

Évaluation et handicap psychique : la coordination des acteurs

La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées avait, malgré les ressources minimales qu'elle assurait aux personnes les plus gravement atteintes, fait « tousser » la psychiatrie : stigmatisation irréversible de la personne, incurabilité, bénéfices secondaires... La loi du 11 février 2005 prolonge et amplifie la question de la citoyenneté et des droits des personnes handicapées dans la société en citant expressément le « handicap d'origine psychique ». Ce que nous présentons ici, organisé par la CNSA, ne représente qu'une toute petite partie des situations envisagées par les personnes les plus militantes et les plus engagées, soit une minorité concernée par le sujet. En effet, aborder les situations sous l'angle d'un « diagnostic partagé » à construire suppose un changement considérable de regard, de culture, de pratiques, de posture, portant simultanément sur un nombre élevé d'acteurs. Du jour au lendemain, c'est mission quasi impossible. Dans le meilleur des cas, il s'agira d'un processus très lent et très progressif avant qu'il puisse se généraliser suffisamment. Ces insuffisances entraînent déjà des déceptions et des revendications, en particulier de la part des principaux intéressés, les usagers (cf. la position de Claude Finkelstein). Pour les professionnels, les questions éthiques posées en 1975 demeurent : n'existe-t-il pas un risque, en particulier pour les enfants, d'une stigmatisation irréversible ou d'une catégorisation erronée, qui devient condition de l'accès aux soins ? Les informations médicales sont-elles partageables et à quelles conditions ? Jusqu'à quel point ne se diluent-elles pas dans une transcription comportementale et symptomatique qui ruine l'apport de la psycho-

pathologie ? Le nom de « maison départementale de l'autonomie » ne serait-il pas de loin préférable à la terminologie de « maison départementale des personnes handicapées » ?

Pour autant, nous savons qu'il existe un énorme déficit d'accompagnement social des personnes présentant les troubles les plus sévères et les plus durables (logement, ressources, services d'appui...) dont les conséquences dommageables sont connues en matière de désinsertion et d'isolement, d'hospitalisations répétées ou prolongées. Il nous paraît donc souhaitable que les soignants de la psychiatrie s'engagent dans le processus ainsi plus largement ouvert et ne jettent pas le bébé avec l'eau du bain. Mobiliser ce à quoi la loi devrait permettre d'accéder ne pourrait qu'augmenter la chance d'améliorer fortement la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage. De la même façon que les soins améliorent la vie

S O M M A I R E

P2

I. Les expérimentations d'évaluation du handicap psychique menées avec le soutien de la CNSA

*Jean-Yves Barreyre, Carole Peintre
Yann Boulon*

P7

II. L'évaluation et l'accompagnement du handicap psychique vus par les professionnels du sanitaire et du médicosocial

*Catherine Louviot, Jordi Molto,
Stéphanie Lafont Rapnouil,
Roselyne Masson, Pascale Gilbert*

P14

III. Le point de vue des familles et des usagers

Jean Canneva, Claude Finkelstein

sociale de la personne, l'accompagnement social de celle-ci contribue à améliorer ou maintenir son état de santé. La loi du 11 février 2005 ouvre donc un potentiel pour la personne vue dans sa globalité, il ne faut pas rater cette opportunité.

La CNSA a organisé, le 23 mars 2009, un colloque intitulé « Handicap psychique : une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes ». Nous avons tenu à en extraire des expériences et des propos d'acteurs que nous trouvons significatifs.

Le chantier n'est pas mince, en effet, car il s'agit d'engager des milliers de personnes concernées, leur famille, les équipes soignantes, sociales, éducatives, la MDPH, dans un processus obligatoirement partagé. Les désirs de vie personnalisés, les cultures, les vocabulaires, les pratiques, les réglementations, les attentes, voire les intérêts divergents des impliqués ne rendent ce processus ni ce partage simple, et sont susceptibles de mobiliser conflictuellement ou de paralyser bien des actions. Mais le but ultime est de servir le projet de la personne en l'ajustant au fil des nécessités, des limites et du temps. C'est pourquoi ce colloque est un nouveau point de départ : après le temps des CDES, des COTOREP, la loi du 11 février 2005 nous fait entrer dans un énorme chantier de progrès pour les personnes que nous contribuons à traiter. Parions-le et agissons en conséquence, malgré les difficultés prévisibles du chemin.

Docteur Serge Kannas

I. Les expérimentations d'évaluation du handicap psychique menées avec le soutien de la CNSA.

■ L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique

Même si la loi 2005-102 n'a pas reconnu ni défini la notion de « handicap psychique », elle a officiellement établi qu'une « altération psychique » pouvait entraîner, dans des conditions environnementales déterminées, des limitations d'activités ou des restrictions de participation sociale constituant de fait une situation de handicap d'origine psychique.

Ces situations, dans le cadre du droit à compensation du handicap qu'instaure la même loi, sont difficiles à évaluer du

fait même des caractéristiques multiples des altérations psychiques, de la variabilité et de l'imprévisibilité des phases des maladies mentales.

Par ailleurs, si la nouvelle loi a créé les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), elle n'a pas traité la question de la collaboration des secteurs de santé mentale ou des professionnels de la psychiatrie dans le cadre de l'évaluation des situations, collaboration qui se pratiquait auparavant dans l'ancien système des commissions départementales de l'éducation spéciale ou des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnelle.

C'est pour ces raisons que la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie a lancé un appel d'offres pour une recherche-action ciblée sur ces situations particulières, dans le cadre d'un programme d'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap.

Le CEDIAS a répondu à cet appel d'offres¹, d'abord par une recherche documentaire portant à la fois sur l'évolution historique de la notion de handicap psychique et sur les outils utilisés dans les différents pays pour évaluer ces situations. Trente-deux outils d'évaluation ont ainsi été analysés afin de répertorier les dimensions explorées par ces outils et les méthodes d'évaluation qu'ils proposaient. Ce premier volet de la recherche a ainsi permis de définir le cadre d'analyse à partir du « Processus d'évaluation des situations de handicap d'origine psychique » (PEHOP)².

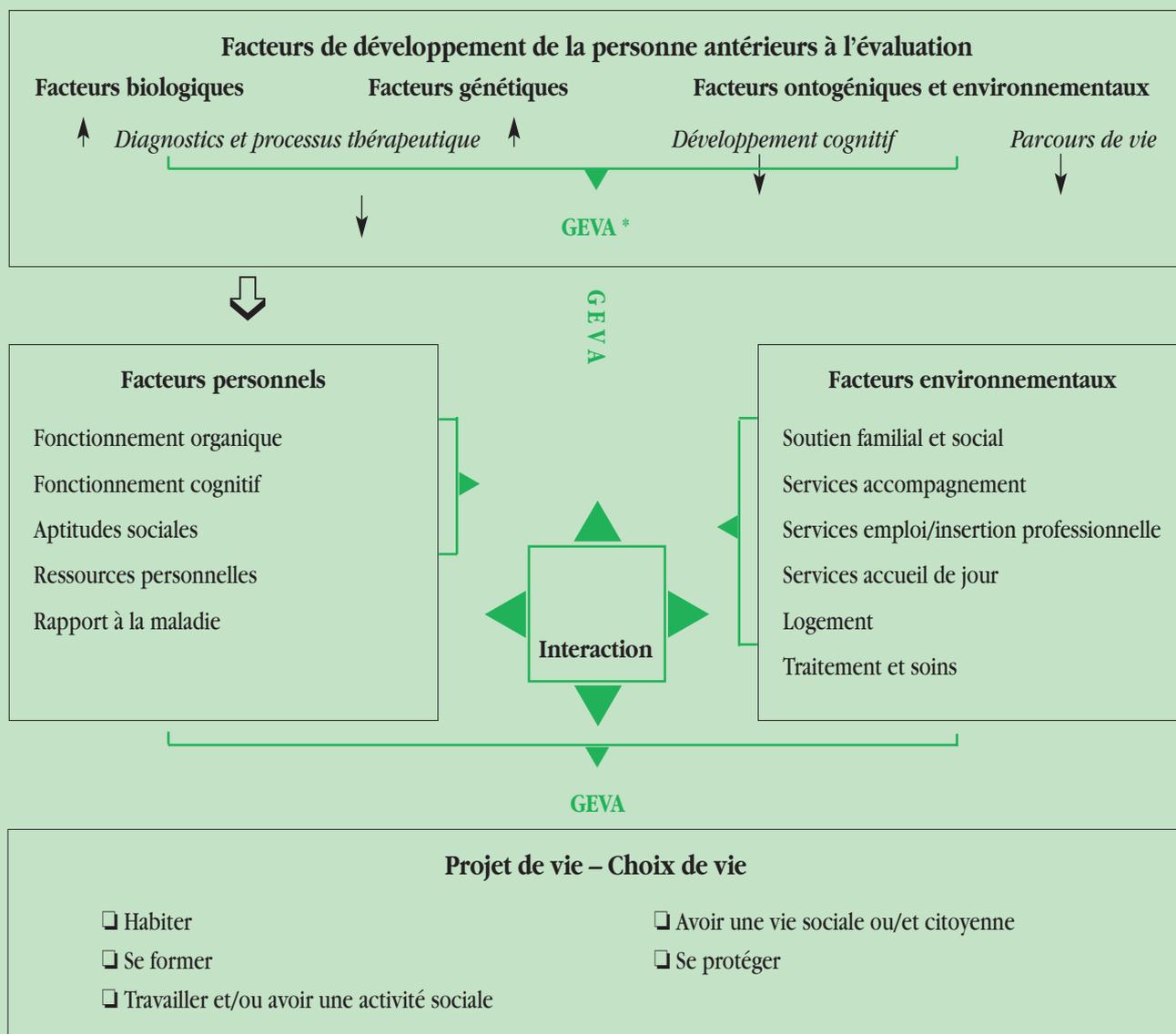
Le deuxième volet de la recherche-action³ a concerné une enquête sur quinze départements français associant, sur chaque terrain, une équipe pluridisciplinaire de la MDPH et une équipe de santé mentale du territoire départemental. Pour chaque département, une étude approfondie de huit situations a été réalisée, soit quatre-vingt situations d'adultes et quarante situations d'enfants (120 situations).

1. Un comité de pilotage a suivi, analysé et critiqué chaque étape de l'enquête. Il regroupait les représentants des usagers (FNAPsy et UNAFAM), la CNSA, les représentants des administrations centrales (DGAS, DHOS), la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale, les Croix marine et des personnes qualifiées.

2. J.-Y. Barreyre, Y. Makdessi, *Évaluation du handicap psychique, approche documentaire*, CEDIAS, 2008. Rapport disponible sur le site de la CNSA.

3. J.-Y. Barreyre, C. Peintre, *Évaluer les situations de handicap d'origine psychique. Enquête de terrain*, 2009. CEDIAS, Rapport disponible sur le site de la CNSA.

Processus d'évaluation du handicap d'origine psychique



* GEVA : guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (prévu à l'article L 146-8 du Code de l'action sociale et des familles).

L'échantillonnage a consisté à prendre, sur chaque terrain, les dernières vingt demandes déposées à la MDPH disposant d'un certificat médical spécialisé attestant d'une altération psychique, de les regrouper au niveau national et d'en choisir huit par terrain en fonction de critères discriminants visant à obtenir l'échantillon le plus diversifié.

L'enquête a consisté à accompagner, d'un point de vue méthodologique, les quinze équipes expérimentatrices pendant sept mois dans leur appréhension des situations, dans l'examen des informations contenues dans le dossier et dans la recherche

des informations manquantes, dans le processus d'évaluation globale des besoins, dans la définition d'un plan personnalisé de compensation. C'est ainsi environ quinze mille données situationnelles qui ont été collectées et analysées.

De plus, l'équipe de recherche a mené 42 entretiens auprès des personnes ayant fait une demande à la MDPH, auprès de leurs représentants ou auprès des deux (trois sur huit par terrain).

L'enquête de terrain a mobilisé sept chercheurs, cent vingt professionnels des MDPH et des secteurs de psychiatrie, et plus de cent cinquante professionnels des territoires impliqués dans

les situations évaluées. Avec le comité de pilotage, c'est près de trois cent personnes qui ont contribué à l'enquête.

Suite à l'enquête de terrain, le CEDIAS a réuni un *séminaire technique* regroupant plus de soixante personnes (les représentants des terrains de recherche, le comité de pilotage et des personnes qualifiées) qui ont échangé sur les résultats et ont proposé d'autres interprétations ou modulé certaines⁴.

L'objectif général de la recherche consistait donc à analyser les *conditions éthiques, méthodologiques, techniques et organisationnelles de compréhension et d'évaluation globale de ces situations* en vue de répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Il s'agissait d'améliorer le processus d'évaluation conduisant à l'élaboration du plan personnalisé de compensation, en particulier pour des situations complexes pour lesquelles les réponses aux besoins individuels relèvent à la fois du champ sanitaire et du champ médico-social (amélioration des outils, évolution des pratiques dans le cadre du processus d'évaluation, etc.).

L'objectif plus opérationnel visait à favoriser les collaborations entre médico-social et psychiatrie, dans l'évaluation des situations, comme dans la mise en œuvre des plans d'aide. Ainsi, la méthodologie repose d'abord sur *une évaluation partagée*, entre équipes pluridisciplinaires MDPH et équipes des secteurs psychiatriques, d'un échantillon de situations « actives » de personnes présentant un handicap d'origine psychique.

L'hypothèse de recherche (volet documentaire) était que l'évaluation des situations est *un processus continu qui tient compte des interactions entre les personnes, leur entourage, les professionnels de l'évaluation et les caractéristiques de leur environnement*.

La méthode d'évaluation s'appuyait sur l'outil réglementaire d'évaluation des besoins de compensation (GEVA), lui-même construit à partir de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Ce qui importait dans la démarche était moins l'usage *stricto sensu* de

4. Le rapport de recherche (remis au commanditaire) présente les résultats de l'enquête et la synthèse de la recherche-action inclut les propositions et validation du séminaire technique. Un regard universitaire trop rapide peut confondre l'analyse des résultats et ce qu'il appellera à tort une « opinion normative » alors qu'elle est l'appropriation et l'orientation politique des résultats par les différents groupes d'acteurs de la formation sociale considérée. Travail quasiment jamais pris en compte par la recherche académique.

l'outil réglementaire que la mise en œuvre d'une approche situationnelle partagée.

• Les principaux résultats

Nous avons tiré cinq grands résultats et conclusions de cette recherche-action.

1. Le projet de vie : une notion encore floue et pourtant essentielle, qui demande un temps de maturation.

En effet, la notion de projet de vie apparaît peu claire aux personnes concernées qui ne perçoivent pas l'intérêt de cette demande (qui est vécue parfois comme intrusive, notamment lorsqu'elle est demandée par écrit) : 50 projets de vie écrits sur 120 situations dont 26 seulement écrits par les personnes elles-mêmes. Les entretiens ont confirmé leur scepticisme par rapport à la demande réglementaire d'un projet de vie écrit. Dans les situations d'enfants (20 projets écrits), il s'agit pour 14 d'entre eux de demandes ciblées sur la scolarité, l'insertion professionnelle ou l'admission dans un établissement. En fait, l'expression des attentes des personnes s'est effectuée dans près de 70 % des cas *au cours des contacts et rencontres* avec les membres de l'équipe. Nous posons donc comme résultat que le projet de vie se met en œuvre comme un *processus* inscrit dans le temps des échanges afin de permettre aux personnes concernées de comprendre ce que signifie l'évaluation de leur situation, ce qu'est le plan personnalisé de compensation en construction et quelle est la place que les personnes entendent occuper dans la stratégie globale d'intervention qui se met en place. Il convient donc de prendre en compte *le temps nécessaire à la maturation du projet de vie* qui entre dans le processus d'évaluation, se construit dans *l'interaction* entre la personne, les proches et les professionnels et évolue souvent à partir des mises en situation proposées (de travail, de logement, d'accompagnement, etc.).

Les résultats des entretiens montrent que l'expression d'un projet de vie, mais aussi la démarche pour faire une demande à la MDPH, se heurte de plus à la stigmatisation vécue par ce dispositif (le nom de la maison « des personnes handicapées » et l'entrée dans le dispositif plus par la « déficience » que par la limitation d'activités).

2. La pertinence d'une évaluation globale repose sur le triptyque des expertises en tension : celle des personnes, celle de l'entourage, celle des professionnels.

Sans doute, le résultat le plus solide, validé par les quinze terrains, concerne ce que nous avons appelé le « triptyque de

l'expertise », ces trois expertises nécessaires mais chacune insuffisante, en tension, et qui influent les unes sur les autres dans le processus d'évaluation globale :

- tout d'abord l'expertise de la personne elle-même qui, seule, peut exprimer le rapport qu'elle entretient à l'existence et au monde social ; sans la prise en compte de cette perception singulière, il est très difficile de mettre en place une stratégie globale d'intervention (ou alors on la réduit, lorsqu'on peut, à une simple intervention thérapeutique et médicamenteuse) ;

- ensuite celle des proches (la famille, les amis, ceux qui participent à la vie quotidienne des personnes présentant des troubles psychiques) ; seuls les proches peuvent fournir les informations concernant les situations à risques, les comportements à éviter, les fonctionnements en situation sociale, les signes précurseurs des phases de la maladie, etc.

- enfin, l'expertise des professionnels *impliqués dans l'accompagnement de la personne* (psychiatre, enseignant référent, SESSAD/SAVS/SAMSAH, tuteur, ES, AEMO, AS, etc.) permet de donner du sens à un certain nombre d'informations et d'observations collectées.

3. L'évaluation globale est un processus interactif qui s'inscrit dans le temps et une dynamique relationnelle.

Au regard des cent vingt situations étudiées, l'évaluation n'est jamais une photographie, un instantané d'une situation, mais se comprend comme un processus dynamique qui s'étend sur une certaine durée pour évaluer les besoins, prendre en compte les attentes et les laisser « murer », c'est-à-dire prendre forme au regard de la situation en cours d'évaluation. De plus, le parcours de vie d'une personne souffrant de troubles psychiques suppose, dès lors qu'il y a intention d'aides et/ou de soins, une succession de temps d'évaluation dans la trajectoire de vie.

4. Le poids majeur des environnements et la nécessité de faire des expériences de vie (de logement, de scolarité, de travail).

Dans le cadre de l'expérimentation, les équipes ont rencontré de nombreuses difficultés pour évaluer les besoins d'aide actuels ou futurs, en particulier quand la personne bénéficiait de *soutiens familiaux ou sanitaires importants*, ou encore quand il y avait *une perspective de changements dans l'environnement*. En effet, les capacités de la personne peuvent être sur ou sous-évaluées dans la mesure où les soutiens familiaux

ou professionnels peuvent, pour certaines situations, venir masquer les difficultés ou, au contraire, ne pas mobiliser certaines capacités existantes.

Une des préconisations fortes de la recherche-action est la nécessité de faire *des expériences de vie* (de logement, de scolarité, de travail) et *d'être accompagné dans le parcours de vie de façon soutenue au moment des changements*, avec une souplesse de l'adaptation du plan personnalisé de compensation (services d'accompagnement, référent de parcours).

5. Une évaluation globale qui ne peut s'inscrire que dans une réorganisation des ressources du territoire.

L'évaluation globale est soumise à trois conditions qui, aujourd'hui, ne sont pas remplies dans la plupart des terrains expérimentés :

- une organisation interne des MDPH qui rompt avec la logique des demandes administratives juxtaposées et la préfiguration des réponses à partir des quotas réglementés de prestation ;

- un partenariat étroit dans la construction des réponses avec le sanitaire et le social, même si ceux-ci sont hors du champ de la compensation stricto sensu ;

- une réorganisation des réponses sanitaires et médico-sociales en termes de logique de services et non plus en termes d'établissements.

L'évaluation globale ne peut partir que du projet de vie de la personne et/ou des besoins qu'elle exprime. Mais cette démarche à laquelle incite la loi entre pour l'instant en contradiction avec l'organisation actuelle des MDPH. En effet, pour ouvrir des droits à la MDPH, il faut déposer une demande d'allocation ou d'orientation, en d'autres termes *remplir un dossier relatif à un mode de compensation spécifique*. L'équipe pluridisciplinaire vérifie ensuite si la personne remplit les critères d'éligibilité en termes de handicap, et/ou administratif pour se prononcer sur l'obtention ou non du mode de compensation demandé (AAH, RQTH, etc.). De plus, le personnel de la MDPH se répartit généralement les demandes par catégorie de prestation : la situation de la personne peut ainsi se trouver examinée plusieurs fois, par des professionnels différents, pour chacune des demandes déposées (avec une « évaluation » strictement en lien avec l'obtention de chacune des prestations).

L'évaluation globale, parce qu'elle conduit à la définition de modes de réponses articulés et modulés en fonction de

Présentation de l'expérimentation d'équipes spécialisées pour l'évaluation du handicap psychique (ESEHP) réalisée dans six départements.

Si aujourd'hui, sous l'impulsion de la loi du 11 février 2005, le handicap psychique fait l'objet d'une véritable reconnaissance et est au cœur des préoccupations de la plupart des politiques publiques encadrant l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, cela n'a pas toujours été le cas. Car, si certaines associations se préoccupaient depuis de nombreuses années de ces problématiques et ont mis en place des dispositifs d'accompagnement singuliers pour favoriser l'accès à l'emploi des personnes concernées, ces expériences restaient peu visibles et surtout isolées les unes des autres.

À la fin des années 90, lors d'un colloque sur le sujet organisé par le PDITH 43 (Programme départemental pour l'insertion des travailleurs handicapés) au Puy-en-Velay, une poignée de responsables de structures développant des actions spécifiques pour l'insertion des personnes handicapées psychiques décident de créer un collectif visant à mutualiser leurs expériences. C'est ainsi, à partir d'une petite dizaine de structures développant des actions spécifiques pour l'insertion professionnelle des personnes fragilisées par des troubles psychiques, qu'est né le réseau Galaxie qui, après avoir fonctionné sous forme d'un collectif informel, s'est structuré en association loi 1901 en 2004. Le réseau Galaxie compte aujourd'hui près de vingt-cinq membres. Organisé sur une logique de tête de réseau encadré par une charte, Galaxie développe quatre niveaux d'action :

- une activité d'animation du réseau qu'il fédère dans une perspective d'échanges de pratiques et de mutualisation des savoirs et des compétences ;
- une activité de recherche, d'étude et d'expérimentation visant à améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans leur projet d'insertion professionnelle ;
- une activité d'appui technique et de formation permettant aux structures membres de Galaxie, mais également à d'autres partenaires, de renforcer leurs compétences d'accompagnement des personnes handicapées psychiques ;
- une activité de communication en direction des personnes handicapées, des professionnels de l'insertion, des partenaires institutionnels et du grand public pour promouvoir l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique.

Dans tous nos travaux, nous privilégions l'articulation des besoins et ressources d'un territoire avec des approches spécifiques au handicap psychique. C'est dans cet état d'esprit que nous avons, avec le soutien de la CNSA, expérimenté pendant dix-huit mois le concept d'ESEHP (Équipes spécialisées pour l'évaluation du handicap psychique) dans six départements en France.

Cette expérimentation visait à apporter aux MDPH un appui dans leur mission d'évaluation du handicap psychique et de détermination des besoins à compensation qui en découlent.

Dans la constitution de ces équipes spécialisées, nous nous sommes attachés à garantir la capacité de disposer de compétences « médicales » (médecins, psychologues), « sociales » (professionnels titulaires d'un diplôme de travail social) et « travail » (Conseillers emploi ou insertion professionnelle). La notion « d'équipe » devait permettre la mobilisation des ressources nécessaires à la démarche existantes

dans l'environnement de la personne. C'est ce qui a donc conduit à donner priorité à l'activation de partenariats (sanitaires, sociaux, entreprises) pour coproduire l'évaluation et, seulement à défaut, l'activation de moyens internes propres. Néanmoins, les structures Adgesti (72), Ain (01), Alpha (49), Anita (59), CRIC (31) et LIFT (42), qui ont porté l'expérimentation des ESEHP, devaient justifier :

- d'une expérience du handicap psychique ;
- de leur articulation avec les réseaux de soins et leur inscription dans les réseaux de l'insertion ;
- d'intervenants qualifiés ;
- du respect de règles d'éthique en matière d'accueil et de respect des usagers.

L'exhaustivité des résultats de cette expérimentation fait l'objet d'un rapport de mission détaillé en ligne sur le site du réseau Galaxie.

S'agissant des situations de handicap orientées sur les ESEHP par les MDPH (situations identifiées comme complexes, que les MDPH avaient des difficultés à traiter à partir de leurs propres moyens et outils), on retient que :

- huit situations sur dix portaient sur des demandes d'orientation professionnelle (ce qui témoigne du poids de la valeur travail pour ces publics et la complexité d'apprécier l'employabilité) ;
- quatre situations sur dix faisaient apparaître un besoin de soins psychiques non couvert (facteur ô combien invalidant à la lumière de l'importance de la continuité et même du renforcement des soins dans une démarche d'insertion) ;
- près de la moitié des situations rencontrées faisaient état de durée d'inactivité de cinq ans et plus. Ceci illustre l'impérieuse nécessité d'une meilleure (et surtout plus précoce) articulation entre les dispositifs de soin et de réinsertion ;
- une très grande variabilité dans la temporalité et la nature des interventions qui ont été opérées par les ESEHP, ce qui plaide pour une forme de « labellisation » de pratiques d'évaluation évitant leur formatage tout en garantissant des modalités efficaces et partagées.

Suite à cette phase d'expérimentation, l'activité des ESEHP en tant que telle n'a pas pu être pérennisée faute de cadres et de moyens financiers reconductibles. Cependant, le besoin pour les MDPH d'un appui spécifique pour l'appréciation de certaines situations de handicap psychique est avéré. Dans le cadre de leur mission « généraliste » d'évaluation, de détermination des besoins à compensation et d'orientation des personnes handicapées, les MDPH ne disposent pas, pour certaines situations de handicap psychique, des moyens spécifiques (humains, modalités et outils) nécessaires à l'appréciation dynamique des interactions des facteurs personnels de santé et des déterminants environnementaux constitutives du handicap.

Enfin, il est essentiel d'accompagner les préconisations faites par les MDPH, au risque d'assister à un renforcement péjoratif des discontinuités de trajectoires inhérentes aux pathologies mentales et au handicap qui en découle.

Yann Boulon, directeur de Recherches et Formation,
membre du réseau Galaxie

chaque situation, *nécessite sur les territoires une réorganisation des dispositifs* qui passe d'une logique d'établissement à une *logique de services, voire de plate-forme de services*. La généralisation de l'évaluation globale et le changement des pratiques d'évaluation qu'elle implique s'articule ainsi forcément avec les orientations des schémas départementaux d'action sociale, médico-sociale et sanitaire (PRIAC, schéma CG, SROS, plan de santé mentale, etc.). Pour le handicap psychique, les changements attendus se jouent essentiellement dans la déconnexion de l'hébergement et de l'activité de jour (pouvoir recourir, par exemple, à une palette variée d'hébergements, y compris des foyers d'hébergement, même si la personne n'exerce pas d'activité professionnelle ou est en hôpital de jour), dans la souplesse des accompagnements (par exemple, moduler l'intensité du suivi SAVS/SAMSAH en fonction des phases de la maladie), dans la fluidité des parcours institutionnels (passer d'un accueil de jour à un ESAT associé à un SAVS, etc.), dans la plus grande collaboration entre médico-social et psychiatrie (accueil temporaire, participation à des synthèses, continuité de suivi, etc.).

• En guise de conclusion, quelques suites de l'enquête nationale

Suite au colloque national de 2009 qui a servi de point d'orgue à cette démarche de réflexion collective, de nombreux partenaires se sont emparés de ce questionnement : des colloques régionaux s'organisent en 2009 et 2010, sous l'égide notamment des associations Croix marine, afin de confronter les propositions de méthode aux réalités et problématiques locales.

D'autre part, l'appel à projets de recherche DREES-CNSA sur le handicap psychique a permis de retenir une dizaine de projets dont certains poursuivent et développent la réflexion entamée, notamment en matière d'évaluation partagée ciblée sur telle pathologie ou sur les formes d'accompagnement dans le parcours de vie.

Ensuite, le Pôle études, recherches et observation de l'ANCREAI lance, en 2010, un chantier « GEVA structures » dont l'objectif est, entre autres, de décliner, d'affiner ou de développer les entrées du guide multidimensionnel en fonction des différents types de situation de handicap.

De plus, l'ANCRA et l'ANCREAI, suite à la rencontre nationale des centres de ressources autisme et des MDPH, se penchent

sur l'articulation entre les données cliniques et les données d'observation partagée.

Ces travaux s'articulent avec le guide d'évaluation multidimensionnelle des situations problématiques suivies en hospitalisation psychiatrique, que prépare la MNASM.

Enfin, la question du « regard sur », des représentations de la maladie mentale dans la population générale, passe aussi par la manière dont sont construites les données statistiques faisant état d'une question sociale. Dans ce cadre, les travaux actuels de la CNSA sur un système d'information partagée (pour l'autonomie des personnes handicapées, SIPaPH), proposeraient une approche des populations moins par déficience ou pathologie et plus par activités (limitations d'activités) et participation (restrictions).

Jean-Yves Barreyre, sociologue,
directeur du CEDIAS, directeur du CREAHI Ile-de-France,
responsable du Pôle études, recherches et observation de l'ANCREAI

Carole Peintre, économiste de la santé,
responsable des études au CEDIAS

II. L'évaluation et l'accompagnement du handicap psychique vus par les professionnels du sanitaire et du médicosocial.

■ Des outils d'évaluation adaptés aux différentes étapes de l'accompagnement.

Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) d'Espoir 54¹ situe son intervention entre le travail mené dans les établissements psychiatriques et celui accompli par les services sociaux du département. En complémentarité de l'un et de l'autre, notre SAVS axe ses actions sur le développement des compétences de personnes touchées par la maladie psychique.

Cette approche s'inscrit dans un accompagnement durable et adapté et dans une politique de prévention des rechutes. Nos méthodes de travail reposent sur les principes de la

1. Espoir 54 est une association reconnue d'intérêt général qui œuvre depuis 1998 en Meurthe-et-Moselle afin de permettre à la personne en situation de handicap psychique de retrouver sa place dans la cité.

L'importance de l'évaluation de la première demande :

Interview du docteur Jordi Molto, psychiatre des hôpitaux, praticien hospitalier, EPS de Ville-Évrard, Secteur G06 (Aubervilliers) et psychiatre évaluateur à la MDPH de Bobigny.

Docteur Molto, vous avez participé au colloque de la CNSA du 23 mars 2009 à Paris. Pouvez-vous présenter votre travail ?

Je suis psychiatre, j'ai été formé et je travaille depuis trente ans dans les hôpitaux publics. Depuis deux ans, j'exerce également à la MDPH de Bobigny en Seine-Saint-Denis en tant que psychiatre évaluateur. Je suis donc devenu un psychiatre « à double casquette » : toujours soignant, et aussi évaluateur.

J'ai intitulé ma communication au colloque de la CNSA : « De l'autre côté du certificat bleu » car, après en avoir rempli des centaines pendant ma longue carrière, j'ai pu savoir enfin le chemin qu'il parcourait après mon coup de tampon. Elle était centrée sur les premières demandes de compensation qui ont suscité chez moi de nombreuses interrogations et quelques propositions.

J'ai commencé mon travail de psychiatre-évaluateur par un premier état des lieux en procédant à l'*auto-évaluation* de mon niveau de connaissances sur les missions et le fonctionnement de la MDPH : je ne savais pas grand-chose... J'ai donc été très surpris de trouver un certain nombre de certificats médicaux pas, ou peu exploitables pour l'évaluation, certificats incomplets, manifestement remplis « à la va-vite ».

En appelant mes confrères pour leur demander des renseignements complémentaires, j'ai le plus souvent eu au bout du fil des médecins généralistes ou psychiatres disponibles, qui connaissaient parfaitement le dossier du patient et étaient capables de compléter rapidement l'information.

Je sentais qu'ils appréciaient le fait de pouvoir collaborer de cette manière à l'évaluation. Certains ont eu l'agréable surprise de constater que la MDPH « était habitée »... selon l'expression de l'un d'entre eux.

Pourquoi, selon vous, un tel décalage entre la qualité de la prise en charge et la qualité du CM ?

Je pense que plusieurs phénomènes concourent à l'expliquer.

Tout d'abord, la persistance d'une vieille habitude : du temps de la COTOREP, il suffisait de mettre certains mots-clés (psychose chronique, évolution déficitaire, patient dépendant de son entourage...) pour avoir l'AAH. Les médecins n'avaient pas l'habitude de parler du retentissement de la maladie sur l'usager.

Ensuite, beaucoup de médecins pensent, en toute bonne foi, que le certificat médical est juste ce qui permet « de faire passer le dossier » et qu'après, c'est aux évaluateurs de faire le travail.

Enfin, des positions soignantes (trop dogmatiques ?) assez répandues en psychiatrie font que le psychiatre ne veut pas se mêler du social. Il ne veut pas que l'administratif interfère dans le transfert et demande donc au médecin généraliste de remplir le certificat médical. Non pas que le MG ne soit pas capable de le faire, mais si ce n'est pas lui qui suit le patient, il se trouve bien en difficulté pour remplir le fameux formulaire.

Pourtant, si le fait de connaître avec précision la pathologie dont souffre l'usager est indispensable, cela ne suffit pas à établir l'évaluation d'un handicap, puisque le handicap n'est jamais la résultante exclusive de la maladie.

En effet, on ne doit pas raisonner exclusivement en termes de gravité selon des éléments cliniques tels que : névrose, psychose, chronicité, stabilisation, évolution déficitaire, etc. Car contrairement à ce que l'on peut observer assez souvent dans les handicaps sensoriels ou moteurs, dans les situations de handicap d'origine psychique, il y a rarement une solution de compensation reproductible à l'identique entre des patients présentant un diagnostic identique.

Par ailleurs, aussi important soit-il, le CM n'est pas la seule pièce du dossier. L'examen de l'ensemble de son contenu nous amène à constater qu'il existe assez fréquemment une incohérence dans les demandes formulées.

Ces incohérences sont dues soit à la méconnaissance de la nature et des conditions d'obtention des prestations, soit à une déconnexion entre les souhaits exprimés par

« De l'autre côté du certificat bleu »

l'usager et ceux formulés par les services sociaux et les médecins.

Pouvez-vous donner un exemple ?

Eh bien, par exemple, on me soumet un dossier (avec une première demande d'AAH et RQTH) à traiter en priorité puisque l'assistante sociale a trouvé un stage à l'usager qui commence dans un mois. Le certificat médical évoque une *incapacité totale au travail même en milieu protégé*. J'appelle donc le psychiatre de secteur qui me dit ne pas être au courant de la demande du service social. Il décide d'organiser une synthèse dans le service au sujet de la situation de ce patient et, dans les quinze jours qui suivent, je reçois un nouveau dossier parfaitement exploitable.

Cet exemple, parmi tant d'autres, montre que le psychiatre de la MDPH peut jouer un *rôle connecteur*. Mais l'idéal, ce serait que cette connexion se fasse en amont. Il est donc urgent de mettre en place ce triptyque de l'expertise évoqué par Jean-Yves Barreyre et Carole Peintre (voir *infra*).

Faudrait-il, selon vous, établir un lien entre compensation et soin ?

Je dois dire qu'au-delà de la pertinence du certificat médical et des connections nécessaires entre les acteurs sanitaires et sociaux, je me suis également interrogé sur les limites d'intervention de la MDPH : quel est le droit d'ingérence de l'évaluateur lorsqu'il constate que le patient n'est pas soigné et que cette absence de prise en charge aggrave son handicap ? Est-ce que la MDPH peut s'autoriser une sorte d'injonction de soins préalable à la compensation ? À mon sens, il ne peut pas y avoir une égalité des chances à la compensation sans garantir une égalité des chances dans l'accès aux soins !

Enfin, toujours au sujet de la relation soins/compensation, j'ai pu me rendre compte que si les évaluations et orientations de la MDPH n'ont pas une incidence sur les soins donnés à l'intéressé, elles peuvent contribuer indirectement à améliorer son état de santé ou au contraire l'aggraver. Alors, peut-être faudrait-il argumenter, circonstancier le refus.

Cette idée m'est venue devant l'inquiétude exprimée par les patients lorsqu'ils reçoivent une convocation pour une *visite psychiatrique*... des craintes compréhensibles et légitimes.

Lorsqu'on reçoit l'usager, il est important de lui dire : « Nous devons ensemble compléter le dossier, l'actualiser » car l'évaluateur doit pouvoir utiliser le savoir du patient qui est en fait « l'expert profane » de sa propre maladie. Tous les moyens visant à informer les usagers n'auront d'efficacité que s'ils vont de pair avec des actions de sensibilisation visant les familles, les associations, les travailleurs sociaux et les médecins.

Quel enseignement tirez-vous de votre expérience à la MDPH de Bobigny ?

En arrivant à la MDPH, que je voyais comme une *terra incognita*, je me suis rappelé un vieux proverbe qui dit « Lorsque tu ne sais pas où tu vas, regarde d'où tu viens ».

Les psychiatres que nous sommes viennent tous de Philippe Pinel qui, en 1793, à l'hôpital de Bicêtre, a donné naissance à notre discipline à partir d'un constat fondateur : tout aliéné (comme on disait à l'époque) conserve une part intacte de raison. La « partie saine du moi », dira plus tard Freud. Et c'est en s'appuyant sur cette partie saine que les premiers aliénistes vont aider leurs patients à lutter contre la maladie.

Pour conclure, une personne ne se résume pas à son handicap, aussi grave soit-il. On doit également prendre en considération, prendre appui sur la partie saine, autrement dit : on doit évaluer aussi les capacités restées intactes.

Le travail de soins et celui de l'évaluation sont fondés sur une même démarche clinique, ils prennent appui sur un même socle conceptuel. Ils sont, par conséquent, intimement liés.

Il est donc temps de donner ses lettres de noblesse au travail d'évaluation du handicap d'origine psychique.

Propos recueillis par Sabine Rivet

réhabilitation psychosociale que l'on peut définir comme un « processus qui facilite le retour d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté ». Elle met l'accent sur l'intégrité et les forces de l'individu plutôt que sur sa maladie et propose une approche globale incluant la réadaptation au travail, le logement, les loisirs sociaux, l'éducation et l'adaptation personnelle (principes développés par Cnaan, 1998). Notre objectif est de faciliter l'insertion sociale en proposant un accompagnement individualisé aux personnes adressées par la MDPH en raison d'un handicap psychique.

Cet accompagnement est réalisé aussi bien lors d'entretiens et de visites à domiciles qu'en groupe, lors de modules d'apprentissage et de séjours-vacances. Pour chaque usager, les objectifs sont définis individuellement au début de l'accompagnement, à partir d'une grille d'évaluation du handicap. Cette évaluation, sur huit à dix heures, nous permet d'élaborer un programme de réhabilitation psychosociale et d'apprécier, dans le même temps, l'ouverture de droits de la personne aux aides éventuelles au sein des MDPH.

Huit domaines sont explorés pour faire émerger le projet de vie de la personne en plaçant ce projet au centre du processus d'évaluation : vie administrative, logement, santé, alimentation, gestion du temps et de l'espace, relations sociales, hygiène personnelle et présentation, utilité sociale et vie professionnelle.

Nous cherchons à évaluer les ressources personnelles disponibles de la personne, celles qui lui permettront de réaliser son projet de vie. Nous faisons une différence entre le savoir théorique (connaissances) et les savoirs comportementaux (compétences). Les difficultés des personnes dont nous parlons se situent souvent dans le passage à l'action. Notons que cette évaluation de compétences présente la particularité d'être partagée par l'intervieweur et la personne : les deux sujets doivent être d'accord sur l'évaluation. Aussi, ces grilles nous permettent d'avoir un excellent niveau de connaissance des aptitudes et des potentiels de la personne, de déterminer également les domaines où elle est à même d'apporter des changements dans sa vie et d'y développer des compétences pour être plus autonome. Elles sont également support pour renseigner le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA). Une fois le diagnostic handicap réalisé et à la lumière du projet de vie, cet outil nous permet donc d'élaborer et de proposer à l'usager le plan de réhabilitation psycho-

sociale et le plan personnalisé de compensation en une seule évaluation. Il offre une vue d'ensemble de la situation et impose une lecture du GEVA adaptée au handicap psychique.

Cette première évaluation est renforcée, tout au long de l'accompagnement, par des mises en pratique dans le cadre des modules d'apprentissage, de nos séjours vacances et des appartements d'évaluation.

D'une part, les modules d'apprentissage (communication, présentation, budget, recherche de logement, alimentation, ménage, etc.), groupes réunissant de trois à dix usagers, sont des espaces médiateurs qui permettent de développer des compétences psychosociales par les échanges qu'ils génèrent. D'autre part, la participation de l'usager à des séjours vacances permet une mise en pratique, dans un cadre dépay-sant, des compétences psychosociales acquises durant l'année dans les modules. Il s'agit de gérer ensemble et de partager les conditions de la vie ordinaire, les repas, les courses, les tâches culinaires, ménagères, une discussion, des loisirs, des sorties, etc., tout cela se faisant en amont avec les usagers lors de la préparation. L'usager peut alors utiliser cette expérience grandeur nature en groupe comme une occasion d'évaluer à nouveau ses capacités d'autonomie et de poursuivre son travail de resocialisation. Enfin, les logements d'évaluation ont pour objectif de permettre aux usagers volontaires de tester leurs capacités à vivre en autonomie dans un logement indépendant et de développer leurs capacités afin de se préparer à vivre dans un logement personnel. Des évaluations quasi journalières ont été travaillées par l'équipe du SAVS afin d'apporter un support supplémentaire à l'appréciation du niveau d'autonomie du locataire. À l'issue de cette expérimentation en situation réelle, l'équipe peut être en mesure de proposer la solution de logement la plus appropriée.

La situation de handicap psychique est de nature évolutive. L'évaluation des besoins de la personne doit impérativement s'inscrire dans une perspective dynamique et (surtout) dans une démarche de travail en réseau. Le handicap psychique nécessite un maximum de compétences professionnelles croisées enrichissant, par leurs regards différents et complémentaires, les réponses proposées à ces personnes en souffrance.

Docteur Caroline Louviot,
chef de service SAVS

L'effet papillon du dernier SROS du Val-de-Marne ou la genèse d'un protocole de présentation des situations de handicap psychique, outil de liaison du partenariat psychiatrie-médicosocial.

La révolution du partenariat psychiatrie médico-social a besoin de ses outils de communications.

Dès leur lancement, les travaux du dernier SROS du Val-de-Marne (Schéma régional d'organisation sanitaire) dans son volet psychiatrique ont bénéficié de l'accompagnement de la MNASM et de l'ANCREAI. Ils réunissaient autour de la table les acteurs du sanitaire, du social et du médico-social dans l'objectif affiché de développer plus systématiquement des collaborations permettant une approche concertée de la situation et des besoins des personnes souffrant de troubles mentaux, et donc des solutions à mettre en œuvre.

C'est avec beaucoup d'enthousiasme et non sans un certain opportunisme (60 de nos 100 lits d'hospitalisation étaient « embolisés » par des patients « au long cours »...) que je me suis impliquée dans ces travaux. J'avais envie, et besoin, comme le disait le Dr Guy Baillon, de « *rêver ensemble aux évolutions possibles, en s'appuyant d'abord sur la connaissance des besoins, pour aborder ensuite les utopies possibles et les réponses anciennes et innovantes qu'il serait utile d'associer* ».

Fort logiquement, je rejoignis le groupe « patients présentant des troubles graves et persistants » qui devait croiser des informations issues de l'étude ARHIF sur les patients hospitalisés au long cours, faire un relevé de l'offre médico-sociale disponible, mais surtout travailler sur l'offre adaptée à développer en fonction du public concerné. Pour rappel, cette étude de l'ARHIF, réalisée en 2001 dans les services de psychiatrie, montrait que si les situations d'hospitalisation prolongées en psychiatrie sont nombreuses, elles concernent des patients très variés, classés en neuf populations différentes selon leur niveau d'autonomie. Le COPIL des travaux du SROS ayant convenu de constituer des sous-groupes centrés sur des populations assez homogènes en termes d'autonomie, me voilà désignée « psychiatre représentant du sanitaire » au sein du sous-groupe travaillant sur les situations des patients les moins autonomes. Avec les autres membres de ce groupe, une cadre socio-éducatif d'un CHS (M.C. Fillot, Esquirol), un directeur de FAM (G. Sadron, APSD), une directrice de MAS (J.J. Hurpy et M.F. Bourette, Les Amis de l'Atelier), nous étions aussi réunis par notre incapacité à respecter la méthodologie descriptive qui était suggérée car nous avions surtout envie de travailler sur les alternatives à l'hospitalisation au long cours et sur les obstacles à de tels projets. Nous décidons donc de travailler à partir de cas réels assez prototypiques et nous tentons d'extraire de ces situations des enseignements : quels sont les freins, quels sont les facilitateurs, quels sont les obstacles relatifs et absolus ?

Sans surprise, « la peur », les représentations de « la folie » et le manque de places apparentent comme les obstacles « évidents ». Mais nous nous sommes également vite aperçus qu'en réalité, nous butions avant tout sur un problème de vocabulaire : comment un psychiatre

peut-il convaincre un chef d'établissement médico-social de prendre une personne en évaluation alors même que ces deux professionnels ne parlent pas la même langue ? Car, quand un psychiatre parle de « stabilisation », il parle de la fin des soins les plus aigus... alors que la stabilisation pour le médico-social, c'est surtout l'état qui permet durablement de construire un projet de vie. Comment imaginer décrire un jeune adulte sans langage et un schizophrène délirant avec le seul et même vocable « psychotique » ? De la même manière, être « adapté » dans un service d'hospitalisation psychiatrique ne permet pas toujours de prédire une bonne adaptation ailleurs... Je me voyais plongée dans un monde où les mots n'ont pas le même sens pour les uns et pour les autres, contrainte à sortir du raisonnement strictement médical et à faire l'effort de repérer les informations utiles au médico-social et seulement celles-là, à retracer le parcours de la personne, et le tout en français lisible dans le texte !

Notre groupe a donc décidé de systématiser ce travail sémantique, un véritable travail d'académicien et de linguiste à l'usage de ceux qui veulent travailler ensemble... La communication pouvait vraiment être améliorée à l'aide d'un petit lexique, un « Protocole de présentation de personne en situation de handicap psychique », un outil pragmatique qui raconte, décrit, transmet des informations précises y compris les petits trucs du quotidien, qui dit ce que fait ou ne fait pas la personne, comment et avec quelle aide, à quelle heure et qui dit aussi ce qu'il ne faut pas faire.

Cet outil de dix-sept pages aborde la situation sociale, familiale, administrative, le parcours de vie, le parcours de soins, le parcours professionnel avant de décrire le très quotidien. Il ne peut être rempli sans mobiliser le *patient* (comme le désigne l'incorrigible médecin) ou plutôt la *personne* (comme disent fort justement tous les autres), mais également les aides-soignants, infirmiers, assistants sociaux et, bien sûr, les proches. Il permet de faire une évaluation globale, un état des lieux mesurant des difficultés qui, en fait, ne sont même jamais questionnées par les équipes sanitaires.

Ce document a été pensé pour devenir, à terme, un dossier type d'admission pour toutes les structures médico-sociales et venir en appui de certaines demandes d'orientation à la MDPH. Il reste donc une révolution à mener : diffuser ce type d'instrument, un outil unique pour un langage en commun. Rempli par une équipe soignante, il permet à ses partenaires de « visualiser » une personne et de sortir du fantasme de violence et de folie. Comme les différents membres du groupe de travail essaient vers d'autres départements... les ailes du papillon du 94 pourraient bien mener à cette révolution.

Dr Stéphanie Lafont Rapnouil
Chef de Pôle 78G18, Hôpital J.M. Charcot

■ La participation des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile à l'évaluation globale des situations de handicap psychique au sein de la MDPH dans le Val d'Oise : une exigence partagée au service de l'enfant et de sa famille.

Lors de la création de la MDPH, l'ensemble des acteurs a privilégié la capitalisation de l'expérience acquise au sein de la Commission départementale d'éducation spécialisée (CDES) en cherchant à la développer et l'enrichir pour lui donner une approche plus globale de l'enfant dans son environnement.

Avant la MDPH, les équipes de pédopsychiatrie participaient régulièrement aux équipes techniques de la CDES, aux CCPE (Commission de circonscription préscolaire et élémentaire) et aux CCSD (Commission de circonscription du second degré). Ce travail en amont avec l'Éducation Nationale permettait en particulier de travailler des situations complexes ne relevant pas obligatoirement du champ du handicap. Pour autant, ce système manquait souvent de transparence et de dialogue, particulièrement pour les familles. On pouvait également regretter une approche modélisée souvent dictée par les contraintes, avec une prise en compte partielle de la parole des familles et de l'environnement de l'enfant.

L'esprit de la loi de février 2005 et la nécessité d'appréhender les besoins de la personne dans sa globalité exprimés dans son projet de vie, ainsi qu'une évolution significative des modes d'évaluation (visite à domicile par exemple), ont justifié la mise en place d'équipes pluridisciplinaires localisées, donc territorialisées.

Au nombre de neuf sur le département, elles intègrent des médecins, psychologues, directeur d'école et principal de collège de l'Éducation Nationale, un directeur d'établissement médico-social, un représentant de l'équipe pluridisciplinaire centralisée de la MDPH, un médecin de PMI chargé de l'animation et garant de la circulation de la parole et, bien évidemment, un représentant des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile. Tous ces professionnels interviennent dans une fonction générique d'expert, mais également de représentation du réseau local. Dans ces équipes, il n'est pas rare, au-delà des préconisations relatives au plan de compensation de l'enfant et, bien évidemment, au plan personnalisé de scolarisation, de proposer des mesures d'accompagnement spécifiques de l'enfant et de sa famille en mobilisant l'ensemble des ressources locales.

La participation du secteur de pédopsychiatrie infanto-juvénile est pour cela indispensable.

Très rapidement a surgi de la part des équipes de pédopsychiatrie le besoin de formaliser ce partenariat afin qu'il soit totalement reconnu dans le cadre de leur travail de secteur. C'est ainsi qu'une convention tripartite entre la MDPH, la DDASS et chaque établissement hospitalier de rattachement des secteurs a été élaborée et signée, garantissant la légitimité des équipes de pédopsychiatrie à participer aux équipes d'évaluation (s'appuyant pour cela sur l'article L3221-4 du Code de la Santé Publique qui pose la responsabilité des établissements dans la lutte contre les maladies mentales).

Le suivi de ces équipes et de leur mode de fonctionnement a pu montrer la pertinence de cette approche globale, parfois les limites des moyens mobilisables pour faire face, mais également et, surtout, les effets paradoxaux de la loi de février 2005.

En effet, les dispositions de celle-ci poussent les équipes éducatives à « passer » par la MDPH pour faire reconnaître les difficultés d'un enfant, conduisant ainsi à des dérapages dans le traitement des situations complexes et faisant apparaître un véritable risque de « handicapation ».

Elle fait par ailleurs porter aux enseignants référents de l'Éducation Nationale, piliers de l'articulation entre l'école et la MDPH et interlocuteurs directs des familles, une très lourde responsabilité.

Comment éviter, en effet, qu'un très jeune enfant, arrivant en petite section de maternelle et présentant une certaine agitation compromettant, pour l'enseignant, un travail de qualité au sein de la classe et justifiant, de son point de vue, l'intervention d'un AVS, ne se retrouve ainsi étiqueté « handicapé » alors qu'il s'agit peut-être de troubles réactionnels ?

Comment éviter qu'un adolescent se trouve orienté en ITEP parce qu'il présente, selon l'équipe éducative, de graves troubles du comportement alors qu'il vit une situation familiale difficile ? Le travail d'analyse globale de la situation et la concertation avec l'ensemble des acteurs aboutiront à la désignation d'un tiers digne de confiance accueillant le jeune et lui permettant de reprendre sa scolarité en milieu ordinaire dans un climat apaisé.

Face à ces constats et ces interrogations, la MDPH du Val d'Oise a proposé des rencontres entre l'Éducation nationale et les chefs de service des secteurs de psychiatrie infanto-juvéniles afin de réfléchir :

- à la prise en compte des publics « frontières » entre difficultés d'apprentissage, états réactionnels et handicap ;

Le nouveau modèle de certificat médical pour personne handicapée.

Depuis la mi-2009, un nouveau modèle de certificat médical a remplacé l'ancien « certificat bleu » de la COTOREP, bien connu des médecins, ainsi que le certificat spécifique aux enfants destiné à la CDES.

Les enjeux du nouveau certificat médical

Deux notions fondamentales sont au centre du changement culturel majeur induit par la loi de 2005.

- La définition légale du handicap, qui nous invite à nous rapprocher de la vision interactive de cette notion prévalant désormais au niveau international. Elle replace les activités et la participation de la personne à la vie en société au centre de la notion de handicap. Ainsi, la déficience, ou altération de fonction, de quelque type qu'elle soit, n'est que l'origine de cette situation de handicap, elle ne peut à elle seule la résumer. Le rôle de l'environnement comme facilitateur ou obstacle aux activités et à la participation est maintenant pleinement intégré à la genèse d'une situation de handicap. Cela signifie qu'à déficience(s) égale(s), il est logique qu'on ne constate pas le même niveau de limitations dans la vie quotidienne, en fonction des environnements dans lesquels elle se déroule.

- La notion de « droit à compensation », qui doit être entendue au sens large. Elle ne se résume pas à la seule prestation de compensation, qui n'est qu'un moyen parmi d'autres d'apporter des réponses aux besoins des personnes handicapées. Parmi les autres moyens, on trouve des réponses institutionnelles de type établissement d'accueil, hébergement ou services d'accompagnement. Cela peut également passer par la mobilisation de leviers du droit commun : accès à un logement social adapté, soutien au sein de l'école ou de l'université pour l'accès au savoir, aménagement de postes au sein de l'entreprise...

Le contenu attendu du nouveau certificat médical¹

Le certificat médical est un des supports, en général la « porte d'entrée » des relations entre les professionnels de terrain et la MDPH.

Les équipes pluridisciplinaires ont besoin de divers types d'éléments pour évaluer rapidement et efficacement la situation d'une personne puis élaborer un plan personnalisé de compensation pour proposer des décisions à la CDAPH.

Or, elles ne peuvent pas avoir un contact approfondi avec tous les demandeurs, pour des raisons de moyens, mais aussi à cause du risque intrusif et de redondance des évaluations : les personnes sont en général déjà bien connues d'un dispositif de soin et/ou de suivi social et il n'est pas utile de multiplier des investigations déjà conduites.

Pour rassembler toutes les informations pertinentes déjà existantes et construire une évaluation appropriée, les équipes pluridisciplinaires s'appuient en premier lieu sur les données issues du certificat médical, ainsi que sur les comptes-rendus médicaux et paramédicaux, et les documents joints en appui.

La pathologie seule n'est pas suffisante, ce sont ses retentissements dans la vie quotidienne de la personne ainsi que les interactions avec l'environnement dans lequel elle vit qui vont devoir être analysés.

De plus, l'équipe pluridisciplinaire et la CDAPH doivent pouvoir apprécier si les critères d'éligibilité aux différentes prestations sont remplis : les difficultés dans la capacité à effectuer les actes de la vie

quotidienne et les limitations dans leur réalisation effective dans l'environnement de vie de la personne sont des critères centraux, que ce soit pour déterminer le taux d'incapacité ou permettre l'accès à la PCH.

Principales caractéristiques du nouveau certificat

Il est composé de quatre parties :

1. Sur la première page figure la *définition du handicap* et une incitation forte pour le praticien à joindre tout compte rendu, bilan, document susceptible d'éclairer la situation de santé de la personne y compris les *retentissements fonctionnels et de vie quotidienne*. Y figure également une rubrique « *Certificat médical simplifié* » qui ne peut être utilisée *que si le praticien a déjà rempli lui-même un certificat médical pour la personne* et que, depuis ce dernier, les atteintes de son état de santé et leurs retentissements fonctionnels n'ont pas évolué.

2. La deuxième page est consacrée à la *description des éléments de la pathologie qui retentissent de façon notable sur la situation de handicap*. Les *antécédents* sont à préciser s'ils sont en rapport avec le handicap ou de nature à influencer sur l'ensemble de la situation de la personne. Il est très important de préciser les *symptômes associés* comme la douleur, l'asthénie, les retentissements psychiques, qui pourront être pris en compte dans l'évaluation de la situation de handicap et des besoins de la personne. Pour les pathologies psychiatriques en particulier, il est important également, *au-delà du diagnostic*, de décrire la symptomatologie qui peut en elle-même avoir un retentissement sur la situation globale de la personne.

3. La première moitié de la troisième page vise à décrire principalement les *conséquences des traitements* sur la vie de la personne. Il est essentiel que l'équipe pluridisciplinaire ait connaissance des *éventuels problèmes d'observance et/ou de mauvaise tolérance* du traitement pour pouvoir évaluer correctement la situation de handicap vécue au quotidien par la personne.

4. Toute la fin du certificat cherche à décrire uniquement les *conséquences de l'état de santé d'une personne sur ses activités habituelles et sa participation à la vie sociale*. Plusieurs *domaines de vie dans lesquels des retentissements peuvent être constatés* sont proposés, permettant de préciser notamment les impacts des pathologies sur la communication et les aspects relationnels. Quelques mots de description des différents domaines sont cités à titre d'exemples non limitatifs, constituant une sorte d'aide mémoire pour aider le praticien à les balayer le plus largement possible.

Les praticiens de terrain étant au plus près de la situation de leur patient sont également sollicités en fin de certificat pour donner un avis ou des remarques sur les mesures utiles à améliorer la situation de la personne handicapée. L'enjeu est de permettre à l'équipe pluridisciplinaire de mieux personnaliser les réponses à construire dans chaque situation.

Docteur Pascale Gilbert, CNSA

1. Le nouveau modèle réglementaire a été publié au BO santé-protection sociale-solidarités n°2009/04 du 15 mai 2009.

- à la contractualisation nécessaire autour des UPI et des CLIS ;
- aux besoins de formation des enseignants référents.

Ce travail est loin d'être abouti et doit être en permanence redynamisé et reformulé compte tenu, notamment, du renouvellement fréquent de nos interlocuteurs de l'Éducation Nationale, très préjudiciable à une construction dans la durée. Les stratégies institutionnelles liées aux contraintes budgétaires et de moyens fragilisent en permanence cet exercice qui, pourtant, vise à améliorer les prises en charge et contribue à un travail de prévention.

Enfin, ce travail collaboratif nous a permis d'aborder dans une plus large concertation (participation des services de l'Aide Sociale à l'Enfance du département, de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, du Tribunal Pour Enfants...) les situations les plus complexes, celles conduisant à des ruptures pour l'enfant et le jeune, mais également pour les structures qui sont censées les accompagner :

- comment anticiper les situations de crise à l'échelle infra-départementale ?
- comment trouver des solutions adaptées, réalistes et réalisables pour ces jeunes potentiellement « exclus » et garantir les moyens de mise en œuvre ?

Un dispositif de prise en charge conjointe élaboré avec l'ensemble des partenaires, est en cours de finalisation autour d'un espace clinique ressource visant à « désamorcer » les crises, mais également d'une équipe pluridisciplinaire départementale spécifique et créative pour proposer des prises en charge innovantes, modulaires et modulables adossée à une commission des « financeurs » garant de la réalisation de ces prises en charge.

Cette expérience s'inscrit pleinement dans l'aventure très riche de la création d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées, carrefour du sanitaire, du social et du médico-social. Elle témoigne de la nécessité, voire de l'urgence, particulièrement dans le champ du handicap psychique, du décloisonnement des pratiques et du partenariat local, garants de la mise en cohérence du plan personnalisé de compensation et du parcours de soins.

Roselyne Masson,
directrice de la MDPH du Val d'Oise (95)

III. Le point de vue des familles et des usagers.

■ Le point de vue des familles

Les personnes en situation de handicap psychique et les MDPH

La compétence des familles concernées est exceptionnelle.

L'UNAFAM, qui regroupe plus de quarante mille aidants directement concernés dans leur vie familiale, a acquis, au fil du temps, une véritable expérience de l'accompagnement, 24h/24 et sur une très longue durée, des personnes en situation de handicap psychique.

Personne ne conteste plus d'ailleurs que c'est à sa demande que le législateur a reconnu les droits de cette population très importante en nombre, qui ne vit plus, depuis longtemps, dans les grands asiles.

Les importants progrès, intervenus dans les traitements depuis les années 1950-1960, ont permis cette « révolution » qui dépasse très largement l'aspect purement sanitaire. Comme toujours lorsqu'il s'agit de santé mentale, les conséquences des évolutions techniques concernent tous les domaines de la vie, non seulement pour les personnes concernées, mais aussi pour la société tout entière. Le gigantesque transfert de responsabilité intervenu dans le pays, des soignants aux élus, a incontestablement une dimension politique, sans que les responsables de la cité n'aient, du moins en France, pris une pleine conscience de l'importance du phénomène.

L'évaluation qui est demandée aux équipes multidisciplinaires des MDPH implique une approche globale qui dépasse les compétences spécialisées ordinaires.

Les familles concernées ont toutes vécu, dans l'intimité de leur vie familiale, ce que représente la première évaluation des troubles. Ce fut, pour elles, une épreuve que l'on pourrait qualifier d'« initiatique » dans la mesure où l'évènement les a confrontées, en particulier, à la grande peur ancestrale de tout être humain devant l'imprévisible.

C'est pourquoi elles ne sont pas étonnées que des professionnels puissent se trouver désarmés devant la complexité de certains dossiers, comme le montrent les multiples rapports publiés sur le sujet.

Pour éviter d'accuser quiconque, l'UNAFAM invoque souvent ces difficultés pour tenter d'expliquer, au moins en partie, l'absence quasi-totale de réponses actuellement en France pour ces personnes en situation de handicap psychique et le quasi-abandon où elles se trouvent dès que la famille est absente. Les rapports sur les personnes à la rue et dans les prisons sont éloquentes sur le sujet.

Par contre, ce que les familles ne comprennent pas, c'est la non reconnaissance de leur rôle comme acteurs nécessaires de proximité depuis plus de quarante ans.

Tous les experts le savent : aucune évaluation de la situation de handicap n'est possible sans prendre en compte l'environnement de la personne. Cette remarque d'ordre général devient un impératif absolu dans le cas du handicap psychique, pour des raisons que beaucoup de professionnels ont du mal à accepter. Ces derniers continueront de prétendre défendre les droits de la personne, jusques et y compris vis-à-vis de ses proches ou des aidants de proximité... Tandis que les personnes initiées aux situations de handicap psychique savent très bien que le déni est une composante normale de la situation et que les dossiers les plus urgents arriveront le plus souvent à la demande d'un tiers de proxi-

mité (médecin soignant, assistante sociale, proches...) et que c'est auprès de ces personnes que l'information la plus significative sera accessible.

De même, en ce qui concerne l'accompagnement et les six points qui constituent la compensation du handicap, on voit mal comment une MDPH pourrait décider quoi que ce soit sans s'assurer si des proches sont en état d'assurer les recours en cas de difficulté dans le parcours de la personne.

Comment expliquer, dans ces conditions, que dans tous les pays développés, cette dimension du rôle des aidants de proximité ait été retenue comme essentielle, sauf en France ? Est-ce une question de corporatisme professionnel que l'on pourrait alors qualifier d'excessif ?

Toujours est-il que rares sont les professionnels qui intègrent les proches comme de réels partenaires. Très peu prescrivent aux aidants familiaux de se faire aider par des pairs comme cela se fait au Québec par exemple. Dans la grande province canadienne, l'association de familles qui offre cette aide aux aidants, comme l'UNAFAM en France, dispose de moyens proportionnellement à la population, quinze fois plus importants !

Le point de vue des usagers.

Le handicap psychique a été reconnu par la loi du 11 février 2005, surtout suite à l'action de Jean Canneva, président de l'UNAFAM. Cette même loi a instauré la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : CNSA. Le handicap psychique est donc une partie intégrante des priorités d'action de la CNSA. C'est dans ce cadre que la CNSA a organisé une réflexion sur l'évaluation du handicap psychique et un colloque de restitution qui s'est tenu au printemps 2009.

J'ai été invitée à participer à ce colloque, organisé avec le CEDIAS.

Le CEDIAS a certes fait un excellent travail mais, comme dans les errements anciens, sans participation effective des principaux intéressés : les usagers et les familles. Je parle ici de participation dans le processus et dans la recherche action.

Ce travail était plus dirigé vers les besoins de la MDPH, alors qu'ils auraient pu partir des besoins des usagers puis apporter aux MDPH un processus d'évaluation plus adapté à notre regard.

Nonobstant ces réflexions, nous sommes très heureux de cette démarche initiée par la CNSA dont la méthodologie permet d'apporter aux MDPH, confrontées au problème de l'évaluation du handicap psychique, une réponse acceptable et comprise par tous.

Il est évident que les personnes en situation de handicap psychique sont en attente d'une réelle écoute et compréhension de

leurs difficultés à « vivre » tout simplement. De plus, nous sommes, en tant qu'usagers, très difficiles à cerner, nous nous présentons sous « notre meilleur jour » et nous sommes dans l'incapacité de formuler notre handicap. Celui-ci est pourtant très présent mais non exprimable.

Nous attendons de ce travail et des suites qui lui seront données, un apport appréciable aux professionnels confrontés, comme nous, à cette difficile adéquation entre nos besoins et la formalisation de ceux-ci.

Je peux regretter, en tant que présidente de la FNAPSY et donc représentante des usagers en santé mentale, en tant qu'usager moi-même, de n'avoir pu participer à la mise en place de la réflexion, au travail même, et de n'avoir eu, lors de ce colloque, que cinq minutes pour m'exprimer et exprimer la parole des usagers directs.

Nous restons bien sûr très vigilants et participons actuellement au travail de la CNSA sur la satisfaction des usagers.

J'espère pouvoir apporter et exprimer, à l'avenir, au nom de la FNAPSY et des usagers eux-mêmes, tous nos besoins et nos demandes. Je peux rappeler ce principe, accepté au niveau européen : « rien sur nous sans nous ».

Claude Finkelstein,
présidente de la FNAPSY

Il reste à exploiter l'expérience acquise par les aidants de proximité et à faciliter les évaluations et le suivi des situations par les MDPH.

Les évaluations

Certaines MDPH ont décidé d'utiliser l'expérience des représentants locaux de l'UNAFAM. Des réunions d'échanges entre proches et professionnels ont lieu dans beaucoup de départements, le plus souvent à la demande des professionnels. Ceux-ci se rendent bien compte que l'instruction de ces dossiers appelle des procédures spécifiques. C'est ainsi que plusieurs MDPH ont décidé d'ajouter au dossier habituel une feuille fournissant aux équipes des informations en provenance et concernant les possibilités offertes par l'environnement.

Il est évident que le « projet personnalisé de la personne » doit partir de l'historique de la personne. Des hospitalisations, par exemple, ou bien d'une impossibilité de sortir ou de travailler qui appellent de suite une orientation de l'examen du dossier vers des professionnels qui ont été initiés aux situations de handicap psychique.

L'UNAFAM recommande aux équipes pluridisciplinaires de passer, de temps en temps, quelques heures dans des Groupes d'Entraide Mutuelle et de questionner des adhérents sur leur vie et sur leurs difficultés.

L'expérience montre qu'il est pratiquement impossible pour une personne non initiée de traiter un dossier de ce type sans s'être rendu compte personnellement de ce que représente une impossibilité d'origine psychique. Souvent, la question n'est pas de savoir si la personne peut se déplacer, prendre ses médicaments, se nourrir, faire son ménage, ses dossiers ou des courses alimentaires. Le plus souvent, elle a la possibilité physique de faire. Le problème est qu'elle ne le fera pas, jusqu'à mourir seule dans un abandon total, comme on le constate dans l'environnement proche de l'UNAFAM ou dans la rue.

Le suivi

L'UNAFAM ne cesse d'indiquer que le projet personnel doit être anticipé dans six domaines différents, obligatoirement liés :

Pour tous :

- 1 - les soins ;
- 2 - l'obtention de ressources ;
- 3 - l'obtention d'un logement accompagné ;
- 4 - l'obtention d'un accompagnement adapté.

Si nécessaire :

- 5 - une protection juridique.

Si la santé le permet :

- 6 - des activités, pouvant aller jusqu'au travail.

L'expérience montre que la situation de ces personnes évolue sans cesse et que les troubles isolent. La compensation doit donc rechercher à reconstituer du lien.

Le meilleur outil permettant de maintenir la cohésion de l'ensemble semble être le logement.

Par le logement, dont il faut prévoir l'obtention sans attendre l'expression d'une demande puisque le handicap porte justement sur la non-possibilité de l'expression de cette demande, il apparaît possible de reconstituer un lien à condition de prévoir d'avance que l'obtention du logement implique un accompagnement adapté.

Cette évocation rapide des solutions possibles a pour objet de démontrer aux lecteurs que les personnes initiées savent ce qu'il faut faire. Le problème est de convaincre les professionnels spécialisés que, seuls, ils ne peuvent pas répondre et que c'est seulement dans le cadre d'une alliance entre les professionnels et les aidants de proximité que cet accompagnement sera possible.

Pour l'UNAFAM, cette alliance implique nécessairement l'accord des élus locaux.

Jean Canneva,
président de l'UNAFAM

PLURIELS

La lettre
de la

Mission Nationale d'Appui
à la Santé Mentale

Directeur de la publication :
Serge Kannas

Rédacteur en chef :
Sabine Rivet

Ont participé à ce numéro :
Jean-Yves Barreyre, Yann Boulon, Jean
Canneva, Claude Finkelstein, Pascale
Gilbert, Serge Kannas, Stéphanie Lafont-
Rapnouil, Caroline Louviot, Roselyne
Masson, Jordi Molto, Carole Peintre.

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

Pluriels sur internet

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