expérimentation des sites pour la vie autonome

qui ont permis de réunir des compétences complémentaires pour réaliser des plans de compensation pour des personnes adultes, majoritairement avec des handicaps d'origine somatiques ou sensoriels ou avec des déficiences intellectuelles. La notion d'équipes d'évaluation labellisées, spécifiques, permettait une avancée dans ce sens. Pour le handicap psychique cependant, les évaluations sont dépendantes des informations données par les personnes elles-mêmes, mais aussi par leurs familles ou aidants et par les professionnels du soin ou de l'éducation qui les côtoient, afin de pouvoir rendre compte des différentes facettes de leurs capacités selon l'environnement. De plus, les degrés d'autonomie sont variables dans le temps, avec des aggravations et des améliorations possibles, parfois selon des séquences rapides et peu prévisibles. Une équipe labellisée extérieure au processus de prise en charge et d'accompagnement, quelles que soient les capacités de ses membres, ne pourra avoir qu'une vue partielle et figée des choses.

- C'est enfin vrai pour le suivi des orientations, non seulement du fait des équipes des MDPH, mais du fait du caractère souvent récent des solutions adaptées de façon spécifique dans le médico-social et le social. Les orientations par défaut ou non suivies d'effet sont nombreuses.

L'étude en cours sur les fonctionnements des MDPH et leur collaboration avec les équipes de psychiatrie amènera des éléments permettant de confirmer ou de tempérer ces impressions générales ne reflétant certes pas la généralité des situations. D'ores et déjà, certaines modifications seront nécessaires :

- Dans les processus d'évaluation et de suivi des mesures. Trois points essentiels sont :
 - la responsabilité technique dans le domaine des praticiens qui assurent, avec leurs équipes, les prises en charge et la participation de l'entourage ;
 - l'adaptation des outils de recueil aux caractéristiques du handicap psychique ;
 - le rôle de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui doit apporter le support méthodologique permettant l'attribution des mesures de compensation, la décision sur celles-ci n'étant pas du ressort des équipes de soins.
- Pour les enfants et les adolescents afin de pouvoir réaliser des adaptations pédagogiques ou d'environnement social sans conclure à l'existence d'un handicap individualisé.
- Pour le suivi des orientations où il ne s'agit pas de la seule MDPH, mais d'un travail en complémentarité des différentes structures publiques et associatives du sanitaire, du médico-social et du social.

La question du handicap d'origine psychique a été longtemps et est toujours l'objet de polémiques. Il faudrait autant d'énergie pour la transformer en changement conceptuel partagé dans une culture commune.

Pr Charles Aussilloux

Service de médecine psychologique pour enfants et adolescents
CHU de Montpellier

1.1.2. La mise en place de cinq équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique : l'expérimentation des ESEHP (Équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique)

Le réseau Galaxie est une association qui regroupe une vingtaine de structures en France et a pour objectif de favoriser l'insertion socioprofessionnelle des personnes handicapées psychiques.

Dans un contexte d'accroissement quantitatif des situations de handicap psychique dans le flux des demandes déposées auprès des MDPH qui sont souvent démunies face aux spécificités de ce handicap, le travail – déjà conduit depuis plus de trois ans au sein de Galaxie de mutualisation, de capitalisation et de formalisation des pratiques d'évaluation du handicap psychique mis en œuvre par les structures membres – a débouché sur la rédaction du cahier des charges des « ESEHP » en collaboration avec l'UNAFAM. Pour poursuivre dans cette voie, un projet d'action a été déposé auprès de la CNSA qui l'a retenu au titre du soutien aux actions innovantes en faveur des personnes handicapées qu'elle finance par la section V de son budget.

Cette expérimentation prospective vise à formaliser les modalités éthiques, organisationnelles et opérationnelles de l'évaluation du handicap psychique et de la détermination de sa compensation en lien avec les missions et l'activité des MDPH. Pour ce faire, Galaxie déploie pendant dix-huit mois dans cinq départements (Ain, Loire, Maine-et-Loire, Nord et Sarthe) des actions consistant à apporter un appui aux équipes pluridisciplinaires des MDPH pour l'évaluation de la situation et des besoins de compensation de 200 personnes avec un handicap psychique qui s'adressent à l'une de ces cinq MDPH. Une approche spécifique est développée pour ce public dans les différentes dimensions de leurs situations.

Les résultats attendus dans ce cadre sont de :

- Valider la pertinence d'un dispositif d'évaluation spécialisé pour le handicap psychique prenant en compte ses spécificités et favorisant l'appropriation des résultats par les personnes handicapées elles-mêmes.
- Définir et baliser la complémentarité entre l'intervention de l'équipe spécialisée et les actions réalisées par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et en particulier le niveau de prestation (et ses limites) apporté par les ESEHP face aux différents « degrés » de handicap psychique.

- Prospector et préconiser les modalités d'organisation juridique, administrative et financière susceptibles de garantir la pérennisation de l'intervention des ESEHP au-delà de l'expérimentation.

L'appui technique apporté au niveau national par Galaxie permet la mise en place et le suivi local de l'expérimentation qui débouchera sur la capitalisation et l'analyse des éléments issus de l'expérimentation ainsi que la rédaction d'un rapport de mission avec des préconisations.

Dr Pascale Gilbert

Les difficultés de la mise en œuvre

L'évaluation du handicap psychique est une opération désormais essentielle à l'application de la loi du 11 février 2005 dans ses attributions de définition et de mise en œuvre de prestations et de compensations. Mais il est facile d'en énoncer l'objectif, beaucoup moins de le mettre en œuvre. Il faut d'abord définir, illustrer, décrire ce handicap dans sa traduction concrète et dans ses indices cliniques. En chercher les signes, en mesurer l'ampleur, en distinguant ce qui, selon l'approche de Wood, relève de l'atteinte de la fonction et de celle du rôle social.

Il faut ensuite, et c'est fondamental, en cerner, arrêter le périmètre. Étape difficile parce qu'elle doit faire la part de ce qui a trait à une maladie encore évolutive, encore curable, en particulier par les techniques de réhabilitation, et de ce qui a trait à ce « reste » désormais peu réductible. C'est cette deuxième raison qui plaide pour une évaluation globale, dynamique et complémentaire des regards contemporains du soin et du médico-social. L'évaluation du handicap psychique ne peut faire l'économie de la prise en compte de l'interactivité du sujet et de son environnement, pas plus que de la dimension psychodynamique. Elle exige pour cela une approche spécialisée.

Denis Leguay, CESAME

1.2. Les réponses collectives : garantir la continuité du soin et de l'accompagnement.

1.2.1. Les enjeux actuels : des attentes fortes de la part des usagers et des familles impliquant une nécessaire adaptation des réponses.

À la suite de la reconnaissance du handicap psychique confirmée par la loi du 11 février 2005, les usagers et les familles expriment de fortes attentes, notamment dans le champ du logement et de l'autonomie sociale, ce qui implique une nécessaire adaptation des réponses :

- dans le champ sanitaire : 13 000 adultes hospitalisés en psychiatrie par défaut de structures d'accueil ou d'accompagnement ;
- dans le champ social et médico-social : 26 000 enfants et 11 800 adultes présentant, à titre principal, une déficience du psychisme, accueillis dans les établissements et services médico-sociaux. Parmi les adultes, 79 % en foyers de vie ou d'hébergement (source : enquête ES 2001).

Face à ces enjeux, le Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008 a défini des orientations dans le champ social et médico-social. Il s'agit d'assurer la continuité des soins et de l'accompagnement des personnes souffrant de troubles psychiques :

- par la construction et le renforcement d'une offre sociale et médico-sociale adaptée et diversifiée ;
- en coopération avec les équipes de psychiatrie ;
- et en partenariat avec les élus et les collectivités locales.

Le financement du plan est réalisé par la mobilisation de crédits d'assurance maladie sur l'enveloppe médico-sociale, dédiés pour la première fois au handicap psychique.

La mise en œuvre des mesures du Plan psychiatrie et santé mentale s'est traduite dans le champ médico-social par :

- **Un développement soutenu des places en établissements médico-sociaux pour adultes : maisons d'accueil spécialisé (MAS) et foyers d'accueil médicalisé (FAM).**

En 2005 et 2006, près de 830 places nouvelles de MAS et FAM dédiées à l'accueil de personnes ayant un handicap psychique ont été effectivement autorisées et financées dans les départements, pour un montant de 32,7 M€ sur les crédits d'assurance maladie en fonctionnement. Ces places seront ouvertes en moyenne dans un délai de deux à quatre ans après leur autorisation, compte tenu de la durée des travaux.

En 2007 et 2008, ce sont 30,5 M€ supplémentaires qui sont mobilisés sur l'enveloppe médico-sociale pour le financement de 800 places nouvelles de MAS et FAM dédiées (soit 400 places par an). À ces moyens s'ajoutent les transferts de l'enveloppe sanitaire qui peuvent s'effectuer en cas de redéploiement de lits de psychiatrie.

En outre, au titre des plans d'investissement 2006 et 2007, 19 opérations de reconstruction ou de modernisation de MAS et FAM pour handicap psychique gérés par des établissements de santé ont bénéficié de 14,6 M€ de crédits d'investissement de la CNSA.

- **Une montée en charge progressive des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)**

1 030 places de SAMSAH pour handicap psychique ont été autorisées et financées sur trois ans, de 2005 à 2007, pour 12,6 M€ sur l'enveloppe médico-sociale de l'assurance maladie. Pour 2008, 340 places nouvelles sont financées, soit un montant de 4,8 M€, auquel s'ajoutent les moyens mobilisés par les conseils généraux pour le co-financement des SAMSAH ainsi que des FAM.

Afin d'apporter un appui au développement de l'offre de services d'accompagnement médico-social en milieu ordinaire de vie qui répond aux attentes d'autonomie sociale exprimées par les usagers et les familles, des travaux de suivi qualitatif ont été menés en 2007-2008 par la CNSA (voir *infra*).

- **Un renforcement et une diversification de l'offre médico-sociale pour les enfants et adolescents en difficulté présentant des troubles du caractère et du comportement.**

L'équipement en instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) a été renforcé pour assurer une couverture territoriale plus équilibrée par la création de 540 places nouvelles autorisées et financées sur trois ans, de 2005 à 2007, pour 16,2 M€ sur l'enveloppe médico-sociale. Elle est complétée par le développement de l'offre d'accompagnement en milieu ordinaire – services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) spécialisés pour les troubles du caractère et du comportement et centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) – avec plus de 800 places nouvelles sur la période pour environ 20 M€. Le déve-

loppement de l'offre pour les enfants et adolescents est renforcé en 2008 par la mobilisation de crédits en augmentation pour les ITEP et les SESSAD.

1.2.2. L'appui au développement des articulations sanitaires et sociales dans le champ de la santé mentale

Dans le cadre de la mise en œuvre du Plan psychiatrie et santé mentale qui identifie le développement des articulations entre les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social comme orientation stratégique pour contribuer à l'évolution des pratiques, une analyse méthodologique a été produite dans deux régions volontaires (Haute-Normandie et Bourgogne), sous l'angle institutionnel et du point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques. Les travaux ont été menés en 2006, pilotés par la DHOS et la DGAS avec la participation de la CNSA, la DGS et la MNASM, en liaison avec les correspondants de santé mentale des deux régions. L'objectif était d'identifier les freins et les conditions de réussite et de déterminer les leviers et la nature des réponses à mettre en œuvre.

Sur la base des pistes de travail issues de cette démarche, une consultation de l'ensemble des commissions régionales consultatives de santé mentale (CRCSM) a été lancée en 2007 afin :

- de disposer d'informations au niveau national sur l'avancement de chaque région dans cette réflexion (réalisations opérées, difficultés rencontrées, proposition d'outils de travail), ce qui permettra de disposer d'un état des lieux global des partenariats engagés entre les champs sanitaire, social et médico-social ;
- d'étayer les pistes de travail dégagées par l'expérimentation initiale dans les deux régions par une réflexion plus globale et approfondie dans l'ensemble des régions.

Les rapports et contributions produites par les CRCSM feront l'objet d'une analyse en 2008 afin de préciser les orientations nationales à donner en faveur du décroisement des champs sanitaire, social et médico-social.

1.2.3. Le repérage des expériences locales de coopérations existantes entre acteurs des champs sanitaire, social et médico-social

Un repérage des expériences et actions existantes de coopération thématiques ou territoriales associant des intervenants des champs sanitaire, médico-social et social, menées au plan régional et local, est réalisé au niveau national dans un objectif de valorisation et de mutualisation auprès de l'ensemble des régions pour susciter des initiatives. Il ne s'agit pas d'un recensement exhaustif de l'ensemble des actions existantes, mais d'un repérage à partir des informations disponibles. Les actions n'ayant pas systématiquement fait l'objet d'évaluation, elles sont présentées à titre d'exemples et non de modèles ou de normes.

Une première série, établie à partir des informations collectées par les correspondants régionaux de santé mentale, sera consultable sur le site Internet de la CNSA - l'objectif étant de la compléter et de l'enrichir à partir des différentes sources pour diffusion d'une nouvelle série au deuxième semestre 2008.

Catherine Morin

Chargée de mission, direction des établissements
et services médico-sociaux

La nécessaire articulation entre les professionnels

L'accompagnement de personnes handicapées par des troubles psychiques nécessite une articulation entre le sanitaire, le médico-social et le social.

Ce sont les interventions dans ces différents domaines qui vont soutenir les personnes dans la mobilisation de leur capacité d'autonomie, de socialisation et ainsi contribuer à ce que chacune d'entre elles trouve son ou ses points d'équilibre.

Au sein du SAMSAH SERDAC, nous trouvons un intérêt particulier à ce qu'une première articulation sanitaire et sociale ait lieu en interne. L'équipe pluridisciplinaire du SERDAC propose un accompagnement sanitaire et socio-éducatif de proximité, adapté et adaptable, pour des personnes vivant en milieu ordinaire.

Dans un service d'accompagnement, la situation de la personne doit parfois être prise en compte au jour le jour, le double regard sanitaire et social, au sein de la même équipe, favorise une compréhension plus complète de la situation.

Notre service d'accompagnement travaille, bien sûr, avec d'autres professionnels et services, et notamment ceux qui ont en charge le suivi de la personne sur le plan psychiatrique, somatique, social, professionnel, administratif et familial.

La présence d'une équipe pluridisciplinaire facilite et renforce les liens avec ces services en ayant toujours le souci que ce soit au bénéfice de la personne accompagnée.

Suzel Sabatier

Directrice adjointe - SAMSAH SERDAC. Association ALHPI

1.2.4. Le suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD

En réponse aux orientations nationales en faveur de la diversification de l'offre d'accompagnement et la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation, les services médico-sociaux d'accompagnement et de soins pour les adultes handicapés, dont la définition juridique est récente, connaissent un développement encore lent et inégal selon les territoires. C'est pourquoi la CNSA, en liaison avec la DGAS, a mené en 2007-2008 un suivi qualitatif du développement de ces nouveaux services : services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

L'objectif de ces travaux est d'accompagner le développement des services d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés de façon équilibrée sur le territoire national en éclairant les décideurs locaux - préfets, services déconcentrés, conseils généraux - sur les modalités d'organisation et de fonctionnement de ces services ainsi que sur les difficultés identifiées et les leviers de développement afin de leur permettre d'apporter une aide aux porteurs de projets.

La méthodologie retenue s'est appuyée sur une démarche en deux étapes :

- une phase de recueil, à l'aide d'un questionnaire, d'informations utiles portant sur un échantillon de SAMSAH et SSIAD en fonctionnement : cette enquête s'est déroulée au deuxième semestre 2007, avec un focus particulier sur les SAMSAH pour handicap psychique ;
- une phase de validation des résultats de l'enquête et d'approfondissement à partir des apports de connaissance et des expériences des acteurs : une journée de travail s'est tenue le 31 janvier 2008 avec des représentants des services déconcentrés de l'État, des conseils généraux et MDPH, des gestionnaires et des professionnels de ces services et des représentants des usagers et des familles.

Les premières conclusions des travaux :

1) *Un objectif commun pour l'ensemble des SAMSAH : la recherche de l'autonomie des personnes.*

Il s'agit :

- d'accompagner les personnes sans se substituer aux professionnels de soin et du champ social, pour assurer la continuité des soins et de l'accompagnement ;
- d'organiser les relais vers les dispositifs de droit commun dans la perspective de la fin de l'accompagnement par le service ;
- il ne s'agit pas de reconstituer l'institution, mais d'offrir une alternative à l'hébergement collectif aux personnes selon leur projet de vie.

2) Cela nécessite une souplesse dans l'organisation et le fonctionnement des services, soit donc des services « à géométrie variable » en fonction :

- des ressources existantes sur le territoire (en établissements, services, professionnels libéraux...) ;
- des publics : la composition des équipes et leur mode d'intervention sont à adapter selon les handicaps, pour s'adapter au plan de compensation et au projet de vie de chaque personne et être en capacité d'évoluer selon les besoins de la personne.

L'enquête montre que les SAMSAH pour personnes avec handicap psychique disposent d'équipes pluridisciplinaires comportant à la fois des personnels de soin et socio-éducatifs et qu'ils bénéficient de la mise à disposition de professionnels des équipes de psychiatrie par conventions avec les établissements de santé.

3) *Néanmoins, un socle commun de missions doit être garanti pour l'ensemble des SAMSAH :*

- l'accompagnement médical et paramédical ;
- l'appui à l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;
- l'aide et l'accompagnement à la vie sociale ;
- l'aide aux aidants et le soutien des relations avec l'environnement familial.

La reconnaissance de la fonction de *coordination de la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation* : à travers la formalisation et la mise en œuvre de procédures et d'outils de liaison, avec les établissements sanitaires, les professionnels de santé libéraux, les services sociaux.

D'autres missions peuvent être développées en complément selon les besoins locaux, notamment l'accompagnement à l'insertion professionnelle.

4) *Un besoin d'objectiver et de documenter le contenu de l'accompagnement* et des prestations réalisés auprès des personnes par les services (SAMSAH et SSIAD) :

- la méconnaissance par les décideurs et les prescripteurs (MDPH, médecins libéraux) constitue un frein au développement de ces services ;
- la souplesse demandée dans l'allocation budgétaire aux autorités locales de la tarification implique, en contrepartie, un suivi d'activité et un compte rendu accru de la part des services, sur la base d'indicateurs définis en commun.

5) *Un besoin de poursuivre la formation des personnels des équipes engagée par les gestionnaires* (SAMSAH et SSIAD), notamment dans le cadre de leurs plans de formation : formation à l'accompagnement en milieu ordinaire et aux spécificités des handicaps, en privilégiant les échanges de pratiques.

6) *Le rôle des services d'accompagnement dans l'évaluation des situations individuelles.*

Condition préalable aux coopérations : une transparence réciproque entre la MDPH et les services d'accompagnement pour une meilleure connaissance mutuelle.

Des « niveaux » d'évaluation différenciés peuvent être définis :

- la contribution par les SAMSAH et SSIAD à l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire sous la forme de bilans individuels implique une concertation préalable sur la nature des informations pour assurer la compatibilité avec le GEVA, outil d'évaluation multidimensionnel des MDPH ;
- l'orientation en SAMSAH à visée évaluative pour quelques mois : pour une évaluation en situation et dans la durée des besoins et des capacités des personnes ;
- une « labellisation » de SAMSAH comme équipes spécialisées d'évaluation : pour des handicaps spécifiques. Se pose alors la question du positionnement du service comme « juge et partie » (pour l'évaluation/ l'accompagnement). Les conditions à réunir : la définition de critères et de conditions d'orientation précis et le compte rendu par l'équipe spécialisée.

Ces travaux seront enrichis, à partir des projets complémentaires en cours, autour de deux axes d'approfondissement :

- Préciser le contenu des prestations et de l'accompagnement délivrés par les SSIAD / SAMSAH / SAVS, y compris dans leur fonction de coordination, et déterminer un mode de suivi de l'activité des services par grandes missions en identifiant les indicateurs pertinents de mesure des résultats et de l'impact de leur activité, incluant la dimension de la mesure de la satisfaction des personnes.
- Travailler sur des schémas d'organisation territoriale des services d'accompagnement des personnes handicapées, selon les ressources mobilisables, en approfondissant les articulations entre les champs sanitaire, social et médico-social et entre les dispositifs et les acteurs.

Catherine Morin

2. Renforcer la place des usagers.

2.1. Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM)

Les groupes d'entraide mutuelle (GEM) regroupent des personnes souffrant de troubles psychiques en associations ayant un but d'entraide. Leur fonctionnement s'organise autour d'un projet répondant au cahier des charges fixé par circulaire le 29 août 2005. Ils apportent des réponses nouvelles aux besoins d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans leur vie sociale et se veulent un outil d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale des personnes.

Le pilotage du dispositif est assuré par la DGAS conjointement avec la CNSA, en s'appuyant sur un comité associant les représentants d'usagers, de professionnels, de collectivités territoriales, de services déconcentrés.

Les GEM sont financés par les DDASS sur des crédits alimentés par la CNSA par voie du fond de concours. En 2006 et 2007, plus de 300 GEM ont été financés pour un montant total de 20 M€ ; ils couvrent presque la totalité des départements (97 départements). En 2008, les moyens s'élèvent à 24 M€ pour consolider les GEM existants et financer de nouveaux projets.

CNSA : garantie et pérennité

La loi du 11 février et la circulaire du 30 août 2005 ont permis de concrétiser ce concept innovant : les groupes d'entraide mutuelle des handicapés psychiques.

La CNSA, mise en place lors de la même loi, se trouve être l'organisme qui gère l'ensemble des fonds pour ce dispositif. Les interlocuteurs sur le terrain sont les DDASS et la DGAS joue donc le rôle de chef d'orchestre pour le maillage désiré par les politiques. Cependant, la CNSA reste pour nous le garant de l'utilisation des fonds et surtout de la pérennité du dispositif et du respect de l'esprit de la loi.

Les usagers des groupes d'entraide mutuelle ont un réel besoin d'évaluation du dispositif pour le respect de leur autonomie. →

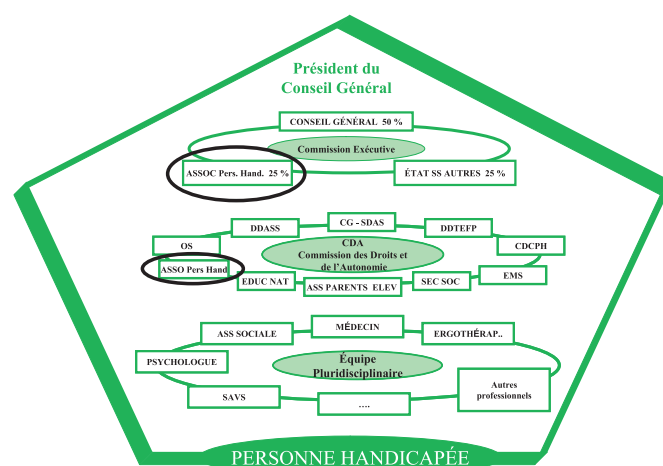
Nous sommes extrêmement satisfaits du dispositif tel qu'il est conçu dans la loi et dans les circulaires. Reste à ce qu'il en soit de même sur le terrain.

(Fédération nationale des patients en psychiatrie)

C'est pourquoi, la CNSA soutient l'action des associations et en particulier celles de l'UNAFAM en contribuant notamment à la réalisation d'un livret sur l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées psychiques. Destiné à accompagner des actions de formation auprès de professionnels, ce livret est notamment destiné à être largement diffusé auprès des personnels des MDPH (voir encadré page 11).

Cette place faite aux associations dans les instances décisionnelles marque la reconnaissance de leurs apports incontournables pour construire une réponse personnalisée de compensation.

La place des associations au côté des missions des MDPH est une place « naturelle », mais diversifiée d'une MDPH à l'autre.



Pour l'évaluation et l'élaboration du plan personnalisé de compensation (PPC), il existe fréquemment des conventionnements de services pour évaluer ou expertiser tel ou tel aspect de la situation : ce type de pratique peut s'appuyer sur l'expérience des anciennes ETEL (Équipes techniques d'évaluation labellisées des anciens sites pour la vie autonomes). Dans le cas du handicap psychique, une expérimentation d'ESEHP (Équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique) est en cours avec l'appui de la CNSA.

Enfin, les associations sont fréquemment sollicitées par les usagers pour une explicitation des décisions les concernant, voire une conciliation.

Ces actions se développent en général en appui sur l'expérience déjà ancienne des associations dans le domaine de l'accompagnement des personnes, par la gestion d'établissements et services médico-sociaux « classique », mais aussi de plus en plus par un suivi des situations et du projet de vie des personnes.

Cette position des associations peut cependant soulever des ambiguïtés :

- tout d'abord, entre défense sectorielle et « intérêt général » du handicap, car la promotion forte des spécificités de chaque handicap peut rendre le changement culturel autour des situations de handicap difficile ;

- mais également entre dedans et dehors : comment participer à l'évaluation quand on est aussi gestionnaire de structures ? Comment rester vigilant et critique quand on est associé à la construction du dispositif ?

Ce nouveau rôle, très largement participatif, des représentants des usagers et des familles est marqué par la recherche d'une position de compromis dans les différents départements pour rester l'aiguillon intelligent et courageux tout en apportant une réelle contribution au dispositif collaboratif.

L'évolution annoncée vers le « 5^{ème} risque » posera sans doute la question des partenaires du conseil général, non seulement celle de la place de l'État, mais également celle des associations. Il est probable que celles-ci auront toujours une place non contestée, même dans l'hypothèse d'un établissement public départemental, il faudra trouver les conditions d'une coopération sans confusion, avec un niveau de partage et/ou de synergie qui reste à définir avec les personnes âgées.

Dr P.G.

Le handicap psychique dans le cadre de l'application de la loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 a fait cesser une situation d'exclusion qui était depuis longtemps, pour nous, inacceptable.

De fait, la population des personnes concernées est considérable. Ces personnes vivent aujourd'hui essentiellement dans la cité. Elles ont désormais des droits reconnus officiellement au même titre que pour les autres handicaps.

Pour nous qui les accompagnons en permanence dans des conditions difficiles, c'est une évolution historique.

Naturellement, les réponses qui sont apportées à ce jour ne sont pas encore adaptées. Ce n'est pas étonnant puisqu'il s'agit d'une situation totalement nouvelle. Néanmoins, le dispositif global mis en place avec un traitement des dossiers dans des structures de →

→ proximité (les MDPH) mais avec un pilotage national (la CNSA) et une participation des représentants des personnes concernées aux deux niveaux est de nature à permettre que se mettent en place des solutions originales. Elles sont nécessaires pour répondre aux particularités du handicap psychique.

Les difficultés rencontrées tiennent à deux éléments principaux :

- la variabilité du handicap ;
- le caractère envahissant des troubles.

Effectivement, les retentissements sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage sont très importants. La non-expression des demandes pose un problème.

Dans l'avenir :

- La CNSA va devoir inventer des méthodes innovantes et provoquer un changement de culture vis-à-vis du handicap psychique. Le rôle des aidants sera, dans tous les cas, déterminant.
- Il faudra effectuer l'évaluation des besoins de la personne en tenant compte, à chaque fois, de son histoire et de son environnement.
- Il faudra apprendre à gérer des trajectoires et non des situations stables.

En bref, nous pensons que les nouvelles méthodes qui seront mises en application seront utiles aux MDPH pour les traitements des autres situations de handicap et aussi aux élus, car les méthodes préconisées sont généralisables à toutes les situations d'exclusion.

Jean Canneva,

Président de l'UNAFAM

(Union nationale des amis et familles de malades psychiques).

3. Promouvoir les actions de recherche et soutenir les projets innovants.

La CNSA conduit une politique de soutien financier à la recherche, aux études et actions innovantes dans l'objectif d'améliorer et développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes. Cette action est financée sur la section 5 du budget de la CNSA qui est dédiée « au financement des autres dépenses [...] qui entrent dans le champ de compétence de la caisse, au titre desquelles notamment les dépenses d'animation et de prévention et les frais d'études dans les domaines d'action de la caisse ».

La CNSA intervient de quatre manières pour soutenir la recherche, les études et les actions innovantes :

- **Le partenariat institutionnel** : c'est le mode d'action privilégié. La CNSA se tourne vers des partenaires institutionnels avec lesquels elle se propose de mettre en place une collaboration et de la concrétiser par des projets de travail communs.

- **Le recours à un prestataire sélectionné sur appel d'offre** : la CNSA choisit de confier une étude ou un projet à un prestataire à la suite d'une procédure d'appel d'offre lancée par elle, conformément au code des marchés publics. C'est notamment le cas lorsque la CNSA a besoin d'études précises dont les résultats

seront directement utilisés pour la réalisation d'un des chantiers qu'elle conduit.

• **L'appel à projets** : il s'agit d'une action lancée par la CNSA, seule ou en lien avec d'autres partenaires, visant à retenir plusieurs projets répondant à une thématique et à des axes de questionnement précis. À chaque appel à projets correspond une période de temps définie au cours de laquelle les réponses sont reçues puis sélectionnées. Les appels à projets peuvent être soit des appels à projet de recherche soit des appels à projets en matière d'actions innovantes. Ils sont lancés ponctuellement.

• **Le soutien à des projets spontanés** : enfin, mais à titre résiduel et pour certains axes seulement du programme d'action, la CNSA peut apporter un soutien financier à des projets adressés de façon spontanée par leurs porteurs. Pour être éligibles à un tel financement, les projets doivent pouvoir être rattachés, en 2008, à l'un des deux axes suivants du programme d'action :

- connaissance des attentes des personnes en matière de prise en charge de la perte d'autonomie (axe 1 du programme d'action : connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et en manque d'autonomie) ;
- expression et prise en compte du projet de vie de la personne et son articulation avec l'évaluation de sa situation (axe 2 du programme d'action : évaluation des besoins individuels et de la situation de la personne).

3.1. Projets de recherche retenus en 2007 – Appel à projets de recherche IRESP-CNSA

En 2007, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la DREES-MiRe, l'INSERM, la Haute autorité de santé et la Fondation Médéric Alzheimer se sont associées au sein de l'Institut de recherche en santé publique (IRESP) pour lancer un appel à projets de recherche sur « le handicap, nouvel enjeu de santé publique » visant à contribuer au développement de recherches dans ce champ.

Le texte complet de l'appel à projets ainsi que la liste des projets sélectionnés sont consultables sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr.

Parmi les dossiers retenus, certains projets de recherche touchent aux problématiques de santé mentale :

- « Participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ? » ;
- « Enquête sur le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie dans les deux ans suivant l'obtention du statut adulte handicapé » ;
- « Place du vieillissement cérébral dans le processus du handicap chez les personnes âgées ».

D'autres projets concernent les personnes en situation de handicap en général, incluant des personnes en situation de handicap psychique :

- « Le non recours aux dispositifs liés au handicap » ;
- « Économie de l'aide formelle et informelle aux personnes âgées » ;
- « Handicap et pluralisation des normes : de l'expérience vécue à la reconnaissance sociale ».

Ces projets se dérouleront sur une durée maximale de trois ans.

3.2. Appel à projets de recherche 2008 - Handicap psychique - DREES-MIRE et CNSA

Lancé par la DREES-MIRE et la CNSA en collaboration avec la DGAS et l'UNAFAM, l'appel à projets de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » a pour objectif de stimuler la recherche autour du handicap psychique, défini selon la loi du 11 février 2005 comme les limitations d'activité et/ou les restrictions de participation à la vie en société dans leurs rapports avec les altérations de la fonction psychique et leurs interactions avec l'environnement. Il permettra de financer des projets de recherche relatifs à la définition du handicap psychique et à ses enjeux, à l'évaluation et aux modes de compensation et d'accom-

Le Conseil scientifique de la CNSA

Le Conseil scientifique assiste le Conseil et le directeur dans la définition des orientations et la conduite des actions de la Caisse.

Rôle et modalités de fonctionnement

Le Conseil scientifique est saisi chaque année par le directeur de la Caisse, pour avis, de l'ensemble des questions d'ordres scientifique et technique relatives à la mise en œuvre de la convention d'objectifs et de gestion passée entre la CNSA et l'État. Son avis est transmis au Conseil de la Caisse qui en débat.

Il peut également être saisi pour avis par le Conseil de la Caisse ou par son directeur sur toute question scientifique ou technique. Les avis du Conseil scientifique sont rendus publics.

Il travaille notamment sur la question de l'évaluation des besoins des personnes et sur les aides techniques. Il doit également donner une dimension internationale à ses travaux par l'étude des nouvelles pratiques menées dans d'autres pays européens ou étrangers.

Les sept commissions spécialisées du Conseil scientifique : Évaluation des besoins des personnes, Données locales, Centres d'expertise technique pour les aides techniques, Handicaps rares, Enquête handicap santé, Comparaisons internationales, Colloques et animation scientifique.

La composition du conseil scientifique et des commissions est consultable sur le site de la CNSA : www.cnsa.fr

pagnement propres à ce handicap ainsi qu'aux enjeux particuliers d'articulation des domaines sanitaire et social.

Les thèmes de cet appel à projets de recherche sont les suivants :

- la notion de handicap psychique ;
- l'évaluation des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap psychique ;
- les moyens de compensation et leur analyse économique ;
- le handicap psychique et la coordination des domaines sanitaire et social.

Il est affiché sur le site du ministère (DREES) <http://www.sante.gouv.fr/drees/mire/appelprojet.html> et sur le site de la CNSA, rubrique « Appel à projets ».

Les dossiers, qui devaient être transmis au plus tard le 30 mai 2008, feront l'objet d'une sélection après évaluation par un comité scientifique composé de chercheurs des EPST et de l'université, ainsi que de représentants de l'administration qualifiés sur les sujets traités. Les résultats de la sélection seront communiqués courant juillet 2008.

Marie-Aline Bloch
Directrice scientifique

4. Perspective : le rôle de la CNSA dans la mise en œuvre du plan Alzheimer.

La CNSA est explicitement ou implicitement en charge, ou coparticipante importante, d'une douzaine des 44 mesures annoncées par le Président de la République dans le nouveau « Plan Alzheimer 2008-2012 », dont certaines majeures.

4.1. Les mesures d'accompagnement de la perte d'autonomie vis-à-vis des personnes et de leurs familles

Trois mesures du plan Alzheimer se rattachent à cet axe :

- La formation des aidants (objectif n°1 « apporter un soutien accru aux aidants ») : la CNSA devra définir un plan de formation des aidants familiaux sur la base des appels à projets déjà lancés et des projets financés, en organiser et en suivre la structuration au plan territorial, et en évaluer les résultats.
- La mise en place des « Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer » (MAIA) et des coordonnateurs (objectif n°2 « renforcer la coordination de tous les intervenants »).

La CNSA, avec les directions compétentes du ministère de la Santé pour ce qui est des acteurs sanitaires, devra expérimenter les formules d'accueil de « maisons de l'autonomie » à destination des personnes atteintes d'Alzheimer. Elle devra, pour ce faire, mobiliser les départements volontaires pour conduire, à leur niveau, ces

expérimentations : c'est l'amorce de la même animation de réseau vis-à-vis de l'évaluation, de l'accueil et de l'orientation des personnes âgées que ce que la CNSA fait déjà avec les MDPH, et donc une préfiguration d'un des développements de la gestion du « 5^{ème} risque ». La CNSA devra aussi suivre l'expérimentation de la formule des coordonnateurs « gestionnaires de cas » et préciser leur profil professionnel, leur formation et les modèles de leur insertion dans le réseau de prise en charge sanitaire et médico-social des malades d'Alzheimer.

Méotis : réseau national de mémoire Nord/Pas-de-Calais

Une approche transversale et disciplinaire.

Méotis est un réseau de santé ville-hôpital issu d'une réflexion pluridisciplinaire des acteurs hospitaliers, libéraux, associatifs des champs sanitaire, médico-social, institutionnel et de la recherche, réunis dès le milieu des années 90 autour de la maladie d'Alzheimer et des pathologies apparentées, enjeu majeur de santé publique. Initié par le Centre Mémoire de Ressources et de Recherches (CMRR) du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille, dans la continuité du réseau des consultations mémoire régional, dédié à la prise en charge des personnes atteintes de ces maladies et de leurs aidants, Méotis couvre les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Il contribue depuis 2002 à modérer les disparités territoriales en ayant cinq objectifs essentiels : soins, prise en charge médico-sociale, formation, recherche et santé publique. Ses douze salariées assurent en concertation des missions spécifiques :

- Les neuropsychologues aident les neurologues libéraux à orienter leur diagnostic, le plus précocement possible, en réalisant une évaluation des fonctions cognitives de leurs patients.
- En collaboration avec les familles et les partenaires locaux, les IDE coordinatrices aident les médecins traitants à définir ou à ajuster un plan d'aide aux malades, personnalisé et adapté, afin d'anticiper les situations à risque et de permettre au patient isolé ou au couple aidé/aidant de continuer à vivre dignement à domicile ; le cas échéant, d'accompagner la décision de l'entrée en institution.
- Parallèlement, les psychosociologues de liaison interviennent auprès des aidants en crise, faisant le lien avec le secteur psychiatrique ou toute autre ressource du champ psychologique. Ils concourent également à la mise en œuvre des actions préventives et éducatives, en lien avec la cellule Proximité du CMRR.
- Enfin, les initiatives d'information et de formation continue sont élaborées par les directrice et assistante qui coordonnent le réseau, en fonction des attentes des différentes cibles : professionnels de santé, institutionnels, grand public.

La dimension régionale de Méotis permet ainsi de mailler efficacement le territoire (donc d'offrir des prises en charge équitables), de mettre à disposition de chacun, famille ou professionnel, les données relatives à ces prises en charge (consultations mémoire, propositions de répit, services d'aide à domicile, sociaux, juridiques...), de proposer enfin des référentiels communs (conventions avec les CLIC et les réseaux de soins gériatriques, guide →

→ méthodologique pour les accueils de jour, cahier des charges pour les unités de vie Alzheimer...).

Considérant la progression rapide de l'activité de Méotis (intégration de nouveaux métiers, reconnaissance par les autres partenaires, nombre de patients pris en charge), la CNSA a souhaité dès 2006 en comprendre le fonctionnement, la concrétisation de ses collaborations et de ses objectifs, et ses méthodes d'évaluation (assurée par l'ISPED (Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement) de Bordeaux). Cette approche transverse et pluridisciplinaire, déjà citée dans le rapport OPEPS (Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé) sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en 2005, s'inscrit actuellement dans la réflexion du nouveau plan Alzheimer 2008-2012 (et vaut à Méotis de participer aujourd'hui à l'élaboration du cahier des charges des futures Maisons de l'intégration et de l'autonomie des malades Alzheimer (MAIA).

Karine Fraysse

4.2. La qualité de la prise en charge en établissement et services

Cet axe correspond à quatre mesures du plan Alzheimer :

- Le développement et la diversification des structures de répit (objectif n° 1, « apporter un soutien accru aux aidants ») : il s'agit d'évaluation des formules de répit existantes (accueil de jour et hébergement temporaire notamment), organiser les expérimentations de formules innovantes et en tirer les enseignements.
- Le renforcement du soutien à domicile, notamment à travers les services de soins infirmiers à domicile (objectif n°3, « permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le maintien à domicile »).
- La création ou l'identification, au sein des EHPAD, d'unités adaptées (objectif n° 5, « améliorer l'accueil en établissement »).
- La mise en œuvre des mesures du plan métiers (objectif n° 6 « développer les compétences des personnels »), à travers l'appui au diagnostic des besoins de recrutement et de formation dans les trois régions pilotes du plan, la rénovation et le pilotage des conventions avec les OPCA du secteur, la structuration du tutorat dans les établissements et services médico-sociaux et le remplacement des personnels partant en formation.

4.3. La dimension sociale et médico-sociale de la recherche

Cet axe correspond principalement :

- Aux mesures de création d'une fondation de coopération scientifique ; de recherche en sciences humaines et sociales, de soutien de groupes de recherches en méthodologie et sciences humaines et sociales, de suivi de cohortes (objectif n° 21 « fournir un effort sans précédent pour la recherche »).
- Auxquelles on doit ajouter le lancement, en 2009 et 2010, de deux nouveaux appels à projets avec l'ANR relatifs aux technologies favorisant le maintien à domicile des malades d'Alzheimer.

Dr Anne Kieffer Médecin expert, direction de la compensation

FEDOSAD Dijon : comment nous collaborons avec la CNSA

Le quartier « Générations » est une formule originale de création de liens entre les générations par la cohabitation de retraités et de familles avec jeunes enfants.

L'opération comporte 76 logements HLM dans un nouveau quartier de 730 logements. Ces appartements sont loués pour une moitié à des retraités de plus de 60 ans et pour l'autre moitié à des jeunes couples avec au moins un enfant de moins de 5 ans.

Ne pas stigmatiser les logements, telle a été la volonté des porteurs de projet. Les 76 logements ont donc été conçus de manière indifférenciée. Tous sont desservis par un ascenseur, et un système d'interphone les relie entre eux. L'objectif est ici de répondre à un double enjeu : gérontologique, permettre aux personnes âgées de bien vieillir ; et social, recréer les conditions d'une vie collective en luttant contre les tendances à la ségrégation (« qui se ressemble s'assemble ») et à l'exclusion.

Un point accueil services est animé par une personne à temps plein mise à disposition par la mairie de Saint Apollinaire. Celle-ci joue un rôle de référent et d'animateur de la structure, et assure la liaison entre tous les pôles d'activités gérés par l'association de maintien à domicile et les animations communales.

Le pôle « Générations » a également été doté d'une salle de quartier, d'équipements pour la petite enfance (halte-garderie, relais assistantes maternelles, restaurant scolaire), d'une bibliothèque et d'un espace de vie pour les familles dont l'objectif est de favoriser les rencontres intergénérationnelles.

Enfin, le lieu comprend deux petites unités de vie :

- un domicile protégé pour 6 personnes psychiquement dépendantes (maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés) ;
- un domicile collectif pour 14 personnes âgées dépendantes sur le plan physique.

La collaboration entre la FEDOSAD et la CNSA remonte à quelques années. En effet, notre association essaie d'être toujours active en matière d'innovation sociale. À ce titre, elle est identifiée comme un lieu ressource d'ingénierie sociale et médico-sociale en gérontologie.

Ces échanges se retrouvent à la fois dans la présentation de nos structures en faisant partager notre expérience mais aussi pour des demandes de soutien financier.

Nous avons ainsi pu accueillir à Dijon Mme Bloch, directrice scientifique et Mme Sylvain, directrice des établissements et services, et leur expliquer notre philosophie et le fonctionnement des établissements et des différentes structures d'accueil de personnes âgées que nous gérons.

Nous avons accueilli un photographe qui a réalisé des photos des différents lieux d'accueil afin d'illustrer le rapport d'activité 2007 de la CNSA. Nous allons recevoir des journalistes de la télévision nationale chilienne à la demande de la CNSA pour réaliser un reportage sur les structures d'accueil pour personnes âgées.

Pierre Henri Daure

Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile

Hébergement temporaire, un soutien au domicile ?

Accueil de jour Ker Gwen – Amitiés d'Armor Brest

L'hébergement temporaire permet d'accueillir des personnes autonomes ou dépendantes, âgées d'au moins 60 ans, pour une durée maximum de 90 jours consécutifs ou non sur une période de douze mois, dans les circonstances suivantes :

- à l'issue d'un séjour à l'hôpital et dans la perspective d'un retour au domicile ou d'une admission en établissement ;
- en période de vacances ou d'absences momentanées des aidants ;
- pour rompre l'isolement et retrouver une vie sociale ;
- parce que le maintien à domicile est provisoirement difficile ou impossible.

Précieux pour la personne accueillie, l'hébergement temporaire assure un soutien et un relais pour l'entourage.

Pilier du soutien à domicile, l'accueil à la journée, qui fonctionne du lundi au vendredi, permet le maintien à domicile de la personne âgée tout en lui offrant des activités, un repas et un accompagnement adaptés à ses goûts et son état de santé dans des locaux chaleureux et sécurisés. Cet accueil permet aux aidants familiaux de trouver un équilibre et de vaquer librement à leurs activités.

Un accueil de jour thérapeutique, à destination des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, est proposé dans deux établissements spécialisés de l'association : Le Penty à Lannilis, Ty Gwenn à Brest.

La fonction initiale de l'hébergement temporaire est d'assurer une alternative, un soutien au domicile. Les personnes âgées qui vivent habituellement dans leur logement peuvent ainsi bénéficier de 90 jours d'hébergement par an dans une structure médicalisée lorsque leur situation ne permet plus temporairement le maintien à domicile pour des raisons médicales ou sociales (isolement du fait de l'absence de l'aidant, période hivernale...).

L'étude du fonctionnement d'une résidence spécifiquement dédiée à l'hébergement temporaire nous montre que la réalité est plus complexe. Il s'agit d'une structure de 26 lits, située dans l'agglomération brestoise, « ker astel », qui fait partie de l'association des Amitiés d'Armor, association qui regroupe une dizaine d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Cette structure se situe sur trois niveaux. Elle bénéficie d'une présence infirmière dans la journée, de deux aides-soignantes dans la matinée et deux aides médico-psychologiques l'après-midi. La nuit une aide-soignante assure seule une présence. Enfin, une psychologue et un médecin coordonnateur sont présents à temps partiel.

Ker astel accueille 250 résidents sur l'année pour environ 600 demandes. Chaque demande est appuyée par un dossier décrivant la situation médicale et sociale du patient.

450 dossiers ont ainsi pu être étudiés sur une période de dix mois. Il en ressort trois notions fortes :

- **L'essentiel des demandes (76 %) provient du secteur sanitaire et non du domicile.** Parmi ces demandes, 30 % émanent de services de court séjour hospitalier, 46 % de services de soins de suite. L'essentiel des entrées fait donc suite à une situation de crise, de « rupture du maintien à domicile », conséquence d'un événement pathologique aigu ou de l'épuisement des aidants à domicile.

- **Quel est le devenir des résidents ayant effectué un séjour à Ker Astel ? 75 % ne retourneront pas au domicile, leur problématique médico-sociale justifiant un hébergement définitif en EHPAD.** Ces données illustrent une mutation de l'hébergement temporaire qui devient, en tous cas localement, un sas d'entrée en institution.

- **Les problématiques médicales les plus importantes soulevées par les demandes d'hébergement :** dans 54 %, il existe une démence diagnostiquée et dans 24 % des troubles cognitifs non encore étiquetés. Dans ce contexte, nous demandons systématiquement des précisions sur l'existence de troubles du comportement. Dans 28 % des cas, on retrouve des troubles sérieux (agitation, déambulation, fugues) qui ne nous permettent pas d'assurer une prise en charge correcte.

De manière plus générale, nos résidents sont en situation de perte d'autonomie, qui nécessite une réflexion sur leur devenir.

Ainsi, l'hébergement temporaire devient une structure intermédiaire assurant la transition entre l'hôpital et l'entrée en EHPAD dont un des rôles-clés va être de gérer une situation de crise avec un travail important de recherche d'une solution d'hébergement définitif. De ce point de vue, l'obtention d'un poste d'assistante sociale à raison de 0.40 % équivalent temps plein va permettre de mieux répondre à ce besoin.

Comme les autres établissements médicaux sociaux, l'hébergement temporaire doit faire face à la montée en puissance des pathologies démentielles. Cela, dans un contexte de patients récemment déstabilisés par une hospitalisation ; qui sont donc à risque de troubles du comportement importants. Il faut donc être très vigilant et ne pas dépasser les possibilités de prise en charge de l'institution, la réhospitalisation serait alors la seule alternative.

Ainsi, les établissements d'hébergement temporaire doivent actuellement répondre à des missions nouvelles qui devraient être prises en compte, notamment en ce qui concerne leur dotation en personnel tant sur le plan des ratios que de la formation en psycho-gériatrie notamment.

Dr Jean-Luc Louis

Médecin gériatre, Coordonnateur Amitiés d'Armor

CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

La CNSA est un établissement public administratif dont les missions sont les suivantes :

Financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

La CNSA rassemble des moyens issus de la solidarité nationale (CSA, CSG), de l'État et de l'assurance maladie. Son budget 2008 est de 17 milliards d'euros. En 2008, 8,6 milliards d'euros destinés aux personnes âgées, 8,4 milliards d'euros destinés aux personnes handicapées. Elle verse aux conseils généraux une partie de ces ressources qui contribuent au financement de :

- l'allocation personnalisée d'autonomie pour les personnes âgées (APA) ;
- la nouvelle prestation de compensation pour personnes handicapées (PCH) ;
- la création et le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

La part la plus importante de ces crédits est destinée au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux, accueillant ou accompagnant des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes handicapées.

Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire quel que soit le handicap

Les conseils généraux versent les aides individuelles aux personnes privées d'autonomie. La CNSA veille au respect de l'égalité de traitement pour tous sur l'ensemble du territoire. De même, la CNSA assure la répartition équitable, entre les départements et les régions, des enveloppes financières destinées aux établissements et services médico-sociaux (maison de retraite, établissements spécialisés, soins infirmiers à domicile...).

Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation de réseau

La CNSA a un rôle d'animation du réseau des MDPH. Elle organise l'échange d'informations et la mise en commun des bonnes pratiques entre les départements.

Elle développe des outils d'évaluation des besoins des personnes, des aides humaines et techniques et mesure la qualité du service rendu par les MDPH.

Elle a un rôle d'expertise et d'appui aux DDASS dans l'identification des priorités et l'adaptation de l'offre des établissements et services (création, construction, transformation...).

Elle soutient les actions innovantes visant à accompagner la perte d'autonomie (développement d'aides techniques, programmes de recherche...).

La CNSA a un rôle d'animation, d'expertise et de recherche sur toutes les questions liées à la perte d'autonomie et à ses conséquences.

Pour en savoir plus : www.cnsa.fr

**Un nouveau champ de protection sociale
pour compenser et accompagner
la perte d'autonomie des personnes âgées
et des personnes handicapées**

PLURIELS

La lettre
de la

Mission Nationale d'Appui
à la Santé Mentale

Directeur de la publication :
Serge Kannas

Rédacteur en chef :
Raymond Lepoutre

Ont participé à ce numéro :
Charles Aussilloux, Jean-Yves Barreyre,
Marie-Aline Bloch, Jean Canneva, Pierre-
Henri Daure, Émilie Delpit, Claude
Finkelstein, Karin Fraysse, Pascale Gilbert,
Anne Kiefer, Denis Leguay, Jean-Luc Louis,
Catherine Morin, Denis Piveteau,
Suzel Sabatier, Maryse Vocanson.

PLURIELS, 5 avenue d'Italie,
75013 Paris
Téléphone 01.53.94.56.90 -
Télécopie 01.53.94.56.99.
E-mail : mission@mnasm.com

**Pluriels
sur internet**

Vous pouvez trouver
tous les numéros de Pluriels
sur le site :
www.mnasm.com