

Appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique 2013 – Handicap psychique Majeurs protégés

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	Appel à projets Handicap psychique - Majeurs protégés 2013
Titre du projet	Impact d'une formation des équipes de secteur psychiatrique et des équipes de la MDPH 77 à la clinique du handicap psychique, centrée sur la mise en place d'un outil partagé d'évaluation du handicap psychique : une étude quasi-expérimentale avant/après
Coordonnateur du projet (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Nadia Younès EA 4047 Handiresp Université Versailles saint Quentin

Autres équipes participantes ¹ (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	
Référence convention/décision	HPMP- S103
Période du projet (date début – date fin)	16/1/2017 - 16/08/2017
Rédacteur de ce rapport : nom	YOUNES
téléphone	
adresse électronique	nyounes@ch-versailles.fr
Date de rédaction du rapport	7/2/2018

¹ En cas de projet multi-équipes

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

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
BOUDIN	Victoria	Psychologue	28/7/2015	23 mois (80%)	CDD

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
Passerieux	Christine	PU-PH Psychiatrie	10%
Bahrami	Stéphane	MCU-PH santé publique	10%
Dumont	Alexandre	CR, Santé publique	5%

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

Les fonds attribués par l'IReSP ont permis d'embaucher à partir de Juillet 2015 Victoria Boudin, psychologue clinicienne. Elle a effectué le recueil des données dans les dossiers MDPH, elle a géré la base de données (codage, nettoyage, vérifications). Nous avons mené ensemble les premières analyses statistiques sur l'étude « avant » (description du fonctionnement des personnes vivant avec un trouble schizophrénique dans les dossiers MDPH). Victoria Boudin a aussi suivi et accompagné la mise en place de l'intervention. Elle a aussi effectué le recueil des données dans les dossiers MDPH de l'étude « après » jusqu'en Juin 2016. A la fin de son contrat, les derniers dossiers ont été analysés à la MDPH 77 par N Younès qui a effectué les analyses statistiques. La somme qui était prévue pour l'embauche d'un statisticien n'a pas été dépensée et sera donc rendue au financeur.

Les fonds ont également permis de réaliser un film qui est à la base des formations des équipes de secteur psychiatrique et des équipes de la MDPH 77 à la clinique du handicap psychique.

E. 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,...)

Aucune

II. Synthèse publiable du rapport final

1) Contexte et objectifs du projet

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [1] a marqué un tournant majeur dans la politique publique en faveur des personnes handicapées et a identifié de manière distinctive l'origine « psychique » de certaines situations de handicap.

Le modèle du handicap psychique retenu par la loi est celui de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) : « constitue un handicap ... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » [2]. Selon ce modèle, le handicap est décrit de manière fonctionnelle, au-delà du diagnostic du trouble mental, dans ses liens avec l'environnement de la personne et mis en perspective avec le fonctionnement attendu pour une personne de même âge, même sexe, etc. L'évaluation du handicap repose donc sur une description du fonctionnement de la personne dans les différents domaines de sa vie et des facteurs d'environnement influençant ce niveau de fonctionnement.

La question de l'évaluation du handicap psychique a émergé de manière cruciale et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) créées par cette même loi ont été confrontées à la tâche complexe de l'évaluation de ces situations jusqu'alors insuffisamment compensées. Un guide d'évaluation : le GEVA [3] mis en place par le décret 2008-110 du 6 février 2008 propose un langage professionnel commun mais présente des limites pour l'évaluation des situations de handicap psychique qui concerne les aspects les plus complexes et les plus élaborés du comportement humain et en premier lieu les compétences relationnelles. C'est dans cette optique que nous avons proposé une recherche action sur un territoire : une intervention basée sur un programme de formation des professionnels, qui majoritairement adressent aux MDPH les personnes présentant un trouble schizophrénique, les psychiatres des secteurs dans une démarche concertée avec les professionnels de la MDPH et l'évaluation de son impact.

La formation à la clinique du handicap s'appuie sur un outil d'évaluation des processus du handicap psychique en lien avec un trouble schizophrénique (EPHP, en annexe), en partenariat avec l'UNAFAM 78, le RPSM 78 et la MDPH Yvelines (Financement MiRe-DRESS, Conseil Général Yvelines, GRSP IdF). L'EPHP décrit l'expression dans la vie quotidienne des mécanismes de production du handicap psychique, tels que les neurosciences cognitives permettent de les décrire : troubles cognitifs, altération des capacités de communication, atteintes de la motivation, atteinte des capacités de prise de conscience. Les travaux de validation ont montré les qualités métrologiques de l'outil : fidélité inter juge, validité de construit et valeur prédictive des conditions de vie des personnes (travail, vie en famille, indépendante ou en institution) [4]. Le projet proposait d'utiliser l'EPHP comme base d'une intervention de formation des équipes sanitaires à la description fonctionnelle du handicap psychique puis de proposer l'évaluation de son impact.

2) Méthode

Etude quasi expérimentale avant/après une intervention de formation des équipes sanitaires à la description fonctionnelle du handicap psychique.

Objectifs de l'étude :

Evaluer l'impact du programme de formation sur :

- la qualité des demandes adressées à la MDPH et notamment la description du fonctionnement de la personne dans les informations transmises
- les délais de décisions de la MDPH : hypothèse principale (calcul du nombre de sujets nécessaires) : réduction relative d'au moins 25% du délai de décision entre la période avant et celle après l'intervention et du nombre d'évaluations approfondies requises (recherches complémentaires par les professionnels de la MDPH).

3) Principaux résultats obtenus

3.1 Intervention

4 rencontres de formation ont été planifiées dans les 3 centres hospitaliers auxquels sont rattachés les CMP des secteurs psychiatriques participant à l'intervention et une avec l'équipe de la MDPH. Les rencontres combinaient un échange sur les premiers résultats de l'étude « avant », sur les enjeux à bien décrire le fonctionnement à l'occasion des demandes à la MDPH pour les actions de compensation mais aussi pour le cheminement avec un patient dans une approche centrée sur le rétablissement. Des parties d'un film réalisé pour l'occasion étaient projetées et le film était ensuite mis à disposition ainsi qu'un document Word correspondant à l'outil d'évaluation du fonctionnement (ESHEP). Dans toutes les réunions, l'accueil des équipes était intéressé. Toutefois il apparaît clairement que l'intervention était proposée à des équipes déjà bien occupées, parfois en difficultés de sous-effectifs et marquées par les mouvements dans les équipes. Nos tentatives de lien téléphonique suite aux rencontres n'ont pas abouti. Un important facteur limitant est à rapporter : la mobilisation systématique des entourages n'a pas pu être mise en place par la MDPH. Nous avons essayé de contourner cette absence en demandant aux équipes soignantes de les solliciter en sachant que cela risquait de ne pas être systématique.

3.2 Résultats de l'étude « avant » (N=175 dossiers MDPH)

- Profil sociodémographique et clinique des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH (Tableau 1 et 2).

Elles sont à 68% des hommes, 46% ont entre 25 et 39 ans et 48% plus de 40 ans. 90% vivent seuls et 8% ont un enfant. Avec la prudence qu'impose une comparaison de pourcentages recueillis selon des modes de recrutement très différents, ce pourcentage semble bien supérieur aux 35% de ménages constitués de personnes seules mesurés par l'INSEE [5]. 90.4% vivent en milieu ordinaire.

79,6% ont un niveau inférieur ou égal au bac et 20% d'études supérieures. Elles ont donc un niveau de formation proche de la population générale [6].

71.5% ont eu une expérience de travail en milieu ordinaire, 4% en milieu protégé et 25% n'ont jamais travaillé ; soit un taux bien supérieur 9.8% de chômage en population générale [7]. 66% rapportent de fortes difficultés par rapport à l'emploi et 12% n'en rapportent aucune.

81% présentent un trouble schizophrénique de forme variable (paranoïde, hébéphrénique, simple) et 19% un trouble schizoaffectif. La durée d'évolution est dans 87% des cas supérieure à 5 ans.

Selon les dossiers, 90% reçoivent un traitement antipsychotique (qui est sous forme retard dans 65% des cas), 29% un thymorégulateur, 25% un anxiolytique et 15% un antidépresseur. Ils ne sont que 6% à ne pas recevoir de traitement médicamenteux.

La majorité des personnes (73%) est prise en charge en ambulatoire au moment de la demande.

Le profil des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH correspond à celui décrit dans les deux enquêtes réalisées antérieurement [8][9].

- Insuffisances des informations sur le fonctionnement des personnes dans les dossiers MDPH. (Tableaux 3 et 4).

La trame du certificat médical Cerfa tel qu'il existe n'est pas adaptée aux difficultés de fonctionnement du handicap psychique. Nous notons un net gradient dans les renseignements présents dans les dossiers fonction de la présence dans la trame du certificat médical dans la partie « retentissement fonctionnel et/ou relationnel » (Annexe).

Les actes que nous avons nommés « essentiels » qui y figurent explicitement sont le plus souvent renseignés ainsi que le degré d'autonomie par rapport à ces actes puisqu'il y est demandé (par exemple faire sa toilette, s'habiller/se déshabiller, manger, ...) (données manquantes entre 14 et 28%). Les tâches générales comme s'orienter dans le temps et l'espace qui figurent sur la trame du certificat médical dans la partie « cognitions » sont remplies également dans 75% des cas. Les actes de la vie domestique qui ne figurent qu'en exemple (mention en italique entre parenthèses comme pour les travaux ménagers, courses, budget, ...) sont beaucoup moins renseignés (par exemple, 69% de données manquantes pour la gestion du budget ou l'entretien du linge). Là,

aucun degré d'autonomie n'est introduit alors que pour le handicap psychique, ces points sont absolument essentiels car ils rendent compte de la motivation, de la capacité à planifier, D'autres déterminants clés du fonctionnement non présents sur la trame du certificat médical : soutien, capacités cognitives, de communication, motivation.... ne sont quasiment pas retrouvés (par exemple, 95% de données manquantes sur la capacité de prendre des décisions et initiatives) [10-12]. La capacité à prendre des décisions, à maîtriser son comportement et globalement les relations aux autres n'y figurant pas manquent dans près de 94% des cas.

3.3 Résultats de l'étude « après » (N=115 dossiers MDPH)

- **Absence de différence entre les groupes « avant » et « après »** en termes de profil sociodémographique et clinique des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH, de variables qualifiant la demande MDPH (tableau 1), autorisant la comparaison des deux groupes.

- **13 outils retrouvés dans les dossiers de l'étude « après », soit dans 11.3% des dossiers**, et donc une utilisation inférieure aux prévisions de la moitié des dossiers.

- **Impact de l'intervention** (tableaux 2 et 3) avec un niveau de preuve modéré (puisqu'issu d'une enquête quasi expérimentale avant après) confirmant les hypothèses formulées. Par rapport à la conceptualisation des modifications attendues par l'implémentation d'une intervention, on peut dire que la décision d'accepter l'intervention émanait des chefs de secteur qui ont organisé les réunions avec leurs équipes, que la modification concernait les équipes soignantes de secteur, que ces dernières ont modifié le contenu de ce qu'ils transmettaient à la MDPH au moment de la démarche et sa nature : en mettant l'accent sur le fonctionnement de la personne [13].

a) réduction significative du pourcentage d'évaluations approfondies entre l'étude « avant » et l'étude « après » passant respectivement de 44.6% à 20.4% des dossiers.

b) réduction significative du délai moyen de traitement du dossier MDPH passant pour le délai 1 (entre le dépôt du dossier et la date de la proposition de l'équipe pluridisciplinaire) de 197,2 jours (105,9) pour l'étude « avant » à 154,3 (109,8) et l'étude « après » et pour le délai 2 (entre le dépôt du dossier et la date de la CDAPH) de 206,7 jours (112,5) à 130 (89,9)

c) augmentation significative de la description du fonctionnement dans les dossiers MDPH que ce soit au niveau des domaines de fonctionnement renseigné (vie quotidienne, vie domestique et les tâches générales et les relations aux autres). Par exemple, le fait de faire ses courses était renseignée dans 34.3% des cas dans l'étude « avant » et elle l'était à 55.7% dans l'étude « après » ($p=.0003$). La capacité à prendre des décisions était renseignée dans 6.3% des cas dans l'étude « avant » et elle l'était à 17.4% dans l'étude « après » ($p=.002$). La description globale des actes augmente significativement (vers 16 ou 18%)

Plusieurs déterminants du fonctionnement : capacités cognitives, de communication, motivation,.... sont également mieux décrits de façon significative et notamment en termes de niveau d'atteinte. Par exemple, la motivation était renseignée dans 12.6% des cas dans l'étude « avant » et elle l'était à 21.7% dans l'étude « après » ($p=.03$) et le degré d'atteinte de la motivation de 1.7% à 13.1% ($<.0001$).

L'impact n'est pas fonction d'autres paramètres en lien avec les organisations MDPH : la durée moyenne de traitement des dossiers à l'échelle de la MDPH n'a pas diminué (elle a au contraire augmenté) du fait de facteurs de réorganisation entre le temps « avant » et le temps « après ».

- **Absence de changement** dans les taux d'accords par la MDPH (Allocation adulte handicapée ou financière, cartes, en lien avec l'activité professionnelle, en lien avec un établissement médico-social), ou d'incapacité (<79 , ≥ 80), ou dans les pourcentages de recours gracieux.

- **Fonctionnement des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH** (tableau 5).

Notre étude documente le handicap psychique des personnes vivant avec un trouble schizophrénique en ce qu'il a de spécifique. Il n'apparaît pas du tout dans l'orientation dans l'espace et le temps, ni dans les actes de la vie quotidienne (comme s'habiller, prendre ses repas, faits par la personne seule dans 75 à 91% des cas. On prend la mesure dans les actes de la vie domestique (faire ses courses, préparer des repas, faire le ménage, s'occuper de son linge, ...) ou les tâches générales (gestion de sa sécurité) et les relations aux autres (telles que la maîtrise

de son comportement) sont plus difficiles avec environ 40% qui les font et près d'un tiers qui ne les font pas, le reste le faisant sur sollicitation. 28% gèrent leur budget et 10% partent en vacances seuls. 75% ne conduisent pas de véhicule. 23% sont décrits comme pouvant faire preuve d'initiatives. L'accès aux loisirs est problématique : plus de la moitié des personnes ne partent pas en vacances, c'est-à-dire moins qu'en population générale [14].

4) Impacts potentiels de ces résultats

Le projet apporte des éléments de preuve sur la faisabilité de l'implantation auprès de professionnels des secteurs psychiatriques d'une formation à la clinique du handicap psychique en cas d'accompagnement d'une demande à la MDPH d'une personne présentant un trouble schizophrénique et sur un impact sur les demandes adressées à la MDPH par les professionnels, les décisions de la MDPH (en termes de délai de réponse et de pourcentage d'évaluations approfondies). La vidéo produite pourrait être proposée comme matériel pédagogique à destination des équipes de secteur, des psychiatres libéraux et des professionnels des MDPH.

La CNSA a depuis diffusé un guide d'appui qui apporte en particulier les éléments de la clinique fonctionnelle au cœur de la formation et de l'outil que nous nous sommes employés à implémenter. Il est probable que ce guide permettra une montée en compétence des équipes sanitaires, sociales et médico-sociales et des MHDP. Une troisième phase de l'étude pourrait mesurer l'impact de ce guide en utilisant les données de nos deux temps d'observation comme ligne de base. Plus globalement, du fait de la spécificité du handicap psychique que nous avons contribué à spécifier, il semblerait intéressant d'ajouter la trame de l'outil développé au certificat médical réglementaire cerfa, comme cela est discuté au niveau de la CNSA. Notre étude montre le net gradient dans les renseignements présents dans les dossiers, fonction de la présence dans la trame du certificat médical Cerfa. Les actes qui y figurent explicitement sont le plus souvent renseignés ainsi que le degré d'autonomie par rapport à ces actes. Les actes de la vie courante qui ne figurent qu'en exemple sont beaucoup moins renseignés et là, aucun degré d'autonomie n'est introduit alors que pour le handicap psychique, ces points sont absolument essentiels pour le fonctionnement. Si aucune mention n'y est faite, les variables ne sont quasiment pas retrouvés.

Une attention particulière est à porter au nombre de demandes et d'obtention de prestation de compensation du handicap (PCH), très bas dans notre étude et manifestement insuffisant par rapport au manque d'autonomie des personnes vivant avec une schizophrénie les plus sévèrement handicapées. La constitution de ces dossiers de demande de PCH nécessite une compétence technique élevée et leur nombre serait un bon indicateur du niveau de compétence acquise par les différents acteurs concernés

1. <http://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php>
2. <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>
3. http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/manuel_GEVA_mai_2008-2.pdf
4. Passerieux C., Bulot V., Hardy-Baylé M-C « Une contribution à l'évaluation du handicap psychique : l'échelle d'évaluation des processus du handicap psychique (EHPH) ». ALTER, European Journal of Disability Research (sous presse)
5. F Daguet. Numéro 1163, Aout 2017
6. <https://www.inegalites.fr/16-de-la-population-a-un-diplome-superieur-a-bac-2>. 31 mai 2016
7. chômage <http://ec.europa.eu/eurostat/web/main/home>
8. Goumilloux R. Quelles possibilités d'orientation professionnelle pour les patients schizophrènes ? Une étude effectuée à la COTOREP de la Gironde. Synapse. Décembre 2005, N°220
9. Barreyre J-Y, Peintre C. « Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique : présentation de la recherche action sur l'évaluation des situations de handicap psychique réalisée dans 15 départements », in revue Française des Affaires Sociales 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », p 121-128
10. Best, M. W., Gupta, M., Bowie, C. R., & Harvey, P. D. (2014). A Longitudinal Examination of the Moderating Effects of Symptoms on the Relationship between Functional Competence and Real World Functional Performance in Schizophrenia. *Schizophr Res Cogn*, 1(2), 90-95.
11. Franck, N. (2012). Remédiation cognitive. Paris: Elsevier-Masson.
12. Lepage, M., Bodnar, M., & Bowie, C. R. (2014). Neurocognition: clinical and functional outcomes in schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 59(1), 5-12.
13. Stirman et al.: Development of a framework and coding system for modifications and adaptations of evidence-based interventions. *Implementation Science* 2013 8:65. doi:10.1186/1748-5908-8-65
14. Revue PARTANCES, n°2, mai 2016, 80 ans après les congés payés. Le nouvel univers du (non) départ en vacance

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

I. CONTEXTE DU PROJET DE RECHERCHE

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [1] a marqué un tournant majeur dans la politique publique en faveur des personnes handicapées et a identifié de manière distinctive l'origine « psychique » de certaines situations de handicap. La question de l'évaluation du handicap psychique a alors émergé de manière cruciale et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) créées par cette même loi ont été confrontées à la tâche complexe de l'évaluation de ces situations jusqu'alors insuffisamment compensées.

Le modèle du handicap psychique retenu par la loi est celui de la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) : « constitue un handicap ... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » [2]. Selon ce modèle, le handicap est décrit de manière fonctionnelle, au-delà du diagnostic du trouble mental, dans ses liens avec l'environnement de la personne et mis en perspective avec le fonctionnement attendu pour une personne de même âge, même sexe, etc. L'évaluation du handicap repose donc sur une description du fonctionnement de la personne dans les différents domaines de sa vie et des facteurs d'environnement influençant ce niveau de fonctionnement.

Afin d'aider les MDPH dans leur mission d'évaluation du handicap et d'homogénéiser leur pratique (notamment sur le territoire français) – un guide d'évaluation : le GEVA [3] a été mis en place de manière réglementaire par le décret 2008-110 du 6 février 2008. Il propose un langage professionnel commun au moment de l'observation partagée de la situation mais présente des limites pour l'évaluation des situations de handicap psychique qui concerne les aspects les plus complexes et les plus élaborés du comportement humain et en premier lieu les compétences relationnelles.

Malgré les efforts et les progrès réalisés depuis la loi, les différentes parties prenantes (personnes handicapées et entourage, professionnels des MDPH, professionnels sanitaires, professionnels du champ social) sont unanimes quant à la marge de progression nécessaire pour permettre un meilleur repérage des situations de handicap psychique. C'est dans cette optique que nous avons proposé une recherche action sur un territoire : une intervention basée sur un programme de formation des professionnels, qui majoritairement adressent aux MDPH les personnes présentant un trouble schizophrénique, les psychiatres des secteurs de psychiatrie dans une démarche concertée avec les professionnels de la MDPH et l'évaluation de son impact.

La formation à la clinique du handicap s'appuie sur les travaux anciens de l'équipe de recherche de l'EA 40 47 sur les difficultés cognitives et cérébrales sous-tendant les troubles de communication et le handicap dans la vie quotidienne des personnes atteintes de troubles schizophréniques. L'équipe a notamment développé et validé un outil d'évaluation des processus du handicap psychique en lien avec un trouble schizophrénique (EPHP, en annexe), en partenariat avec l'UNAFAM 78, le RPSM 78 et la MDPH Yvelines (Financement MiRe-DRESS, Conseil Général Yvelines, GRSP IdF). L'EPHP décrit l'expression dans la vie quotidienne des mécanismes de production du handicap psychique, tels que les neurosciences cognitives permettent de les décrire : troubles cognitifs, altération des capacités de communication, atteintes de la motivation, atteinte des capacités de prise de conscience [4]. Les travaux de validation ont montré les qualités métrologiques de l'outil : fidélité inter juge, validité de construit avec une forte unidimensionnalité et valeur prédictive des conditions de vie des personnes (travail, vie en famille, indépendante ou en institution). Au-delà de ses qualités métrologiques, l'intérêt de cet outil réside

dans son niveau de description d'une « clinique du handicap » dans laquelle les difficultés spécifiques rencontrées dans différentes situations de la vie quotidienne ont été décrites par les personnes concernées, handicapées ou entourage lors de la construction de l'outil. Ce niveau semble constituer un langage commun entre des différentes parties prenantes du processus d'évaluation du handicap et contribuer à l'explicitation de ces difficultés fonctionnelles. Le projet proposait donc d'utiliser l'EPHP comme base d'une intervention de formation des équipes sanitaires à la description fonctionnelle du handicap psychique puis de proposer l'évaluation de son impact.

Méthode

Etude quasi expérimentale avant/après l'intervention de formation des équipes sanitaires à la description fonctionnelle du handicap psychique. La situation géographique et des arguments éthiques ne nous permettaient pas d'envisager un autre schéma d'étude (étude contrôlée randomisée en cluster notamment), l'unité de randomisation et d'intervention devant être les 8 secteurs et non les professionnels pour éviter les problèmes de contamination des intervenants au sein d'un même secteur.

Objectifs de l'étude :

Evaluer l'impact du programme de formation sur :

1. la qualité des demandes adressées à la MDPH et notamment la description du fonctionnement de la personne dans les informations transmises en accord avec des critères de qualité prédéfinis (sur une grille construite pour la recherche)
2. les délais de décisions de la MDPH et du nombre d'évaluations approfondies requises (recherches complémentaires par les professionnels de la MDPH).
3. la satisfaction des professionnels de la MDPH

Les hypothèses initiales étaient :

Hypothèse principale : réduction relative d'au moins 25% du délai de décision dans le groupe expérimental entre la période avant et après l'intervention.

Hypothèses secondaires : 1) amélioration de la prise en compte du niveau de description clinique du fonctionnement proposé par l'outil et son utilisation dans plus de la moitié des cas, 2) dossiers par les professionnels nécessitant moins de recherches complémentaires aux professionnels de la MDPH (évaluations dites approfondies), 3) satisfaction des professionnels de la MDPH accrue.

II. REALISATION DU PROJET

Le projet a vraiment commencé avec l'embauche à partir du 28/7/2015 d'une psychologue clinicienne chargée d'étude (Victoria Boudin). Une convention a été signée entre l'UVSQ et la MDPH77 pour autoriser sa venue à la MDPH à des fins de recherche sur les dossiers.

Le projet de recherche a été déclaré auprès de la CNIL le 24/6/15 (traitement ayant pour finalité l'évaluation ou l'analyse de pratiques ou des activités de soins et de prévention), il nous a été demandé un complément d'information en Juin 16 et l'accord de la CNIL a été reçu en Août 16.

II.1 Intervention

- La MDPH 77 est centralisée sur un site, avec une équipe en « intra », sans psychiatre mais travaillant avec des experts et avec des relations avec les secteurs de psychiatrie qui sont à développer. Le département de la Seine et Marne 77 a comme particularité une dispersion géographique, des taux bas d'équipement en psychiatrie et 16 secteurs de psychiatrie pour personnes adultes.
- Pour informer les professionnels de l'intervention déployée dans le 77, nous avons contacté l'ARS 77 (fin juin 2015) et l'UNAFAM 77 (Mr Legall). Tous les chefs des secteurs psychiatriques du 77 (N=16) ont reçu un courrier envoyé par l'ARS le 9/9/15 et signé par le délégué territorial adjoint de l'ARS DT (Monsieur N Drouart), la directrice de la MDPH du 77 Madame V. Marie-Luce et les deux chercheurs de l'EA 40 47 (C Passerieux et N Younès). Ce courrier les informait du contexte de l'étude et de la proposition qui leur était faite d'une formation à leurs équipes sur la clinique du handicap et la nature des informations à transmettre à la MDPH pour aider à la prise de décision concernant les mesures de compensation et les invitait à venir à la réunion du 14/10/2015 dans les locaux de la DTARS77 à Melun (annexe 1).
- Une réunion a été organisée le 14/10/15. Elle a rassemblé dans les locaux de l'ARS 77 à Meulan C Isserlis pour l'ARS Ile de France, N Drouart (DT ARS 77), Pascale Gilbert pour la MDPH 77, Mr Legall (UNAFAM77), V Boudin, C Passerieux et N Younès (EA 4047) et des professionnels des secteurs du Nord du 77 (aucun du Sud). Du fait de la connaissance par l'ARS de sous-effectifs médicaux et soignants dans le 77 Sud, il nous est suggéré de modifier le lieu de l'intervention en la proposant au 77Nord, c'est-à-dire aux secteurs 77G09/G10/G11/G12/G13/G14/G15/G16/G17.

- Préparation de l'intervention : janvier – mars 2016

Après en avoir parlé avec les équipes de secteur en charge des soins ambulatoires, vue la dispersion des équipes de secteur et la difficulté à les réunir, nous avons abandonné l'idée d'une séance interactive avec l'ensemble des équipes des CMP. Il a plutôt été décidé de réaliser un film ensuite mis à la disposition des équipes.

Le film est tourné en janvier-mars 2016 par deux psychiatres du Centre Expert Schizophrénie de Versailles et réalisé par une vidéaste professionnelle. Il vise à exposer concrètement comment investiguer et renseigner le fonctionnement d'une personne vivant avec un trouble schizophrénique en vue d'un dossier MDPH. Le film est monté pour le 23/3/15 ; il a une durée de 34 minutes.

- Intervention : mars - mai 2016

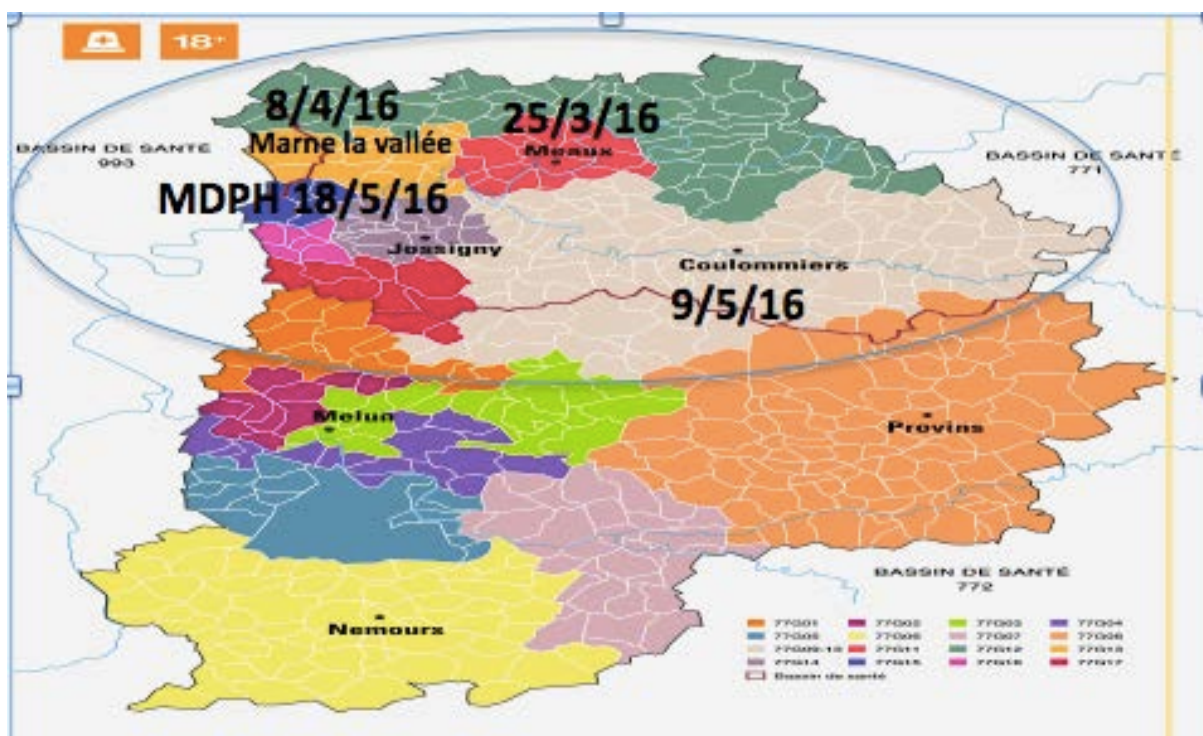
Avec l'aide des chefs de secteur, 4 rencontres de formation ont été planifiées dans les 3 centres hospitaliers auxquels sont rattachés les CMP et une avec l'équipe de la MDPH. Les rencontres combinaient un échange sur les premiers résultats de l'étude « avant », sur les enjeux à bien décrire le fonctionnement à l'occasion des demandes à la MDPH pour les actions de compensation mais aussi pour le cheminement avec un patient dans une

approche centrée sur le rétablissement. Des parties du film étaient projetées pendant les rencontres. Le film était ensuite mis à disposition pour les membres absents et un document Word correspondant à l'outil d'évaluation du fonctionnement (ESHEP) était distribué en les invitant à l'utiliser pour les dossiers MDPH. Ces outils étaient aussi diffusés par mail aux correspondants désignés par chaque secteur.

Dans toutes les réunions, l'accueil des équipes était intéressé.

Une ligne téléphonique a été ouverte mais elle n'a pas été utilisée (à une seule reprise).

Implantation de l'intervention : il apparaît clairement que l'intervention était proposée à des équipes déjà bien occupées, parfois en difficultés de sous-effectifs et marquées par les mouvements dans les équipes. Les rencontres ont été vivantes mais toutes nos tentatives de lien téléphonique ou par mail ensuite n'ont pas abouti. Nous n'avons aucun indicateur sur la diffusion finalement mais nous suspectons que les échanges se sont limités aux rencontres montrant la difficulté à mobiliser en dehors de ce cadre.



- Un autre important facteur limitant est à rapporter : la mobilisation systématique des entourages des personnes vivant avec un handicap psychique et faisant une demande à la MDPH n'a pas pu être mise en place. Ce point essentiel dans le recueil de l'information sur le fonctionnement des personnes selon le triptyque de l'évaluation : personne, entourage, professionnels qui est prôné manquait donc (5). En effet, la sollicitation des familles par la MDPH (avec un questionnaire dédié) n'a pas été retenue par la MDPH pour le moment. Nous avons essayé de contourner cette absence en demandant aux équipes soignantes de solliciter les familles en sachant que cela risquait de ne pas être systématique.

II.2 Données recueillies dans les dossiers MDPH avant et après l'intervention

- Les dossiers de la MDPH du 77 sont tous stockés sur le logiciel SOLIS, chaque pièce du dossier étant scannée. C'est sur les listings chronologiques donnés par ce logiciel que nous nous sommes basés en plaçant 2 filtres : l'âge ≥ 18 ans, un diagnostic de déficience dans le groupe 2.2 (et ensuite nous ne conservons que les dossiers mentionnant un

diagnostic de trouble schizophrénique), une commune d'habitation dans un des secteurs concernés par l'étude (77G09/G10 ; G11 ; G12 ; G13 ; G14 ; G15 ; G16 ; G17).

Dans chaque dossier, les variables suivantes ont été collectées pour vérifier la comparabilité des groupes et car elles sont susceptibles d'influencer les demandes et les réponses.

- o **variables sociodémographiques** des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH : sexe, âge (classes : 18-24 ans ; 25-39 ans ; >=40 ans), situation affective (couple ; seul), enfant, lieu de vie (logement ordinaire ; sanitaire/social ou médicosocial), expérience professionnelle (milieu ordinaire, protégé ou pas), niveau d'étude (>= bac ; > bac) ; mesure de protection des biens,
- o **variables cliniques** des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH : diagnostic du type de trouble schizophrénique, durée d'évolution, comorbidité, prise en charge en cours (hospitalisation au long cours, ambulatoire, établissement médicosocial ou SAVS SAMSAH)
- o **variables qualifiant la demande MDPH** : première demande ou renouvellement, nature de la demande (Allocation adulte handicapée ou financière, cartes, en lien avec l'activité professionnelle, en lien avec un établissement médico-social, pole de traitement de la demande (cartes, AAH ; professionnel, établissement médicosocial)
- o **variables qualifiant les renseignements sur le fonctionnement présents dans le dossier MDPH** : Renseignements dans le dossier sur le fonctionnement :
- o **variables qualifiant les réponses de la MDPH** : évaluations approfondies tracées dans le dossier en lien avec des recherches supplémentaires par la MDPH pour statuer, délai de réponse 1 (en jours) : délai entre la date de réception de la demande en d'équipe pluridisciplinaire de la CHL et la date où l'équipe pluridisciplinaire peut faire une proposition de réponse à la CDAPH, délai de réponse 2 (en jours) : délai entre la date de réception de la demande en d'équipe pluridisciplinaire de la CHL et la commission CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées); aide attribuée par la MDPH (Allocation adulte handicapée ou financière, cartes, en lien avec l'activité professionnelle, en lien avec un établissement médico-social), taux d'incapacité fixé (<79, >=80)
- o **Pour l'étude après** : présence de l'outil du fonctionnement (ESHEP) dans le dossier MDPH, qualité du remplissage de l'outil

II.3 Analyses statistiques des données recueillies dans les dossiers MDPH avant et après l'intervention

Des statistiques descriptives ont été menées.

Puis des analyses comparatives ont été conduites (t-test pour les comparaisons quantitatives ou chi2 ou test de Fisher pour les pourcentages de pourcentage) entre les résultats de l'étude « avant » et ceux de l'étude « après ». Un seuil de significativité à .05 a été choisi.

- Comparaison des caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes présentant un trouble schizophrénique. Vérification de l'absence de déséquilibre entre les deux groupes à T0 concernant ces variables.
- Puis comparaison pour les différents critères de jugement : délai de traitement du dossier, nombre d'évaluations approfondies, informations sur le fonctionnement de la personne

Les analyses ont été réalisées avec le logiciel SAS 9.1.

III. RESULTATS DE L'ETUDE « AVANT »

III.1 Réalisation

- Le recueil des informations dans les dossiers pour l'étude « avant » a eu lieu du 31/8 au 14/12/15 par la chargée d'études V Boudin.
- Ont été considérés comme éligibles les derniers dossiers passés en commission et adressés à la MDPH dans le cadre d'un trouble schizophrénique (déficiência 2.0 puis analyse du diagnostic dans le certificat médical). Ils ont été analysés par ordre chronologique tel que l'établissait le logiciel « Solis » de la MDPH. Dans un premier temps, tous les secteurs psychiatriques ont été retenus puis à partir de la décision prise lors de la réunion du 14/10/15 à limiter l'intervention aux secteurs du 77Nord, seuls ces secteurs ont été conservés.
- N=200 dossiers ont été analysés. Pour les analyses statistiques, seuls les dossiers correspondant aux secteurs du 77Nord (N=175) ont été retenus au final. Par rapport aux résultats du rapport intermédiaire qui présentait les analyses sur les N=200 dossiers, les résultats dans ce rapport final sont superposables.
- L'étude quantitative qui devait servir de comparateur à l'étude d'impact a été en effet en elle-même une source d'enseignements.

III.2 Résultats

- **Description du profil sociodémographique et clinique des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH** (Tableau 1 et 2).
Ils sont à 68% des hommes, 46% ont entre 25 et 39 ans et 48% plus de 40 ans. 90% vivent seuls et 8% ont un ou des enfants. 90.4% vivent en milieu ordinaire. 79,6% ont un niveau inférieur ou égal au bac et 20% d'études supérieures 71.5% ont eu une expérience de travail en milieu ordinaire, 4% en milieu protégé et 25% n'ont jamais travaillé. 66% rapportent de fortes difficultés par rapport à l'emploi et 12% n'en rapportent aucune. 81% présentent un trouble schizophrénique de forme variable (paranoïde, hébéphrénique, simple) et 19% un trouble schizoaffectif. La durée d'évolution est dans 87% des cas supérieure à 5 ans. Selon les dossiers, 90% reçoivent un traitement antipsychotique (qui est sous forme retard dans 65% des cas), 29% un thymorégulateur, 25% un anxiolytique et 15% un antidépresseur. Ils ne sont que 6% à ne pas recevoir de traitement médicamenteux. La grande majorité des personnes (73%) est prise en charge en ambulatoire au moment de la demande
- **Insuffisances des informations sur le fonctionnement des personnes dans les dossiers MDPH.** (Tableaux 3 et 4).
La trame du certificat médical tel qu'il existe n'est pas adaptée aux difficultés de fonctionnement du handicap psychique. Les professionnels pourtant familiers des troubles psychiatriques continuent à se référer principalement aux symptômes psychiatriques par rapport au handicap psychique, oubliant de renseigner la motivation, les troubles cognitifs et surtout le degré de limitation du fait des troubles. Les actes essentiels de la vie quotidienne figurant sur la trame du certificat médical sont le plus souvent renseignés (données manquantes entre 14 et 28%). Les activités de la vie courante qui ne figurent qu'en exemple sur la trame du certificat médical sont beaucoup moins renseignées (par exemple, 69% de données manquantes pour la gestion du budget ou l'entretien du linge). Les loisirs (partir en vacances) ne sont renseignés que dans 8.6% des cas. Les tâches générales comme s'orienter dans le temps et l'espace qui figurent sur la trame du certificat médical sont remplies dans 75% des cas mais la capacité à prendre des

décisions, à maîtriser son comportement et globalement les relations aux autres n'y figurant pas manquent dans près de 94% des cas.

Les déterminants du fonctionnement non présents sur la trame du certificat médical : soutien social, capacités cognitives, de communication, motivation,... ne sont quasiment pas retrouvés (90% de données manquantes pour le soutien social, 95% sur la capacité de prendre de décisions et initiatives).

- **Différence hommes/femmes dans le fonctionnement des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH.** Nous l'avons recherché et nous n'en avons trouvé aucune.
- **Nombre de dossiers nécessaires pour l'étude « après ».**
L'étude « avant » a permis de le préciser à partir des résultats obtenus (et non plus leur estimation comme dans le projet initial).
En ce qui concerne le délai (trouvé à une moyenne de 197,2 jours (écart type de 105,9), avec un test bilatéral, une puissance de 80% et l'hypothèse d'une réduction de 25% du délai, cela fait un nombre de dossiers nécessaires de 71,8. Pour le pourcentage d'évaluations approfondies (démarches des équipes pluridisciplinaires de la MDPH pour évaluer au mieux les besoins de compensation du handicap, telles que demandes de documents, entretiens téléphoniques ou à la MDPH, visites à domicile), il est de 45%. Avec un test bilatéral, une puissance de 0.9 et l'hypothèse d'une réduction de 50%, cela donne un nombre de 87 dossiers, arrondi à 100.

IV. RESULTATS DE L'ETUDE « APRES »

IV.1 Réalisation

- Ont été considérés comme éligibles les dossiers arrivés à la MDPH après la fin des interventions, c'est à dire à partir du 1/6/16, provenant des secteurs psychiatriques du 77 Nord (77G09/G10/G11/G12/G13/G14/G15/G16/G17) et ayant été adressés dans le cadre d'un trouble schizophrénique et passés en commission. Ils ont été analysés par ordre chronologique tel que le donnait le logiciel « Solis » de la MDPH (et comme la première fois) en respectant les mêmes proportions de demandes par pôle trouvées dans l'étude « avant ». C'est ce point qui a généré un retard pour la réalisation de l'étude : en effet, la MDPH77 attribue les demandes à un des pôles de traitement (équipes pluridisciplinaires chargées des demandes de cartes et AAH ; celles chargées des demandes d'orientation professionnelle, celles chargées des demandes d'établissement médicosocial). Les deux derniers pôles et surtout celui chargé des demandes ayant trait à l'orientation professionnelle ont un délai de traitement des dossiers supérieur, révélé l'étude « avant » et que nous n'avions pas anticipé. Un report de 6 mois a donc été demandé pour pouvoir examiner des dossiers ayant une répartition dans les pôles similaires à l'étude « avant ».
- Le recueil des informations dans les dossiers pour l'étude « après » a eu lieu du 30/1/17 au 30/6/17 par V. Boudin puis du 14/12/17 au 17/1/18 par N Younès.
- N=115 dossiers ont été analysés.

IV.2 Résultats de l'étude comparative « avant » et « après »

- **Absence de différence entre les groupes « avant » et « après »** en termes de profil sociodémographique et clinique des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH, en termes de variables qualifiant la demande MDPH et notamment le pôle de traitement de la demande (cartes, AAH ; professionnel,

établissement médicosocial) qui influençait les critères de jugement (tableau 1). Ces résultats autorisent la comparaison des deux groupes selon les critères de jugement.

- **13 outils retrouvés dans les dossiers de l'étude « après », soit dans 11.3% des dossiers.** Il a été rempli dans 8 cas par le psychiatre (aucun psychiatre n'en a rempli 2), dans 5 cas par un infirmier (1 outil a été rempli par les deux) et un par un médecin généraliste attaché. Quand l'outil est présent, il est bien rempli. Les professionnels proviennent des secteurs 77G09-10 ou de 77G14 à 77G17, soit 6 secteurs sur 9. Aucun outil ne comprend l'évaluation par un proche.
- **Impact de l'intervention en termes de (tableaux 2 et 3) :**
 - a) réduction significative du pourcentage d'évaluations approfondies** entre l'étude « avant » et l'étude « après » passant respectivement de 44.6% à 20.4% des dossiers.
 - b) réduction significative du délai moyen de traitement du dossier MDPH** passant pour le délai 1 (entre le dépôt du dossier et la date de la proposition de l'équipe pluridisciplinaire) de 197,2 jours (105,9) pour l'étude « avant » à 154,3 (109,8) et l'étude « après » et pour le délai 2 (entre le dépôt du dossier et la date de la CDAPH) de 206,7 jours (112,5) à 130 (89,9)
 - c) augmentation significative de la description du fonctionnement dans les dossiers MDPH** surtout nette au niveau du domaine de la vie domestique et des tâches générales, où chaque domaine exploré était explicité dans l'outil ainsi que son degré. Par exemple, le fait de faire ses courses était renseignée dans 34.3% des cas dans l'étude « avant » et elle l'était à 55.7% dans l'étude « après » ($p=.0003$), en précisant avec quelle autonomie cela était réalisé. La capacité à prendre des décisions était renseignée dans 6.3% des cas dans l'étude « avant » et elle l'était à 17.4% dans l'étude « après » ($p=.002$). La description globale des actes augmente significativement (vers 16 ou 18%)
Plusieurs déterminants du fonctionnement : capacités cognitives, de communication, motivation,... sont également mieux décrits de façon significative et notamment en termes de niveau d'atteinte. Par exemple, la motivation était renseignée dans 12.6% des cas dans l'étude « avant » et elle l'était à 21.7% dans l'étude « après » ($p=.03$) et le degré d'atteinte de la motivation de 1.7% à 13.1% ($<.0001$).
- **Absence de changement** dans les taux d'accords par la MDPH (Allocation adulte handicapée ou financière, cartes, en lien avec l'activité professionnelle, en lien avec un établissement médico-social), ou dans les taux d'incapacité accordé (<79 , ≥ 80), ou dans les pourcentages de recours gracieux.

IV.3 Fonctionnement des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH. Du fait de l'absence de différence dans le fonctionnement quand il est décrit entre les études « avant » et « après », il est possible de présenter le fonctionnement pour l'ensemble des $N=290$ personnes (tableau 5).

Les actes de la vie quotidienne (s'habiller, prendre ses repas, se déplacer à l'extérieur) sont faits par la personne seule dans 75 à 91% des cas. C'est également le cas pour l'orientation dans le temps et l'espace. Mais on voit que pour se laver, il faut une sollicitation pour 16%. 15% des personnes n'utilisent pas les transports en commun et 75% ne conduisent pas de véhicule.

Les actes de la vie domestique (faire ses courses, préparer des repas, faire le ménage, s'occuper de son linge, ...) ou les tâches générales (gestion de sa sécurité) et les relations aux autres (telles que la maîtrise de son comportement) sont plus difficiles avec environ 40% qui les font et près d'un tiers qui ne les font pas, le reste le faisant sur sollicitation. 28% gèrent leur budget et 10% partent en vacances seuls. 23% sont décrits comme pouvant faire preuve d'initiatives et prendre des décisions.

Tableau 1 : Caractéristiques des dossiers MDPH et sociodémographiques des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH77 analysés pour l'enquête « avant » (N=175) ou pour l'enquête « après » (N=115) avec comparaison avant/après

		1ere enquête (N=175)		2ème enquête (N=115)		
		n	%	n	%	p
Dossier MDPH						
Pole demande						0,10
	Formation orientation professionnelle et vie à domicile	89	50,9	46	40,0	
	EMS	34	19,4	22	19,1	
	Traitement médical	52	29,7	47	40,9	
Première demande		42	24,0	27	23,5	0,90
Type demande						
	AAH, CPR	151	86,3	101	87,8	0,70
	cartes	134	76,6	82	71,3	0,30
	PCH	13	7,4	3	2,6	0,07
	RQTH, formation, orientation professionnelle	119	68,0	77	66,9	0,80
	EMS, SAMSA, SAVS	59	33,7	23	20,0	0,01
Structure accompagnant la demande MDPH						0,90
	CMP, Centre Hospitalier	143	81,7	88	80,7	
	MG, psychiatre libéral	32	18,3	21	19,3	
Sociodémographie						
Sexe						0,50
	F	56	32,0	41	35,7	
	M	119	68,0	74	64,4	
Age						0,40
	18 - 24	11	6,3	5	4,4	
	25 - 39	80	45,7	49	42,6	
	>= 40	84	48,0	61	53,0	
Situation affective du patient						0,90
	En couple	17	9,9	11	9,8	
	Seul	155	90,1	101	90,2	
Enfant		14	8,1	8	7,2	0,70
Lieu de vie						0,50
	Milieu ordinaire	151	90,4	98	92,5	
	Sanitaire, social ou médico-social	16	9,6	8	7,8	
Mesure protection		47	28,9	34	36,6	0,09
Niveau étude						0,90
	<= bac (général ou professionnel)	113	79,6	76	80,0	
	Etudes supérieures	29	20,4	19	20,0	
Expérience professionnelle						
	En activité milieu ordinaire	108	71,5	69	71,1	0,90
	Contrat aidé	6	3,9	4	4,1	
	N'a jamais travaillé	37	24,5	24	24,8	
Difficultés rapportées par rapport à l'emploi						0,60
	Fortes	85	66,4	50	60,2	
	Quelques	28	21,9	23	27,7	
	Aucune	15	11,7	10	12,1	

Tableau 2 : Caractéristiques cliniques des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH77 et du traitement MDPH pour l'enquête « avant » (N=175) ou pour l'enquête « avant » (N=115) avec comparaison

		1ere enquête (N=175)		2ème enquête (N=115)		P
		n	%	n	%	
Clinique						
Diagnostic						
	Trouble schizoaffectif	33	18,9	21	18,4	0,90
	Autres formes de trouble schizophrénique	154	81,1	93	81,6	
Ancienneté trouble schizophrénique						0,20
	< 5 ans	17	13,3	6	7,8	
	5 - 15 ans	59	46,1	31	10,3	
	> 15 ans	52	40,6	40	51,9	
Comorbidité associée		64	36,6	23	20,2	0,01
Traitement médicamenteux						0,54
	Neuroleptiques antipsychotiques	157	89,7	103	89,6	0,90
	dont retard	33	64,7	22	64,3	0,90
	Thymorégulateur	47	28,9	27	23,5	0,50
	Anxiolytique Somnifère	43	24,6	33	28,7	0,40
	Antidépresseur	27	15,4	12	10,4	0,20
	Aucun traitement	11	6,3	6	7,2	0,70
Prise en charge actuelle						0,17
	Hospitalisation long cours	11	6,3	5	4,3	0,40
	CDJ-CATTP ou CMP	128	73,1	75	65,2	0,10
	EMS ou SAVS ou SAMSAH	36	20,5	18	15,6	0,20
Traitement MDPH						
Délai 1 en jours (moy sd) : dépôt dossier et CDAPH		206,9 (112,5)		130,1 (89,9)		<0,0001
Délai 2 en jours (moy sd) : dépôt dossier et proposition équipe pluridisciplinaire		197,2 (105,9)		154,3 (109,8)		0,0002
Evaluation approfondie						<0,0001
	Oui	78	44,6	23	20,4	
	Non	97	55,4	90	79,6	
Projet de vie renseigné par la personne						0,20
	Oui	99	56,5	55	47,8	
	Non	33	18,0	23	20,0	
	Coche case "ne souhaite pas s'exprimer"	43	24,5	37	32,8	
Attribution MDPH						
	AAH, CPR	135	77,1	101	87,8	0,02
	cartes	86	49,1	64	55,7	0,20
	PCH	5	2,9	0	0,0	Na
	RQTH, formation, orientation prof	126	72,0	87	75,7	0,40
	EMS, SAMSA, SAVS	57	32,6	27	23,5	0,09
Taux incapacité retenu						
	50 à 80	55	32,5	36	32,1	1,00
	>=80	114	67,5	76	67,8	
Recours gracieux		4	2,3	2	1,7	0,70

Tableau 3 : degré de renseignement du fonctionnement dans les dossiers des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH77 et du traitement MDPH pour l'enquête « avant » (N=175) ou pour l'enquête « avant » (N=115) avec comparaison

	1ere enquête (N=175)		2ème enquête (N=115)		
	n	%	n	%	
Fonctionnement					
Actes vie quotidienne renseignés					
Se laver	151	86,3	108	93,9	0,0
s'habiller	151	86,3	107	93,0	0,0
Prendre repas	151	86,3	102	88,7	0,0
Se déplacer extérieur	133	76,0	87	76,3	0,0
Utiliser transports en commun	131	74,8	98	83,5	0,0
Conduire véhicule	131	74,8	90	78,9	0,0
Actes vie quotidienne bien ou très bien décrits	12	6,5	19	15,8	0,0
Activités vie domestique renseignées					
Faire courses	60	34,3	64	55,7	0,0
Préparer repas simple	55	31,4	64	55,7	<0,0
Faire ménage	65	37,1	66	57,4	0,0
Linge	54	30,9	58	50,4	0,0
Gérer budget	55	31,4	59	51,3	0,0
Vivre logement indépendant	131	74,8	84	73,0	0,0
Partir vacances	15	8,6	12	10,4	0,0
Actes vie domestique bien ou très bien décrits	10	5,4	19	15,8	0,0
Taches exigences générales, relations autrui					
S'orienter dans le temps	131	74,9	95	82,6	0,0
S'orienter dans l'espace	131	74,9	95	82,6	0,0
Prendre décisions, initiatives	11	6,3	20	17,4	0,0
Gérer sa sécurité	32	18,3	38	33,0	0,0
Maitriser son comportement	10	5,7	39	33,9	<0,0
Utiliser appareils/techniques communication	76	43,4	63	54,8	0,0
Exigences générales, relations à autrui bien ou très bien décrits	6	3,2	22	18,3	<0,0
Soutien	18	10,3	29	25,2	0,0
Outils dans le dossier			13	11,3	

Tableau 4 : degré de renseignement des déterminants du fonctionnement dans les dossiers des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH77 et du traitement MDPH pour l'enquête « avant » (N=175) ou pour l'enquête « avant » (N=115) avec comparaison

		1ere enquête (N=175)		2ème enquête (N=115)		
		n	%	n	%	
Renseignement sur le fonctionnement (dossier MDPH)						
Déterminants du fonctionnement						
Capacités cognitives renseignées		94	53,7	65	56,5	0,
Degré difficultés renseignées		22	12,6	30	14,1	0,
Motivation renseignée		22	12,6	25	21,7	0,
Degré difficultés renseignées		3	1,7	15	13,1	0,0
Capacités communication renseignées		94	53,7	68	59,1	0,
Degré difficultés renseignées		30	17,1	48	41,7	<0,
Conscience des limites et capacité à demander de l'aide		9	5,1	12	10,4	0,
Degré difficultés renseignées		3	1,7	12	10,4	0,0
Troubles pensée renseignés		65	37,1	58	50,4	0,
Degré difficultés renseignées		6	3,4	22	19,1	<0,
Troubles perception renseignés		44	25,1	28	24,3	0,
Degré difficultés renseignées		8	4,6	16	14,9	0,
Capacités à respecter les règles sociales renseignées		24	13,7	23	20,0	0,
Degré difficultés renseignées		7	4	12	10,4	0,
Autres troubles du comportement renseignés		22	12,6	13	11,3	0,
Degré difficultés renseignées		3	1,7	11	9,6	0,
Troubles de l'humeur renseignés		38	21,7	25	21,7	0,
Troubles de la conscience renseignés		4	2,3	17	14,8	<0,0
Troubles vie émotionnelle ou affective renseignés		103	58,9	67	58,3	0,
Adhésion au traitement renseignée		17	9,8	15	13,0	0,
Tolérance au traitement renseignée		10	5,8	18	15,8	0,
Effets secondaires renseignés		5	2,9	9	7,8	0,
Engagement dans les soins renseigné		6	3,4	15	14,1	0,0
Prise toxiques associée renseignée		22	12,6	17	14,9	0,

Tableau 5 : description du niveau de fonctionnement dans les dossiers des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH77 qui l'ont renseigné (N=290)

Fonctionnement (N=290)				
	fait seul	fait avec sollicitation	fait avec surveillance continue	ne fait pas
Actes vie quotidienne				
Se laver	211 (77,6)	43 (15,8)	13 (4,8)	5 (1,8)
s'habiller	237 (87,5)	24 (8,9)	6 (2,2)	4 (1,5)
Prendre repas	243 (91,4)	17 (6,4)	3 (1,1)	3 (1,1)
Se déplacer extérieur	199 (85,8)	8 (3,5)	16 (6,9)	9 (3,9)
Utiliser transports en commun	190 (80,2)	9 (3,8)	3 (1,3)	35 (14,8)
Conduire véhicule	57 (24,8)	1 (0,43)	0	172 (74,8)
Activités vie domestique				
Faire courses	57 (43,2)	27 (20,5)	13 (9,9)	35 (26,5)
Préparer repas simple	61 (48,0)	22 (17,3)	9 (7,1)	35 (27,6)
Faire ménage	56 (40,3)	32 (23,0)	13 (9,4)	38 (27,3)
Linge	49 (40,8)	27 (22,5)	10 (8,3)	34 (28,3)
Gérer budget	34 (28,1)	23 (19,0)	25 (20,7)	39 (32,2)
Vivre logement indépendant	94 (41,2)	6 (2,6)	2 (0,9)	126 (55,3)
Partir vacances	3 (10,3)	5 (17,2)	5 (17,2)	16 (55,2)
Taches exigences générales, relations autrui				
S'orienter dans le temps	210 (89,4)	17 (7,2)	3 (1,3)	5 (2,1)
S'orienter dans l'espace	211 (89,8)	17 (7,2)	3 (1,3)	4 (1,7)
Prendre décisions, initiatives	8 (23,5)	8 (23,5)	7 (20,6)	11 (32,4)
Gérer sa sécurité	34 (46,6)	10 (13,7)	9 (12,3)	20 (27,4)
Maîtriser son comportement	19 (36,5)	4 (7,7)	4 (7,7)	25 (48,1)
Utiliser appareils/techniques communication	114 (77,6)	24 (16,3)	3 (2,0)	6 (4,1)

V. DISCUSSION

V.1 Rappel des principaux résultats

Notre étude basée sur N=175 dossiers MDPH pour les personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH « avant l'intervention » et N=115 dossiers MDPH « après l'intervention » met en lumière plusieurs résultats :

- Le fonctionnement des personnes est clairement insuffisamment renseigné dans les dossiers MDPH, fonction de leur présence ou pas sur la trame du certificat médical qui doit être fourni : si les actes essentiels de la vie quotidienne ou l'orientation dans le temps et l'espace sont le plus souvent renseignés (données manquantes entre 14 et 28% dans l'étude « avant ») car figurant sur la trame, les activités de la vie courante qui ne figurent qu'en exemple sur la trame sont beaucoup moins renseignées (par exemple, 69% de données manquantes pour la gestion du budget ou l'entretien du linge). Des tâches générales comme la capacité à prendre des décisions, à maîtriser son comportement et globalement les relations aux autres n'y figurant pas ainsi que des déterminants du fonctionnement : capacités cognitives, communication, motivation,... (94 à 95% de données manquantes).
- Un impact sur le traitement à la MDPH d'une intervention de formation auprès des équipes des secteurs psychiatriques. Il y a une réduction significative du pourcentage d'évaluations approfondies passant de 44.6% à 20.4% des dossiers (<0.0001) et une réduction significative du délai moyen de traitement du dossier MDPH passant pour le délai 1 (entre le dépôt du dossier et la date de la proposition de l'équipe pluridisciplinaire) de 197,2 (105,9) à 154,3 (109,8) jours et pour le délai 2 (entre le dépôt du dossier et la date de la CDAPH) de 206,7 (112,5) à 130 (89,9) jours (respectivement $<0,0001$ et $0,0002$). Enfin, il y a une augmentation significative de la description du fonctionnement dans les dossiers MDPH par domaine de fonctionnement et surtout au niveau de la vie domestique et des tâches générales et les relations aux autres. Plusieurs déterminants du fonctionnement : capacités cognitives, de communication, motivation,... sont également mieux décrits de façon significative. L'outil a été retrouvé dans 11.3% des dossiers.
- Un fonctionnement des personnes vivant avec un trouble schizophrénique avec des spécificités en lien avec la nature du handicap psychique : les actes de la vie quotidienne (s'habiller, prendre ses repas, se déplacer à l'extérieur) et l'orientation dans le temps et l'espace sont faits par la personne seule dans 75 à 91% des cas. Mais pour se laver, il faut une sollicitation pour 16%. 15% des personnes n'utilisent pas les transports en commun et 75% ne conduisent pas de véhicule. Les actes de la vie domestique (faire ses courses, préparer des repas, faire le ménage, s'occuper de son linge, ...) ou les tâches générales (gestion de sa sécurité) et les relations aux autres (telles que la maîtrise de son comportement) sont plus difficiles avec environ 40% qui les font et près d'un tiers qui ne les font pas, le reste le faisant sur sollicitation. 28% gèrent leur budget et 10% partent en vacances seuls. 23% sont décrits comme pouvant faire preuve d'initiatives et prendre des décisions.

V.2 Population de notre étude et handicap psychique

Le profil des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et faisant une demande à la MDPH correspond à celui qui a déjà été décrit. Il se rapproche de celui décrit pour les personnes avec un handicap psychique par une enquête menée sur 15 MDPH et ayant analysé les dossiers de 82 adultes [5]. Nous retrouvons le même type de professionnel qui accompagne la demande, la même proportion d'hommes/femmes (70/30%), le même pourcentage de personnes vivant en établissement médico-social (moins de 10%) que dans l'enquête réalisée il y a plus de 10 ans sur les dossiers Cotorep pour la même population [6]. La demande MDPH survient après plus de 5 ans d'évolution pour des

personnes engagées dans les soins, en grande majorité ambulatoire. 90% sont sous traitement antipsychotique (dont plus de la moitié sous forme retard).

Différentes données recueillies témoignent du handicap psychique des personnes. Elles ont un niveau de formation proche de la population générale avec 20% qui ont un niveau d'études supérieures et donc comparable aux 16% ayant un niveau supérieur à bac +2 et 12% de niveau bac +2 [7]. Malgré le niveau de formation relativement élevé, 25% des personnes n'ont jamais travaillé ; soit un taux bien supérieur 9.8% de chômage en population générale [8]. Les altérations du fonctionnement apparaissent aussi dans la vie affective des personnes. 90,1% des personnes vivent seuls et là aussi, avec la prudence qu'impose une comparaison de pourcentages recueillis selon des modes de recrutement très différent, ce pourcentage semble bien supérieur aux 35% de ménages constitués de personnes seules mesurés par l'INSEE [9], et inférieur au chiffre des ménages avec un enfant [10].

Notre étude documente le handicap psychique des personnes vivant avec un trouble schizophrénique en ce qu'il a de spécifique. Il n'apparaît pas du tout dans l'orientation dans l'espace et le temps, ni dans les actes de la vie quotidienne (comme s'habiller, prendre ses repas, se déplacer à l'extérieur) mais on prend sa mesure dans les actes de la vie domestique et dans la motivation, la maîtrise de son comportement, la planification, rendant la préparation des repas, le soin du linge, la gestion du budget difficile. Il est clair que les professionnels de la santé mentale ont une méconnaissance de comment remplir ce certificat médical. Lors des réunions, beaucoup nous ont expliqué qu'ils croyaient que c'était relatif à la capacité physique de réaliser les activités. Ils cochent donc oui toujours n'indiquant pas la donnée essentielle de « motivation » pour savoir si la personne le fait spontanément ou pas. Les déterminants du fonctionnement tels que les troubles cognitifs, ceux de la cognition sociale ou de la motivation sont également centraux [11-15]. L'accès aux loisirs est problématique : plus de la moitié des personnes ne partent pas en vacances, c'est-à-dire moins qu'en population générale, si l'on considère avec prudence la comparaison avec les chiffres de CREDOC ayant trouvé en 2014 que 40% des français n'étaient pas partis en vacances au cours des 12 derniers mois (au moins 4 nuits hors déplacement professionnel) [16].

V.3 Impact de l'intervention

L'outil a été retrouvé dans 11.3% des dossiers, c'est à dire avec une utilisation inférieure aux prévisions de la moitié des dossiers. L'outil a été rempli par des médecins mais aussi parfois par des infirmiers, souvent bien plus au fait des actes de la vie quotidienne. Il a été utilisé par différentes équipes de secteur. Certains remplaçaient la partie du fonctionnement du certificat médical obligatoire par le document ; d'autres remplissaient les deux. Plus que d'un outil supplémentaire, il semblerait important de faire évoluer la trame du certificat médical cerfa en l'enrichissant de données spécifiques du handicap psychique.

L'étude révèle avec un niveau de preuve modéré (issu d'une enquête quasi expérimentale avant après) un impact de l'intervention de formation auprès des équipes des secteurs psychiatriques sur le traitement à la MDPH de façon conforme aux hypothèses formulées : réduction significative des évaluations approfondies et des délais moyens de traitement du dossier MDPH et augmentation significative de la description du fonctionnement dans les dossiers MDPH. Si l'on se réfère au schéma conceptualisant les modifications attendues par l'implémentation d'une intervention, on peut dire que la décision d'accepter l'intervention émanait des chefs de secteur qui ont organisé les réunions avec leurs équipes, que la modification concernait les équipes soignantes de secteur, que ces dernières ont modifié le contenu de ce qu'ils transmettaient à la MDPH au moment de la démarche et sa nature : en mettant l'accent sur le fonctionnement de la personne [17].

Dans notre étude, l'impact démontré ne modifie pas les réponses de la MDPH et notamment n'entraînent pas plus d'obtention de prestation de compensation du handicap ou d'élévation des taux d'incapacités.

L'impact n'est pas fonction d'autres paramètres en lien avec les organisations MDPH : nous avons vérifié que la durée moyenne de traitement des dossiers à l'échelle de la MDPH n'a pas diminué elle aussi du fait de facteurs de réorganisation au sein de la MDPH entre le temps « avant » et le temps « après ».

V.4 Limites notre étude

Globalement, compte tenu de la difficulté globale à rapporter des données fonctionnelles, et du fait que l'entourage n'a été que peu ou pas associé à l'évaluation, une surévaluation par l'étude de l'autonomie des personnes est à envisager. Irait dans ce sens le faible nombre de demandes de PCH, demandes qui nécessitent une argumentation fonctionnelle précise.

Du fait de délais trop serrés de façon anticipée, nous n'avons pas pu étudier la satisfaction des professionnels des secteurs ni des professionnels de la MDPH comme nous l'aurions souhaité dans une étude qualitative qui devait compléter les données quantitatives.

Le recueil des données dans les dossiers sur la qualité des informations sur le fonctionnement présente la limite de l'analyse par un tiers forcément influencé par l'outil existant. Il était important que ces données subjectives soient complétées par des données plus objectives.

L'impact démontré sur ce territoire devrait être reproduit dans d'autres lieux.

V.5 Eléments nouveaux survenus depuis l'étude

A la suite du constat que confirme notre étude d'une insuffisance de formation au repérage du handicap psychique des différentes parties prenantes du processus d'évaluation, un guide d'appui à cette évaluation a été publié par la CNSA. Ce guide apporte en particulier les éléments de la clinique fonctionnelle qui était au cœur de la formation et de l'outil que nous nous sommes employés à implémenter. Il est probable que ce guide permettra une montée en compétence des équipes sanitaires, sociales et médico-sociales et des MHDP. Une troisième phase de l'étude pourrait permettre de mesurer l'impact de ce guide en utilisant les données de nos deux temps d'observation comme ligne de base.

Une attention particulière est à porter au nombre de demandes et d'obtention de prestation de compensation du handicap (PCH), très bas dans notre étude et manifestement insuffisant par rapport au manque d'autonomie des personnes vivant avec une schizophrénie les plus sévèrement handicapées. La constitution de ces dossiers de demande de PCH nécessite une compétence technique élevée et leur nombre serait un bon indicateur du niveau de compétence acquise par les différents acteurs concernés.

VI. CONCLUSION

Le projet apporte des éléments de preuve sur la faisabilité de l'implantation auprès de professionnels des secteurs psychiatriques d'une formation à la clinique du handicap psychique en cas d'accompagnement d'une demande à la MDPH d'une personne présentant un trouble schizophrénique et sur un impact sur les demandes adressées à la MDPH par les professionnels, les décisions de la MDPH en termes de délai de réponse et de pourcentage d'évaluations approfondies.

Du fait de la spécificité du handicap psychique que nous avons contribué à spécifier, il semblerait intéressant d'ajouter la trame de l'outil développé au certificat médical réglementaire cerfa, comme cela est actuellement discuté au niveau de la CNSA (Caisse nationale solidarité et autonomie). Nous avons constaté un net gradient dans les renseignements présents dans les dossiers fonction de la présence dans la trame du certificat médical Cerfa. Les actes qui y figurent explicitement sont le plus souvent renseignés ainsi que le degré d'autonomie par rapport à ces actes (par exemple faire sa toilette,...) ou l'orientation dans le temps et l'espace. Les actes de la vie courante qui ne figurent qu'en exemple (mention en italique entre parenthèses comme pour les travaux ménagers, courses, budget, ...) sont beaucoup moins renseignés et là, aucun degré d'autonomie n'est introduit alors que pour le handicap psychique, ces points sont absolument essentiels car ils rendent compte de la motivation, de la capacité à planifier, Nous avons pu vérifier dans l'étude « après » que les mêmes 4 niveaux que pour les actes « essentiels » sont tout à fait opérants. D'autres déterminants clés du fonctionnement non présents sur la trame du certificat médical : soutien, motivation,... ne sont quasiment pas retrouvés.

La vidéo pourrait être proposée comme matériel pédagogique à destination des équipes de secteur, des psychiatres libéraux et des professionnels des MDPH.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. <http://informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php>
2. <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>
3. GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées). http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/manuel_GEVA_mai_2008-2.pdf
4. Passerieux C, Bulot V, Hardy-Baylé MC, Roux P. Assessing cognitive-related disability in schizophrenia: Reliability, validity and underlying factors of the evaluation of cognitive processes involved in disability in schizophrenia scale. *Disabil Rehabil*. 2017 Apr 11:1-7.
5. Goumilloux R. Quelles possibilités d'orientation professionnelle pour les patients schizophrènes ? Une étude effectuée à la COTOREP de la Gironde. *Synapse*. Décembre 2005, N°220
6. Barreyre J-Y, Peintre C. « Les conditions de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique : présentation de la recherche action sur l'évaluation des situations de handicap psychique réalisée dans 15 départements », in revue Française des Affaires Sociales 2009, « Handicap psychique et vie quotidienne », p 121-128
7. <https://www.inegalites.fr/16-de-la-population-a-un-diplome-superieur-a-bac-2>. 31 mai 2016
8. www.credoc.fr/pdf/rapp/R320pdf. S Hoibian, J Müller. Janvier 2015
9. <https://www.insee.fr/fr/statistiques?collection=116>. F Daguet. Numéro 1163, Aout 2017
10. chômage <http://ec.europa.eu/eurostat/web/main/home>
11. Best, M. W., Gupta, M., Bowie, C. R., & Harvey, P. D. (2014). A Longitudinal Examination of the Moderating Effects of Symptoms on the Relationship between Functional Competence and Real World Functional Performance in Schizophrenia. *Schizophr Res Cogn*, 1(2), 90-95.
12. Franck, N. (2012). *Remédiation cognitive*. Paris: Elsevier-Masson.
13. Lepage, M., Bodnar, M., & Bowie, C. R. (2014). Neurocognition: clinical and functional outcomes in schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 59(1), 5-12.

14. Lovell A., Troisoeufs A., Mora M. « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire de personnes vivant avec un trouble psychique grave ». Revue française des affaires sociales 2009 « Handicap psychique et vie quotidienne », p 209 – 228.
15. Prouteau, A. (2011). Neuropsychologie clinique de la schizophrénie. Paris: Dunod.
16. Revue PARTANCES, n°2, mai 2016, 80 ans après les congés payés. Le nouvel univers du (non) départ en vacances.
17. Stirman et al.: Development of a framework and coding system for modifications and adaptations of evidence-based interventions. Implementation Science 2013 8:65. doi:10.1186/1748-5908-8-65

VIII. CALENDRIERS

Le calendrier prévu anticipait un projet sur une durée totale de 2 ans.

- 1 mois pour le recrutement des secteurs (courrier d'information sur l'étude et mise en place des formations)
- 2 mois pour la formation.
- Etude avant l'intervention à partir des dossiers MDPH (pendant la formation)
- Etude quantitative de l'impact de l'intervention sur 14 mois après la fin des formations, soit jusqu'à 17 mois après le démarrage du projet (analyse des dossiers tous les trois mois).
- 3 mois pour les analyses statistiques. 4 mois pour la valorisation (écriture d'article).
- Rendu du rapport à 2 ans

	1 mois	3 mois	17 mois	24 Mois
RECRUTEMENT - randomisation des CMP - recrutement, information				
ETUDE QUANTITATIVE AVANT - dossiers MDPH				
FORMATION				
ETUDE QUANTITATIVE DE L'IMPACT - Recueil données - Analyses - Valorisation				

	2015					2016					2017					2018										
	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F
Convention INSERM UVSQ																										
Recrutement chargée étude, convention MDPH, CNIL																										
Finalisation outil et étude avant																										
Réunion démarrage intervention ARS, MDPH, secteurs Recentrage de l'intervention sur les 7 secteurs psychiatriques du 77 Nord																										
Intervention (film)																										
Valorisation étude « avant »																										
Etude « après »																										
Rapport et valorisation Scientifique (congrès, rédaction articles)																										

Le calendrier réel a connu un retard pour une durée totale de près de 3 ans. L'analyse qualitative a été annulée. La valorisation se fera dans un second temps.

1. Courrier d'information aux chefs de secteurs



Logo ARS DT



Madame, Monsieur, le Chef de Service et de secteur

Melun, le 9 septembre 2015

Objet : ETUDE ARS MDPH UVSQ « Etude de l'impact d'une intervention de formation à la clinique du handicap psychique en lien avec un trouble schizophrénique »

Madame, Monsieur,

Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap implique l'évaluation de leur situation par les équipes des MDPH. Différents rapports et études de terrain montrent que, dans le cas des situations de handicap psychique, cette évaluation est difficile et la remontée des informations utiles souvent incomplète. Il en résulte très probablement une sous-évaluation des besoins de cette population et une perte de chance pour les personnes concernées. Il est également souligné une variabilité de la manière dont les différentes MDPPH abordent cette difficulté et l'importance de développer des partenariats avec les équipes de secteurs de psychiatrie qui assurent l'essentiel des soins psychiatriques pour cette population.

C'est dans ce contexte que nous a été proposée une étude, portée par le Professeur Christine Passerieux et le Docteur Nadia Younes, qui vise à conduire une recherche action sur l'évaluation

des situations de handicap des personnes vivant avec un trouble schizophrénique. L'objectif est d'améliorer la connaissance des différents professionnels concernés (équipes de secteur et équipes MDPH) au repérage de la « clinique fonctionnelle du handicap » dans les troubles schizophréniques et d'évaluer les conditions de faisabilité et de pertinence de la mise en place d'un outil partagé d'évaluation. L'étude propose une action de formation in situ des équipes participantes, la mise en place d'un outil partagé et un suivi online des éventuelles difficultés par une psychologue également en charge de l'évaluation avant-après (quantitative et qualitative).

Cette étude a été retenue par **l'appel à projet 2013 Handicap psychique Majeurs protégés de l'Institut de la Recherche en santé Publique** du fait de son originalité et de ses qualités scientifiques. Sa coordination sera assurée, en lien étroit avec les services de la MDPH 77 et de la DT-ARS 77, par l'équipe d'accueil EA 4047 HANDIRéSP "Etudes cliniques et épidémiologiques sur les handicaps psychique, cognitif et moteur" (UVSQ) et par un comité de pilotage auquel il vous sera proposé de participer, ainsi qu'à l'ensemble des parties prenantes dont des représentants des usagers (UNAFAM).

Afin de vous présenter ce projet, de vous solliciter pour y participer et pour en accompagner le déroulement dans le cadre de son comité de pilotage, nous vous convions à une réunion d'information :

le mercredi 14/10/2015 dans les locaux de la DTARS77 (49/51 Avenue Thiers 77011 MELUN), salle 410 au 4^{ème} étage, de 10 à 12 heures.

Votre présence ou celle d'un de vos collaborateurs serait évidemment très précieuse pour le démarrage de ce projet et pour son adaptation éventuelle à vos remarques. Si vous ne pouvez pas venir le 14/10 mais souhaitez la tenue de la formation dans votre secteur ou pour autre renseignement, nous vous invitons à prendre contact avec le Dr N Younès (nyounes@ch-versailles.fr). En espérant que cette proposition retiendra votre intérêt nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

ARS DT

MDPH 77

EA 40 47 (UVSQ)

Pr Christine Passerieux

Dr Nadia Younes



Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et de la ville



Confidentiel

Certificat médical

Destiné à être joint à une demande auprès
de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Nom de naissance
Nom d'épouse
Prénom Date de naissance/...../.....
Adresse
N° d'immatriculation sécurité sociale
N° de dossier auprès de la MDPH (si connu)

➡ Vous avez déjà rempli un certificat médical pour ce patient lors d'une précédente demande auprès de la MDPH (ou des dispositifs antérieurs, COTOREP ou CDES) et
Il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap* de votre patient depuis le dernier certificat que vous avez établi :

Vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je certifie que depuis mon précédent certificat médical en date du, il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap de M.....

A le Cachet

Signature du médecin

➡ Dans les autres cas : **Veillez compléter le certificat médical suivant**

Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés :

Joindre les comptes rendus et documents les plus significatifs.

Vous pouvez alors simplement faire référence à ces documents dans les rubriques concernées.

Ce certificat médical et les documents communiqués sont à remettre à votre patient, pour qu'ils les joignent, sous pli confidentiel, à son dossier de demande auprès de la MDPH.

Il est destiné au médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui a besoin que vous lui apportiez des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel. Ce médecin reste à votre disposition pour des informations complémentaires.

* «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» (Article L.114 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005)

Pathologie principale à l'origine du handicap

Code CIM

Pathologies autres

Histoire de la (des) pathologie(s) invalidante(s) ou évolution depuis la dernière demande auprès de la MDPH
Date de début des troubles - origine, circonstance d'apparition - antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux en rapport avec le handicap - poids de naissance pour les enfants - bilan initial, facteur de gravité, évolutivité...

☐ Accident du travail

☐ Maladie professionnelle

☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, douleur, asthénie, fatigabilité, lenteur ...

Poids

Taille

latéralité dominante avant handicap..... ☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Perspective d'évolution

☐ Stabilité

☐ Aggravation

☐ Incapacité fluctuante (préciser, si nécessaire, la fréquence des poussées)

☐ Risque vital

☐ Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles) ☐ non définie

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme avec et sans appareillage et un audiogramme vocal
Observations :

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste
Observations :

Traitements, prises en charges thérapeutiques

Nature et durée des traitements en cours (dont régime), préciser les contraintes liées aux traitements, les effets secondaires, ...

☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Prises en charge régulières

- ☐ Hospitalisations itératives ou programmées
☐ Autres consultations médicales régulières, spécialisées ou non
☐ Autres prises en charges paramédicales régulières
☐ Autre (préciser)

Nature

Fréquence

Soins ou traitements nocturnes ☐ non ☐ oui (préciser)

Projet thérapeutique (le cas échéant) :

Appareillages

- Appareil auditif ☐ unilatéral ☐ bilatéral
☐ Canne, ☐ déambulateur
 Fauteuil roulant ☐ manuel ☐ électrique
☐ Orthèse, prothèse (préciser)
☐ Sonde urinaire ☐ Stomie urinaire
☐ Stomie digestive d'élimination
☐ Gastro ou jéjunostomie d'alimentation
☐ Trachéotomie
☐ Appareil de ventilation (préciser) ☐ O₂
☐ Autre(s) appareillage(s) (préciser)

Préciser : Type, adaptation, circonstances d'utilisation, autonomie de la personne à utiliser, compliance ...

Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

A compléter en tant que de besoin, en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne

Mobilité, maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement...

Périmètre de marche

L'appréciation tient compte des aides techniques habituelles (à préciser si autres que celles mentionnées ci-dessus) :

1 – pas de difficulté 2 – difficulté modérée
3 – difficulté grave ou absolue

	1	2	3
Marcher	☐	☐	☐
Se déplacer à l'intérieur	☐	☐	☐
Se déplacer à l'extérieur	☐	☐	☐
Préhension main dominante	☐	☐	☐
Préhension main non dominante	☐	☐	☐
Motricité fine	☐	☐	☐

Communication orale, écrite, gestuelle ou autre, relation avec autrui...

Compte rendu de bilan du langage oral et écrit joint : ☐

Utiliser des appareils et techniques ☐ ☐ ☐
de communication (téléphone, téléalarme, ordinateur...)

Conduite émotionnelle, relationnelle

Cognition, attention, mémoire, apprentissage, praxis, raisonnement, vitesse d'idéation, comportement, orientation dans le temps ou l'espace...

	1	2	3
Orientation dans le temps	☐	☐	☐
Orientation dans l'espace	☐	☐	☐

Retentissement sur la sécurité : gestion des situations à risque, Capacité de discerner les dangers, mise en danger...

Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : ☐ non ☐ oui (préciser)

Entretien personnel : toilette, habillement, continence, alimentation...

A : sans difficulté B : difficilement ou avec aide technique
C : aide humaine partielle D : aide humaine totale

	A	B	C	D
Faire sa toilette	☐	☐	☐	☐
S'habiller, se déshabiller	☐	☐	☐	☐
Manger et boire des aliments préparés	☐	☐	☐	☐
Couper ses aliments	☐	☐	☐	☐
assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	☐	☐	☐	☐

Vie quotidienne et vie domestique : travaux ménagers, course, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches...

Retentissement sur la vie sociale et familiale (si besoin)

Retentissement sur la scolarité (si en âge scolaire) :

☐ non ☐ oui (préciser)

Retentissement sur l'emploi (si besoin)

☐ Avis du médecin du travail joint

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : ☐ non ☐ oui (préciser)

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : ☐ non ☐ oui (préciser)
Dans les deux cas précisez les restrictions d'aptitudes éventuelles, les aménagements de poste et/ou accompagnements souhaitables ...

Préconisations : Prise en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements... (Si besoin)

Observations (Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)

Certificat médical établi par :

A le Cachet (obligatoire)
Signature du médecin

INSTRUMENT D'EVALUATION DU HANDICAP PSYCHIQUE : VERSION « FAMILLE OU ENTOURAGE »

Introduction et principes généraux de cotation :

Cet instrument repose sur la description de l'expression dans la vie quotidienne de dysfonctionnements supposés impliqués dans la « production » de la situation de handicap psychique.

Ces dysfonctionnements sont connus pour être fréquemment observés chez les personnes souffrant de trouble schizophrénique ou apparenté, pour leur être assez spécifiques et pour avoir un retentissement important dans leur vie quotidienne.

Ils sont regroupés en 4 rubriques :

- capacités cognitives,
- motivation,
- capacités de communication et de compréhension des autres,
- capacités d'autoévaluation et de prise en compte de ses limites.

Chacune de ces rubriques se décline en plusieurs items (13 au total) qui comportent 7 niveaux de gravité de 0 (difficulté extrêmement sévère) à 6 (pas de difficulté).

La cotation doit se faire en choisissant, à partir des exemples donnés, le degré de difficulté **le plus proche de celui présenté par la personne**. Les degrés 1, 3 et 5 ne comportent pas d'exemple et doivent être retenus lorsque le niveau de difficulté de la personne se situe entre les deux degrés qui l'encadrent.

Attention, vous ne devez choisir qu'une seule réponse par item.

Il est habituel chez les personnes souffrant de handicap psychique que leurs capacités soient fluctuantes, d'un jour à l'autre ou en fonction du contexte, du degré de stress, etc.

Le principe retenu ici est de retenir la cotation qui correspond au meilleur niveau de réalisation ou de capacité de la personne et en particulier de se situer dans le domaine dans lequel la personne réussit le mieux.

La raison de ce choix tient à l'orientation fonctionnelle de l'évaluation : il s'agit de connaître les potentialités de la personne et les possibilités de mobilisation, afin d'aider à penser les actions utiles, par exemple sur son environnement et son accompagnement.

D'autre part, compte tenu de la relation au monde souvent singulière de ces personnes, leurs compétences peuvent s'exprimer dans des domaines qui ne sont pas considérés comme prioritaires au vu d'une certaine « norme sociale ». Si tel est le cas, ces compétences doivent être prises en compte dans l'évaluation.

L'évaluation doit porter sur les dernières semaines ou le dernier mois.

Il peut arriver que vous n'avez pas accès aux informations permettant de répondre à l'une des rubriques (par exemple si vous ne vivez pas au quotidien avec votre proche). Dans ce cas, vous pouvez répondre en cochant la case : ☐ **Non évaluable**.

Dans tous les autres cas, il faut choisir le degré de gravité **le plus proche** des difficultés que vous avez observées.

A - Capacités cognitives

Cette rubrique concerne la manière dont les aptitudes cognitives (capacités d'organisation, adaptation au contexte de la situation, attention, mémorisation) interfèrent avec les activités de la vie quotidienne.

Pour l'ensemble des items ci-dessous, deux critères doivent être respectés :

- le score retenu doit se baser sur **le meilleur niveau de réalisation atteint, même si la personne a bénéficié d'une stimulation extérieure** (encouragement, réassurance, mise en situation, etc.) pour y parvenir.

- les exemples de situations retenus **ne doivent pas impliquer directement d'interaction avec autrui**, afin d'éviter la confusion avec les difficultés à entrer en relation avec autrui qui concernent une autre rubrique.

1 - Capacité à s'organiser dans une activité habituelle c'est-à-dire qui s'inscrit dans une certaine routine de la vie de la personne (par exemple, faire une course habituelle, préparer un repas, etc.)

0 ☐ La difficulté à s'organiser concerne toutes les actions simples de la vie quotidienne.

1 ☐

2 ☐ La personne est capable de réaliser des actes quotidiens très simples (faire une course, faire cuire un steak) mais ne s'adapte pas aux changements contextuels banals (les horaires d'ouverture du magasin, remplacer la poêle habituelle qui n'est pas disponible par une autre) et/ou ne parvient pas à faire deux choses en même temps (faire une autre course en même temps que la première, préparer de la purée servie en même temps que le steak...).

3 ☐

4 ☐ Le sujet est capable de réaliser des activités quotidiennes plus complexes et qui impliquent la possibilité de faire deux choses en même temps, dans la mesure où rien ne vient perturber leur déroulement (par exemple, préparer un repas de telle sorte que chaque plat soit prêt à servir au bon moment et comportant un plat avec son accompagnement et un dessert ou une entrée).

5 ☐

6 ☐ Le sujet est capable de réaliser tous les actes routiniers de la vie quotidienne, y compris lorsqu'ils impliquent de nombreuses séquences successives, même si ce n'est possible qu'au prix d'une stimulation régulière et importante par l'entourage.

☐ Non évaluable.

2 - Capacité à s'organiser dans une activité inhabituelle c'est-à-dire qui correspond à une situation nouvelle pour la personne. Cet item doit porter sur les capacités que la personne parvient à mettre en œuvre dans une situation nouvelle ou inhabituelle, (par exemple, faire un trajet nouveau en voiture ou en transport en commun ; réparer ou faire réparer un objet, préparer un repas si elle ne le fait pas habituellement, etc.). Il ne s'agit pas de la capacité à acquérir des compétences nouvelles qui est abordée dans l'item suivant.
Attention, il ne s'agit pas d'évaluer le degré de pertinence de ces réalisations par rapport à ce qui est socialement attendu ou utile.

0 ☐ Aucune situation nouvelle, même simple, ne peut être correctement réalisée.

1 ☐

2 ☐ La personne est capable de réaliser des actes non routiniers très simples comme planifier un trajet simple mais inhabituel, changer une pile ou charger la batterie d'un objet nouveau, etc.

3 ☐

4 ☐ Le sujet est capable de réaliser des activités non routinières plus complexes.

5 ☐

6 ☐ Le sujet est capable d'un très bon niveau de réalisation dans des situations non routinières complexes comme entreprendre un travail de bricolage impliquant l'utilisation de plusieurs outils et de divers matériaux, réaliser un site internet ou organiser un événement comme une exposition ou un voyage.

☐ Non évaluable

3 – Capacités d'apprentissage. On considère qu'il existe deux grands types d'apprentissage : ceux qui concernent les connaissances générales (acquérir de nouvelles connaissances sur tel ou tel domaine, histoire, art, vie de animaux, code de la route, etc.) et les apprentissages de savoir faire (changer un pneu crevé, savoir faire la cuisine, etc.). Cependant quel que soit le type de capacité d'apprentissage, ces compétences sont importantes pour anticiper le potentiel d'évolution ou d'adaptation à un nouvel environnement. Les deux types d'apprentissage sont ici pris en compte simultanément.

0 ☐ La personne ne parvient jamais à acquérir une nouvelle connaissance ou une nouvelle habileté même aussi simple que mettre en route une machine à laver ou savoir faire marcher un micro-onde.

1 ☐

2 ☐ La personne est capable d'acquérir de nouvelles connaissances ou capacités mais de manière très lente et limitée et/ou au prix d'une aide intense et durable

3 ☐

4 ☐ Le sujet est capable de capacités d'apprentissage réelles dans certains domaines mais les progrès sont facilement remis en cause et/ou sont plus lents qu'on l'attendrait.

5 ☐

6 ☐ Le sujet est capable d'excellentes capacités d'apprentissage – même si il ne les met pas au service d'une meilleure insertion sociale - comme apprendre une langue étrangère, devenir un bon joueur d'échec ou acquérir un bon niveau en informatique.

☐ Non évaluable

4 - Capacité à fixer son attention et à mémoriser. Cet item porte sur les capacités cognitives de base que sont le fait de pouvoir fixer son attention, ne pas perdre le fil d'une discussion, d'une émission de télévision, d'une lecture, etc., et être capable d'en faire un résumé adapté. Ces difficultés sont souvent très importantes chez les personnes souffrant d'un handicap d'origine psychique et largement sous-estimées par leur entourage. L'intérêt que la personne porte à une situation influe bien sûr sur son niveau d'attention ; cependant, ce facteur (la motivation) est évalué dans la rubrique suivante et ne doit pas être pris en compte. Il faut donc coter en fonction du meilleur niveau de la personne.

0 ☐ la personne ne peut fixer son attention plus de quelques secondes de telle sorte que toute consigne même simple doit lui être répétée car elle les oublie aussitôt.

1 ☐

2 ☐ la personne parvient à fixer son attention quelques minutes sur une activité (lire un article de journal même court, regarder une émission de télévision, etc.) mais a tendance à perdre le fil et/ ne parvient pas à en faire un résumé même sommaire ou incomplet.

3 ☐

4 ☐ La personne est capable de fixer son attention correctement le temps de voir un film ou une émission, de lire un texte mais est à l'évidence fatigable et ne retient pas toujours les informations principales.

5 ☐

6 ☐ La personne n'a pas de difficulté notable pour fixer son attention et mémoriser, du moins dans les situations dans lesquelles elle est motivée pour utiliser ses capacités.

☐ Non évaluable

B – Motivation

5 - Difficulté à initier une action de base, c'est-à-dire les gestes élémentaires de la vie quotidienne comme se lever, faire son lit, descendre la poubelle, faire une course, etc. Il convient de tenir compte du mode de vie de la personne et de ce qu'il serait logique qu'elle fasse spontanément et de prendre en compte l'importance des stimulations nécessaires pour que ces actions soient réalisées.

0 ☐ La difficulté à initier une action retentit de manière considérable sur la vie quotidienne et/ou une stimulation ou une aide constante est nécessaire pour que les besoins fondamentaux soient globalement satisfaits.

1 ☐

2 ☐ Le sujet est globalement capable de faire face aux besoins fondamentaux de la vie quotidienne, mais sa difficulté à se mettre en route retentit très fortement sur son niveau d'activité. Il a besoin d'un niveau de stimulation très élevé et/ou donne l'impression d'une extrême fatigabilité.

3 ☐

4 ☐ Le sujet est suffisamment entreprenant pour faire face aux besoins courants de la vie quotidienne. Ses difficultés se manifestent par un manque d'initiative et de persévérance et/ou par le fait qu'il a tendance à se débarrasser au plus vite de ce qu'il a à faire et/ou par un besoin de stimulation ou d'encouragement important. L'impression générale reste celle d'une importante fatigabilité.

5 ☐

6 ☐ Le sujet ne semble pas avoir de difficulté particulière pour s'engager dans une activité et persévérer jusqu'à ce que son but soit atteint. Globalement son niveau d'énergie semble correct.

☐ Non évaluable

6 - Difficulté à anticiper et à s'impliquer dans un projet, à entreprendre ou à persévérer, du fait d'un manque de motivation, de dynamisme, d'enthousiasme ou d'une excessive sensibilité au stress. Cela peut correspondre au fait que la personne ne met rien en œuvre pour des objectifs qu'elle semble souhaiter ou au fait que toute situation nouvelle ou imprévue est ressentie comme extrêmement difficile ou épuisante. Cet item évalue également dans quelle mesure certaines réalisations ne sont possibles que grâce au soutien et aux encouragements de l'entourage. Le degré de pertinence ou d'utilité sociale des projets dans lesquelles s'implique la personne n'est pas à prendre en compte.

0 ☐ La difficulté est telle que tout engagement dans un projet même simple (comme faire quelques achats avec un proche ou participer ponctuellement à une activité dans un environnement protégé) est impossible.

1 ☐

2 ☐ Le sujet est capable de faire quelques projets mais ne met en œuvre que de rares actions isolées pour y parvenir et manque gravement de dynamisme. Il peut avoir tendance à anticiper toute action nouvelle comme extrêmement difficile de telle sorte qu'il parait épuisé d'avance et/ou ne tient pas ses engagements, le cas échéant malgré le soutien de son entourage.

3 ☐

4 ☐ Le sujet est capable de faire preuve d'initiatives pour atteindre ses objectifs mais manque de persévérance ce qui compromet souvent ses projets, même lorsqu'il est soutenu et encouragé. Sa sensibilité aux événements imprévus ou difficiles met souvent en cause sa capacité à entreprendre.

5 ☐

6 ☐ Le sujet ne semble pas manquer notablement de motivation et se montre capable d'initier des actions de manière suivie et cohérente avec ses projets et de persévérer même lorsque des difficultés surviennent.

☐ Non évaluable

7 – Utilisation du temps. Cet item a pour but de coter le temps passé sans but précis, à ne rien faire (comme dormir dans la journée, rester au lit ou assis sans rien faire, rester devant la télévision ou écouter de la musique sans y faire attention, etc.).

- 0 ☐ Le sujet passe toute sa journée ou presque à ne rien faire.
 - 1 ☐
 - 2 ☐ Le sujet passe à peu près la moitié de ses journées à ne rien faire.
 - 3 ☐
 - 4 ☐ Le sujet passe trop de temps, mais moins de la moitié de ses journées, à ne rien faire.
 - 5 ☐
 - 6 ☐ Absence d'inactivité excessive (l'inactivité ne dépasse pas le temps normal nécessaire au repos).
- ☐ Non évaluable

8 – Curiosité. Cet item a pour but de coter dans quelle mesure le sujet s'intéresse à son environnement, est présent au monde et aux autres, c'est-à-dire s'intéresse au monde dans lequel il vit et se pose des questions à ce propos. Sa curiosité peut s'exprimer par la lecture de la presse, par le suivi de certaines questions d'actualité, par une tendance à s'informer sur des faits de société ou sur des faits concernant son entourage ou son environnement. Il convient d'exclure les idées fixes obsessionnelles, délirantes ou bizarres et les hallucinations.

- 0 ☐ Aucune ou quasi aucune curiosité pour son environnement.
 - 1 ☐
 - 2 ☐ Une certaine curiosité sporadique mais non suivie en pensée ou en actes.
 - 3 ☐
 - 4 ☐ Quelques sujets de curiosité, sur lesquels le sujet passé du temps à réfléchir et fait un certain effort pour mieux les connaître.
 - 5 ☐
 - 6 ☐ Curiosité pour de nombreux sujets avec un effort évident pour mieux connaître quelques-uns d'entre eux (par exemple par la lecture, le fait de poser des questions, se renseigner, observer de façon méthodique, etc.)
- ☐ Non évaluable

C - Capacités de communication et de compréhension des autres

9 – Capacités d'empathie cognitive. Cet item a pour but d'évaluer la capacité de la personne à comprendre que les autres sont différents d'elle-même - qu'ils ont des croyances, des désirs, des intentions qui leur sont propres - et à tenir compte de ces différences. Il s'agit donc d'évaluer la capacité de la personne à adopter le point de vue de l'autre, à se mettre à sa place et à tenir compte de cette compréhension dans sa relation et sa communication avec autrui.

- 0 ☐ Le sujet est incapable de se mettre à la place des autres.
 - 1 ☐
 - 2 ☐ Le sujet est très peu capable de se mettre à la place des autres. Il peut parfois comprendre la position d'autrui mais de manière sporadique ou lorsque des « codes » ont préalablement été solidement établis (par exemple, savoir qu'un proche plaisante sans pour autant comprendre le fond de la plaisanterie).
 - 3 ☐
 - 4 ☐ Le sujet parvient plus régulièrement à se mettre à la place des autres. Cependant il commet souvent des erreurs et/ou ne parvient que modérément à tenir compte de cette compréhension dans sa relation ou sa communication avec autrui.
 - 5 ☐
 - 6 ☐ Le sujet prend spontanément en considération la situation d'autrui dans la plupart des cas. Il peut prendre en compte le fait qu'autrui n'a pas les mêmes informations ou les mêmes croyances et en tenir compte pour l'aider ou au contraire en tirer des bénéfices pour lui-même.
- ☐ Non évaluable

10 - Capacités d'empathie émotionnelle. Cet item a pour but d'évaluer la capacité de la personne à se montrer sensible aux émotions d'autrui, à les percevoir et à en tenir compte, à comprendre qu'autrui peut avoir des émotions qui lui sont propres, à se montrer compréhensif et capable de tact et de respect.

- 0 ☐ Le sujet est incapable de percevoir les émotions d'autrui et d'y réagir émotionnellement.
1 ☐
2 ☐ Le sujet perçoit parfois l'émotion d'autrui mais se montre globalement peu chaleureux ou indifférent dans la plupart des situations.
3 ☐
4 ☐ Le sujet manifeste plus régulièrement sa sensibilité aux émotions d'autrui. Il peut se montrer parfois chaleureux ou sembler se soucier de ce que l'autre ressent.
5 ☐
6 ☐ Le sujet peut ressentir intuitivement ce que l'autre ressent, prend spontanément en considération les émotions d'autrui et en tient compte dans son attitude, son comportement ou sa communication. Il est capable de se montrer chaleureux, tolérant et compréhensif, de percevoir lorsque l'autre est ému ou gêné et/ou de faire preuve de tact.
- ☐ Non évaluable

11 - Capacités à identifier les rôles sociaux, la signification des situations sociales. Cet item concerne la capacité à identifier dans une situation donnée les principaux rôles sociaux et la manière dont ces rôles sociaux influencent le comportement de ceux qui les occupent (comme reconnaître une position d'autorité et sur quoi se fonde cette position d'autorité, identifier l'attitude aimable de quelqu'un qui exerce un métier de service, comprendre à qui demander telle ou telle information ou aide du fait de son métier ou de son accès à certaines connaissances, etc.)

- 0 ☐ Le sujet est incapable d'identifier et de comprendre les situations sociales.
1 ☐
2 ☐ Le sujet est capable d'identifier certaines situations sociales simples et stéréotypées sans pour autant bien comprendre le rôle joué par l'autre dans ces situations sociales.
3 ☐
4 ☐ Le sujet est capable d'identifier les situations sociales les plus courantes et d'avoir un certain degré de compréhension des différents rôles sociaux
5 ☐
6 ☐ Le sujet n'a aucune difficulté pour se repérer dans les interactions sociales et pour comprendre les motifs de chacun dans les situations les plus diverses.
- ☐ Non évaluable

D – Capacité d'autoévaluation de ses capacités et de prise en compte de ses limites

Cet item implique deux niveaux qu'il conviendra de distinguer :

- le premier est la capacité à évaluer correctement ses capacités, la qualité de ses réalisations et ses limites dans différents domaines de la vie ;
- le second niveau concerne le fait de tenir compte de cette évaluation pour demander de l'aide, que ce soit dans le domaine de la vie quotidienne, des activités, des relations à autrui ou de la santé.

Même si ces deux niveaux sont fortement interdépendants, ils peuvent être différemment atteints dans certaines situations de handicap psychique.

La question du travail, souvent au premier plan de la demande et des préoccupations des personnes handicapées, ne doit pas ici être prise en compte car elle est trop parasitée par la problématique d'une certaine norme sociale et/ou du deuil par rapport à ce qui aurait été sans la maladie.

12 – Capacité à savoir évaluer ses capacités et à reconnaître ses limites

0 ☐ Le sujet n'a aucune conscience de ses difficultés et de ses incapacités dans la vie quotidienne, sociale, etc. L'écart entre ce que la personne dit faire ou savoir faire et la réalité est considérable.

1 ☐

2 ☐ Le sujet n'a qu'une conscience limitée de ses difficultés. Il est convaincu d'avoir un degré d'autonomie supérieur à celui qui est le sien en réalité et/ou d'avoir des capacités importantes et/ou méconnaît certains comportements très inadaptés.

3 ☐

4 ☐ Le sujet est capable dans un certain nombre de domaines de percevoir ses difficultés ou ses limites mais a tendance à les minimiser ou au contraire à les amplifier, voire les deux à la fois.

5 ☐

6 ☐ Le sujet a une réelle connaissance de ses difficultés ou de la qualité de ses réalisations et se montre capable de décrire avec précision ce qu'il sait faire et les domaines, actions, et situations dans lesquels il se trouve en difficulté.

☐ Non évaluable

13 – Capacité à savoir demander de l'aide en cas de besoin et à coopérer aux soins

0 ☐ Le sujet se montre incapable de demander de l'aide, que ce soit dans le domaine de la vie quotidienne ou de sa santé. Typiquement, il se montre réticent ou manifeste une totale incompréhension par rapport à toute proposition d'aide ou de soin.

1 ☐

2 ☐ Le sujet ne demande à peu près rien spontanément mais peut accepter passivement ou de manière intermittente quelques aides dans la vie quotidienne et/ou certains soins. Dans d'autres cas, le sujet est capable de formuler quelques demandes d'aides mais pas de les maintenir de manière stable.

3 ☐

4 ☐ Le sujet est capable de demander de l'aide, d'exprimer des attentes (comme être accompagné dans des situations stressantes, ou être stimulé pour parvenir à se mettre en route) et/ou se montre coopérant de manière stable pour certains soins.

5 ☐

6 ☐ Le sujet est capable de demander de l'aide de manière adaptée, utilise régulièrement des stratégies ou a mis en place des organisations pour pallier ses principales difficultés (comme financer une aide pour le ménage de son domicile ou s'appuyer sur l'aide de son entourage pour démarrer la journée) et collabore de manière active aux soins qui lui sont nécessaires.

☐ Non évaluable

Confidentiel

Certificat médical

Destiné à être joint à une demande auprès
de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Nom de naissance
Nom d'épouse
Prénom Date de naissance/...../.....
Adresse
N° d'immatriculation sécurité sociale
N° de dossier auprès de la MDPH (si connu)

➡ Vous avez déjà rempli un certificat médical pour ce patient lors d'une précédente demande auprès de la MDPH (ou des dispositifs antérieurs, COTOREP ou CDES)
et
Il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap* de votre patient depuis le dernier certificat que vous avez établi :

Vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je certifie que depuis mon précédent certificat médical en date du, il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap de M.....

A le Cachet

Signature du médecin

➡ Dans les autres cas : **Veuillez compléter le certificat médical suivant**

Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés :

Joindre les comptes rendus et documents les plus significatifs.

Vous pouvez alors simplement faire référence à ces documents dans les rubriques concernées.

Ce certificat médical et les documents communiqués sont à remettre à votre patient, pour qu'ils les joignent, sous pli confidentiel, à son dossier de demande auprès de la MDPH.

Il est destiné au médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui a besoin que vous lui apportiez des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel. Ce médecin reste à votre disposition pour des informations complémentaires.

* «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» (Article L.114 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005)

Pathologie principale à l'origine du handicap

Code CIM

Pathologies autres

Histoire de la (des) pathologie(s) invalidante(s) ou évolution depuis la dernière demande auprès de la MDPH

Date de début des troubles - origine, circonstance d'apparition - antécédents médicaux, chirurgicaux, périnataux en rapport avec le handicap - poids de naissance pour les enfants - bilan initial, facteur de gravité, évolutivité...

☐ Accident du travail

☐ Maladie professionnelle

☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, douleur, asthénie, fatigabilité, lenteur ...

Poids

Taille

latéralité dominante avant handicap ☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Perspective d'évolution

☐ Stabilité

☐ Aggravation

☐ Incapacité fluctuante (préciser, si nécessaire, la fréquence des poussées)

☐ Risque vital

☐ Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles)

☐ non définie

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme avec et sans appareillage et un audiogramme vocal

Observations :

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste

Observations :

Traitements, prises en charges thérapeutiques

Nature et durée des traitements en cours (dont régime), préciser les contraintes liées aux traitements, les effets secondaires. ...

☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Prises en charge régulières

- ☐ Hospitalisations itératives ou programmées
☐ Autres consultations médicales régulières, spécialisées ou non
☐ Autres prises en charges paramédicales régulières
☐ Autre (préciser)

Nature

Fréquence

Soins ou traitements nocturnes ☐ non ☐ oui (préciser)

Projet thérapeutique (le cas échéant) :

Appareillages

- Appareil auditif ☐ unilatéral ☐ bilatéral
☐ Canne, ☐ déambulateur
 Fauteuil roulant ☐ manuel ☐ électrique
☐ Orthèse, prothèse (préciser)
☐ Sonde urinaire ☐ Stomie urinaire
☐ Stomie digestive d'élimination
☐ Gastro ou jéjunostomie d'alimentation
☐ Trachéotomie
☐ Appareil de ventilation (préciser) ☐ O₂
☐ Autre(s) appareillage(s) (préciser)

Préciser : Type, adaptation, circonstances d'utilisation, autonomie de la personne à l'utiliser, compliance ...

Retentissement fonctionnel et/ou relationnel

A compléter en tant que de besoin, en fonction de ce que vous savez ou percevez de la situation de la personne

Mobilité, maintien postural, déplacement, manipulation, préhension, contrôle de l'environnement...

Périmètre de marche

L'appréciation tient compte des aides techniques habituelles (à préciser si autres que celles mentionnées ci-dessus) :

- 1 – pas de difficulté 2 – difficulté modérée
 3 – difficulté grave ou absolue

	1	2	3
Marcher	☐	☐	☐
Se déplacer à l'intérieur	☐	☐	☐
Se déplacer à l'extérieur	☐	☐	☐
Préhension main dominante	☐	☐	☐
Préhension main non dominante	☐	☐	☐
Motricité fine	☐	☐	☐

Communication orale, écrite, gestuelle ou autre, relation avec autrui...

Compte rendu de bilan du langage oral et écrit joint : ☐

Utiliser des appareils et techniques ☐ ☐ ☐
 de communication (téléphone, téléalarme, ordinateur...)

Conduite émotionnelle, relationnelle

Cognition, attention, mémoire, apprentissage, praxie, raisonnement, vitesse d'élaboration comportement, orientation dans le temps ou l'espace...

	1	2	3
Orientation dans le temps	☐	☐	☐
Orientation dans l'espace	☐	☐	☐

Retentissement sur la sécurité : gestion des situations à risque, Capacité de discerner les dangers, mise en danger...

Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : ☐ non ☐ oui (préciser)

Entretien personnel : toilette, habillement, continence, alimentation...

A : sans difficulté B : difficilement ou avec aide technique
C : aide humaine partielle D : aide humaine totale

	A	B	C	D
Faire sa toilette	☐	☐	☐	☐
S'habiller, se déshabiller	☐	☐	☐	☐
Manger et boire des aliments préparés	☐	☐	☐	☐
Couper ses aliments	☐	☐	☐	☐
assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	☐	☐	☐	☐

Vie quotidienne et vie domestique : travaux ménagers, course, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches...

Retentissement sur la vie sociale et familiale (si besoin)

Retentissement sur la scolarité (si en âge scolaire) :

☐ non ☐ oui (préciser)

Retentissement sur l'emploi (si besoin)

☐ Avis du médecin du travail joint

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi :

☐ non ☐ oui (préciser)

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation :

☐ non ☐ oui (préciser)

Dans les deux cas précisez les restrictions d'aptitudes éventuelles, les aménagements de poste et/ou accompagnements souhaitables ...

Préconisations : Prise en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements... (Si besoin)

Observations (Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)

Certificat médical établi par :

A le Cachet (obligatoire)
Signature du médecin

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

Communications

V. Boudin, C. Passerieux, N. Younès. « Jusqu'à quel point les dossiers MDPH renseignent sur le fonctionnement des personnes vivant avec un handicap psychique en lien avec un trouble schizophrénique? ». Poster. Colloque Handiversité, Université Paris-Saclay, 7/4/2016, Vélizy <http://www.universite-paris-saclay.fr/fr/evenement/handiversite-2016>

Articles en préparation

Film « Clinique fonctionnelle du handicap en lien avec un trouble schizophrénique. 2016 » réalisé par M. Seto www.setomomoko.org

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou organisé durant la période (et des missions à l'étranger)(préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants)

Colloque Handiversité, Université Paris-Saclay, 7/4/2016, Vélizy <http://www.universite-paris-saclay.fr/fr/evenement/handiversite-2016>

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

Aucun

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

Aucune

D. Liste des communications au grand public

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.