



Appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique 2019 – Handicap et Perte d'autonomie

Rapport final

Pièces à envoyer pour le rapport final

- Le document scientifique (ce document) qui comporte les résultats de recherche ;
- Le document financier au format Excel.

Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IReSP.

I. Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Appel concerné	AAP 2019 « Handicap et Perte d'autonomie » - session 10
Titre du projet	Les certificats médicaux donnant lieu à des demandes d'informations complémentaires dans le cadre de l'évaluation du handicap psychique : l'avis des MDPH, des médecins et des usagers
Coordonnateur du projet (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Leplège Alain, Plateforme de recherche sur la santé mentale et le handicap psychique (PRSM-HP)

Autres équipes participantes ¹ (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	
Référence convention/décision	
Période du projet (Date début – date fin)	4 mai 2020 – 3 mai 2021
Rédacteur de ce rapport :	Yana Zdravkova
Téléphone	06 99 87 16 47
Adresse électronique	yana.zdravkova@gmail.com
Date de rédaction du rapport	Mars-avril 2021

B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés dans le cadre du projet

¹ En cas de projet multi-équipes

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
Zdravkova	Yana	Ingénieure de recherches	04 mai 2020	12 mois	CDD
Mansueto	Agathe	Ingénieure d'études			Vacations
...					

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Fonction	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
Lepège	Alain	Co-responsable scientifique	30%
Trichard	Christian	Co-responsable scientifique	10%
Roussel	Pascale	PR EHESP	10%
Saetta	Sébastien	Ingénieur de recherche PRSM-HP	25%
Habert	Fabienne	Médecin-coordonateur MDPH 92	5%
Rolin	Jean-Cyrille	Psychologue MDPH 60	5%

D. Donner la répartition des/de la discipline mobilisé.s sur le projet

Sociologie, Santé Publique

E. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

Salaires, déplacements, matériel de fonctionnement (ordinateur, disque dur externe)

F. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

(Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche,...)

0

II. Synthèse publiable du rapport final

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages A4, Arial 11**) :

- Être rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Préciser la liste de tous les partenaires,
- Rédigé en français

Le contenu du document devra décrire :

- Contexte et objectifs du projet
- Méthodologie utilisée
- Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)
- Impacts potentiels de ces résultats.

Contexte et objectifs du projet

Les situations de handicap liées à des troubles psychiques constituent une proportion importante des demandes adressées aux MDPH (Lovell et al., 2009 ; Branchu et al., 2010). Elles comportent des spécificités qui peuvent complexifier et rendre plus difficile la conduite de leur évaluation (Passerieux et al., 2012, Prouteau et al., 2014). La particularité des troubles psychiques a conduit à considérer que seule une approche multidimensionnelle et le croisement du point de vue de l'utilisateur, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent permet de disposer d'une information complète sur sa situation et ses besoins (Barreyre et Peintre, 2009a ; Passerieux et al., Ibid.).

Cependant, les équipes pluridisciplinaires font régulièrement état d'un manque d'informations et notamment des éléments nécessaires pour évaluer le retentissement des troubles psychiques sur la vie de la personne. Les formulaires, certificat médical et demande de l'utilisateur, ne comporteraient que rarement les données nécessaires pour une évaluation globale des situations individuelles. Les certificats médicaux, pièce indispensable à l'évaluation, sont régulièrement pointés du doigt et suscitent l'insatisfaction des professionnels des MDPH (Barreyre et Peintre, 2009a, Gilbert, 2015, Iserliss, 2008, 2015). La coopération entre MDPH et médecins-rédacteurs de certificats médicaux n'a pas été pensée en amont, elle n'est pas généralisée et semble poser de nombreuses difficultés. Les certificats médicaux pas suffisamment remplis seraient à l'origine de demandes d'informations complémentaires (DIC) qui ont pour effet de compliquer le travail des équipes pluridisciplinaires et de ralentir l'instruction des dossiers (Barreyre et Peintre, Ibid.).

L'objectif général de cette recherche était de déterminer l'ampleur, la nature et l'origine du problème que constituent les DIC et de clarifier et problématiser les hypothèses d'amélioration de cette situation.

Cet objectif général se divise en plusieurs axes :

Quantifier l'importance du problème que constituent ces DIC dans le cas du handicap psychique ; Préciser la nature exacte des informations manquantes ; Identifier les catégories d'acteurs ayant rédigé les certificats qui ont suscité l'insatisfaction des équipes pluridisciplinaires ; Formuler des hypothèses relatives aux raisons pour lesquelles les rédacteurs n'avaient pas fourni les informations attendues ; Éclairer les contextes dans lesquels ont été rédigés ces certificats estimés problématiques ; Évaluer si l'organisation interne des MDPH influence la quantité de DIC.

Méthodologie utilisée

Une méthodologie mixte a été utilisée. Déployée dans deux MDPH, elle se compose en trois axes.

Axe 1 – Une revue de littérature en France et à l'international qui a permis de : Comprendre la complexité, en France et à l'international, des politiques publiques du handicap comme devant combiner plusieurs modes d'action publique, d'institutions et de dispositifs ; Expliciter les techniques d'évaluation du handicap, en France et à l'international, comme étant le résultat de l'application de paradigmes généraux et de méthodes concrètes ; Démontrer la complexité du handicap psychique et de son évaluation en France.

Axe 2 - Une investigation auprès de deux MDPH : Etude du contexte territorial et organisationnel de chaque MDPH et notamment l'organisation de l'évaluation des dossiers pour handicap psychique ; Etude de l'ampleur du phénomène des DIC : repérage des dossiers du handicap psychique ayant fait l'objet d'une DIC ; Etude de la nature des DIC : prélèvement et traitement statistique des dossiers ayant fait l'objet d'une demande d'information complémentaire ; Entretiens individuels avec des évaluateurs (n=10)

Axe 3 – Une investigation auprès de médecins-rédacteurs et d'utilisateurs : 12 entretiens semi-directifs avec des médecins (psychiatres praticiens hospitaliers et médecins traitants) ; 9 entretiens semi-directifs avec des usagers

Principaux résultats obtenus

Apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)

1. Les DIC sont inhérentes à la constitution et les enjeux des MDPH

Les MDPH apparaissent comme des institutions qui cherchent à concilier deux paradigmes : les nouveaux paradigmes du handicap et notamment le modèle social (Oliver, 1990) et ceux de la nouvelle gestion publique avec la figure de l'utilisateur au centre des dispositifs (Baudot et al, 2013). Le fonctionnement en « guichet unique » les positionne comme acteur responsable de la mise en place de la compensation des besoins, de l'accès aux droits, des suivis et des partenariats dans le champ du handicap. Ainsi, un double processus est à l'œuvre :

Une **complexification** de l'évaluation des besoins de compensation : une évaluation globale et multidimensionnelle des situations personnelles pour pouvoir répondre aux divers besoins même non exprimés par l'utilisateur. Une évaluation multicentrique combinant plusieurs méthodes d'évaluation : l'éligibilité et le taux d'incapacité, la capacité au travail, les besoins de compensation etc. Enfin, une évaluation combinant des critères médicaux, fonctionnels, environnementaux et sociaux.

Une injonction à la **simplification** des parcours : moins d'interlocuteurs et d'instances ainsi que moins de pièces administratives, l'évaluation devant se faire essentiellement sur des pièces administratives. De plus, la réduction des délais de traitement et l'équité territoriale doivent être mises en œuvre.

La complexification de l'évaluation exige un très grand nombre d'informations sur tous les domaines de la vie des personnes. Cependant, l'impératif de simplification impose l'implication de moins d'acteurs, la réduction des contacts entre les acteurs et des pièces administratives. **Les pièces obligatoires du dossier de demande (formulaire de l'utilisateur et certificat médical) doivent supporter deux objectifs qui apparaissent contradictoires : apporter une grande quantité d'informations individuelles sur une situation, mais d'une manière standardisée.**

Le certificat médical devient dans ce contexte une pièce qui centralise les enjeux de l'évaluation et concentre toutes les attentes des évaluateurs, notamment dans le cas des usagers adultes. En effet, il s'agit de la pièce qui combine dimension **informative** et dimension de **preuve**. Le certificat médical devient d'autant plus important que les partenariats avec le secteur sanitaire n'ont pas été pensés en amont (Barreyre et Peintre, 2009a). La pluridisciplinarité est envisagée en priorité comme interne aux équipes d'évaluation des MDPH.

2. Le taux des DIC dans les dossiers du handicap psychique est supérieur à celui des DIC émises pour l'ensemble des dossiers

Dans les deux MDPH, les dossiers du handicap psychique font plus souvent l'objet des DIC que les autres dossiers. Trois raisons pour cela, difficiles à démêler les unes des autres : des certificats médicaux peu informatifs ; des dossiers complexes ; et des rédacteurs n'apparaissant pas toujours comme légitimes car ne connaissant pas suffisamment leurs patients ni les données nécessaires à l'évaluation pour les MDPH.

Les certificats médicaux peu informatifs

Une partie des certificats sont simplifiées alors qu'il s'agit de situations complexes et des changements. On les retrouve parfois même lors d'une première demande. Certains certificats n'ont pas de diagnostic ou portent un diagnostic qui nécessite d'être approfondi. Les fonctionnements et leurs retentissements sont peu remplis, ils apparaissent secondaires pour les médecins notamment pour certains psychiatres. De plus, un certain nombre d'incohérences et de contradictions existent, entre le formulaire de demande et le certificat médical mais aussi à l'intérieur du certificat médical. Cela donne des indications sur le contexte défavorable – situations d'urgence, manque d'informations médicales et sociales, situations complexes difficiles à retranscrire dans un formulaire, manque de connaissances sur les critères de l'évaluation par les médecins - dans lequel sont rédigés ces certificats.

Le profil des usagers

Selon des documents scientifiques mais aussi les recommandations de bonnes pratiques, certains profils doivent faire l'objet d'une évaluation approfondie, nécessitant des DIC : les

premières demandes et les jeunes, les personnes qui vivent isolées, les situations de rupture de soins, de droits et de prise en charge, les personnes se situant à un moment clé de leur trajectoire, les situations d'intrication de dimensions psychiques, somatiques et sociales.

Dans les dossiers ayant fait l'objet d'une DIC médicale nous retrouvons ces profils. Il s'agit de personnes qui ne sont ni accompagnées ni hébergées par des services médicaux-sociaux. Souvent elles vivent seules. Il manque donc dans les dossiers des renseignements venant de l'entourage (familial, social, professionnel). De plus, un soupçon d'isolement peut conduire les évaluateurs à approfondir les informations. Quelques personnes n'ont pas de diagnostic psychiatrique dans le certificat médical, c'est un ancien dossier qui révèle une rupture de droits et de soins. Ainsi, en demandant des informations complémentaires, les évaluateurs orientent également vers la reprise des soins. Un certain nombre de dossiers portent la marque d'une intrication entre dimensions psychique, somatique et sociale et il apparaît difficile, sans informations complémentaire, à évaluer le retentissement de ces dimensions.

Les deux MDPH étudiées ont des fonctionnements différenciés. Dans une des deux, les premières demandes ayant fait l'objet d'une DIC constituent deux tiers de toutes les DIC. Dans la seconde ce taux s'élève à un tiers.

Le profil des rédacteurs

Les médecins rédacteurs de CM sont essentiellement des médecins généralistes et des psychiatres. Parmi ces derniers, les psychiatres de secteur sont surreprésentés. Aucun des certificats ayant fait l'objet d'une DIC ne semble rédigé par le médecin d'un service ou d'un établissement médico-social. Cela montre que les collaborations des MDPH avec ce secteur sont plus importantes et permettent d'avoir les données nécessaires autrement que par une DIC.

Les médecins généralistes dénoncent surtout le manque de collaboration avec la psychiatrie et leur manque de légitimité auprès de la MDPH concernant le handicap psychique. Pour eux, la question du temps pris par la rédaction du CM et sa tarification semble importante.

Les psychiatres de secteur de leur côté mettent en avant le fait de ne pas toujours avoir les informations nécessaires pour le remplissage du CM. Certains reconnaissent ne pas toujours avoir l'expertise sur certaines questions (capacité au travail, autonomie dans la vie quotidienne). Tous inscrivent le remplissage du certificat médical dans la relation thérapeutique avec le patient et dans son parcours de soin. Ils reconnaissent fréquemment avoir une faible connaissance du champ du handicap : les définitions, les critères d'évaluations et les prestations accordées par les MDPH ainsi que les établissements et services médico-sociaux.

Aucun des médecins ne connaît l'évaluation globale pratiquée par les MDPH et ils croient généralement que ce sont uniquement les demandes qu'ils notent dans le CM qui sont évaluées.

3. Les « données » nécessaires à l'évaluation du handicap psychique et les autres acteurs

La recherche sur les DIC montre que les informations dont les équipes des MDPH se servent pour évaluer les besoins de compensations ne sont pas des éléments administratifs comme les voient les médecins et les usagers mais ont le statut de « données », interprétées dans un contexte de raisonnement particulier. Ces données se produisent dans des contextes différents, bien avant leur arrivée en MDPH et avant même le remplissage du dossier.

Les médecins ne sont pas les seuls acteurs qui fournissent des données nécessaires à l'évaluation. D'ailleurs, une grande partie des DIC ne sont pas médicales. Lorsque le certificat médical est peu informatif, les équipes d'évaluation peuvent se tourner vers le médecin-rédacteur mais aussi vers tout autre professionnel intervenant dans l'accompagnement des personnes. Or, malgré les recommandations, le rôle de l'entourage et des autres professionnels n'apparaît pas comme suffisamment reconnu et formalisé pour fournir les données nécessaires à l'évaluation.

La question principale devient donc : par quels biais améliorer en amont la construction des données nécessaires à l'évaluation ?

Impacts potentiels de ces résultats

Les données nécessaires à l'évaluation des dossiers adressés aux MDPH sont élaborées en amont dans différents contextes et impliquent différents acteurs. Ces données portent sur une multiplicité de dimensions et ont des sources variées. Il en résulte que les acteurs sur le terrain ne s'approprient pas les formulaires de la même manière.

Ceci peut avoir des conséquences multiples en termes de recherche comme en termes d'actions.

En termes de recherche, il serait utile d'approfondir les connaissances sur la multiplicité des acteurs qui interviennent sur les dossiers adressés aux MDPH et leurs représentations. Ces connaissances pourraient servir de base pour la mise en place de futures interventions :

- Comprendre plus finement comment sont formulées concrètement les demandes auprès de la MDPH pourrait nous permettre d'élaborer des typologies de processus d'élaboration de cette demande et donc de l'entrée dans le champ du handicap.
- Approfondir la connaissance des « dossiers complexes », et les modalités de collaborations interprofessionnelles pourrait permettre d'élaborer des stratégies visant à limiter les ruptures qui peuvent intervenir dans les parcours des usagers.

En termes d'actions, il serait utile que les efforts se concentrent sur la formalisation et la stabilisation des partenariats en amont :

- Formalisation de l'accompagnement des usagers et de leurs proches.
- Formations des différents acteurs intervenant dans la préparation et la rédaction du dossier : médecins mais aussi travailleurs sociaux, représentants légaux, agents administratifs. Ces formations pourraient être collectives, prendre la forme de partage d'expérience entre tous ces acteurs afin de permettre une meilleure interconnaissance et une vision globale de la demande des usagers et des besoins des MDPH.
- Formalisation des partenariats entre les médecins et les autres intervenants, dans une logique de secret partagé, pour la rédaction du certificat médical.
- Formalisation de dispositifs de collaboration entre les différents rédacteurs du dossier adressé aux MDPH sur le modèle du fonctionnement des équipes pluridisciplinaires internes aux MDPH.

III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet

Donner une description détaillée des travaux réalisés dans le cadre du projet et des résultats obtenus (30-40 pages A4, Arial 11). Tout livrable (rapport, thèse ou mémoire de Master...) réalisé au cours du projet devront être également transmis à l'IRESP.

Décrire les interactions entre les différentes équipes, les efforts particuliers en matière d'interdisciplinarité, l'ouverture internationale, etc.

Indiquer également ici les informations (événements positifs ou négatifs rencontrés au cours de la mise en œuvre du projet) dont vous pensez qu'elles peuvent être utiles à d'autres équipes.

Pour chaque tâche prévue initialement ou mise en place en cours de projet :

La collaboration avec les deux MDPH a été formalisée sous forme de convention. Nous avons également collaboré avec l'Unafam pour recueillir leur vision sur la situation globale de l'évaluation du handicap psychique par les MDPH et pour le contact avec trois GEM et leurs adhérents. L'URPS des Hauts-de-France nous a permis de rencontrer des médecins généralistes. Des psychiatres de l'EPS de Ville-Evrard, du CHI Clermont de l'Oise, de l'EPS Erasme et l'hôpital Corentin Celton.

▪ Rappel des objectifs

Les situations de handicap liées à des troubles psychiques, qui constituent une proportion importante des demandes adressées aux MDPH (Lovell *et al.*, 2009 ; Branchu *et al.*, 2010) comportent des spécificités qui peuvent complexifier et rendre plus difficile la conduite de cette évaluation (Passerieux *et al.*, 2012, Prouteau *et al.*, 2014). Les MDPH font régulièrement état d'un manque d'informations dont auraient besoin les équipes pluridisciplinaires et notamment des éléments nécessaires pour évaluer le retentissement des troubles psychiques sur la vie de la personne. Cela rend difficile les évaluations individualisées et fiables des besoins. La particularité des troubles psychiques a conduit à considérer que seule une approche multidimensionnelle et le croisement du point de vue de l'usager, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent permettent de disposer d'une information complète sur sa situation et ses besoins (Barreyre et Peintre, 2009a ; Passerieux *et al.*, *Ibid.*).

Cependant, la coopération apparaît difficile entre les MDPH et les médecins qui fournissent les certificats médicaux (annexe n°1, p.1). Ces certificats, pièce indispensable à l'évaluation, sont régulièrement pointés du doigt et suscitent l'insatisfaction des professionnels des MDPH (Barreyre et Peintre, 2009a, Gilbert, 2015, Iserliss, 2008, 2015). « Mal remplis », ils seraient à l'origine de demandes d'informations complémentaires (DIC) qui ont pour effet de compliquer le travail des équipes pluridisciplinaires et de ralentir l'instruction des dossiers (Barreyre, Peintre, *Ibid.*).

Dans un contexte d'augmentation perpétuelle des dossiers déposés et d'engorgement des MDPH qui rendent difficile le respect du délai légal d'instruction des dossiers, ces DIC en rallongent le temps de traitement. Cette situation, qui se répercute sur les usagers, suscite leur insatisfaction et peut avoir des conséquences dommageables (conséquences psycho-sociales, renoncement). Elle s'avère également problématique pour les personnels des MDPH qui font état d'une surcharge de travail et de leurs difficultés à remplir de façon satisfaisante leurs missions. Plus inquiétant encore, il peut être supposé que de nombreux dossiers sont actuellement évalués sur la base de certificats médicaux insuffisamment détaillés ou précis, conduisant ainsi à des prestations ou orientations incomplètes ou inadéquates.

Cette recherche vise à identifier les freins à une bonne communication entre les médecins et les MDPH, et à une meilleure compréhension des problèmes à l'origine des DIC. Il s'agit de comprendre ce qui pose exactement problème aux MDPH et d'identifier les problèmes rencontrés lors du remplissage du nouveau certificat. La question de l'appropriation par les médecins des nouvelles conceptions du handicap et des nouveaux formulaires s'avère aussi constituer un enjeu décisif.

L'objectif général de cette recherche est de déterminer l'ampleur, la nature et l'origine du problème que constituent les DIC et de clarifier et problématiser les hypothèses intuitives. Cela nécessite une triangulation des sources et des points de vue des différents acteurs, à savoir ici : les acteurs des MDPH, les médecins et les usagers.

Cet objectif général se détaille en plusieurs axes :

Quantifier l'importance du problème que constituent ces DIC dans le cas du handicap psychique ; Préciser la nature exacte des informations manquantes ; Identifier les catégories d'acteurs ayant rédigé les certificats qui ont suscité l'insatisfaction des équipes pluridisciplinaires ; Formuler des hypothèses relatives aux raisons pour lesquelles les rédacteurs n'avaient pas fourni les informations attendues ; Éclairer les contextes dans lesquels ont été rédigés ces certificats estimés problématiques ; Évaluer si l'organisation interne des MDPH influence la quantité de DIC.

▪ **Les méthodes mises en œuvre**

Axe 1 – Revue de la littérature

La revue de la littérature a été faite en trois temps :

Une recherche documentaire a été faite sur ZOTERO. Nous avons d'abord établi et testé un certain nombre de termes sur « google scholar » puis établi l'enchaînement suivant « Handicap psychique AND évaluation or expertise or allocation* or AAH or compensation or Droit or éligibilité AND difficultés AND partenariat or collaboration ». Toutes les recherches ont débuté sur « google scholar » et nous avons été renvoyé ensuite sur diverses bases de données. En effet, cette recherche bibliographique n'était pas circonscrite à un seul domaine (médecine, sociologie, santé publique), l'objet de la recherche étant particulièrement étroit, il était impossible d'avoir des résultats sur le même thème.

Une fois le corpus institué, nous avons classé les documents en grandes catégories : selon le type de document (littérature scientifique ; littérature liée à l'action publique ; littérature grise) et selon la thématique qui se dégage (politiques du handicap ; politiques et pratiques d'évaluation du handicap ; spécificité du handicap psychique et de son évaluation). Nous avons ensuite pratiqué la méthode « boule de neige » pour une nouvelle recherche bibliographique, en repérant des termes pertinents en français et en anglais pour chaque thématique.

Enfin, nous avons ensuite lu et annoté chaque texte et en avons exclu un certain nombre. La revue de la littérature se base sur 67 éléments.

Axe 2 – Investigation au sein de deux MDPH

Nous n'avons pas pu observer les réunions des équipes pluridisciplinaires au cours desquelles repérer les dossiers. Le repérage des dossiers avait plusieurs fonctions : quantifier le nombre de dossiers ayant pour origine le handicap psychique ; parmi eux, identifier ceux qui avaient fait l'objet d'une DIC et y prélever des informations pour rechercher des liens ; connaître ce qui avait nécessité des informations complémentaires de la part des évaluateurs. Pour effectuer ce travail, il a fallu définir les termes « handicap psychique » et « DIC liées au certificat médical ».

A la place de l'observation nous avons mis plusieurs démarches : pour quantifier le nombre de dossiers de handicap psychique nous avons mis en place une démarche prospective : nous avons demandé aux évaluateurs de tenir pendant deux mois une liste dans laquelle ils notaient les dossiers qu'ils évaluaient, les dossiers du handicap psychique et ceux qui faisaient l'objet d'une DIC. Le plus souvent, ils notaient également la demande et le motif de celle-ci. De plus, une extraction et un dépouillement des fichiers a été fait. Dans les Hauts-de-Seine il s'agit de 4083 dossiers (tout type de handicap) évalués en 2 mois, dans l'Oise 3859 dossiers sur 3 mois (tout type de handicap).

Pour étudier les dossiers nous avons mis en place une démarche rétrospective. Ne pouvant pas attendre pendant deux mois de repérer les dossiers, les professionnels des MDPH nous ont établi des listes : dans l'OISE nous avons eu le droit à une liste de tous les dossiers labélisés « psy » ayant fait l'objet d'une DIC qui sont passés en CDAPH sur l'année 2019 et dans les Hauts-de-Seine, il s'agissait de tous les dossiers qui sont passés par une équipe pluridisciplinaire « psy » entre juin 2019 et juin 2020. Cette méthode a nécessité une présence relativement longue pour le recueil des données, une appropriation des logiciels utilisés dans les deux MDPH mais aussi une familiarisation avec le dossier de demande. Pour ce recueil, plus qualitatif, nous avons pris moins de dossiers que prévus mais avec plus d'informations. Nous avons retenu 64 dossiers pour la

MDPH des Hauts-de-Seine et 74 dans l'Oise. Il s'agissait de dossiers où la déficience du psychisme a été considérée comme déficience principale et qui avaient fait l'objet d'une DIC liée au CM.

Lors de notre présence pour le dépouillement des listes et le recueil des données dans les dossiers, nous avons profité pour observer le travail des évaluateurs et le fonctionnement des services évaluation des MDPH, très rarement une réunion d'une équipe pluridisciplinaire. Cette présence a été surtout l'occasion de discuter de certains dossiers avec les évaluateurs et de les solliciter à nous montrer ce qu'ils considéraient comme un certificat médical « bien rempli » ou au contraire « mal rempli ».

Enfin, les entretiens de groupe dans chaque MDPH avec les professionnels impliqués dans l'évaluation des dossiers du handicap psychique n'ont pas été possibles autrement que par visio-conférence. L'équipe ressource a décidé que dans ce cas, les entretiens individuels étaient à privilégier. Ces entretiens ont eu lieu une fois une première analyse des dossiers effectuée. Organiser, mener et retranscrire des entretiens individuels (N=10) a été couteux en temps mais s'est révélé heuristique. Prendre une heure avec chaque évaluateur a donné l'occasion à chacun de développer sa pratique et a permis de comprendre que les pratiques des évaluateurs pouvaient varier au sein même de la MDPH (guide d'entretien, annexe n°3, p. 10).

Axe 3 – Entretiens avec des médecins et usagers

- Entretiens avec les médecins

Nous avons souhaité mener les entretiens avec les médecins une fois le recueil des dossiers terminé, pour savoir quel type de médecin interroger. En effet, une de nos hypothèses était que certaines catégories de médecins emmètraient plus souvent des certificats médicaux insatisfaisants. Nous avons cherché à interroger donc des psychiatres praticiens hospitaliers, des psychiatres exerçants en libéral et des médecins généralistes - les trois catégories principales qui rédigent des certificats médicaux pour des dossiers du handicap psychique et qui donnent lieu à des DIC. Il semblait également important que les médecins soient recrutés au sein des départements d'implantation des deux MDPH, pour comprendre leurs modes de communication et mettre en lien les pratiques et les discours des uns et des autres.

La période entre octobre 2020 et février 2021 s'est révélée particulièrement inappropriée pour contacter les médecins. Finalement, au lieu de 20 médecins nous en avons pu interviewer 12 et sans pouvoir respecter les critères de type et lieu d'exercice.

Les entretiens semi-directifs avec les médecins (N=12) ont duré en moyenne 30 minutes. Initialement prévus de durer autour d'une heure nous avons dû adapter notre guide pour pouvoir entrer dans les temps très contraints de ces professionnels (guide d'entretien, annexe n°4, p. 12).

- Entretiens avec les usagers

Nous avons contacté les usagers grâce au concours de l'UNAFAM et CEAPSY. Nous les avons vus au sein de trois GEM, implantés dans les deux départements des MDPH. Initialement prévu 10 usagers nous en avons vu 9. Les usagers de l'Oise ont été contacté par téléphone et ceux des HDS dans le cadre du GEM.

Voir des adhérents d'un GEM permet de voir des profils très différents par rapport à leur suivi et situation auprès de la MDPH. Ce choix a été fait à la suite des premiers résultats dans les dossiers montrant que les dossiers des personnes accompagnées ou accueillies par le secteur médico-social faisaient très rarement l'objet des DIC.

Les entretiens semi-directifs (guide d'entretien, annexe n°5, p. 14) ont duré entre 15 minutes et 1 heure, avec une durée moyenne de 25 minutes. Systématiquement, chaque entretien a fait l'objet préalablement d'une information sur les objectifs de la recherche et les modalités de participation et l'accord oral et écrit (quand cela a été possible) a été recueilli. Une fiche de consentement (en annexe) a été signée par 5 usagers. Les quatre autres entretiens ont été fait par téléphone, nous avons fait parvenir la fiche par voie numérique et par voie postale mais n'avons pas reçu les signatures.

Les entretiens avec tous les acteurs ont été enregistrés, retranscrits et on fait l'objet d'une analyse thématique.

▪ **Les résultats significatifs (les graphiques ou tableaux doivent avoir une légende détaillée)**

Les résultats sont exposés en trois grandes parties : Partie 1. Résultats de la revue de la littérature ; Partie 2. Résultat des dossiers MDPH ; Partie 3. Résultats des entretiens avec des évaluateurs, médecins et usagers.

Partie 1. Résultats de la revue de la littérature

La problématique des demandes d'informations complémentaires telle que construite dans cette recherche est absente de la littérature francophone et anglophone. Les mentions sur les données utilisées par les différentes instances d'évaluation du handicap sont rares et apparaissent à la marge. Or, à la lecture de plusieurs documents, il apparaît qu'avec le développement des politiques du handicap, les données nécessaires à l'évaluation deviennent de plus en plus riches et variées. Cela pose la question de l'implication et de la collaboration des acteurs qui contribuent au processus de l'évaluation mais aussi sur l'organisation des instances de l'évaluation.

La particularité du handicap psychique est fréquemment mentionnée et de nouvelles grilles et échelles pour son évaluation sont souvent élaborées. Combiner données cliniques avec une vision sociale en termes de besoins et de participation se révèle très complexe dans l'évaluation de ce handicap.

Ici, nous allons nous concentrer sur les éléments historiques, législatifs et organisationnels de la **complexification** du processus de l'évaluation du handicap pour comprendre les causes qui engendrent des DIC. En même temps, les nouveaux paradigmes de l'action publique obligent à une **simplification** des parcours. Les causes de ces évolutions se structurent à plusieurs niveaux : macro, méso et micro.

1.1. Déterminants macro des DIC : les politiques du handicap sont des « politiques mixtes »

Bref retour historique

Les déterminants macro montrent comment l'évaluation du handicap est devenue l'enjeu principal et le garant de la bonne application des normes législatives du handicap. En effet, la manière de catégoriser et délimiter les populations a beaucoup évolué.

Dans la plupart des pays développés les politiques du handicap sont passées par trois phases successives : Institutionnalisation jusqu'aux années 1900 ; Médicalisation jusqu'aux années 1970 ; Modèle social et de droits civiques à partir des années 70 (Cohu et al., 2008). Dans la troisième étape, l'influence des organismes internationaux tels que l'ONU² et l'OMS³ apparaît comme « déterminante » (Cohu et al., *ibid.*).

Ces étapes se caractérisent par les différentes manières de construire les régimes de catégorisation des différences biologiques ou mentales. Ainsi, la définition du handicap et des personnes pouvant bénéficier d'une aide ont beaucoup évolués au cours du temps : du corps « souffrant et difforme » et la « faiblesse » d'esprit (Geremek, 1987 ; Stiker, 1995 ; Castel, 1995), en passant par la pathologie puis l'inadaptation (Ewald, 1986, Ebersold, 1992, Winance, 2004), cette définition est aujourd'hui basée sur une approche sociale et situationnelle (OMS, 2001, Winance, 2008). Partant d'une vision individuelle, en passant par une vision en termes de problème social, elle est aujourd'hui une question politique et de droits (Boucher, 2003)

La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé - CIF (OMS, 2001) tente d'intégrer quelques caractéristiques du modèle social et d'élargir la définition du handicap (Winance, 2008). La CIF propose un modèle interactif entre trouble et environnement, entre facteurs personnels et environnementaux. Il n'est plus centré sur la maladie mais sur le fonctionnement des personnes. **Cette classification sert aujourd'hui de modèle conceptuel de la plupart des grilles d'évaluation du handicap dans le monde occidental.** En France, elle inspire largement la loi de 2005 en établissant le handicap comme une « limitation d'activité » et une « restriction de participation » à la vie sociale dues à l'altération de fonctions et subies dans l'environnement. La

² Organisation des Nations Unies

³ Organisation Mondiale de la Santé

CIF inspire également le GEVA (CNSA, 2012), outil d'évaluation règlementaire mis à disposition des MDPH.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées – CDPH (ONU, 2006) est le dernier instrument législatif international qui lutte en faveur des personnes ayant un handicap. Elle n'établit pas de définition ni de guide d'évaluation du handicap mais donne un certain nombre d'indications pour permettre aux personnes handicapées de vivre dans la société avec la même liberté de choix que le reste de la population. **Le point de départ est non pas les déficiences des personnes mais leurs besoins.** Cette convention préconise le développement de systèmes d'évaluation du handicap en conformité avec cet objectif (Chiriacescu *et al.* 2015)

Ce bref retour historique permet d'envisager comment la définition du handicap et son évaluation sont devenues un thème central dans les politiques du handicap. L'évaluation du handicap devient l'enjeu principal et le garant de la mise en place des politiques en cohérence avec les lois nationales et internationales et *in fine* avec le respect de la dignité des personnes handicapées. Mais elle reste aussi un moyen de gestion des finances publiques.

Le handicap qui a pour origine des troubles psychiques a quelques particularités historiques. A la faveur de la Révolution française, apparaît l'asile et la figure de l'aliéné comme malade ne pouvant pas être jugé ni condamné mais devant être soigné (Castel, 1977). **Cette séparation des « aliénés » avec, d'un côté les criminels, de l'autre côté les autres maladies et infirmités marque le destin singulier de ce qui va devenir le handicap psychique.** La loi de 1975⁴ ne donne pas de définition du handicap et laisse cette mission aux commissions compétentes, la maladie mentale est envisagée comme ouvrant le droit aux diverses prestations. Or, la violente controverse qui va opposer les psychiatres à cette loi viendra encore une fois affirmer le statut à part du handicap d'origine psychique (Henckes, 2009, 2012 ; Chapiro, 2014). Le terme « handicap » est jugé inapproprié pour la maladie mentale et un suivi en dehors de l'hôpital, à l'instar des personnes vivant dans des établissements de type médico-social est considéré comme dangereux. On lui préférera des suivis rattachés à l'hôpital. Même si la demande de l'allocation d'adulte handicapé sera intégrée dans les pratiques psychiatriques, et que la psychiatrie et surtout la pédopsychiatrie seront associées à l'évaluation (Isserlis, C. 2015), le handicap psychique gardera son statut à part.

Différentes définitions du handicap, un seul modèle d'évaluation ?

La littérature montre que la définition en vigueur est le résultat non pas du remplacement mais de la superposition des différentes définitions au cours du temps. Vision en termes de réadaptation et vision médicale semblent cohabiter avec la vision inclusive sans que l'on puisse toujours les distinguer.

De plus, les auteurs ayant étudié les systèmes du handicap en Europe signalent qu'il s'agit de systèmes d'action publique particulièrement complexes : « *qui ont à voir à la fois avec les soins médicaux, les minimas sociaux, les pensions mais aussi avec l'éducation, le logement, le marché du travail, les techniques de rééducation etc.* » (Waldschmidt, 2009). Ils suggèrent d'utiliser le terme de « *policy mix* » pour les politiques du handicap, car elles combinent à la fois les politiques sociales, les politiques économiques et les politiques des droits (Waldschmidt, 2009 ; Tschanz, & Staub, 2017). Pour généraliser, **les politiques du handicap se constituent autour de mécanismes traditionnels des politiques sociales et sanitaires et des mécanismes modernes liés aux droits et l'autodétermination** (Waldschmidt, 2009).

Les évaluations deviennent de plus en plus complexes et semblent nécessiter une grande quantité de données pour les mener à bien : les données médicales sont loin d'être suffisantes, il faut encore connaître l'histoire des personnes ; les données fonctionnelles ne servent pas à grand-chose si on ne sait quelles sont les activités que les personnes accomplissent seules ; les besoins des personnes ne signifient pas beaucoup si ils ne sont inscrits à la fois dans leur biographie mais aussi dans leur quotidien et leur projet.

⁴ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

1.2. Des déterminants méso des DIC : les organisations concrètes par pays différent largement

Des systèmes d'évaluation correspondant aux politiques nationales⁵

Il se révèle difficile de comparer les différents systèmes d'évaluation et notamment les DIC que ces systèmes génèrent.

La différence entre systèmes de handicap et d'invalidité telle que nous la connaissons en France est inexistante dans plusieurs pays. Dans certains pays, ces deux systèmes se recouvrent totalement, dans d'autres une continuité est observable alors que dans d'autres encore, ils sont complètement séparés (ANED, 2018 ; Council of Europe, 2002). Cela a une influence sur les méthodes de définir et d'évaluer le handicap.

Dans les différents pays européens, la politique du handicap n'est pas prise en charge par une seule organisation. En effet, la distribution des ressources dans la plupart des pays se fait par des organisations différenciées : par exemple les minima sociaux peuvent être évalués et distribués par les bureaux liés au chômage ou aux aides sociales ; l'orientation vers un établissement ou service peut être faite par les collectivités territoriales ou hospitalières etc. Ces organismes disposent de différentes manières de définir le handicap et différents critères pour l'évaluer. Certains pays, dans une logique de nouvelle gestion publique ont choisi le système de guichet unique, qui centralise et évalue toutes les demandes liées au handicap : allocation, aménagement de logement ou poste de travail, accompagnement social, transports etc. C'est le cas de la France avec les MDPH, qui sont garant d'une cohérence de l'évaluation sur l'ensemble du territoire national. Dans le cadre de « l'évaluation globale », cette cohérence permet de ne pas seulement se centrer sur la prestation à accorder mais surtout sur la situation de la personne.

D'autres pays continuent à combiner des politiques étatiques aux politiques régionales. Les politiques régionales peuvent différer, au sein du même pays, tant dans le type de compensation, dans le montant mais aussi dans le système d'évaluation (Cohu *et al.* 2008). Parfois, l'évaluation du handicap peut être menée par des organismes indépendants et privés comme en Grande-Bretagne (Baumberg, 2018).

Si les méthodes officielles d'évaluation font l'objet de quelques rares articles et rapports, les pratiques effectives sont très rarement décrites, explicitées et analysées. Les systèmes d'évaluation du handicap apparaissent comme des « boîtes noires ».

Les politiques du handicap sont donc très diversement construites selon le pays. Waldschmidt (2009) propose ainsi trois modèles de protection sociale et des politiques du handicap. Le **régime libéral** est axé sur le marché. Un minima social financier est souvent présent. Les programmes d'accès à l'emploi ne sont pas développés car cela entre en contradiction avec la conception d'un marché libre. En cohérence avec le modèle libéral ce sont les politiques non-discriminatoires qui sont fortement représentées pour assurer un accès libre au marché et aux institutions. Pour le **régime conservateur-corporatiste**, l'accent est mis sur l'intégration sur le marché du travail, car intégré dans une politique sociale conservatrice. Les personnes handicapées ont également une protection sociale de base. En revanche, le registre des droits civiques est très faiblement représenté, car en contradiction avec l'orientation statutaire de ce modèle. Dans le **régime social-démocrate**, les systèmes de protection sociale de base revêtent une grande importance, au détriment des mesures d'intégration sur le marché du travail. Les politiques de non-discrimination sont peu représentées : les droits sociaux et la solidarité sociale remplacent les droits civiques.

Dans ces différents contextes, selon l'endroit où est mis l'accent, l'évaluation est menée différemment. Les outils, les mesures et les systèmes d'évaluation diffèrent fortement. **Or les MDPH en tant que guichet unique sont chargées de répondre aux exigences des trois modèles : permettre l'accès aux droits sociaux, aux droits civiques et à l'intégration au marché du travail.**

Les grands types d'évaluation du handicap

Les résultats d'un rapport de l'ANED sur l'évaluation de l'invalidité et du handicap par pays (2018) montrent la complexité des systèmes d'évaluation dans l'Europe. Sur la base des rapports des systèmes d'évaluation du handicap et de l'invalidité par pays, les auteurs proposent cette

⁵ Cette partie a été rédigée à partir de l'analyse d'un grand nombre de sites internet des instances officielles qui traitent du handicap (Aux USA, Grande-Bretagne, Canada et Suisse)

typologie des manières d'évaluer le handicap : évaluation médicale, évaluation basée sur le contexte (évaluation environnementale), et évaluation combinée du handicap.

L'évaluation médicale est basée sur le diagnostic et/ou sur des barèmes et des échelles qui permettent de traduire un diagnostic en taux d'invalidité ou d'incapacité. Ce type d'évaluation se pratique le plus souvent par des médecins certifiés et employés par l'organisme d'évaluation et prend en compte uniquement la situation médicale. Rarement, l'utilisation des barèmes et échelles inclue d'autres paramètres.

L'évaluation basée sur le contexte (évaluation environnementale) est plus complexe. Elle inclue toutes les méthodes d'évaluation des capacités fonctionnelles : capacité de travailler, capacité dans la vie quotidienne. Cette évaluation est basée sur le modèle de la CIF. Elle peut aussi mesurer les besoins de soin et d'aide dans la vie quotidienne ainsi que la perte économique. Enfin, l'évaluation contextuelle peut se baser sur une évaluation procédurale. Il s'agit d'un processus où toutes les possibilités d'une réadaptation médicale et professionnelle sont explorées avant de reconnaître l'incapacité et donc le statut de personne handicapée.

En troisième lieu, **l'évaluation combinée** qui regroupe plusieurs mesures de différent type. En effet, la plupart des systèmes combinent différentes méthodes d'évaluation médicale, évaluation fonctionnelle mais aussi une évaluation des besoins. Les techniques d'évaluation peuvent être différentes : grilles, barèmes, échelles mais aussi des entretiens, des consultations et examens, des mises en situations.

Les systèmes d'évaluation du handicap restent toujours attachés à leur racine médicale mais deviennent de plus en plus complexes en ajoutant de nouvelles dimensions, nouveaux acteurs, méthodes et échelles. L'organisation des systèmes du handicap par pays est très diverse. Cependant, les pièces médicales apparaissent comme le point de départ pour toutes les procédures.

Quels raisonnements adoptent les acteurs de l'évaluation ?

Le travail d'évaluation est de plus en plus complexe et les acteurs de l'évaluation sont de plus en plus variés. Quel est leur raisonnement ? Peu de recherches existent sur cet aspect de l'évaluation du handicap. Ces analyses pourraient nous permettre de comprendre où se trouvent les difficultés pour l'évaluation du handicap psychique.

Il apparaît, à partir de quelques études que le mode de raisonnement pour qualifier le handicap est assez particulier.

Une recherche (De Boer et al. 2007), menée entre 2002 et 2003, a comparé les organisations d'évaluation du handicap dans 15 pays. La date de l'enquête et le fait de se concentrer sur l'évaluation des incapacités au travail, laissent entendre que ce n'est pas au sein d'une MDPH que l'enquête a été menée mais plutôt au sein de l'Assurance Maladie. Les auteurs constatent une grande diversité d'instances et de modes d'intervention pour des critères d'évaluation souvent similaires. **Or, ces critères similaires issus d'une définition générale qui a pour départ la définition de ce qu'est le « rôle de personne handicapée » (Council of Europa, 2002) sont souvent posés en des termes très généraux et c'est leur « opérationnalisation » qui distingue les différents modèles pratiqués dans chaque pays.** Les auteurs pointent les différentes acceptions de certains termes : par exemple, « l'incapacité au travail » peut se traduire dans certains pays comme la limitation de la capacité au travail et dans d'autres comme la limitation de la possibilité de gagner sa vie. Le terme « état de santé » est encore plus polysémique pouvant renvoyer tant à des altérations fonctionnelles et anatomiques qu'aux limitations d'activité et à la restriction de participation.

Ces auteurs (De Boer et al. 2008) ont travaillé sur le raisonnement médico-légal lors de l'évaluation de l'invalidité dans plusieurs pays européens, les critères énoncés comme médicaux apparaissent comme particulièrement opaques. Selon eux, l'évaluation implique « l'opérationnalisation de critères juridiques » et « l'objectivation des domaines de la vie ». Ils proposent 3 types d'opérationnalisation de l'évaluation du handicap : **médicale**, où les symptômes, le diagnostic et la déficience sont les seuls critères pour reconnaître le handicap ; **fonctionnelle**, où c'est l'activité et ses limitations qui servent de critères de reconnaissance du handicap ; et évaluation liée à la **réadaptation**, qui se centre sur les possibilités de reclassement au travail.

Tout comme le rapport de l'ANED (2018), la technique d'évaluation la plus souvent observée est **celle qui combine au moins deux orientations**, l'évaluation médicale étant toujours présente.

Le rapport du Conseil de l'Europe (2002) montre également que les conditions pour évaluer chaque prestation peuvent être très variables par pays mais également particulièrement complexes, nécessitant plusieurs informations sur la situation et le passé de l'utilisateur. En outre, les usagers doivent apporter des preuves de leurs efforts de soins ou de recherche de travail. Il apparaît ici une dimension peu mentionnée dans les textes plus récents, celle de **la preuve du handicap**.

D'autres auteurs (Meershoek et al. 2007) affirment que la décision médicale dans les modèles d'évaluation du handicap doit être rendue plus transparente. Ils considèrent comme illusoire de croire en une décision rationnelle sans que des critères soient explicitement posés. En effet, de telles décisions apparaissent comme soutenues par des critères normatifs et non pas rationnels.

D'autres articles (Slebus et al. 2007) montrent l'utilisation différenciée de critères selon le type de handicap, même si la maladie et le trouble restent prépondérants dans 75% des évaluations de la capacité au travail. Dans le cas des troubles musculosquelettiques les évaluateurs se basent à hauteur de 75% sur les données de type « structures et fonctions » alors que dans le cas du handicap psychique ce sont les données de type « facteurs de participation » qui sont prises en compte à hauteur de 85%.

Enfin, les patients de la psychiatrie semblent inextricablement pris entre deux instances : systèmes de santé et systèmes d'aide sociale (Rezvy et al. 2007).

Un article portant sur le travail des équipes pluridisciplinaires « psy » pour des enfants montre que le diagnostic médical continue à jouer un rôle très important dans l'évaluation et que l'expertise demandée aux médecins est une expertise qui les met en distance de l'évaluation du handicap (Borelle, 2014).

L'évaluation apparaît comme le point où se nouent toutes les tensions des systèmes du handicap, à la fois accès aux droits mais aussi moyen d'agir sur attribution des ressources. En effet, en établissant des critères plus au moins restrictifs, on peut ajuster le nombre de personnes ayant accès. C'est le plus souvent les critères médicaux et de fonctionnement qui sont utilisés.

Le fonctionnement des MDPH

La création des MDPH en France a donné lieu à plusieurs recherches sur les différents aspects de leur fonctionnement. Même si aucune n'a porté en particulier sur le raisonnement que développent les évaluateurs, toutes montrent la particularité de ces nouveaux métiers. En effet, les équipes d'évaluation sont constituées de médecins de différentes disciplines, d'infirmiers, travailleurs sociaux, référents d'insertion professionnelle, ergothérapeutes, psychologues etc. Toutes ces personnes ont à mobiliser des savoirs professionnels sans pour autant faire ce qui est considéré comme étant le cœur leur métier. Elles doivent alors, dans un contexte obligatoirement pluridisciplinaire, adopter un nouveau raisonnement.

Dans le rapport *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples* (Baudot et al. 2013), les auteurs montrent la complexité de la construction des MDPH. Elles sont des institutions qui travaillent à plusieurs niveaux, chargés de plusieurs objectifs. Les MDPH sont localement inscrites, issues des processus de décentralisation et exemple même des méthodes de « la nouvelle gestion publique ». Elles doivent « mettre l'utilisateur au cœur » de leur travail, produire des statistiques, des référentiels de bonnes pratiques, intégrer des contrôles qualité à leur travail et respecter les délais. Elles doivent à la fois appliquer des normes législatives, nationales et internationales, être garantes de la qualité de leur décision tout en prenant en compte les réalités locales. Ne finançant pas les prestations qu'elles notifient, les MDPH sont prises aussi dans des contraintes financières. Elles sont aussi obligées de mettre en place le principe d'individualisation des politiques sociales.

Ainsi, ce contexte complexe se matérialise par un travail constant sur les procédures, en vue d'améliorer l'efficacité. Constitué d'une multiplicité de cultures professionnelles, les enjeux professionnels peuvent différer et des conflits entre les professionnels des services peuvent apparaître : entre l'accueil, l'instruction, l'évaluations et l'administration par exemple.

Selon les auteurs, si les médecins-évaluateurs sont des « points de passage obligés » dans l'évaluation, car ils sont les seuls qui peuvent discuter avec leurs collègues d'égal à égal, leur monopole sur la décision est de moins en moins important (*Ibid*, p. 192). Trois raisons sont évoquées pour cela : la prééminence du modèle social sur le modèle médical, l'anonymat de l'évaluation ainsi que la difficulté de recruter des médecins. La nécessité d'attendre la présence d'un médecin pour évaluer les dossiers a d'ailleurs pu être la raison de l'allongement des délais de

traitement. Enfin, les auteurs font état de conflits de légitimité entre agents administratifs et médecins.

Les équipes pluridisciplinaires apparaissent comme garant de l'approche sociale du handicap (*Ibid.* p.199). Cette pluridisciplinarité est à la fois considérée comme un supplément au métier mais aussi comme une « chimère » impossible à atteindre dans le contexte d'augmentation du nombre de demandes à traiter. La pluridisciplinarité est alors vue comme une « norme floue » (*Ibid.* p.200) car la constitution de EP entraînerait surtout de nombreuses contraintes organisationnelles. Finalement, une rationalisation des procédures d'examen des dossiers est à l'œuvre, caractérisée par une « *tension entre approche sociale (et individualisée) du handicap et l'augmentation des demandes* » (*Ibid.* p.202) qui demande une « *industrialisation* » des procédures.

L'évaluation, le cœur du travail des MDPH devient ainsi selon les auteurs l'objet de tension entre managers, évaluateurs et agent administratifs et techniques, chaque métier ayant sa définition de ce qu'est une bonne évaluation (*Ibid.* p.232) et le bon rapport aux usagers. Comme l'affirment les auteurs « *Une organisation – a fortiori une organisation pluridisciplinaire – est la superposition de logiques de fonctionnement différenciées.* » (*Ibid.* p.238)

Le point sur lequel les auteurs semblent s'accorder est le paradigme de l'« individualisation standardisée », qui érige une contradiction en mode de fonctionnement (*Ibid.* p.234).

A tous ces acteurs internes s'ajoutent aussi les usagers et les associations qui les représentent. Les associations et les usagers pèsent sur l'évaluation par le biais de leur présence en CDAPH mais aussi par les recours qu'ils formulent auprès des tribunaux et mettent au jour différentes manières de considérer le travail d'évaluation : « *Les procédures de contestation des droits font intervenir différentes qualifications du handicap qui reposent sur la mise en concurrence de plusieurs types de savoirs et formes d'expertise relatifs au handicap : le diagnostic médical, la logique de traitement administratif des dossiers, l'affirmation de l'indépendance des juridictions compétentes, la revendication en termes de reconnaissance de difficultés rencontrées par les personnes handicapées, etc.* » (*Ibid.* p.276).

Les organismes qui financent les prestations accordées par les MDPH peuvent également imposer des contraintes au processus d'évaluation, en exigeant plus de preuves de la sévérité du handicap etc.

Dans ce contexte, marqué par des enjeux contradictoires, internes et externes, « *...les MDPH participent effectivement à la définition du handicap en co-construisant les besoins individuels, en modifiant la nature des injonctions qui sont lancées aux individus.* » (*Ibid.* p.215)

Ainsi, il devient clair que le travail effectué par les équipes d'évaluation des MDPH est loin d'être une succession de tâches administratives mais devient une pratique de définition et redéfinition de ce qui fait handicap, une tentative de concilier des injonctions et intérêts contradictoires.

Néanmoins, le moyen d'y parvenir reste administratif « *les interactions dans le domaine du handicap sont fortement structurées autour du dossier de demande de l'utilisateur. Le dossier est l'instrument médiateur entre l'utilisateur et l'institution.* » (*Ibid.* p.217). En effet, le dossier de demande reste au centre du travail des évaluateurs. Ce dossier, composé du formulaire de demande de l'utilisateur et du certificat médical, les deux documents plus ou moins bien remplis doivent comporter toutes les informations nécessaires pour arriver à une évaluation à la fois individuelle et standardisée. Selon Bureau et Rist, il s'agirait d'un « *traitement individualisé de masse* » (2013).

Enfin, certains auteurs, au-delà des multiples contradictions de l'évaluation considèrent que l'évaluation n'est pas tellement un acte unique mais un processus : « *le processus décisionnel peut être compris comme le fruit de microdécisions prises au fur et à mesure que le dossier avance dans les rouages légaux, administratifs et scolaires.* » (Meziani et Ebersold, 2016)

Le certificat médical devient ainsi un objet important dans l'évaluation, répondant à plusieurs fonctions : il doit comporter un grand nombre les informations personnelles mais aussi jouer un rôle dans l'administration de la preuve. De surcroît, il doit par sa standardisation permettre une équité territoriale.

1.3. Des déterminants micro des DIC : le handicap psychique, un handicap comme les autres ?

Après avoir vu dans la littérature que l'évaluation du handicap est déterminée par des processus historiques et législatifs internationaux (niveau macro), par des processus institutionnels et organisationnels (niveau méso), les deux engendrant de multiples contradictions, nous verrons comment est présentée dans la littérature l'évaluation du handicap psychique au niveau micro à travers des pratiques concrètes de l'évaluation.

La comparaison des modes d'évaluation du handicap psychique par pays se révèle assez difficile. En effet, comme déjà mentionné, peu de données existent sur les pratiques concrètes de l'évaluation. De plus, la notion de handicap psychique est une réalité bien française. Dans la plupart des autres pays européens on parlera, en accord avec la CIF, de handicap sans forcément préciser la déficience à l'origine. Lorsque celle-ci est précisée c'est le terme de « handicap mental » qui regroupe les troubles psychiques, intellectuelles, cognitifs et neurologiques (Auvergnon, 2012). Des recherches françaises ont montré également à quel point la mesure du handicap psychique est une tâche difficile à appréhender (Roussel *et al.* 2014). Dans la plupart des rapports et articles, la santé mentale lorsqu'elle doit être évaluée en termes de déficience, est vue comme la partie la plus complexe à évaluer et à saisir (ANED, 2018 ; Council of Europa, 2002).

Le handicap psychique a fait l'objet de plusieurs publications ces dernières années qui donnent à voir un peu plus précisément la réalité française et mettent en avant la particularité et la complexité de ce handicap⁶.

Au-delà des évidences, ce constat de la littérature conduit à nous demander : à quoi est due cette complexité ? Pourquoi les liens entre maladie mentale et handicap psychiques sont si peu évidents (Weber *et al.* 2017) ? Un premier élément de réponse pourrait être que l'évaluation de la santé mentale serait basée exclusivement sur les manifestations des incapacités (limitations d'activité) et beaucoup moins sur les déficiences (altérations des fonctions) car ces dernières étant plus difficiles à saisir (Council of Europa, 2002). Ce fait viendrait à bousculer les représentations linéaires du handicap. De plus, selon les mêmes auteurs, l'indistinction entre déficience et incapacité dans le handicap psychique perturbe la frontière entre handicap dû à une raison biologique et handicap dû à l'environnement (Council of Europa, 2002).

Avec l'arrivée de la CIF et l'évaluation des capacités fonctionnelles, des auteurs ont soutenu qu'il serait nécessaire et possible de distinguer les symptômes, les altérations de fonctions, la limitation d'activité et la restriction de participation sociale (Spanjer *et al.* 2011). Dans le cas des troubles psychiques cette distinction est moins évidente que dans d'autres.

Plus pragmatiquement, selon d'autres études, les psychoses posent la question de la possibilité d'articulation avec les critères d'éligibilité pour le handicap et les névroses (moyennes et graves) la question de leur introduction dans le champ du handicap (Barreyre, & Peintre, 2009). Enfin, dans les deux cas, une indistinction existerait entre troubles et conséquences sociales (Barreyre, & Peintre, *Ibid.*). Comme l'affirment les auteurs « *la délimitation du champ du handicap d'origine psychique réinterroge d'une part les diagnostics et les environnements de vie, les habitudes de vie et les fonctionnements relationnels, et d'autre part les délimitations des champs de compétences historiquement construits et implique une réorganisation sur le territoire des réponses sanitaires et sociales.* » (Barreyre, & Peintre, *Ibid.*). Bref, avec les troubles psychiques c'est la définition même du handicap qui se voit interrogée.

Le handicap d'origine psychique viendrait donc bousculer les représentations et les schémas préétablis, les routines des évaluateurs mais aussi des médecins-rédacteurs de certificats médicaux (CM).

Cela nous permet de formuler une hypothèse générale : cette difficulté de se représenter une origine biologique mais aussi l'impossibilité d'une certaine routinisation n'engendrent-elle pas un besoin de renseignements médicaux d'autant plus riches ?

Les recherches autour de l'évaluation du handicap psychique signalent le manque dans le dossier demande et notamment le certificat médical d'un certain nombre d'informations, essentielles à l'évaluation. Il manquerait la notion de sévérité pour certaines altérations (motivation,

⁶ « Handicap psychique » N° 1 L'information psychiatrique 2014/3 (Volume 90) ; « Handicap psychique » N° 2 L'information psychiatrique 2014/4 (Volume 90) ; « Définir le handicap psychique », Alter, Volume 6, Issu 4, 2012 ; « Handicap psychique et vie quotidienne » RFAS 2009/1-2

communication), ainsi que le retentissement dans la vie quotidienne des troubles de la pensée ou de la perception (Boudin et al., 2016). Il manquerait des informations sur la vie sociale (mobilité, entretien personnel) des personnes car ces critères seraient considérés comme secondaires à la gravité du trouble (Barreyre & Makdessi, 2007). Parfois même, le diagnostic pourrait être absent du dossier, obligeant les équipes à le rechercher par le biais des DIC. Dans tous les cas, la pauvreté des informations autour des retentissements des troubles psychiques sur la vie quotidienne et la participation sociale est encore soulignée ainsi que la sous notation des troubles somatiques. De plus, les relations des équipes d'évaluations avec les services psychiatriques apparaissent moins fluides qu'avec les autres médecins et les informations nécessaires à l'évaluation moins souvent reçues (EXPERIMENTATION PROSPECTIVE DES Equipes spécialisées d'Evaluation du Handicap Psychique - ESEHP, 2009). Enfin, l'évaluation des capacités au travail semble causer un surcroît de difficultés en comparaison avec les autres types du handicap (*Ibid*).

La revue de la littérature montre une grande richesse des modes d'évaluation par les cliniciens (Barreyre, & Makdessi, 2007). **Il apparaît clairement que le handicap psychique pose la question de l'articulation entre expertise clinique et évaluation sociale.**

La revue de la littérature permet de distinguer deux types de discours autour du traitement des dossiers MDPH. **Toujours dans l'intérêt de l'utilisateur, certains auteurs se centrent sur la meilleure façon d'évaluer alors que d'autres mettent en avant des procédures pour raccourcir les délais de traitement.**

Améliorer l'évaluation

Quelques recherches-action ou intervention ont cherché des solutions pour améliorer l'évaluation des situations de handicap psychique.

Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique (Barreyre, J.-Y. & Peintre, C. 2009b)

Avec la loi de 2005, la notion de compensation est conceptualisée, elle suppose un nouveau type d'évaluation : l'évaluation des besoins (*Ibid.*) à partir d'un projet de vie et du GEVA. Or, dès le début, les équipes d'évaluation ont rencontré des difficultés d'évaluation de l'altération psychique pour des raisons multiples : « *La délimitation du champ de l'altération psychique, les particularités de certaines maladies mentales, le rapport problématique des personnes avec leurs troubles psychiques, ajoutées au fait que pendant des lustres ces personnes ont été confiées à leurs familles et au seul secteur psychiatrique, la réticence aussi à tenir compte de l'expertise de l'entourage, liée aux habitudes séculaires des professionnels, tous ces facteurs ont mis les équipes pluridisciplinaires des Maisons départementales des personnes handicapées devant des problèmes parfois insolubles et cela d'autant plus que la loi n'a pas prévu explicitement le mode de collaboration avec les secteurs de santé mentale.* » (*Ibid.*, p.63)

Les auteurs ont procédé à une recherche documentaire sur les différents modes d'évaluation en santé mentale, qui a donné lieu à quelques hypothèses (Barreyre & Peintre, 2008). L'hypothèse principale est que **l'évaluation globale** est la solution à la complexité des situations liées au handicap psychique. Cette hypothèse s'articule autour de plusieurs axes : la nécessité de rencontrer les usagers, la mise en place des conditions propices au sein des MDPH pour l'évaluation globale ; la collaboration entre MDPH et secteur de santé mentale articulée autour de l'approche situationnelle ; la prise en compte de l'organisation médico-sociale du territoire.

Une recherche-action a été mise en place ensuite pour comprendre les difficultés pratiques. Dans 15 départements, 8 situations de handicap psychique (avec diagnostic posé par un psychiatre) ont été évaluées conjointement par les équipes pluridisciplinaires et par des équipes de psychiatres de secteur. L'analyse des 122 situations aurait fait apparaître au moins quatre éléments problématiques quant aux dossiers du handicap psychique : le diagnostic souvent non déterminé ; un environnement social et familial « handicapant » ; les situations complexes où les difficultés de différents types se renforcent les unes les autres ; les situations à la limite du champ du handicap.

Les auteurs ont mis en avant les informations nécessaires pour une évaluation globale : la situation familiale et notamment les cas d'isolement ; les conditions de vie : logement et habitat ; les relations sociales et les possibilités d'avoir des loisirs ; les parcours scolaire et professionnel ; les problématiques de santé et les ressources personnels.

Les problématiques de santé sont seulement une partie des toutes les informations dont les équipes des MDPH ont besoin. Néanmoins, les informations médicales attendues par les

évaluateurs sont assez riches : le diagnostic et l'histoire clinique, le rapport des personnes à leur trouble, le suivi médical, le somatique, le fonctionnement cognitif, les activités et les capacités fonctionnelles.

Il en ressort donc la nécessité **de mieux former les psychiatres sur les types d'informations attendues et sur le fait que le CM n'est pas uniquement un document administratif**. Dans la littérature grise, nous avons repérée plusieurs formations locales de ce type. Si elles semblent bien fonctionner sur le court terme, leurs bienfaits semblent s'estomper au cours du temps.

Par ailleurs, les informations nécessaires à l'évaluation globale sont particulièrement riches. L'évaluation globale des situations de handicap psychique devrait se faire autour d'une « alliance » entre les personnes, leurs entourages et les équipes professionnelles qui les accompagnent. **Les auteurs proposent de déléguer la tâche du recueil du point de vue des personnes aux secteurs médico-social et sanitaire**. Dans la littérature grise encore, nous avons pu observer que si un grand nombre d'établissements et de services du médico-social se saisissent spontanément de cette mission, ce n'est que très rarement le cas du secteur sanitaire.

La recherche menée par le réseau Galaxie sur l'évaluation du handicap psychique

Cette recherche est basée sur l'action des équipes spécialisée d'évaluation du handicap psychique (ESEHP) pour l'évaluation des besoins de compensation. Ces équipes sont basées sur un référentiel qui les érige en médiateurs et qui met en avant la double culture professionnelle, la médicale et celle de l'insertion professionnelle. Il s'agit des équipes intervenant en complémentarité avec les équipes d'évaluation des MDPH, pour des situations que ces dernières n'arrivent pas à évaluer et qui nécessitent une évaluation approfondie.

C'est un dispositif qui a été proposé pour être pérennisé jouant le rôle du recueil des informations et de passerelle entre le sanitaire, le médico-social et le social. Ils revendiquent une approche croisée du handicap, à la fois entre dimensions médicales, sociales et d'activités, à la fois entre facteurs personnels et facteurs environnementaux. Avec un positionnement intéressant qui est la prise en compte des liens entre maladie et handicap, sans forcément laisser le diagnostic seul déterminer le projet de réinsertion. Le handicap psychique est vu comme un handicap « oscillant », difficile à saisir mais néanmoins possible à être objectivé. Les auteurs considèrent que « *la difficulté porte moins sur la mise en évidence des potentiels et limitations des personnes que sur l'appréhension des conditions de transférabilité de ces éléments et la temporalité de leur validité* » (EXPERIMENTATION PROSPECTIVE DES ESEHP - Equipes spécialisées d'Evaluation du Handicap Psychique, Juillet 2009). De même, ce handicap aurait besoin, plus que d'autres, d'une « contextualisation ». Cela ajoute donc des dimensions complémentaires à l'évaluation des besoins de compensation.

Les auteurs préviennent aussi des dangers possibles dans l'évaluation du handicap psychique : se centrer sur la dimension fascinante de la maladie mentale et omettre les éléments constitutifs du handicap ; attendre que les personnes soient parfaitement conscientes de leurs capacités et qu'elles puissent émettre seules des demandes structurées et faire des demandes organisées d'autant plus que celles-ci nécessitent une quantité d'informations détenues souvent par différents acteurs ; se perdre dans la complexité des situations et vouloir répondre à toutes les difficultés des personnes.

Les évaluations des équipes se basent sur les acquis des neurosciences, par l'établissement des indicateurs autour des « *aptitudes cognitives, habiletés sociales, habiletés professionnelles, identité personnelle et éléments psychopathologiques* » (*Ibid.* p.10) par le biais d'entretiens individuels, des ateliers collectifs et des mises en situation. Ces équipes se composent obligatoirement d'un professionnel du champ sanitaire, d'un psychologue, d'un travailleur social et d'un conseiller d'insertion. Les auteurs insistent sur la démarche itérative et sur l'accompagnement des personnes au sein d'un réseau.

Cette expérimentation a été menée dans 6 départements. En un an, 200 bilans d'évaluation ont été faits à la demande des MDPH. Il est apparu que les éléments apportés par les équipes étaient beaucoup plus précis et utiles qu'un simple certificat médical. De plus, le travail de ces équipes externes à la MDPH apporte une dimension supplémentaire aux échanges informels d'informations, une dimension de partenariat et de coordination. Enfin, les personnes concernées sont incluses à la construction de la décision. Les auteurs préconisent une approche globale basée sur un langage

commun et surtout, des mises en situation car tous les tests ne reflètent pas forcément les capacités au quotidien.

A la suite de ces deux grands dispositifs – recherche-action pour l'un et expérimentation pour l'autre et de quelques autres recherches (Younes, 2018 ; Koleck et al. 2014) – les solutions suivantes apparaissent.

- **L'utilisation du GEVA** : outil de conceptualisation et d'évaluation. Il promeut une approche situationnelle et interactive, entre caractéristiques et aspirations personnelles et caractéristiques environnementales et normatives. Le GEVA devrait être utilisé comme un dispositif à l'évaluation globale, à partir des besoins des personnes. En effet, les auteurs proposent le passage vers une logique de plateforme de services. Certaines situations devraient obligatoirement bénéficier d'une évaluation globale : les premières demandes ; les jeunes ; les personnes présentant des maladies « transitoires » (des troubles névrotiques ou de l'humeur) qui ne nécessitent pas forcément des compensations mais de l'accompagnement de courte durée ; les personnes vivant des difficultés sociales et isolées ; des demandes à des stades de la vie (âge, changements institutionnels etc.) ; des personnes ne se saisissant des propositions de la MDPH ; la demande de PCH. (Barreyre et Peintre, 2008)
- **Le triptyque de l'évaluation** : il s'agit du grand résultat de la recherche-action sur le handicap psychique. Il est apparu nécessaire de prendre en compte une triple expertise : celle de l'utilisateur sur sa propre situation, celle de ses proches qui connaissent bien son fonctionnement au quotidien et celle des équipes soignantes (celles-ci incluant les psychiatres mais aussi les médecins traitants, des assistantes sociales, éducateurs etc.). Ces trois expertises semblent également importantes, au risque d'occulter des dimensions entières de la vie des personnes et de proposer des dispositifs qui peuvent s'avérer plus néfastes que favorables. Les auteurs soulignent qu'en absence de données médicales, il est nécessaire de solliciter une nouvelle expertise. L'aspect dynamique et processuel de l'évaluation est également mis en évidence. Composé d'allers et de retours, il doit tenir compte de la temporalité et des changements inhérents aux manifestations du handicap psychique. Les auteurs précisent enfin, le « poids majeur de l'environnement », c'est-à-dire, la possibilité d'évaluer des situations de changements, de ruptures dans la vie des personnes : sortie de l'hôpital, orientation en établissement.
- **Référent de parcours** – Ce concept est issu de la revue de la littérature (Barreyre & Makdessi, 2007). Il s'approche du concept de « case management » qui vient des Etats-Unis. Il s'agit de personnes qui accompagnent et défendent les droits des ceux qui dépendent des programmes liés à la pauvreté. Ceux-ci se sont avérés particulièrement complexes, bureaucratiques et sans coordination. Ce concept aurait ensuite été mis en place dans le système de la santé mentale dans certains pays anglo-saxons, considérant que la complexité des situations nécessite une instance qui pourrait porter un regard global et que les réponses apportées doivent être multidimensionnelle. De plus le handicap psychique semble nécessiter un accompagnement à l'émergence de la demande pour que celle-ci soit cohérente.
- **Partenariats et médiations** : La culture partagée et l'interconnaissance apparaissent comme préalables à une évaluation et un accompagnement. La complémentarité des regards qu'apportent les usagers et leurs familles mais aussi les psychiatres, les généralistes, infirmiers, et les travailleurs sociaux à l'évaluation est indéniable. Cette complémentarité devrait être élaborée et mise en œuvre pour s'assurer d'un processus d'évaluation cohérent. Tous les types d'interface devraient être envisagés pour assurer les partenariats.
- **Nouveaux dispositifs d'évaluation** : certaines recherches ont porté plus particulièrement sur des grilles d'évaluation combinant évaluation clinique et évaluation sociale du handicap (CReHPsy, 2018). Deux exemples peuvent être donnés : L'échelle d'évaluation du processus du handicap psychique (EPHP) (Younès, 2018) et la Grille de mesure de l'activité et de la participation (G-MAP) (Prouteau *et al.*, 2018)

Simplifier les parcours

Certains rapports se centrent sur la simplification du parcours des usagers, sans opposer cela à une évaluation globale :

L'étude IMPACT⁷ propose des démarches pratiques pour simplifier et personnaliser le parcours de l'usager : par la création de nouveaux formulaires de demande et de certificat médical ; l'ajout d'un volet supplémentaire lié aux fonctions mentales, cognitives ou psychique ; la mise en place des services de transmission en ligne du dossier et d'outils de transmission des informations avec les partenaires ; et une harmonisation des fonctionnements des MDPH.

Le rapport « Plus simple la vie » (Taquet et Serres, 2018) fait état d'une politique du handicap basée sur la méfiance et même la défiance entre usagers et MDPH. Les auteurs formulent 113 propositions autour de 3 axes :

- ✓ Les formalités administratives : simplifier les procédures d'instruction et d'évaluation
- ✓ Les conditions d'accès aux droits : octroyer plus rapidement les prestations sans rechercher des justificatifs et privilégier les contrôles après-coup, simplifier les renouvellements, allonger les durées des prestations et passer à des accords permanents
- ✓ La coordination des acteurs sur le terrain : par exemple, permettre la transmission de certaines informations personnelles entre institutions.

« *L'Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH* » produite par le Haut Conseil de la Santé Publique en 2014, oriente ces préconisations autour de l'organisation du travail des MDPH et notamment la constitution des listes de pièces de demande d'informations complémentaires en amont à l'évaluation.

Lors de la Conférence Nationale du Handicap 2020, il a été décidé de mettre en place une « garantie délais » de traitement des demandes par la MDPH et d'octroyer des prestations à vie pour les handicaps irréversibles. Dans un décret de 2018, ces questions ont été déjà abordées⁸.

Conclusion

Nous les voyons, même si les deux types de propositions - amélioration du processus d'évaluation et simplification des démarches - ne s'opposent pas en apparence, dans leurs manières d'envisager l'évaluation plusieurs contradictions existent. La plus importante reste la conciliation entre évaluation globale et traitement administratif des données. **Nous pouvons émettre l'hypothèse que cette contradiction se retrouve dans le travail quotidien des évaluateurs et qu'elle traverse leurs relations avec les usagers et les partenaires.**

Nous remarquons également que le processus de l'obtention des données nécessaires à l'évaluation est rarement interrogé dans le contexte des pratiques quotidiennes des évaluateurs. On considère se trouver dans des conditions idéales : disponibilité des médecins et leur connaissance des patients, implication des usagers et leurs entourages, disponibilité des informations, etc. **Une seconde hypothèse qui guidera l'enquête serait de documenter les difficultés quotidiennes à l'origine des DIC.**

Enfin, la question que cette revue de littérature pose est : **Qu'est-ce que « bien évaluer » afin de prendre une bonne décision dans le contexte des MDPH ?** Evaluer l'état clinique et le fonctionnement ne sont pas des buts en soi, le but étant d'évaluer les besoins de compensation et de prendre des décisions qui facilitent la vie des personnes et leur permettent de s'accomplir. **Notre troisième hypothèse serait que les raisonnements des personnes impliquées dans le processus de l'évaluation seraient toujours différents et donc difficiles à concilier par des formulaires administratifs.**

⁷ <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/mdph-et-departements/simplification-du-parcours-des-usagers>

⁸ Décret n° 2018-1222 du 24 décembre 2018 portant diverses mesures de simplification dans le champ du handicap

Partie 2. Résultats de l'analyse des dossiers

2.1. Le contexte

Le contexte d'exercice influe sur les modes d'évaluation. Les deux MDPH ont été choisies car elles ont travaillé, en collaboration avec l'UNAFAM et les centres hospitaliers de leur territoire sur le triptyque de l'évaluation⁹. Il s'agit de deux MDPH qui fonctionnent dans des contextes territoriaux et organisationnel très différents¹⁰.

Encadré n°1 Caractéristiques de la MDPH de l'Oise

La MDPH de l'Oise se caractérise par :

L'appauvrissement de la population à la suite de la désindustrialisation : beaucoup de demandes relèvent de situations sociales. De plus, de très grandes disparités territoriales existent, avec une coupure géographique, entre nord et sud et entre rural et urbain.

Manque de médecins, notamment psychiatres et de dispositifs médicaux hors grandes structures hospitalières. Un conflit oppose les médecins en libéral et notamment les médecins traitants à la MDPH. Certains médecins refusant le remplissage du certificat médical.

Eloignement d'une grande partie de la population, notamment les populations rurales, des dispositifs socio-sanitaires.

Un secteur médico-social en tension, notamment pour les services d'accompagnement du handicap psychique.

Une équipe d'évaluation constituée de 12 personnes, avec une très faible partie de médecins. En 2017, 24 176 dossiers ont été déposés dans cette MDPH.

Encadré n°2 Caractéristiques de la MDPH des HDS

La MDPH des Hauts-de-Seine se caractérise par :

Un département dynamique économiquement : néanmoins quelques poches de pauvreté et une augmentation des demandes ne relevant pas du champ du handicap sont évoqués.

Un tissu large de dispositifs médicaux et une tendance à la coopération entre médecins et MDPH

Une accessibilité des dispositifs socio-sanitaires renforcée par la proximité de Paris et le réseau des transports en commun.

Système médico-social en tension, en particulier pour le handicap psychique.

Une équipe d'évaluation constituée de 72 personnes dont médecins, psychiatres et psychologues

En 2018 38 633 dossiers ont été déposés.

L'organisation de l'évaluation est très différente dans les deux MDPH. Elle est qualifiée « d'industrielle » dans les Hauts-de-Seine et de type « accompagnement » dans l'Oise.

Nous nous sommes centrés sur le processus d'évaluation, ce qui a inclus la préqualification des dossiers. En effet, pour accélérer le traitement, une fois instruits, les dossiers sont triés et distribués avant d'arriver à l'évaluation. Les dossiers sont d'abord triés par l'âge des demandeurs : entre enfants et adultes. Nous nous sommes intéressés uniquement aux adultes. Leurs dossiers sont ensuite divisés selon s'il s'agit d'une première demande ou un renouvellement (en sachant qu'un renouvellement recouvre plusieurs réalités, on peut avoir une réévaluation des droits, un nouveau droit ou bien un renouvellement à l'identique). Ils peuvent être triés par tranche d'âge (très jeunes, en âge de travailler, à la retraite). Les dossiers sont surtout pré-qualifiés selon les domaines de vie

⁹ Le triple questionnaire élaboré à la suite de la recherche « Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique » (Barreyre et Peintre, 2008).

¹⁰ Les informations sont tirées du site de l'Insee, de l'Atlas de la santé mentale et des rapports d'activité de ces deux MDPH

concernés par les demandes¹¹ : vie quotidienne (PCH, cartes), vie professionnelle (orientation professionnelle, RQTH), orientations vers des établissements etc.

Au début de la recherche, aucune des deux MDPH ne pré-qualifiait les dossiers en fonction du type de limitation d'activité ou de déficience. Cependant, dans les deux une instance « psy » était formalisée : un psychologue dans la MDPH de l'Oise et une équipe « psy » dans les HDS. Ils voyaient, « en deuxième niveau » toutes les demandes avec une dimension psy (ce terme regroupant la déficience psychique mais aussi cognitive, intellectuelle, neurologique) qui n'ont pas pu être statuées en « premier niveau ».

La dimension « psy » était donc constituée en problème professionnel pour les services d'évaluation puisque aucun autre handicap ne faisait l'objet d'un traitement aussi spécifique. Au cours de la recherche, le service d'évaluation de la MDPH de l'Oise a subi une réorganisation qui a donné lieu à une préqualification et une orientation directe de tous les dossiers ayant une dimension psychique vers le psychologue.

Pour accélérer le traitement des dossiers, dans les deux MDPH, tous les dossiers sauf les « premières demandes » sont vus d'abord par un seul évaluateur, médecin ou infirmier. Celui-ci évalue s'il s'agit d'un dossier « simple » et le traite le cas échéant, fait des demandes de DIC s'il le juge nécessaire ou bien l'envoi vers une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

2.2. Définir les objets de la recherche

En l'absence de réunion systématique d'équipe pluridisciplinaire pour tous les dossiers, il a fallu trouver une autre solution pour repérer les dossiers qui faisaient l'objet d'une DIC. Ce n'était pas possible à partir des fichiers car ils ne renseignent pas sur le type de déficience (cf. partie méthode). Nous avons dû définir ce qu'est une DIC et un dossier de handicap psychique.

Qu'est-ce qu'une DIC médicale

Un dossier pour la MDPH est jugé recevable et doit être évalué s'il comporte les 4 pièces obligatoires : Une pièce d'identité ; Un justificatif de domicile ; Un certificat médical daté et signé par le médecin (même s'il comporte très peu ou aucune information) ; Un formulaire de demande daté et signé par le demandeur (même s'il comporte très peu ou aucune information).

A partir du moment où un dossier est jugé recevable, plusieurs DIC peuvent s'avérer nécessaires :

Certaines prestations nécessitent des pièces complémentaires pour être étudiées (par exemple pour toute demande liée au travail, la fiche d'orientation professionnelle est nécessaire ; tout renouvellement d'orientation en établissement nécessite un bilan social de l'établissement ; la PCH nécessite une visite à domicile et des éléments préalables à cette visite)

Dans le cadre de l'évaluation globale, les évaluateurs ne se penchent pas seulement sur les demandes formulées par l'usager mais doivent étudier la situation dans sa globalité et permettre l'accès à tous les droits. Dans le cas où les évaluateurs perçoivent la nécessité d'étudier l'ouverture de nouveaux droits, ils peuvent avoir besoins d'éléments complémentaires.

Lors d'une première demande, d'une demande qui peut provoquer des changements importants dans la vie des personnes, d'un cas complexe, les évaluateurs peuvent avoir besoin de rencontrer les personnes et de recueillir leur accord. Ils pourraient avoir besoin d'approfondir leurs informations autour de la situation médicale.

Enfin, le dossier peut manquer d'éléments essentiels pour l'évaluation obligeant les évaluateurs d'adresser une DIC. Ces éléments peuvent être des bilans et des comptes-rendus médicaux attendus pour une meilleure évaluation. En l'absence de ces documents, les évaluateurs doivent se satisfaire du certificat médical qui, lui aussi, peut être très partiellement rempli.

Le certificat médical doit remplir une double fonction. Il doit permettre la simplification des démarches pour les usagers tout en apportant toutes les informations nécessaires pour une évaluation globale. *In fine*, il doit résoudre la contradiction qui fonde l'évaluation par les MDPH.

¹¹ Chaque dossier pourra être contenir plusieurs demandes : AAH, RQTH, cartes, etc.

A la lumière de ces informations, nous avons défini une DIC comme toute demande de pièce médicale adressée par courrier à l'utilisateur ou à son représentant légal¹². Nous avons pris en compte les demandes suivantes : d'un nouveau certificat, d'un avis du psychiatre, d'un bilan ou compte-rendu d'hospitalisation. Nous avons également inclus les convocations des usagers à une rencontre avec les évaluateurs de la MDPH. Il s'agissait de prendre en compte toutes les DIC qui provoquent une attente pour l'évaluation. Nous avons exclu les conversations téléphoniques avec des médecins et des usagers et les conversations entre évaluateurs. Deux raisons pour cette exclusion. Tout d'abord, nous n'avons pas accès à toutes ces conversations et tout recueil aurait été partiel. Ensuite, il s'agissait de situations résolues en temps réel, qui ne provoquaient pas d'attente.

Qu'est-ce qu'un dossier de handicap psychique

Comme déjà mentionné, les MDPH ont une vision large des situations « psy » incluant tous les cas où un psychologue ou un psychiatre pourrait intervenir : troubles psychiques, cognitives, intellectuelles ou neurologiques. Nous nous sommes centrés sur les troubles psychiques telles que définis par le guide CNSA consacré à leur évaluation¹³, à savoir : « *les troubles schizophréniques ; les troubles bipolaires ; certains troubles graves et caractérisés de la personnalité ; certains troubles dépressifs sévères ou persistants, en particulier lorsqu'ils sont associés à des phobies sociales ; les formes sévères des troubles obsessionnels compulsifs ; les formes sévères de troubles anxieux et de la personnalité mal caractérisés* ». Nous avons considéré qu'un dossier de handicap psychique était un dossier où la « déficience du psychisme » apparaissait au premier plan et donc comme déficience principale¹⁴.

2.3. Mesurer les DIC

Nous avons dû séparer la mesure des DIC et leur étude un peu plus qualitative (cf. partie méthode).

Dans les deux MDPH, la définition donnée au handicap psychique est celle des évaluateurs ou les instructeurs des dossiers. De même, il s'agit de toutes les DIC confondues, les DIC médicales n'ont pas pu être extraites.

Encadré n°3 La quantité des DIC pour handicap psychique dans la MDPH de l'Oise
Dans l'Oise, en trois mois 3859 dossiers ont été évalués. 417 ont fait l'objet d'une DIC (toutes DIC confondues). 10,8% de tous les dossiers ont donc fait l'objet d'au moins une DIC.
Parmi les 3859 dossiers évalués 820 sont des dossiers de handicap psychique (21,25%)
Parmi les 820 dossiers de handicap psychique 178 ont fait l'objet d'au moins une DIC (toutes DIC confondues). 22% des dossiers du handicap psychique ont fait l'objet d'une DIC.

Dans cette MDPH, on voit que les DIC du handicap psychique représentent le double des DIC émises pour tous les dossiers.

Encadré n°4 La quantité des DIC pour handicap psychique dans la MDPH des Hauts-de-Seine
En deux mois 4083 dossiers ont été évalués. 472 ont fait l'objet d'au moins une DIC (toutes DIC confondues). 11,56% de tous les dossiers ont fait l'objet d'une DIC.
Parmi les 4083 dossiers évalués, 712 sont des dossiers de handicap psychique (17,43%)
Parmi les 712 dossiers de handicap psychique 98 dossiers ont fait l'objet d'une DIC. 14% des dossiers du handicap psychique ont fait l'objet d'une DIC.

Dans cette MDPH, le nombre des DIC du handicap psychique est supérieur à celui des DIC pour tous les dossiers mais ne le dépasse pas aussi largement que pour la MDPH de l'Oise.

¹² Légalement aujourd'hui, toute demande concernant une personne se fait avec son accord ou par le biais de la personne. C'est donc l'utilisateur qui doit centraliser les pièces administratives et aucune relation entre évaluateurs et médecins ne peut être faite sans son accord.

¹³ Troubles psychiques. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux personnes vivant avec des troubles psychiques, CNSA, avril 2017

¹⁴ Cette information se trouve dans les notes de synthèse produites par les évaluateurs

Ces différences peuvent être dues à plusieurs raisons. Tout d'abord, cela peut être un biais du recueil des données : la manière de noter dans chaque MDPH et la définition donnée à un dossier de handicap psychique et à une DIC. Ensuite, cela peut être dû aux pratiques différentes dans les deux MDPH : dans les HDS, beaucoup de dossiers sont envoyés vers les psychologues et les psychiatres de la MDPH pour recueillir leur point de vue avant de faire une DIC, alors que dans l'Oise cette solution est impossible. De plus, les relations entre MDPH et médecins sont plus favorables aux échanges par téléphone dans les HDS et il est possible que la plupart des éléments soient récupérés de cette manière. Enfin, le département des HDS disposant de plus de professionnels de la santé mentale, plus facilement accessibles pour les usagers et les professionnels de la MDPH, on pourrait supposer que la plupart des certificats médicaux sont remplis de manière à satisfaire les évaluateurs.

Il ne faut pas négliger la crise sanitaire qui a obligé les évaluateurs de changer de fonctionnement. Dans les HDS, les décisions se prenaient avec les documents disponibles, en appuyant sur les liens téléphoniques avec usagers et médecins.

2.4. La nature et l'origine des DIC

Pour éviter ces biais, la nature et l'origine des DIC ont été étudiés à travers d'autres dossiers, évalués avant la crise sanitaire. Pour cela nous avons dû récupérer des fichiers de dossiers et les dépouiller un par un pour avoir les dossiers des adultes, où la déficience du psychisme est la première déficience et qui ont fait l'objet d'une DIC médicale.

Nos analyses se baseront sur :

- ✓ 74 dossiers qui sont passés en CDAPH durant les huit premiers mois de 2019 dans l'Oise. Pour cela il a fallu dépouiller plus de 200 dossiers
- ✓ 64 dossiers passés évalués en « deuxième niveau psy » pendant les mois de juin, juillet et août 2019 dans les HDS. Pour cela il a fallu dépouiller plus de 400 dossiers

Cette méthode de travail sur les dossiers a permis l'accès à plusieurs éléments de connaissance :

- ✓ Une partie conséquente des DIC ne sont pas médicales (sans pouvoir évaluer le nombre car c'est un élément qui n'a pas été recueilli)
- ✓ Etudier seulement les dossiers où un diagnostic lié aux troubles psychiques est posé nous aurait empêché de constater qu'une partie de ces dossiers portent au départ un diagnostic très éloigné des troubles psychiques. C'est le travail des évaluateurs, notamment par le biais des DIC, qui permet de découvrir la dimension psychique et de la considérer comme principale.

Nous avons recueilli les informations dans les dossiers à partir d'une grille (annexe n°7, p. 20) assez fournie.

Ces informations nous permettent de répondre à plusieurs questions :

- ✓ Qui sont les usagers dont les dossiers ont fait l'objet d'une DIC médicale : profils socio-démographiques, types de demandes etc. ?
- ✓ Qui sont les rédacteurs des certificats médicaux ayant fait l'objet d'une DIC médicale et quelles informations manquent aux certificats médicaux ?
- ✓ Quels types de DIC médicales ?

2.4.1. Les profils des usagers et leurs demandes

Dans les deux MDPH, la sex-ratio est plus favorable aux hommes. Ce qui correspond tout à fait aux données déjà existantes (Younès, 2018). Dans l'Oise la moyenne d'âge est de 39,7 ans et la médiane se situe à 37 ans alors dans les HDS la moyenne d'âge est de 33,2 ans et la médiane se situe à 30 ans.

Tous les tableaux qui suivent donnent les effectifs par département.

En moyenne, dans les deux MDPH, les femmes sont plus âgées comme nous pouvons le voir sur le tableau n°1.

Tableau n°1 Les profils des usagers par sexe et par âge

Distribution par sexe et âge	Oise	HDS
Femmes	35	27
Age moyen des femmes	45 ans	40 ans
Hommes	39	37
Age moyen des hommes	41 ans	36 ans
Total	74	64

Le tableau n°2 montre une surreprésentation des personnes qui vivent seules dans les deux MDPH. Cela correspond également aux données des précédentes recherches. Nous pouvons envisager aussi que ces dossiers font plus souvent l'objet d'une DIC car le fait de vivre seul engendre un soupçon d'isolement et une nécessité pour les évaluateurs de mieux étudier la situation.

Tableau n°2 Les profils des usagers selon leur situation familiale

Distribution par la situation familiale	Oise	HDS
Célibataire (+ séparée, divorcé, veuf)	43	48
En couple (+ marié, pacsé)	18	12
NR	13	4
Total	74	64

Le tableau n°3 permet de constater que très peu de personnes dont les demandes ont fait l'objet d'une DIC vivent dans une institution – 11 dans l'Oise et 3 dans les HDS. De plus, il s'agit très rarement des institutions de prise en charge du handicap. Cela laisse supposer que les dossiers des personnes vivant dans une institution de prise en charge du handicap arrivent à satisfaire les attentes des évaluateurs et que même si des manques existent, ils sont remplis d'une manière informelle car il s'agit d'un travail en partenariat. Une proximité existe donc entre MDPH et secteur médico-social.

Tableau n°3 Les profils des usagers selon leur mode de logement

Distribution selon le rapport au logement	Oise	HDS
Logement indépendant (locataire, résidence sociale, résidence universitaire, caravane)	27	23
Propriétaire	10	4
Hébergé chez un particulier	21	29
Institution (maison-relais, hôpital, prison, foyer de vie, EHPAD, foyer d'urgence)	11	3
NR	5	5
Total	74	64

Le tableau n°4 montre en effet que la plupart des dossiers sont des dossiers de personnes qui ne sont pas allocataires de l'AAH. Les dossiers qui font l'objet d'une DIC médicale sont prioritairement des dossiers de personnes qui sont salariés ou sans emploi. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il s'agit de personnes qui se situent dans un moment de passage vers le champ du handicap.

Nous voyons que dans l'Oise, une plus grande partie des personnes bénéficient déjà de l'AAH. Les DIC s'expliquent par le fait que les personnes ont demandé l'ouverture d'un nouveau droit, d'une réévaluation de leurs droits, tout en fournissant des certificats simplifiés¹⁵. De même, dans les HDS, les allocataires de l'AAH demandent l'ouverture de nouveaux droits ou fournissent des certificats simplifiés.

Tableau n°4 Le profil des usagers selon leur ressources

Distribution selon le rapport au travail	Oise	HDS
AAH (+ Pension invalidité + travail en milieu protégé)	22	7
SANS EMPLOI (demandeur d'emploi, chômage, RSA, sans emploi)	19	31
SALARIE (pension invalidité, reclassement, licenciement, inaptitude, congé longue durée +++)	12	10
Etudiant (apprentissage, garantie jeune)	0	3
Retraité	4	0
NR	17	13
Total	74	64

A la lumière du tableau n°5, les profils des demandeurs dans les deux MDPH se différencient également par rapport aux suivis « psy » mentionnés dans les certificats médicaux. Ceux-ci sont plus importants dans les HDS.

Tableau n°5 Le profil des usagers selon le suivi psychiatrique

Distribution selon le suivi thérapeutique	Oise	HDS
Notion de suivi « psy »	29	43
Pas de notion (+ NR)	45	21
Total	74	64

Selon les chiffres du tableau n°6, la plus grande différence entre les deux MDPH est dans la distribution des DIC médicales en fonction du statut de la demande : première demande et donc entrée dans le champ du handicap ou renouvellement des droits. Une pratique normale et même recommandée (Barreyre et Peintre, 2009b) est de faire une évaluation approfondie lors des premières demandes. Elles peuvent faire l'objet donc le plus souvent des DIC médicales contribuant ainsi à enrichir le dossier pour les évaluations suivantes. Or, nous le voyons, dans l'Oise le nombre des premières demandes qui ont fait l'objet d'une DIC est inférieur à celui des renouvellements. Ceci s'explique par le fait que dans tous les dossiers de première demande le CM est rédigé par un médecin généraliste. Nous pouvons émettre l'hypothèse que la MDPH de l'Oise travaillant en

¹⁵ Un certificat simplifié est un certificat dans lequel le médecin renvoie à son précédent certificat certifiant que rien dans la situation de la personne n'a changé.

partenariat avec le grand hôpital psychiatrique qui dessert tout le département, les premières demandes émanant d'un médecin ne font pas l'objet d'une DIC médicale. Elles s'inscrivent dans une démarche de soin et c'est plutôt lors du premier renouvellement que ces DIC pourraient intervenir.

Dans les HDS la situation se rapproche plus de ce qui est attendu, les premières demandes font plus souvent l'objet d'une DIC.

Une remarque autour de ces dossiers. A l'étude un peu plus approfondie des dossiers, il apparaît également, pour les deux MDPH, que les dossiers qui ont fait l'objet d'une DIC sont plutôt des dossiers complexes : il s'agit souvent de dossiers avec une intrication des dimensions psychiques, somatiques et sociales ; dans d'autres la pathologie psychique est le résultat d'accidents de vie ; enfin dans beaucoup de dossiers, des ruptures de soin et de prises en charge sont observables.

Tableau n°6 Distribution selon le statut de la demande

Distribution selon le type de demande	Oise	HDS
Première demande	19	46
Renouvellement	50	12
Recours (révision, réévaluation, reprise)	5	6
Total	74	64

Sans surprise, le type de prestation n'influence pas les DIC comme on peut le constater à partir du tableau n°7. Une grande partie des demandes ont une prédominante allocation ou accompagnement social et professionnel. L'ouverture de l'AAH peut être difficile à évaluer, mettant en jeu l'évaluation du taux d'incapacité mais aussi la RSDAE¹⁶. De plus, des enjeux financiers peuvent intervenir, nécessitant de la part des évaluateurs des arguments solides. Quant à l'accompagnement social et professionnel, il s'agit de dispositifs rares, disposant de peu de places, dont l'évaluation doit aussi être argumentée par les évaluateurs.

Tableau n°7 Distribution selon la prestation demandée

Distribution selon le type de prestation demandée	Oise	HDS
AAH (+ CR, RQTH, cartes)	31	21
Accompagnement et orientation professionnelle (+ AAH, RQTH...)	18	26
Hébergement (+)	9	1
PCH (+)	6	9
RQTH (seule)	1	1
Cartes (seules)	6	0
NR	3	6
Total	74	64

2.4.2. Les rédacteurs des certificats médicaux et les informations utiles

Nous nous concentrons ici sur les certificats médicaux. Les rédacteurs principaux dans les deux départements (tableau n°8) sont les médecins généralistes et les psychiatres. Parmi les psychiatres, ceux exerçant en psychiatrie de secteur prédominent largement.

¹⁶ Restriction substantielle et durable à l'accès à l'emploi.

Une différence est repérable entre les deux départements. Dans l'Oise, les dossiers qui ont fait l'objet d'une DIC sont largement rédigés par un généraliste. Le contexte territorial, un très grand éloignement des populations des services socio-sanitaires a certainement son influence. A cela s'ajoute l'hypothèse que les personnes qui formulent une demande avec l'aide de leur généraliste n'ont pas forcément le profil du handicap psychique attendu par les évaluateurs : les plus souvent ils n'ont pas été hospitalisés et ne sont pas suivis au CMP. Ils ont, encore une fois, un profil particulier pour le handicap psychique.

Dans les HDS, il s'agit des mêmes profils mais ils font moins souvent l'objet d'une DIC (ou ils sont tout simplement moins fréquents).

Tableau n°8 Distribution selon le rédacteur du certificat médical

Les rédacteurs des certificats médicaux	Oise	HDS
Psychiatre	11	39
Généraliste	52	22
Autre (médecin du travail, néphrologue, cardiologue, MRP, tabacologue)	3	2
NR	8	1
Total	74	64

Nous l'avons déjà évoqué, les certificats médicaux sont de deux types : complets ou simplifiés (tableau n°9). Les certificats simplifiés sont prévus dans le cas de renouvellement. Ils ne comportent pas d'autres information que celle qu'aucun changement n'est intervenu ni dans la situation des personnes ni dans leur état de santé depuis le dernier certificat établi par le médecin. Or dans les dossiers ces certificats médicaux accompagnent des demandes qui font état de changements, certaines personnes demandent l'ouverture de nouveaux droits, une réévaluation ou une révision de leurs droits. Pour d'autres, le certificat médical complet auquel renvoie le certificat simplifié date de plusieurs années.

Dans l'Oise, une grande partie des certificats sont simplifiés et c'est le cas même lors d'une première demande. Dans les HDS, les certificats simplifiés sont moins fréquents.

Les certificats complets ne sont pas souvent entièrement complétés, parfois illisibles, d'autres fois ne comportant pas des informations essentielles comme la pathologie ou les retentissements. De plus, ils comportent souvent un certain nombre d'incohérences. Ces incohérences peuvent être à trois niveaux :

- Entre la demande de l'utilisateur et les remarques contenues dans le CM : par exemple, l'utilisateur peut faire état d'un besoin d'accompagnement alors que le médecin certifie son autonomie.
- Entre différentes rubriques du CM : par exemple, dans la rubrique « mobilité » la personne est considérée comme n'ayant aucun problème pour se déplacer, alors que dans une rubrique ultérieure il est fait état du fait que la personne ne sort pas de chez elle et ne peut pas prendre les transports en commun.
- Au sein de la même rubrique : par exemple, la personne est d'abord évaluée comme autonome sur la grille, mais un commentaire fait référence à son dépendance fonctionnelle.

Ainsi, le remplissage du certificat pose plusieurs questions : le contexte de son remplissage, la relation entre médecin et patient, la connaissance de certains domaines de la vie du patient par le médecin et le rapport de ce dernier au certificat.

Tableau n°9 Distribution selon le remplissage du certificat médical

Type de certificat médical	Oise	HDS
Certificat complet	40	51
Certificat simplifié	31	11
Sans certificat	2	2
Total	74	64

Lorsque le certificat médical est complet, la pathologie ayant motivée la demande est le plus souvent renseignée (tableau n°10). Nous voyons une différence entre les deux départements dans les dossiers qui ont fait l'objet d'une DIC. Dans les HDS, la plupart des cas sont concentrés autour de pathologies attendues (troubles schizophréniques, psychotiques, de l'humeur et de la personnalité) au détriment des troubles pouvant être dus des accidents de vie. Dans l'Oise la distribution semble plus équilibrée entre toutes les pathologies. Nous ne pouvons pas juger si cela reflète tous les dossiers du handicap psychique ou seulement ceux qui font l'objet d'une DIC.

Tableau n°10 Distribution selon la pathologie qui motive la demande

Pathologie ayant motivée la demande	Oise	HDS
Troubles schizophréniques	3	14
Troubles psychotiques	5	7
Troubles de l'humeur (dépression, bipolarité)	8	10
Troubles de la personnalité	2	2
Troubles anxiodépressifs	5	5
Autres troubles psy (burn-out, stress post-traumatique, trouble psychiatrique sans précision)	6	5
Plusieurs troubles y compris des troubles psychiques	7	3
Sans lien avec des troubles psy	5	5
NR (Certificat simplifié ou sans certificat)	33	13
Total	74	64

Le tableau n°11 nous renseigne sur le fait que les retentissements sociaux, sur la vie sociale et professionnelle son assez peu renseignés.

Tableau n° 11. Les retentissements sociaux

Le retentissement dans les CM	Oise/HDS
Certificat simplifié ou sans certificat	46
Les retentissements ne sont pas remplis	23
Notion de retentissement	68

La notation des retentissements fonctionnels pose très grande difficulté aux évaluateurs (tableau n°12). En effet, ils attendent des informations riches, objectives et complètes, en particulier de cette partie du certificat. Il s'agit de la partie qui devrait leur permettre de se faire une image de la personne, de son quotidien, de ses capacités. C'est dans cette partie que se trouvent les informations sur la manière dont une pathologie se manifeste concrètement dans la vie de la personne.

Ce tableau sur les fonctionnements a été établi en fonction d'une grille qui nous renseigne sur le remplissage du CM : elle montre le remplissage de rubriques, des commentaires et les non-réponses. Ce tableau ne nous renseigne pas sur la pertinence des informations remplies pour les évaluateurs. N'étant pas nous-mêmes évaluateurs nous n'avons pas pu en juger.

On le voit, le déplacement des personnes ayant un handicap psychique n'est pratiquement pas rempli. Plus étonnant, 21% des dossiers manquent d'informations sur la communication et 15% sur la vie quotidienne et domestique.

Tableau n°12. Le remplissage des retentissements fonctionnels

Le remplissage Type de fonctionnement	Les rubriques et des commentaires	Les rubriques sans commentaires	Uniquement des commentaires	Non réponse	Total
Déplacement	5	17	3	66 (72,52%)	91
Mobilité, manipulation / Capacité motrice	13	68	0	10 (10,98%)	91
Communication	20	52	0	19 (20,87%)	91
Cognition / Capacité cognitive	30	51	0	10 (10,98%)	91
Entretien personnel	11	69	0	11 (12,08%)	91
Vie quotidienne et vie domestique	19	51	7	14 (15,38%)	91

2.4.3. Les DIC

Dans les deux MDPH, les DIC sont standardisées (tableau n.13). Mais elles diffèrent dans leur forme et leur fréquence. La MDPH de l'Oise envoie le plus souvent une demande pour connaître « l'avis du psychiatre », ensuite c'est une demande CM rempli. Parfois, plusieurs DIC peuvent être adressées y compris une convocation à l'usager. Les autres DIC peuvent être des bilans ou comptes-rendus d'hospitalisation ou de consultation.

Dans les HDS on envoie le plus souvent plusieurs DIC qui peuvent être de différent type (médicale, sociale etc.), ensuite c'est la visite médicale qui est particulièrement fréquente. Le questionnaire psy est la partie médicale du triptyque de l'évaluation, utilisé ici comme une façon de demander des informations complémentaires sans forcément redemander le CM. Comme pour l'Oise, la rubrique « autres » regroupe les bilans ou comptes-rendus d'hospitalisation ou de consultation.

Tableau n° 13 Les types de DIC

Oise	N	HDS	N
Avis du psychiatre	41	Plusieurs éléments	26
CM entièrement rempli	15	Visite médicale	22
Plusieurs éléments y compris convocation	10	Questionnaire psy	12
Autres	8	Autres	4

L'analyse des dossiers montre deux facteurs dans la demande de DIC : certificats médicaux avec des données inadéquates et des situations complexes nécessitant des informations complémentaires.

Partie 3. Les résultats des entretiens

3.1. Les entretiens avec les évaluateurs

Dans les entretiens avec les évaluateurs nous avons voulu comprendre ce qui posait problème dans les dossiers de demande et plus particulièrement dans les certificats médicaux. Comment faisaient-ils face à l'insuffisance des données, et comment expliquaient-ils cette insuffisance. Pour cela nos questions se sont centrées sur la manière d'évaluer les dossiers et les solutions qu'ils trouvaient.

▪ Les objectifs du travail d'évaluateur

La plupart des évaluateurs (évaluatrices dans la grande majorité) donnent une définition générale de leur travail. Dans la MDPH de l'Oise cette définition se rapproche de la vision « d'accompagnement ». Le mot est prononcé très souvent, en remplaçant le terme d'évaluation. La dimension administrative de ce travail est réfutée, « *les MDPH ont à travailler pas que comme chambre d'enregistrement mais vraiment comme accompagnement* » (Référént insertion professionnelle, 4 ans d'ancienneté dans la MDPH). Ce travail est vu comme permettant de retracer l'histoire des personnes en collectant plusieurs types de données, pour avoir « *une vision très globale* » et pouvoir « *balayer toutes les dimensions de la vie des personnes et leurs quotidien* » (Responsable de l'évaluation technique, cadre de santé, 1 ans d'ancienneté dans la MDPH). Cette vision de l'évaluation devient encore plus claire lorsqu'on nous parle de la suite après la notification des droits :

« Quoi faire en attendant les listes d'attente [des établissements et services médico-sociaux] ? On cherche quand même. Cette différence entre ce qu'on propose, l'orientation de la CDA et la réalité de la mise en route de la proposition. Il faut penser les deux. Il ne faut pas être dupe, se dire l'orientation c'est fait. Il faut essayer d'être en contact avec les gens, leur proposer, leur expliquer, les orienter. » (Psychologue, 2 ans d'ancienneté)

Dans la MDPH des HDS, où certains évaluateurs parlent « *d'industrialisation* » du processus d'évaluation et c'est le terme « *d'évaluation globale* » qui prime lorsque les évaluateurs se présentent :

« Notre travail c'est de trouver un moyen pour que la personne avec un handicap psychique puisse vivre dans la société le plus possible, qu'elle puisse vivre correctement sans ou avec travail [...] en actionnant les prestations nécessaires. Avec le soin mettre suffisamment de possibilités pour que les personnes puissent se maintenir au mieux avec leurs problématiques. » (Responsable du service évaluation technique et sociale, 8 ans d'ancienneté)

▪ Les outils de l'évaluation

Les outils et les moyens dont disposent les évaluateurs sont tous les outils réglementaires : le GEVA, le guide-barème, les guides d'éligibilité, le guide RSDAE etc. Il s'agit des instruments particulièrement complexes dont l'utilisation nécessite une certaine technicité. « *Il y a des choses têtues dans le guide-barème* » explique un évaluateur.

Ce ne sont pas seulement ces instruments qui sont vus comme outils, c'est également toutes les possibilités à obtenir des éléments pertinents sur les situations complexes et notamment le travail avec les partenaires (bilans sociaux, comptes-rendus, visites à domicile, guides des établissements etc.)

Un autre outil à l'évaluation est évoqué, l'organisation de la préqualification des dossiers. C'est dans la MDPH de l'Oise que cette organisation est mise en place. Une cellule a été créée pour faire le lien entre instruction et évaluation. Cette cellule, composée de gestionnaires des droits, s'occupe à faire une première lecture du dossier, en faire une synthèse et l'orienter vers le bon évaluateur. Les gestionnaires des droits s'occupent également à suivre les DIC, rappeler les personnes et leur expliquer ce qui est nécessaire.

Dans les deux MDPH, les dossiers sont pré-qualifiés et orientés vers différents niveaux. (Schémas en annexe 8, p.21).

Les DIC peuvent intervenir à tout moment, de l'instruction, en passant par les trois niveaux de l'évaluation, et très rarement en CDAPH.

Un autre moyen pour le travail d'évaluation, implicite et rarement mentionné comme tel est le travail en pluridisciplinarité et en collégialité. En effet, même si tous les dossiers ne sont pas vus par une équipe pluridisciplinaire, ils font souvent l'objet de discussions informelles entre collègues.

Les outils informatiques, au contraire ne sont pas vus comme ergonomiques et facilitants ni pour l'évaluation ni pour les DIC (procédures standardisées avec des documents type qui sont mal reçus par les professionnels et surtout ne permettent pas de poser des questions individualisées).

- Les données nécessaires à l'évaluation du handicap psychique

Les évaluateurs déclarent avoir besoin d'un grand nombre d'éléments pour évaluer le handicap psychique.

✓ Le diagnostic

Même s'ils considèrent que si le reste du certificat est très bien rempli, le diagnostic peut être secondaire, tous les évaluateurs déclarent être mal à l'aise pour évaluer une situation sans connaître la pathologie. **Le diagnostic servirait tout d'abord pour déterminer l'entrée dans le champ du handicap.** D'ailleurs, dans le cas du handicap psychique le diagnostic peut souvent interroger. Les pratiques psychiatriques étant très diverses, certains psychiatres ne posent pas de diagnostic. D'autres situations nécessitent un temps assez long avant qu'un diagnostic soit posé. Parfois, celui-ci peut ne pas être communiqué, ou l'être partiellement, au patient. On considère souvent qu'en psychiatrie, le diagnostic peut évoluer dans le temps. Les évaluateurs, conscients de la complexité du traitement en psychiatrie, sont souvent à la recherche de l'évolution de la pathologie.

Le diagnostic pose une autre question aux évaluateurs : celui-ci peut-il être posé par un médecin autre qu'un psychiatre ? En effet, les problèmes de santé mentale liés à des accidents de vie (sociaux, professionnels etc.) sont de plus en plus fréquents. Ils n'impliquent pas d'hospitalisations et peuvent ne pas entrer dans le champ de la psychiatrie. Selon la Haute Autorité de la Santé (HAS), le médecin généraliste est le premier professionnel rencontré en cas de problème de santé mentale et le premier prescripteur d'antidépresseurs et d'anxiolytiques (75% des prescriptions) alors même que la collaboration entre médecins traitants et psychiatrie est très insuffisante¹⁷.

Pour la plupart des évaluateurs, le psychiatre reste l'expert compétent pour poser un diagnostic et remplir un CM dans le cas du handicap psychique. Cela relève d'évidence pour eux et peu sont ceux qui considèrent que le médecin le plus légitime est celui qui connaît mieux l'utilisateur. Les CM rédigés par des médecins traitants interrogent sur le diagnostic tout en supposant qu'un psychiatre connaîtrait mieux la personne. En effet, la description du diagnostic suppose aussi la description du suivi et des soins ainsi que leur répercussion sur la vie quotidienne. Selon les évaluateurs la symptomatologie est peu décrite, les médecins s'attachant juste au diagnostic, alors qu'ils s'agit de données essentielles pour l'accompagnement.

✓ Les retentissements fonctionnels

Tous les évaluateurs s'accordent à dire que les retentissements fonctionnels sont à la base de l'évaluation du handicap. Ils le répètent souvent, la même pathologie peut avoir des retentissements très différents chez deux personnes différentes. Des taux d'incapacité et des prestations différentes pourraient être préconisés. L'exemple le plus souvent évoqué est celui de la schizophrénie, pathologie qui pourrait donner lieu chez une personne d'un taux de moins de 50% et chez une autre de plus de 80% entraînant des compensations différentes.

La description du retentissement doit donner la possibilité aux évaluateurs de se faire une image du fonctionnement quotidien des personnes, dans ses dimensions sociale, familiale, professionnelle mais aussi thérapeutique. Ces retentissements doivent permettre d'établir les difficultés de tous les jours en se faisant l'image d'une journée-type.

C'est ici même que se concentre l'essentiel de la revendication des évaluateurs que leur travail n'est pas un travail administratif. Ils doivent se faire une image à partir de données partielles, parfois

¹⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/c_2874187/fr/coordination-entre-le-medecin-generaliste-et-les-differents-acteurs-de-soins-dans-la-prise-en-charge-des-patients-adultes-souffrant-de-troubles-mentaux-etats-des-lieux-reperes-et-outils-pour-une-amelioration

contradictoires, les analyser, comparer le fonctionnement avec un fonctionnement « normal », comprendre les besoins des personnes. Ils ont à dépasser le manque d'informations, la surévaluation ou la sous-évaluation des retentissements et les contradictions entre les données. De plus, leur travail comporte une dimension d'administration de la preuve, nécessitant une argumentation solide.

Tout cela s'inscrit dans un raisonnement particulier, structuré et encadré par les outils déjà évoqués (guide-barème, guide des éligibilités etc.).

- Les difficultés de l'évaluation des troubles psychiques

- ✓ Des retentissements insuffisamment remplis

Dans les CM pour handicap psychique, la difficulté essentielle pour les évaluateurs reste le faible remplissage des retentissements. Nous l'avons vu dans la première partie, ceux-là donnent peu d'informations sur le fonctionnement quotidien des personnes.

Une deuxième difficulté vient des particularités des troubles psychiques : les données sont peu actualisées car il s'agit de personnes peu suivies et souvent isolées. De plus, il s'agit d'un handicap pour lequel les évaluateurs gardent en tête que les personnes n'ont pas exprimé tous leurs besoins à cause du « déni », des changements d'humeur ou bien des troubles cognitifs rarement reconnus dans le cas des troubles psychiques. Le retentissement psychique est considéré comme le plus difficile à évaluer.

« Sur les pathologies psy, il n'y a pas une pathologie qui va être pareil à une autre. Il faut beaucoup creuser les choses, il faut affiner pour ne pas être à côté de la plaque. Et après, faire des notifications dont la personne ne se saisira, parce que ce n'est pas le moment, parce qu'elle n'est pas aidée. Avec les troubles psychiques on est toujours sur un balancier, un jour on peut avoir un discours un jour un autre discours. Très difficile d'être près des besoins sur ces pathologies-là. Il faut pouvoir répondre au bon moment, donner les bonnes indications au bon moment. » (Travailleuse sociale, ancienneté 15 ans)

Le risque est toujours celui-ci : mal estimer le retentissement et faire des propositions qui ne correspondent pas aux besoins et aux capacités des personnes. Et surtout, qui ne correspondent pas au moment propice pour les personnes.

Lors de l'évaluation elle-même, la difficulté principale est d'évaluer si la personne serait « en capacité de » se saisir des propositions des évaluateurs. Dans quelle mesure, la personne peut-elle assurer sa vie quotidienne, sa sécurité, les démarches administratives etc. ? Souvent ce sont les capacités professionnelles qui concentrent toutes les difficultés « *qu'est-ce qu'ils sont capables de faire, comment, à quelle fréquence et par rapport à leur niveau ? Les tirer vers le haut mais sans les mettre en difficulté.* » (Infirmière, ancienneté 1 an)

De plus, les évaluateurs essaient d'être attentifs à « ne pas enfermer » les personnes et notamment les plus jeunes dans des taux de 80%. Ils sont souvent soucieux de l'effet que cela peut produire sur l'estime de soi et sur les projets d'avenir. C'est pour cela qu'ils se concentrent sur les plus jeunes, en essayant de les rencontrer et en leur proposant des orientations de courte durée.

Dans le cadre d'une évaluation globale, c'est aux évaluateurs de travailler sur les besoins des personnes et cela leur demande d'avoir beaucoup d'éléments sur la situation. Mais aussi, lors de l'ouverture d'un nouveau droit, les informations sont nécessaires pour argumenter devant la CDAPH.

Les syndromes anxiodépressifs, de plus en plus fréquents, apparaissent comme particulièrement compliqués à évaluer. Car derrière ce diagnostic il peut y avoir une grande variété de symptômes et de retentissements, plus ou moins légers.

« Autant pour quelqu'un de très malade, avec des troubles psychotiques très graves, la question ne va pas se poser, l'allocation ce n'est pas ça le problème, le problème c'est comment l'aider ensuite à domicile dans la vie sociale. Pour les autres usagers, la majorité, qui n'ont pas ces problématiques, mais plutôt mal au dos, fibromyalgie + syndrome dépressif ; problèmes familiaux somatiques lourds + syndrome dépressif. Tout ce champs-là, on a très peu d'éléments dans les CM des généralistes, on n'a pas bcp sur le QPSY [questionnaire psy renvoyé aux

psychiatres pour avoir des informations complémentaires], *quand il y a un psychiatre parce que souvent pas de psychiatre.* » (Psychiatre MDPH, 10 ans d'ancienneté)

Les troubles psychiques étant souvent accompagnés de comorbidités somatiques, **la prise en compte de tous les retentissements apparait également complexe car l'évaluation reste structurée par déficience.** On considère de plus que le handicap psychique est plus difficile à évaluer par des évaluateurs n'ayant pas connu la psychiatrie.

▪ Le CM et les DIC

Le CM est considéré par tous les évaluateurs comme « la base », « la porte d'entrée » dans le champ du handicap, sans que celui-ci soit l'unique document de l'évaluation. En effet, les évaluateurs étudient ensemble le formulaire de demande et le certificat médical. La manière dont ils vont s'y prendre dépend de leurs précédents métiers. Ceux qui ont exercé en milieu sanitaire débutent l'analyse par le CM, et ceux qui viennent du milieu social et médico-social par le formulaire de demande. Dans tous les cas, lorsqu'ils en parlent, ils les envisagent comme les deux parties d'un même document.

Cependant, le CM apparait comme ayant une certaine supériorité. S'agissant d'un certificat, il peut servir pour administrer la preuve lors des orientations et pour justifier l'accord de certaines prestations.

Au-delà de ces deux documents, les évaluateurs déclarent avoir souvent besoin de la vision de l'entourage et des autres professionnels qui accompagnent la personne. Toutes ces informations sont nécessaires car les évaluateurs doivent travailler sur des pièces administratives la plupart du temps. Ils doivent donc trouver toutes les informations dans les documents obligatoires.

✓ Les problèmes liés au CM

La longueur du document découragerait ceux qui le rédigent surtout pour le nouveau CM. Un point positif au formulaire de demande est que les aidants ont leur place pour écrire. Selon certains évaluateurs, la forme ne correspond pas au handicap psychique. Ils trouvent les questions floues et rébarbatives, pouvant être interprétées dans plusieurs sens. Ce dernier point les oblige souvent à se poser des questions sur l'interprétation des réponses.

Le fait que le CM soit très peu rempli, notamment sur les fonctionnements liés aux déplacements et la mobilité, est le signe pour les évaluateurs que les rédacteurs ne considèrent pas cela comme une dimension du handicap psychique. D'autre part, les CM remplis par des médecins généralistes ne sont pas considérés au même niveau que ceux remplis par un psychiatre.

Ce qui pose problème c'est aussi les certificats simplifiés. « *Avec cette possibilité, on a tout perdu.* » (Travailleuse sociale, 2 ans d'ancienneté). Les évaluateurs considèrent qu'une pathologie psychique évolue obligatoirement et nécessite de nouvelles informations au moins toutes les 5 ans.

« Alors que basiquement, même pour une personne qui a une trisomie 21, quand les médecins me rient au nez en me disant 'il restera trisomique tout au long de sa vie, ça ne va pas changer'. Moi ce que je leur réponds c'est qu'on n'évalue pas en fonction d'une maladie, mais on évalue dans la globalité sur l'état actuel et sur la situation actuelle de ce que la personne vit. Pour les personnes avec troubles psy je vais répondre la même chose : bon d'accord le diagnostic a été posé il y a 15 ans, mais entre les différents traitements, les choses que la personne a vécues c'est important d'avoir quand même un état de sa situation actuelle. » (Travailleuse sociale, ancienneté 2 ans)

Les évaluateurs s'accordent sur le manque fréquent d'informations sur la capacité au travail alors que c'est une information essentielle pour un certain nombre de prestations.

Beaucoup d'entre eux envisagent que les médecins, psychiatres et généralistes, n'ont pas les mêmes enjeux ni les mêmes temporalités et qu'ils n'ont pas le même raisonnement.

- Les risques du manque d'informations et les DIC

Les risques des évaluations basées sur peu d'éléments semblent être plus importants que les DIC elles-mêmes. En effet, si les évaluateurs tiennent à rappeler que beaucoup de médecins remplissent très bien le CM et que pour certaines situations les éléments à leur disposition sont suffisants, les DIC sont une solution pour toutes les autres situations. La plupart des évaluateurs regrettent de ne pas avoir la possibilité de rencontrer plus souvent les usagers et leurs proches, ce qui pourrait être une solution au manque d'informations.

Une autre solution reste le contact avec les partenaires du sanitaire et du médico-social, à condition que l'utilisateur a donné son accord dans le formulaire de demande. Dans le cadre de partenariats formels ou informels, les évaluateurs peuvent se rapprocher des professionnels qui suivent la personne et obtenir les informations. L'isolement des personnes peut être un frein à une telle démarche mais c'est surtout le manque de communication avec certaines catégories de professionnels qui empêche la poursuite de l'évaluation.

Par exemple, les médecins notamment ceux qui exercent en libéral apparaissent comme particulièrement inaccessibles : difficiles à joindre mais aussi rétifs à donner des informations que ce soit parce qu'ils ont une vision restrictive du secret médical, qu'ils refusent de parler à des non-médecins, qu'ils n'ont pas les informations demandées ou qu'ils manquent de temps. De même, les psychiatres qui exercent en secteur ne sont pas toujours accessibles notamment lorsqu'il n'y a pas de partenariat entre leur hôpital de rattachement et la MDPH. **Une certaine méfiance peut exister entre médecins (en libéral et de secteur) et MDPH, autour de conflits de légitimité et de définition des périmètres d'action.**

Dans ce cas, les évaluateurs de la MDPH cherchent à remplir les lacunes dans le dossier, qu'elles soient médicales ou sociales, par des voies détournées : ils contactent les travailleurs sociaux, les éventuels autres accompagnants etc. Parfois, des DIC peuvent être faites avant même que le dossier passe en évaluation.

Dans l'impossibilité de contact avec les usagers et les professionnels, c'est la demande de pièces qui reste la solution par défaut. Les pièces demandées peuvent répondre au manque d'informations du certificat médical mais elles ne sont pas toujours de nature médicale. La demande de pièces est chronophage, elle occupe du temps aux services et nécessite l'évaluation du même dossier à plusieurs reprises. Cependant, pour les évaluateurs la recherche d'informations fait partie intégrante de leur travail. Le travail des services d'évaluation se concentre aujourd'hui autour la mise en place des DIC les plus pertinentes le plus tôt possible.

En effet, ils considèrent que les risques d'évaluer un dossier sur des éléments insuffisants sont supérieurs au surplus du travail qu'une recherche d'informations complémentaires implique. Et ces risques sont assez évidents : faire une sur ou sous-estimation des retentissements, établir un taux qui ne correspond pas, faire des orientations qui peuvent être néfastes pour les personnes, faire des refus non justifiés etc. Cela peut entraîner des conséquences dramatiques pour les personnes concernées. Cela entraîne également des conséquences sur le fonctionnement de la MDPH : des demandes de justifications de la CDAPH, des nouvelles demandes pour le même dossier, des demandes de révision, des recours.

Les évaluateurs reconnaissent que, parfois, ils doivent faire un calcul bénéfices/risques lorsqu'ils demandent une pièce complémentaire : le gain d'informations serait-il supérieur à un éventuel « ras-le-bol » de la part du médecin qui pourrait compliquer les relations ultérieures ? Ils reconnaissent que parfois certaines DIC ont pu être envoyées par automatisme dans le cadre de procédures standardisées, avec le souhait d'avoir le plus d'informations possible. Pour éviter une détérioration des relations avec les médecins, ils veillent aujourd'hui à demander « *la pièce juste, la question précise* ». Ces estimations, même implicites, font partie intégrante de leur travail.

- Les solutions

Les solutions que les évaluateurs proposent vont tout d'abord autour de l'amélioration de la communication avec les équipes soignantes et l'implication des acteurs qui connaissent bien l'utilisateur (son entourage).

Ils constatent que les certificats médicaux bien rédigés le sont par des médecins qui connaissent bien les personnes mais surtout qui impliquent le point de vue de l'équipe soignante. Le médecin apparaît comme celui qui recueille et résume le point de vue de l'entourage dans son certificat.

Selon certains évaluateurs, la formation des médecins à la définition du handicap et au travail des MDPH pourrait améliorer les choses.

Cependant, l'amélioration de la communication avec les médecins est un souhait tempéré par la connaissance de leur surcharge de travail.

3.2. Les entretiens avec les usagers

Les entretiens avec les usagers permettent de comprendre leur parcours pour la constitution de leur dossier adressé à la MDPH.

- Entrée dans le champ du handicap

L'entrée dans le champ du handicap est assez différente pour les usagers interviewés. Le plus souvent elle est en décalage avec le moment de déclaration des troubles. Pour une grande partie ce sont des difficultés liées sur le poste du travail qui ont incité à envisager cette possibilité. Pour d'autres ce sont les difficultés sociales et économiques qui ont donné lieu à une incitation de la part d'une ASS ou d'un médecin. Peu ont un parcours qui suit directement une hospitalisation.

- Le choix du médecin

Certains usagers sont restés avec le médecin qui leur a proposé à initier le dossier, que ce soit un généraliste ou un psychiatre. D'autres ont cherché à en changer.

Par exemple, quelques-uns ont constaté que les CM établis par le médecin traitant n'étaient pas très bien acceptés par leur MDPH. Malgré des réticences envers la psychiatrie, ils ont donc cherché à voir un psychiatre pour maximiser leurs chances de voir leur dossier aboutir. D'autres combinent consultations avec psychiatre et généraliste car c'est avec ce dernier qu'ils se sentent véritablement accompagnés.

Parmi les usagers dont la demande initiale a été formulée par un psychiatre de secteur, certains cherchent à échapper à ce qu'ils considèrent comme une « emprise » de la psychiatrie et parfois cumulent des suivis par un généraliste et par un psychiatre en libéral.

D'autres à l'envers décident de passer de consultations avec un psychiatre en libéral à une prise en charge en CMP, considérant cette dernière plus complète.

Les relations avec le médecin qui assure le suivi et le traitement apparaissent comme inséparables de la relation pour la rédaction du CM. Même si les médecins dénoncent parfois le positionnement de certains usagers qui considèrent le CM comme un papier administratif à remplir en urgence, du côté des usagers on voit le besoin d'une certaine relation de confiance. Le choix du médecin et la relation qui va s'établir est donc une étape importante de la rédaction du certificat.

- Difficulté pour le montage des dossiers

Les usagers qui sont pris en charge par la psychiatrie de secteur ne déclarent aucune difficulté administrative lors du montage du dossier. Le moment le plus compliqué pour eux aura été plutôt l'acceptation du handicap lorsque le médecin a initié la première demande. Les dossiers sont normalement montés en CMP et le suivi est assuré par les ASS. La plupart des usagers reconnaissent ne pas connaître la MDPH ni son fonctionnement même si certains ont été reçus lors de la première demande par un ou deux évaluateurs. Pour eux, les délais longs font partie du système et sont prévus lors du montage de leurs dossiers.

Pour les usagers qui s'occupent seuls de leurs dossiers la situation est plus complexe. Ils doivent gérer les prises de rendez-vous et les délais, avancer les frais médicaux. Pour que leurs dossiers soient remplis au mieux, ils cherchent le soutien d'une ASS. C'est eux qui évoquent le plus souvent la complexité du dossier et des démarches. Le formulaire de demande est considéré comme « effrayant » et le CM comme beaucoup trop long et décourageant les médecins.

Parmi les usagers rencontrés aucun n'a eu des difficultés avec des DIC. Ceux qui ont eu une rencontre avec des évaluateurs de la MDPH ne se prononcent pas négativement sur ce moment. Ils évoquent la difficulté de parler de soi devant des inconnus et l'appréhension de ne pas pouvoir

convaincre les professionnels. Cependant, rétrospectivement, ils sont plutôt satisfaits d'avoir eu la possibilité de s'exprimer devant les évaluateurs de la MDPH.

Certains, qui n'ont jamais eu de DIC, ont vécu des traitements de demande particulièrement longs. Au point où ils se sont retrouvés sans aucune solution financière pendant des mois. Ils évoquent d'ailleurs la difficile communication avec les services de leur MDPH et le peu d'accueil. D'autres, qui se sont vu baisser leur taux d'incapacité et les prestations qui vont avec auraient souhaité avoir plus de renseignements et de contacts, éventuellement même une demande d'information complémentaire pour pouvoir mieux répondre aux attentes des équipes d'évaluation.

- Les solutions proposées

Ce qui semble manquer le plus ce sont des relations plus « humaines » avec les MDPH. Les usagers souhaitent plus de disponibilité des professionnels pour l'accueil physique et les renseignements au téléphone. Cela permettrait de mieux connaître les prestations, les informations dont les évaluateurs ont besoin, mais aussi de connaître l'état de leur dossier.

De même, ils proposent qu'un guide de remplissage soit édité en facile à lire et à comprendre (FALC) qui permette d'aborder le formulaire de demande d'une manière moins administrative. Selon eux, un tel guide pourrait être proposés également aux professionnels pour le remplissage du CM et l'aide au montage du dossier.

Les associations de représentants des usagers proposent également des permanences et d'aide au remplissage des dossiers. Ils considèrent que ce moment n'est pas une démarche purement administrative et qu'un travail est nécessaire avec l'utilisateur et son entourage pour pouvoir accepter ses difficultés et formuler ses besoins. Le formulaire de demande est effectivement vu comme « décourageant » et « déprimant », à cause des questions insistant au fil des pages sur les incapacités des personnes.

3.3. Les entretiens avec les médecins

Les entretiens avec les médecins permettent de comprendre leurs façons d'appréhender et de rédiger le certificat médical.

3 médecins traitants et 9 psychiatres hospitaliers ont été interrogés. Il s'agit à chaque fois des professionnels très expérimentés ayant au moins 20 ans d'expérience. Ils pratiquent dans des contextes très différents et avec des patients aux profils différents. La plupart déclarent que la rédaction du CM ne constitue pas une part importante de leur travail - ils remplissent entre 3/4 et une centaine (un seul cas) par an. La moyenne se situe autour d'une dizaine par an. Selon le contexte de leur exercice, ils font plus ou moins de premières demandes ou de renouvellements.

- Le contexte de remplissage du CM

Pour les psychiatres, les premières demandes se font souvent à la suite d'une ou plusieurs hospitalisations ou bien lors d'un suivi en CMP. Ils déclarent être le plus souvent les initiateurs des premières demandes, avec la collaboration des ASS. En effet, les patients et leurs familles ne connaissent pas forcément le champ du handicap et les premières demandes s'inscrivent pour les psychiatres dans une démarche de soin. Les demandes de renouvellements et d'ouverture de nouveaux droits viennent plus souvent des patients et des ASS et s'apparentent plus à une démarche sociale.

Pour les médecins traitants, les situations sont plus variées. Ils déclarent tout autant initier des demandes qu'accompagner les familles et les patients dans une décision déjà prise. Il leur arrive également de recevoir des patients avec un courrier d'une ASS demandant un certificat médical sans plus de précisions.

Si les psychiatres trouvent catégoriquement que la rédaction du CM pour handicap psychique fait partie de leur travail, pour les médecins traitants c'est un sujet qui interroge. Ces derniers déclarent en effet « *quand je vois quelqu'un arriver avec son certificat, je blêmi, je me dis ça va être difficile ? ça va être long et compliqué* » (Médecin traitant, 38 ans d'ancienneté comme médecin traitant ainsi qu'exerce dans des structures hospitalières). Même lorsque le médecin traitant a toutes les données à sa disposition, le temps que demande le remplissage du CM est supérieur au

temps d'une consultation. Dans le cas du handicap psychique, ces données peuvent lui être inaccessibles. Les généralistes déclarent n'avoir aucun compte-rendu des psychiatres lorsque le patient est suivi et avoir des difficultés pour obtenir le suivi en psychiatrie de leurs patients. Ils déclarent connaître souvent assez bien les patients pour qui ils rédigent des CM et être attentifs au remplissage des retentissements.

- Le diagnostic en psychiatrie

Le diagnostic du patient apparaît comme un point où se nouent un certain nombre de contradictions.

Les médecins traitants ne peuvent pas établir un diagnostic psychiatrique, ils doivent orienter leurs patients vers un psychiatre et attendre que ce dernier le formule et le leur communique. Souvent, le patient voit plusieurs psychiatres et un certain temps passe avant que le diagnostic soit fixé. Ensuite, le psychiatre peut éventuellement rédiger le CM mais il peut aussi renvoyer vers le généraliste sans forcément avoir communiqué la pathologie. Un temps assez long peut s'écouler, les généralistes étant obligés pendant ce temps de « gérer » cette attente.

Plus rarement, le médecin traitant qui a une certaine expérience en santé mentale peut formuler un diagnostic qui empêcherait son patient d'accomplir toutes les démarches sociales pour trouver un psychiatre et rédiger lui-même le CM. De plus, c'est dans le cas d'un handicap « mixte » (somatique et psychique) que les généralistes sont le plus souvent sollicités.

Ils déclarent que leurs CM pour handicap psychique ne sont pas acceptés par les MDPH, celles-ci demandant toujours un compte-rendu d'un psychiatre. Ceci correspond aux propos des évaluateurs qui considèrent le plus souvent que le seul acteur compétent pour remplir le CM pour troubles psychiques est un psychiatre.

Ainsi, les médecins traitants se trouvent dans une situation complexe, entre psychiatrie, MDPH et patient.

La situation pour les psychiatres est différente mais le diagnostic n'en est pas moins un enjeu. Certains déclarent ne pas souhaiter formuler de diagnostic et surtout ne pas souhaiter le communiquer aux patients. Pour d'autres, il apparaît inacceptable de travailler sur un dossier de handicap si un travail préalable sur le diagnostic n'a pas été fait. Une troisième catégorie se situe entre ces deux opposés, négociant en fonction de la relation avec le patient. **Le moment du remplissage du CM n'est pas un moment anodin, il faut décrire avec le patient toutes ses « incapacités » tout en restant dans une relation thérapeutique.**

Ce positionnement à la pathologie et à la relation avec le patient, au cœur du métier du psychiatre, influence obligatoirement la manière dont la demande du patient sera élaborée ainsi que la rédaction du CM.

Les psychiatres qui ne communiquent pas le diagnostic s'attachent surtout à la description clinique et à son exceptionnalité, ils parlent notamment de « *grands fous* ». Une fois la description clinique mise en avant, le reste du CM leur semble « *secondaire et pas important* ». Les éléments cliniques doivent selon eux parler d'eux-mêmes et ne nécessitent pas plus de précisions. Il s'agit le plus souvent des dossiers qui visent à démontrer l'inaptitude totale des patients. Et pour les patients pour lesquels ils font les CM, aucun doute n'existerait. La difficulté principale que pose cette manière de rédiger le CM est lorsque celui-ci se retrouve entre les mains de l'utilisateur puisqu'il ne participe pas à sa rédaction.

Les psychiatres qui déclarent faire un travail sur le diagnostic avant d'envisager de rédiger un CM se positionnent autrement. Ils remplissent le CM avec le patient et parfois avec son entourage et se mettent préalablement d'accord sur les difficultés à décrire. Ils ont par exemple des difficultés à introduire auprès de leurs patients les dimensions cognitives de leurs pathologies mais aussi à déclarer certaines « incapacités ».

Certains psychiatres ne notent pas le diagnostic avec certains de leurs patients et le font avec d'autres. Cela est décidé en fonction de la pathologie et de la relation avec le patient. Cependant, ils s'attachent à particulièrement bien décrire les troubles et les symptômes.

Les psychiatres, tout comme les généralistes peuvent manquer des informations, notamment lorsqu'ils reprennent les dossiers de leurs confrères et qu'aucun élément n'a été informatisé.

- Renseigner les retentissements

Les retentissements sont au cœur des attentes des évaluateurs des MDPH. Dans le cas du handicap psychique ils ont quelques particularités : en absence de mesures (à l'instar du handicap moteur ou sensoriel), le principal de l'évaluation se base sur les retentissements alors même qu'ils sont moins remplis que pour les autres handicaps. Comment les médecins considèrent les retentissements ? Cette question vient en lien direct avec la manière d'envisager le diagnostic et la relation avec le patient.

Pour les médecins traitants, les retentissements des troubles psychiques dans la vie quotidienne ne sont pas toujours faciles à noter. Ils doivent se baser sur les déclarations des patients, comprendre ce qui relève de sur ou de sous déclarations et écrire beaucoup « *il faut du texte si on veut être compris et ce n'est pas forcément notre fort* » (Médecin traitant, 35 ans d'ancienneté en médecine générale, 10 en centre de santé mentale). Certains s'interrogent sur la définition du mot « certificat » alors que la plupart des informations viennent de ce que le patient déclare. Les trois médecins traitants interrogés ont des avis différents sur la collaboration éventuelle avec l'ASS du patient. Un médecin déclare ne jamais prendre en compte les courriers des ASS avec lesquels se présentent ses patients car il ne s'agit pas d'une question sociale mais médicale. Cependant, il oriente ses patients vers les travailleurs sociaux de la MDPH pour avoir une aide compétente. Un autre médecin aurait souhaité plus de contacts avec les ASS pour le meilleur montage des dossiers de demande. Enfin, le troisième médecin laisse le remplissage du CM aux psychiatres et aux ASS.

Les psychiatres travaillent de manière plus étroite avec des ASS mais ne les associent pas automatiquement à la rédaction des retentissements.

Les médecins qui se basent dans la rédaction sur un diagnostic « *lourd, massif, qui ne souffre aucune question* » (Psychiatre, 37 ans d'expérience comme praticien hospitalier) déclarent remplir les retentissements de manière « *très légère car la pathologie parle d'elle-même* » (*Ibid.*).

D'autres déclarent ne pas toujours être en mesure de donner toutes les informations demandées. Ce n'est pas une question de ne pas connaître la vie quotidienne du patient car ils cherchent à se renseigner auprès du patient, de son entourage et des équipes soignantes. Leur difficulté se situe dans le fait de devoir prendre « *plusieurs chapeaux* » s'ils veulent donner des réponses correctes. Par exemple, évaluer la vie quotidienne demande des compétences d'ergothérapie (observation *in situ*, évaluation), évaluer les capacités au travail requiert les qualités du médecin du travail.

Lorsqu'il s'agit de la reprise de certains patients, si aucune antériorité n'existe, la rédaction du CM est d'autant plus compliquée.

Les psychiatres s'accordent sur la dimension non psychiatrique du CM. Même si leurs remarques sont plutôt favorables quant à la forme du formulaire, ils auraient aimé une partie correspondant davantage aux difficultés des patients ayant des troubles psychiatriques.

- Les difficultés

Les difficultés lors du remplissage du CM sont nombreuses. Une difficulté souvent mentionnée est le fait de faire un CM pour une personne dont on n'est pas sûr du handicap ou pour un droit que le médecin ne considère pas comme légitime. Ils évoquent être très mal à l'aise pour remplir ces dossiers et les remplir sans implication particulière de leur part, ne souhaitant pas que leur parole sert de justification. Légalement un médecin doit accéder à la demande d'un patient. Les médecins envisagent donc la qualification d'un trouble en handicap comme faisant partie de leurs missions.

En effet, tous s'accordent à dire que le système de protection sociale est particulièrement bien fait mais qu'ils se sentent responsables dans leur rôle de « certifier » un handicap.

Une seconde difficulté peut être le remplissage du CM pour des patients qu'ils ne connaissent pas bien. Si certains règlent cette difficulté en attendant de mieux connaître un patient avant de rédiger un CM, d'autres ne peuvent pas s'accorder ces délais face à des personnes dans des situations socio-économiques et sanitaires très précaires. Dans ce cas, ils regrettent de devoir remplir le CM d'une manière administrative, se servant de peu d'informations communiquées par le patient ou trouvées dans les dossiers.

Les médecins interviewés signalent le fait que le plus souvent les dossiers, notamment les renouvellements doivent être faits en urgence. Cela les empêche de le faire avec le patient et de recueillir toutes les informations dont ils auraient besoin. Pour certains, le formulaire nécessite

certaines évaluations (autonomie, insertion professionnelle) qui ne relèvent pas de leur travail. Pour d'autres, le handicap psychique se caractérise par la difficulté d'évaluer les compétences pour les différents types d'activités. Et enfin, une certaine réticence des médecins peut être remarquée dans la notation des incapacités de leurs patients. Les situations d'urgence ne permettent pas toujours de rédiger le certificat dans une négociation avec le patient.

Les généralistes mais c'est le cas pour certains psychiatres ont aussi à gérer les temps d'attente. Ils sont obligés par exemple d'allonger certains arrêts maladie. D'autres fois, ils doivent gérer des situations dramatiques dans lesquelles les personnes manquent de ressources. Dans ces cas, des situations conflictuelles peuvent se produire avec leurs patients mais aussi avec les MDPH.

Les raisons de ces retards ne sont pas connues mais la plupart pensent que c'est un effet du manque d'effectifs et des difficultés d'organisation des MDPH. Ils évoquent souvent les pertes de dossiers qui se sont produites à plusieurs reprises. Lorsque c'est dans le contexte hospitalier, cela a obligé les ASS de se déplacer à la MDPH avec plusieurs dossiers et à exiger qu'un numéro d'enregistrement leur soit attribué sur place.

Dans ce contexte, les DIC sont plutôt bienvenues car c'est le signe que les dossiers sont pris en charge et suivent leur cours. D'autre part, ces DIC (surtout lorsqu'il s'agit de conversations téléphoniques) constituent pour les médecins l'occasion d'argumenter pour leurs patients, de discuter sur les différentes possibilités de prise en charge et d'en apprendre davantage sur les modes d'évaluation de la MDPH. La plupart déclarent n'avoir jamais ou très rarement ce type de conversations.

Ils ont tout aussi rarement des DIC standards, de type « CM entièrement rempli » ou « avis du psychiatre ». Cependant, celles-ci sont beaucoup moins bien reçues. En effet, les médecins les vivent parfois sur le mode de la sanction et se sentent délégitimés dans leurs évaluations. Les questionnaires « psy », issus du « triptyque de l'évaluation » sont beaucoup mieux reçus car développant une dimension plus psychiatrique.

Certains médecins comprennent tout à fait que c'est au cours de l'évaluation que certains documents deviennent nécessaires mais auraient préféré les remplir au moment du montage du dossier.

Les CM simplifiés dans le cas de renouvellement posent un certain nombre de difficultés. Même si c'est un droit de remplir un CM simplifié, la plupart déclarent avoir des appréhensions à le faire : cela peut nuire au patient ; cela peut allonger les délais de traitement en demandant des pièces supplémentaires ; et enfin ils s'accordent à dire qu'il y a toujours un changement qui mérite d'être mentionné.

Enfin, un constat fait par les médecins et un résultat de l'analyse des entretiens : ils connaissent très peu le champ du handicap. Tout d'abord, ils ont une très faible connaissance des paradigmes qui définissent le handicap. D'où, une méconnaissance des manières dont les MDPH évaluent les situations des personnes et les critères pour accorder les prestations. De plus, ils doivent mettre des préconisations d'orientation dans leur CM alors qu'ils reconnaissent connaître très peu les prestations au-delà de l'AAH et la RQTH. Un dernier élément lié à la définition du handicap, les psychiatres voient le handicap comme le prolongement de l'expression des troubles psychiques sans toujours l'envisager dans un environnement social. Ainsi, pour certains, un handicap peut supplanter un autre – un trouble cognitif ou moteur pouvant remplacer le trouble psychique.

Pour quelques psychiatres, le problème essentiel aujourd'hui est la situation de la psychiatrie et le manque de psychiatres.

▪ Les solutions

Ainsi, les solutions que les médecins ont proposés lors des entretiens s'organisent autour de quatre axes.

✓ Le certificat médical

Quelques solutions sont orientées autour du CM. La possibilité de remplir et de transmettre le CM par internet est le plus souvent mentionnée. Cette possibilité existe aujourd'hui mais c'est l'utilisateur qui a la possibilité d'accomplir les démarches. Dans tous les cas, les médecins ressentent le besoin d'avoir une interface plus ergonomique, dans laquelle ils pourraient voir quels sont les documents et les informations nécessaires pour un dossier. Ils attendent d'un tel espace de leur apporter également des informations sur les différentes prestations évaluées par les MDPH et les

critères d'évaluation. Cela leur permettrait également de consulter leur ancien certificat et éventuellement de remplir uniquement les changements intervenus depuis ce dernier CM.

Bien évidemment, une partie plus psychiatrique est attendue par eux. Celle-ci leur permettrait de noter avec plus d'exactitude les éléments nécessaires et les changements.

✓ La communication

La nécessité d'une communication un peu plus importante entre MDPH et médecins est souvent mise en avant. En lien avec ce qui a été évoqué autour du certificat médical, certains auraient aimé avoir plus de communication avec les MDPH : pouvoir poser une question, discuter d'un dossier ou bien envoyer des documents d'une manière sécurisée.

D'autres proposent un guide qui regroupe à la fois la définition du handicap, les critères d'évaluation et les attentes des MDPH mais aussi les types de prestations. Une plus grande transparence du fonctionnement des MDPH apparaît comme nécessaire.

Bien évidemment, des réticences existent autour du secret médical mais c'est le fait d'un seul médecin.

✓ La formation

La formation vient à la suite de cette idée de communication entre MDPH et médecins. C'est une demande venant surtout des psychiatres. Ils souhaitent avoir plus d'informations mais aussi la possibilité d'échanger autour de certains sujets. A beaucoup d'endroits, les formations sont faites en interne ou par les MDPH mais cela reste partiel. Une généralisation des formations, même si c'est autour des temps courts et informels leur apparaît nécessaire.

✓ Les partenariats

Les partenariats avec d'autres métiers apparaissent comme nécessaires. En effet, un certain nombre d'informations et d'évaluations demandées aux médecins ne relèvent pas du seul domaine médical. Les psychiatres reconnaissent en effet que pour bien remplir les CM, ils se fient aux avis de l'entourage, de l'ASS, des infirmiers ou ergothérapeutes et autres professionnels exerçant en CMP ou en hôpital. Ce remplissage en pluridisciplinarité apparaît comme particulièrement favorable pour une approche situationnelle.

Pour les médecins généralistes, ce travail partenarial est bien plus difficile mais reste souhaité. Parmi les trois médecins traitants que nous avons interviewés un seul était opposé, considérant le certificat dans une vision strictement médicale.

▪ **Les difficultés rencontrées et les solutions mises en œuvre**

Les MDPH et notamment leurs services d'évaluations ont des organisations très différentes, qui de plus changent régulièrement. Nous avons dû mener plusieurs entretiens (entretiens de mise en contexte, non prévus au début, guide d'entretien, annexe n°6, p.16) préalables pour comprendre l'organisation de ces services et pour établir des pistes pour la mise en place concrète de la recherche.

Les réunions des équipes pluridisciplinaires, base à l'évaluation pluridisciplinaire, ne se tiennent pas pour chaque dossier. En effet, notamment pour les adultes, les dossiers sont évalués une première fois par un évaluateur seul (médecin, infirmière), puis s'ils apparaissent complexes ils peuvent être envoyés vers un spécialiste : psychiatre, référent insertion professionnelle, travailleur social. Les dossiers vus en équipe pluridisciplinaire sont ceux qui relèvent d'une prestation complexe (PCH, orientation en établissement) ou des problématiques complexes (intrication de plusieurs pathologies ou problématiques). Ainsi, même sans les désagréments introduits par la crise sanitaire, il aurait été impossible de repérer tous les dossiers liés au handicap psychique en observant les réunions des équipes pluridisciplinaires. Les solutions ont été trouvées à la suite des entretiens de mise en contexte et après une première visite d'une journée dans chaque MDPH, en rencontrant et discutant avec plusieurs professionnels.

Les MDPH ne trient pas les dossiers selon le type de déficience. Les dossiers sont triés par groupes d'âge (enfants et adultes puis par classe d'âge) et *grosso modo* par *dominantes*, domaines de vie concernés par les demandes des usagers (vie quotidienne, vie professionnelle). De plus, si dans les deux MDPH il existe une instance « psy » - équipe ou évaluateur seul - ils évaluent tous

les dossiers dans lesquels apparaît une dimension « psy ». Cela peut être dû à des troubles psychiques, cognitifs, neurologiques ou intellectuelles. Mais aussi cela peut l'être car une dimension « psy » apparaît dans un dossier ou la déficience principale est physique. Seulement à la fin de l'évaluation, une fiche de synthèse (pas systématique) récapitule les types de déficiences et donne à voir la déficience principale. Pour trouver les dossiers de handicap psychique, il a fallu ouvrir et étudier tous les dossiers qui étaient passés par une évaluation « psy ». Mais le fait de ne pas partir du diagnostic a permis de voir qu'un certain nombre de dossiers arrivent avec une pathologie non psychiatrique et après investigation et évaluation approfondies, les évaluateurs les considèrent comme relevant d'une déficience du psychisme.

Saisir les demandes d'informations complémentaires n'est pas chose facile. En effet, elles sont émises le plus souvent par un évaluateur seul et il peut ne pas répercuter la DIC sur des fichiers officiels. Il a donc fallu définir ce qu'est une DIC et lesquelles sont accessibles à la connaissance. Par exemple, les appels téléphoniques passés par l'évaluateur lorsqu'il travaille sur un dossier sont impossibles à retracer. Nous avons travaillé sur des fichiers qui permettaient de voir les dossiers où il apparaissait une dimension « psy ». Il a fallu étudier chaque dossier pour s'assurer que la déficience du psychisme a été retenue comme première déficience et où une DIC liée au certificat médical a été émise.

Le travail sur les dossiers est par ailleurs un travail qui n'est pas aisé. Les dossiers numérisés peuvent être relativement consistants et comporter un certain nombre de documents issus de toutes les demandes, précédentes et actuelles. Il se révèle compliqué de savoir quels documents ont été récemment envoyés et appartiennent à la demande qui a fait l'objet d'une DIC.

La bibliographie a posé également quelques difficultés. Tout d'abord, la problématique des DIC n'existe pas dans la littérature, ni francophone ni anglophone. De plus, deux autres difficultés sont apparues. Tout d'abord le champ du handicap se constitue très différemment, selon les pays les institutions, les appellations et les méthodes d'évaluation diffèrent fortement. Ensuite, le terme de handicap psychique, typiquement français, ne se retrouve dans aucun autre pays. Tout cela a rendu difficile les comparaisons et le transfert d'expérience initialement prévus. Enfin, le troisième volet de la revue de la littérature qui visait « d'identifier, en complément de la consultation d'experts dans le cadre des séminaires ou de réunions de travail ad-hoc, des critères d'évaluation de l'efficacité du traitement des dossiers des MDPH » a été très peu développé.

▪ **Eventuellement, justification des écarts par rapport aux prévisions initiales**

La crise sanitaire mondiale vécue à partir de mars 2020 a impacté tout au long la conduite de la recherche. La recherche a débuté au mois de juin 2020, mois où les deux MDPH investiguées étaient encore partiellement ou complètement fermées tant pour les usagers que pour les employés. La situation exceptionnelle les avait poussés vers des solutions exceptionnelles : les équipes pluridisciplinaires ne se tenaient pas comme avant et la plupart des dossiers ont été traités à minima, c'est-à-dire en accordant les droits avec les informations disponibles pour une courte durée. Les échanges téléphoniques avec les usagers et leurs entourages ont été plus fréquents, facilités par le confinement. Dans les deux MDPH, le nombre de dossiers reçus avait fortement chuté. Les professionnels estimaient ayant reçu pendant la période de mars, avril et mai entre 50 et 60% du nombre habituel de dossiers.

Les conditions sanitaires, même allégées n'ont pas permis l'observation des réunions des équipes pluridisciplinaires ni les entretiens collectifs.

Plus tard, autour des mois d'octobre et novembre, lorsqu'il fallait interviewer des médecins et usagers, la situation sanitaire influera encore sur la poursuite des entretiens. Ils ont été plus difficiles à obtenir et faits en grande majorité par téléphone ou en visio-conférence.

Résultats scientifiques

Expliquer dans quelle mesure les objectifs initiaux de recherche ont été atteints et souligner les principaux résultats des travaux, leur apport dans le domaine, leur positionnement par rapport à l'état de l'art.

Cette recherche a permis de répondre aux objectifs initialement posés et de faire évoluer le questionnement.

Ainsi, il est apparu que la concentration des attentes autour du certificat médical est consubstantielle aux enjeux de la création des MDPH et plus largement des évolutions du champ du handicap. En effet, l'évaluation du handicap est devenue le point nodal qui doit assurer l'application correcte des normes législatives (définition du handicap, accès aux droits, équité territoriale) et l'étude approfondie des situations individuelles en vue de décisions congruentes avec le vécu des personnes. Cela se manifeste par une contradiction : l'exigence d'une complexification des processus d'évaluation et d'une simplification des démarches. Le certificat médical devient la pièce qui a une valeur à la fois informative et de preuve et concentre toutes les attentes des équipes d'évaluation. Le handicap ayant pour origine des troubles psychiques, avec toute sa complexité, semble renforcer ces attentes : il est d'autant plus difficile à saisir à travers de documents administratifs et standardisés qu'il est compliqué de départager symptômes, fonctionnement et retentissements. Nos résultats se basent sur et confirment les conclusions des recherches qui ont porté sur l'évaluation du handicap psychique par les MDPH, notamment pour l'approche multidimensionnelle. Cependant, un sujet n'a pas été directement abordé et mérite d'être approfondi par des recherches ultérieures : **la question de la construction de ces données pluridisciplinaires nécessaires à l'évaluation du handicap psychique et le contexte de leur production.**

Le nombre des DIC dans les dossiers du handicap psychique est supérieur au nombre des DIC émises pour tous les dossiers sur une période donnée. Ces DIC n'ont pas toujours un lien direct avec le certificat médical – sont-elles des manières détournées de pallier le manque de données du certificat médical ou des DIC indépendantes de celui-ci ? La question des DIC liées au certificat médical apparaît tout aussi complexe : elles sont dues aux certificats faiblement remplis ou apportant des données inadéquates, aux dossiers des situations complexes nécessitant plus de données, aux contextes partenariaux ou organisationnels des MDPH. **Les résultats suggèrent qu'un lien existe entre ces trois dimensions : le remplissage, la complexité de la situation et le contexte de l'évaluation.**

Enfin, les entretiens avec les évaluateurs, les usagers et les médecins nous apprennent un rapport déséquilibré quant aux modes de raisonnement de ces catégories d'acteurs. Les équipes d'évaluation connaissent ne serait-ce que par le sens commun le fonctionnement de l'hôpital, des médecins et des usagers et peuvent émettre des jugements et des hypothèses sur leur comportement. Au contraire, les médecins et les usagers voient les MDPH comme des « boîtes noires ». Ils n'ont que très peu d'informations sur leur fonctionnement, les principes et les critères qui précèdent à l'évaluation, les motifs de refus ou d'accord ou encore les prestations généralement accordées par les MDPH. Tout cela combiné aux mécanismes assez récurrents de sous ou surévaluation du handicap lié aux troubles psychiques installe MDPH, médecins et usagers dans des relations complexes. Le renvoi fréquent par les MDPH de documents à remplir peut apporter une dégradation supplémentaire des relations. Cependant, les contacts personnels, lorsqu'ils sont possibles - par téléphone, par courriel, par rendez-vous ou à travers d'un document spécifique au handicap psychique - améliorent considérablement les relations. De plus, ces contacts sont souvent faits avec d'autres personnes de l'entourage (professionnels, famille) de l'utilisateur et permettent ainsi d'enrichir les informations autour de la vie quotidienne.

En lien avec la littérature, la recherche montre que les différentes dimensions de la vie des personnes ne peuvent pas être retranscrites uniquement par le certificat médical. Cependant, nos résultats suggèrent que cette vision multidimensionnelle ne se décrète pas et ne peut pas se faire uniquement autour de documents administratifs. **Les données multidimensionnelles peuvent être produites dans un cadre relationnel, marqué par une certaine transparence et par des médiations.**

La problématique qui peut être formulée est la suivante : comment améliorer le fonctionnement d'une action publique réglementée et contrainte, à laquelle participe une multitude d'acteurs ayant chacun leurs propres conceptions et intérêts ? Comment conduire le changement, en formalisant un réseau d'acteurs ?

Notre recherche exploratoire montre en effet que les efforts devraient se concentrer autour des partenariats, la communication et la médiation.

Tableau de suivi de réalisation des tâches et d'utilisation des ressources de la tâche. Pour chaque tâche initialement prévue ou décidée en cours de projet, préciser l'état d'avancement : réalisée, retardée, révisée, abandonnée.

Mois	Jun	Juil	Aout	Sept	Oct	Nov	Dec	Janv	Fev	Mars	Avril	Mai
Tâches												
Préparation de l'investigation	X											
Axe 1 Investigation en MDPH		Prévu										
Axe 1 Investigation en MDPH				X								
Axe 2 Entretiens avec des médecins et usagers					Prévu							
Axe 2 Entretiens avec des médecins et usagers							X					
Axe 3 Revue de littérature		Prévu										
Axe 3 Revue de littérature	X						X					
Analyse des données								X				
Réunions d'étape : séminaires pluridisciplinaires	X			X			X			X	X	
Valorisation et rédaction du protocole										En cours		

IV. Valorisation

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

La rédaction doit satisfaire aux exigences suivantes :

- Mentionner les informations confidentielles, qui ne feront pas l'objet d'une divulgation
- Indiquer les publications issues du projet financé et les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche.

A. Liste des livrables externes réalisés

Pour les articles et communications écrites, préciser s'il s'agit d'articles dans des revues à comité de lecture / d'ouvrages ou chapitres d'ouvrage / d'articles dans d'autres revues / de communications dans des manifestations scientifiques / titres de propriété intellectuelle déposés ou en cours de dépôt...

Référencer selon les normes habituelles. Indiquer également les publications prévues.

Mentionner si ces livrables peuvent ou non faire l'objet de communications externes par l'IReSP.

Indiquer, le cas échéant, les thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet : préciser le titre, date de soutenance (prévue ou réelle), soutien financier, devenir des étudiants pour les thèses soutenues.

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants

Aucun

C. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

Aucune

D. Liste des communications au grand public

Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation...

Aucune

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Fait marquant : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.