

« HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE
ET ÉVALUATION DES SITUATIONS »

Volet 1. Recherche documentaire

(Recherche-action en matière
d'évaluation conjointe du handicap
psychique réalisé par la
Délégation ANCREAI Ile-de-France
pour le compte de la CNSA)

Jean-Yves Barreyre & Yara Makdessi

Décembre 2007

**Projet d'accompagnement
en matière d'évaluation conjointe
du handicap psychique, pour le compte de la CNSA**

**VOLET 1. RECHERCHE DOCUMENTAIRE
« HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE ET
EVALUATION DES SITUATIONS »**

Décembre 2007

Jean-Yves Barreyre, Yara Makdessi

SOMMAIRE

Introduction et cadres de la recherche documentaire	5
Définition et identification des situations de handicap d'origine psychique.....	8
<i>Préambule : « La mauvaise réputation »</i>	8
1 - <i>Quiproquo autour d'une notion de combat.....</i>	9
2 - <i>Trente ans de statu quo ?.....</i>	10
3 - <i>2000 / 2007 : à la recherche d'une définition.....</i>	13
3.1 – <i>Les représentations de la santé mentale</i>	14
3.2 - <i>Définir en identifiant les situations de handicap psychique : les enquêtes auprès ou à propos des populations</i>	15
3.3 – <i>Rendre visible une population invisible</i>	20
3.4 - <i>Handicap psychique versus handicap mental : une question politique</i>	21
3.5 – <i>Trois critères distinctifs pour une caractéristique : l'extrême fragilité.....</i>	22
3.6 – <i>Le handicap psychique du point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques</i>	25
4 – <i>Les conséquences d'une telle approche du handicap psychique.....</i>	27
4.1 - <i>Un langage partagé</i>	27
4.2 - <i>Inscrire le diagnostic médical dans un processus thérapeutique</i>	28
4.3 - <i>Prendre en compte l'incapacité globale à agir dans l'éligibilité à la PCH.....</i>	28
4.4 - <i>Prendre en compte les ressources personnelles.....</i>	30
4.5 - <i>Une articulation des soins et de l'accompagnement social.....</i>	30
Méthodes et outils d'évaluation du fonctionnement individuel, psychique et social.....	33
1 - <i>Les méthodes.....</i>	33
2 - <i>Les outils de mesure.....</i>	36
2.1 - <i>Les outils d'évaluation du fonctionnement individuel, psychique et social</i>	37
2.2 - <i>Les outils d'évaluation du soutien social</i>	48
2.3 - <i>Les outils d'évaluation de l'estime de soi.....</i>	49
2.4 - <i>Les outils d'évaluation de la qualité de vie.....</i>	49
3 - <i>Les besoins de connaissance pour évaluer une situation de handicap d'origine psychique ...</i>	54
3.1 - <i>Qu'est-ce qu'on doit connaître (avant l'évaluation de la situation) ?</i>	55
3.2 - <i>Qu'est qu'on veut connaître ?</i>	56
<i>S'il n'a pas été possible en amont d'obtenir les informations sur le fonctionnement cognitif et le parcours de vie, il conviendra d'en faire de catégories d'informations prioritaires dans le processus d'évaluation. Ces deux catégories peuvent d'ailleurs se construire à partir ou au travers de la recherche des autres catégories d'informations suivantes :</i>	56
3.3 - <i>Le Processus d'Évaluation du Handicap d'Origine Psychique.....</i>	57
4 - <i>Méthodes, outils et accompagnement : Case manager, accompagnateur psycho-bio-social et équipes pluridisciplinaires</i>	60

Quelques exemples d'expériences récentes	62
<i>1 - Sur l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées psychiques.....</i>	<i>63</i>
L'action du réseau Galaxie.....	64
Le Centre d'Évaluation et de Placement Professionnel Espoir Morbihan à Lorient.....	66
<i>2 - Les collaborations et échanges entre professionnels autour de la souffrance psychique .</i>	<i>66</i>
Un groupe d'échange pluriprofessionnel sur la souffrance psychique.....	67
Le groupe technique national de l'ADAPT.....	67
L'ESAT « hors murs », un outil concret d'insertion professionnelle en milieu ordinaire ..	67
Réseau Handicap Psychique Isère (RÉHPI). L'action auprès des usagers, des professionnels et des aidants familiaux.....	68
Le Réseau de Promotion pour la Santé Mentale Yvelines Sud (RPSM).....	70
<i>3 - Repérer les situations et intervenir auprès des personnes souffrant de handicap psychique et en situation de précarité et d'exclusion</i>	<i>70</i>
Une expérience australienne : de fortes inégalités persistent malgré les réformes	71
La santé mentale aux Etats-Unis	72
Une action forte en direction des personnes dont la situation est dans un processus de précarisation : L'exemple des équipes mobiles psychiatrie-précarité.....	72
Programme expérimental de la DGAS : résidences accueil pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion, ayant un handicap psychique	74
Le logement des personnes souffrant de troubles psychiques, un autre exemple de partenariat.....	74
<i>4 - Expériences des familles, un recueil de récits de vie.....</i>	<i>76</i>
Références bibliographiques	77

« L'élaboration de recommandations professionnelles s'attache toujours, quelle que soit la méthode choisie, à identifier l'information la plus rigoureuse et la plus pertinente. Le poids des faits et le niveau de preuve scientifique fournis par la littérature médicale sont des éléments essentiels à rechercher afin d'établir une synthèse des données scientifiques et de proposer des recommandations. »

Guide d'analyse de la littérature et gradation des recommandations, ANAES 2000

INTRODUCTION ET CADRES DE LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE

La recherche documentaire, telle que décrite dans le projet d'accompagnement des équipes proposé à la CNSA, s'inscrit dans une démarche globale où l'expérimentation de terrain s'appuie aussi sur les productions écrites (rapports officiels, littérature grise, outils et protocoles méthodologiques, etc.). Il s'agit bien de deux temps qui s'articulent en cohérence dans le projet d'accompagnement des équipes pluridisciplinaires des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et des équipes des secteurs de psychiatrie (générale et/ou infanto juvénile) dans l'évaluation du handicap psychique.

Phase de démarrage du projet, la recherche documentaire a pour objet de repérer et de présenter, de manière synthétique, les éléments des débats actuels autour de l'évaluation du handicap d'origine psychique.

Cet état des lieux vise à poser les bases de la méthode qui guidera l'expérimentation autour de situations concrètes sur le terrain. Outre le fait de rassembler les références bibliographiques éclairant le sujet du handicap d'origine psychique, un argumentaire est élaboré pour repérer les thématiques spécifiquement développées, les questions qui font consensus, celles qui sont soumises à débat ainsi que celles qui demeurent peu traitées.

La présente revue de la littérature, outil de travail de l'équipe de recherche, est également destinée aux praticiens de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, tels que les cliniciens, les travailleurs sociaux, les professionnels de l'aide à la personne et les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

Dans cette optique, et afin de faire le lien entre les champs de la recherche et ceux des pratiques de terrain, un document pratique en découle et sera mis à disposition des acteurs de terrain, notamment les équipes MDPH. Son contenu est élaboré dans le souci d'accompagner les professionnels dans les différentes étapes de compréhension des situations de handicap psychique. Certaines observations sur ce qui se fait à l'étranger dans ce domaine permet de mieux appréhender les positionnements et pratiques mises en œuvre ou programmées en France.

La recherche documentaire repose sur deux démarches :

1. d'une part, une consultation de différents supports bibliographiques : les bases de données françaises et étrangères (BDSP, SUDOC, Medline, EMBASE...) ; les bibliothèques spécialisées (CTNERHI, BIUM, CEDIAS..) ; les sommaires des revues spécialisées françaises et étrangères ; les publications des instituts nationaux (dont les observatoires), des organismes internationaux et des textes législatifs ; les sites Internet ;
2. d'autre part, une mobilisation du réseau francophone sur les classifications internationales (Belgique, Suisse, Canada, Afrique du Nord).

Les types de supports recherchés relèvent de la littérature générale (ouvrages, chapitres d'ouvrages, revues), mais aussi la littérature grise (rapports, thèses, actes de colloques, séminaires et congrès), francophone et anglophone. Nous nous sommes limités aux écrits portant sur la dernière décennie (1997 à 2007) sauf pour les outils de mesure dont les références remontent au milieu des années 1970 (1976 à 2007).

Les champs disciplinaires couverts par cette recherche sont les sciences humaines et sociales (sociologie, démographie, psychosociologie, anthropologie, économie de la santé, histoire), la santé publique et l'épidémiologie. Les populations concernées sont les adultes, les adolescents et les enfants (tous âges).

Les mots-clés, ou mots du titre (lorsqu'un thésaurus n'était pas proposé dans la base de recherche documentaire) ont été les suivants :

Handicap (déficience, affectation) psychique / *Psychiatric disorder*
Troubles psychiques / *Mental disorder, Mental disability*
Santé mentale / *Mental Health*
Outil d'évaluation / *Assessment instrument*
Politiques de santé / *Health policy*
Données sanitaires / *Health statistics*
Réadaptation / *Rehabilitation*

Une première lecture flottante des productions écrites dans les dix dernières années a repéré une **articulation et une interdépendance** itératives entre trois préoccupations :

- celle d'une **définition de la situation** particulière des personnes souffrant de troubles psychiques et d'un langage partagé ;
- celle d'une recherche **d'outils d'évaluation** qui tiennent compte des caractéristiques spécifiques de ces situations ;

- celle d'une **expérimentation** de nouvelles pratiques professionnelles et appréhensions face aux situations des personnes souffrant de troubles psychiques.

Il s'est avéré par la suite que la présentation dans cet ordre avait une valeur heuristique dans la mesure où :

- d'une part la recherche d'une définition du handicap d'origine psychique se comprend dans le contexte historique français et international autour de six champs de réflexion simultanés interdépendants ;
- d'autre part l'analyse des différents outils existants s'appréhende et se comprend ici au regard de cette recherche d'une définition consensuelle des situations de handicap d'origine psychique et d'un langage partagé ;
- enfin, en fonction de ces deux questionnements, les mises en oeuvre des interventions professionnelles se trouvent fortement modifiées et les modes actuels d'intervention peuvent s'en trouver remis en cause.

DEFINITION ET IDENTIFICATION DES SITUATIONS DE HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE

Préambule : « La mauvaise réputation »

*« Tout le monde médit de moi
Sauf les muets, ça va de soi »*

Dans la chanson de Brassens, « la mauvaise réputation », le poète raconte qu'il n'est pas bon de suivre son bonhomme de chemin car « *les braves gens n'aiment pas que l'on suive une autre route qu'eux* ». « *Tout le monde* » médit de lui, le montre du doigt, se rue sur lui et voudrait le voir pendu, sauf... ceux qui ne le peuvent pas, les muets, les manchots, les culs de jatte ou les aveugles. La fable du poète, si elle condamne l'arbitraire d'une pensée unique, n'est pas très tendre avec les personnes souffrant d'une incapacité permanente qui, seule, les empêcherait de participer à l'hallali général...

De manière générale, en France, -dans les années cinquante comme aujourd'hui, et même chez les poètes les plus humanistes-, le handicap a mauvaise réputation. C'est une affaire de regard, disent tous les commentateurs, certes oui, mais dans le regard se construisent des représentations qui s'enracinent profondément dans la psyché des individus. Plus qu'à des incapacités qui dévalorisent un corps porté aux nues dans nos sociétés de performance, le terme renvoie au caractère permanent, « fixé » de l'identité handicapante. Ce qui sans doute effraie les braves gens que nous sommes est le caractère définitif de l'incapacité dès lors qu'une personne est réduite par le regard à celle-ci. Le handicap viendrait mettre un terme au développement possible, il serait une mort sociale parce qu'il est déjà dans les représentations jugé comme éliminatoire à l'exercice de rôles sociaux.

C'est ce caractère « fixiste » du handicap opposé aux possibilités d'évolution d'une maladie que l'on soigne, dont on « guérit », ce qui permet le « rétablissement », qui aide à comprendre le rejet du terme (et du statut qui en France aujourd'hui l'accompagne) par les personnes souffrant de troubles psychiques¹ mais aussi par les professionnels de la santé mentale.

Cependant cette « mauvaise réputation » du handicap n'es rien à coté de celle de « la folie » qui fait l'objet d'une stigmatisation générale, universelle et oriente d'emblée, dès qu'elle est visible et perçue, chacun à l'exclure ou

¹ A propos de sa demande d'AAH, une personne souffrant de schizophrénie raconte à un enquêteur « *Je savais que j'allais tomber dans ce rituel où j'aurais l'étiquette handicapée mentale...il faut que je me défasse de la Cotorep* » (Bonnet et al., 2007, p. 152).

la bannir en raison de la peur et des dangers que soulèvent les représentations profondes de la folie depuis le fond des âges, constamment réactivée par les supports d'information à travers les faits divers.

Si le handicap a mauvaise réputation, la folie a de surcroît mauvaise presse.

1 - Quiproquo autour d'une notion de combat

La notion de handicap psychique apparaît dans les années soixante, -portée notamment par les sociétés de Croix Marine créées en 1952-, comme une *notion de combat* (Jaeger, 2003) d'une part contre l'isolement et la ségrégation des personnes souffrant de troubles mentaux, et d'autre part contre la séparation des politiques de soins et de l'insertion sociale.

En effet la première loi sur le handicap du 23 novembre 1957 ne concernait que les handicaps physiques et renvoyait de fait les malades et les déficients mentaux à ce que la Croix Rouge appelait les « *blessés de l'esprit* », qui donc relevaient de la seule psychiatrie. Il s'agissait alors pour ces militants d'une psychiatrie ouverte, comme l'avaient proposé Lucien Bonnafé et les psychiatres de Saint Alban, de s'opposer à « *une conception séparatiste reposant sur un dualisme doctrinal erroné* » (Jaeger, 2006) entre l'hôpital traitant de la maladie et les organismes de post cure et de reclassement traitant de la réadaptation sociale.

Cette lutte contre l'isolement et la ségrégation, aboutit à la circulaire du 15 mars 1960 qui définit la psychiatrie de secteur et indique que « *le principe essentiel de l'organisation de la lutte contre les maladies mentales doit être de maintenir les malades au plus près de leur milieu ordinaire de vie* » (Jaeger, 2006, p.28).

En ce sens, Pierre Doussinet (1966) et les Croix Marine revendiquent, dès les années soixante, avec la notion de handicap psychique, des soins dans la cité, en insistant sur la réadaptation. Cependant, l'auteur pense à l'époque, -à partir sans doute des troubles mentaux sévères et avant les progrès des neuroleptiques qui émergent à peine-, qu'il n'y a pas de compensation qui permettrait de faire disparaître le handicap une fois pour toutes mais que la seule prothèse possible est une participation du « handicapé psychique » à la vie sociale.

Dès les années soixante, les éléments de la problématique sont posés : la question des soins dans la cité, celle du processus de réadaptation et la question de la fixité de la situation. Cette dernière sera, au fur et à mesure, remise en cause par des découvertes de produits nouveaux et de processus thérapeutiques, mais aussi par des réadaptations qui permettront, si ce n'est des guérisons, au moins des stabilisations voire des rétablissements dans des situations sociales non excluantes.

Pourtant, la loi du 30 décembre 1970 portant réforme hospitalière, en reprochant justement à l'hôpital général de ne pas avoir pris soin suffisamment des personnes âgées et des personnes handicapées, va lui demander de se recentrer sur les soins, séparant ainsi le champ de la psychiatrie et celui de la santé mentale (Bauduret, Jaeger, 2002). Ce

découpage fut vécu à l'époque par la psychiatrie comme une « victoire » (Baillon, 2005²) tant celle-ci craignait d'être rejetée du soin pour être reléguée dans le champ de la gestion de la chronicité. Mais elle n'a pas pris conscience de la logique hospitalo-centrée et des limites que posait de fait la loi de 70. Cela explique (Baillon, 2005) les réactions hostiles à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 perçue comme illégale dans la mesure où elle ne faisait pas référence à la politique de secteur de la psychiatrie.

Les professionnels de la santé mentale, se référant à la circulaire de 1960 et occultant les conséquences de la loi de 1970, accusaient alors la « loi scélérate » de 1975 d'assigner des populations entières sous le concept fixiste de « handicap » qui se traduirait, disaient-ils, par une assignation à résidence, un « plombage » des populations dans des espaces disciplinaires de relégation. Nous étions dans la décennie de Michel Foucault.

2 - Trente ans de statu quo ?

Entre 1975 et 2005, si la notion de handicap psychique est mise en réserve, **quatre phénomènes remarquables** marquent la période et préparent sans doute déjà un retour de la notion de situation de handicap d'origine psychique :

1 - « **L'efficacité** » de la **psychiatrie** par rapport aux buts qu'elle se fixait (soigner et intégrer) s'est beaucoup améliorée, grâce aux découvertes chimiques et aux psychothérapies, mais aussi « du fait de l'installation de la *continuité des soins* apportée par la politique de secteur » (Baillon, 2005) et cela même si le développement de celle-ci fut fort inégale sur le territoire. Cela a eu pour conséquence notamment de réduire les temps d'hospitalisation, d'augmenter les « compétences » des familles à vivre ensemble, mais aussi, paradoxalement, en rendant « plus visible » les troubles mentaux dans la cité, cette « exposition » a pu réveiller un certain rejet de la part de la population.

2 - Dans cette période, la loi du 30 juin 1975 a apporté **un statut et une garantie de ressources** aux personnes souffrant de troubles psychiques comme à toute personne reconnue handicapée par les commissions d'orientation, et cela même si la loi de 75 parlait de manière générale de « déficiences mentales » (voir chapitre plus bas sur la confusion des termes).

En 1998, une personne sur quatre demandant une Allocation pour Adulte Handicapé (AAH) souffre de déficience psychique (Piel et Roelandt, 2001). Les troubles psychiques sont la première cause d'attribution de pension d'invalidité par la sécurité sociale (13 000 en 1998 soit 26,7% des pensions)

² Revue *Vie sociale*, témoignage dans le cadre du dossier « 1975, année de l'action sociale ? ».

et la deuxième cause de demande d'Allocation Adulte Handicapé, derrière les difficultés motrices et devant les déficiences intellectuelles (Brouard, 2004).

Le secteur du handicap s'est donc développé de manière « autonome », sans aboutir aux ghettos prédits par les défenseurs de la circulaire de 60, avec même des avancées certaines en matière de travail avec les familles : à l'occasion notamment de la réforme des annexes XXIV en 1989, qui prônait explicitement pour les établissements et services recevant des enfants handicapés, la collaboration et la coopération avec les familles et soutenait l'articulation des interventions d'ordre thérapeutique, éducatif et pédagogique. Les textes réglementaires du handicap intégraient d'ailleurs les troubles mentaux dans la « déficience psychique », notamment dans l'annexe simple des annexes XXIV. Mais les pédopsychiatres se méfiaient, à juste titre sans doute, d'une nomination statutaire trop rapide de troubles psychiques qui, dans l'enfance, sont fortement évolutifs (voir notamment la CFTMEA de Misès et Quémada).

Dans le même temps que le secteur médico-social se développait, les lits en psychiatrie se fermaient, laissant les personnes et leurs familles dans un isolement toujours plus grand. Le nombre de lits dans les établissements spécialisés passe ainsi de 120 000 en 1970 à 71 000 en 1997 avec des durées de séjour moyen dans les hôpitaux publics qui passent de 250 jours en 1970 à 37 jours en 1995 (de Kervasdoué, 2002).

Le rapport Piel et Roelandt rappelait en 2001 qu' « *en termes de lits et places, nous pouvons constater qu'à l'issue de cette décennie il y eu suppression de 33420 lits en psychiatrie et parallèlement création de 30000 lits en MAS et Foyers* ».

L'UNAFAM, qui regroupe les amis et familles de malades psychiques, créée en 1963, -et qui a participé à l'élaboration des lois de 1975, 1990 et 2005-, ne fut jamais une association « gestionnaire d'établissements et de services » et n'eut donc jamais, avant 2005 au moins, l'influence des grandes associations gestionnaires du handicap. La Fédération Nationale des Usagers en psychiatrie, regroupant diverses associations de patients ou d'ex-patients, ne dispose pas des forces humaines suffisantes pour rivaliser avec le lobbying d'autres associations d'usagers. Cette situation paradoxale (le cantonnement dans la reconnaissance) explique en partie l'élaboration du livre blanc (voir plus loin).

Pourtant, dans le même temps où les lits de psychiatrie se raréfient, le secteur est de plus en plus sollicité par une demande sociale fortement liée aux phénomènes de précarité professionnelle, familiale et sociale : en 1995, le rapport Lazarus-Strohl (Lazarus, 1995), rend public cette « *souffrance (psychique) qu'on ne peut plus cacher* », qui déborde le champ de la psychiatrie et demanderait une alliance urgente entre les politiques économiques, sanitaires et sociales.

3 - Le troisième phénomène concerne les lois sanitaire et sociale de 2002. La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale consacrait un chapitre introductif aux **droits des usagers** et faisait dorénavant

reposer l'action sociale sur l'évaluation des besoins. La Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé instaurait notamment, en termes de réponse, les réseaux de santé, réseau ouvert au médico-social et aux associations d'usagers.

L'Article L. 6321-1. stipule notamment que « **les réseaux de santé** ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers. »

4 - Le quatrième phénomène remarquable de la période 1975-2005 concerne le débat et les avancées internationales en matière d'**appréhension des situations du handicap**. Dès 1975, l'OMS confie à Philip WOOD et à un groupe d'experts internationaux la tâche de définir ce que sont ces états de santé où des personnes sont atteintes de maladies chroniques (Chapireau et Durand, 1997 ; Barreyre, 2000).

Philip WOOD propose de l'aborder à partir de trois « expériences de vie » : le handicap qui peut avoir de multiples causes, se définit par un ou plusieurs déficits organiques ou anatomiques qui peuvent entraîner des incapacités à exercer ou réaliser des activités sociales ou quotidiennes, ce qui peut produire des désavantages sociaux notamment en rendant inaccessibles l'occupation de certains rôles sociaux (être parent, occuper un poste de travail, avoir des responsabilités, etc.).

Cette proposition, acceptée par l'OMS dès 1980, mettra plus de dix ans avant qu'elle ne se diffuse en France, alors qu'au niveau international se développent ce qu'on appelle les « disabilities studies » qui abordent les situations d'incapacités à partir des conséquences des maladies et des traumatismes, à savoir les limitations d'activités (Seraphin *et al*, 2007, Barreyre, 2000).

Pourtant, ce qu'on appelle alors la Classification Internationale du Handicap, des Incapacités et des Déficiences (CIHID), propose un modèle d'analyse qui dépasse la frontière administrative entre les politiques de santé et les politiques sociale. La révision de la CIH et sa transformation en CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, voir chapitre sur les outils) appréhenderont la situation handicapante dans et par l'interaction entre les caractéristiques de la personne et les caractéristiques de l'environnement dans lequel elle vit.

Ces quatre phénomènes d'ordres différents expliquent en partie la reprise par un certain nombre de groupes-acteurs de la notion de handicap psychique à la fin du siècle et la multiplicité des rapports et des plans de santé mentale dans la première décennie du nouveau siècle.

3 - 2000 / 2007 : à la recherche d'une définition

La notion de handicap psychique « renaît » en quelque sorte à la fin des années quatre vingt dix, même si déjà dans cette décennie, la fédération Croix Marine, autour de Bernard Jolivet parle de « handicap par maladie mentale » (Baptiste, 2005, p.18).

La recherche d'une définition du handicap psychique s'appuie sur au moins **six champs** de réflexion qui se croisent et interagissent sans doute les uns sur les autres :

- Le premier champ concerne *le regard* que la société et ses acteurs portent sur la santé et la maladie mentales : les représentations de la santé mentale dans la population française telles que les rapportent les enquêtes du CCOMS français sur la santé mentale nous informent sur l'évolution de ce(s) regard(s).

- Le deuxième champ concerne les différentes *enquêtes auprès des populations* qui collectent des informations et proposent des analyses de ces données : baromètre santé, santé des adolescents, santé et soins médicaux, données CNAM, enquêtes HID, UNAF, etc.

- Les troisième et quatrième champs concernent *les travaux* d'ordre plus politique, ayant participé d'une part à « rendre visible » les situations de handicap psychique (Rapport Peil et Roelandt, livre blanc, etc.) et à *les différencier* d'autres types de handicap (Rapports Charzat, Cléry Melin, livre blanc, etc.)

- Les cinquième et sixième champs concernent plus spécifiquement les propositions de *définition des situations de handicap psychique*, du point de vue des différents acteurs et notamment (sixième plan) du point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques.

L'ensemble des productions écrites nous amène à repérer quatre conditions nécessaires à l'organisation actuelle française de l'action médico-sociale (sous chapitre 4) : un langage partagé ; une inscription du diagnostic médical dans un processus thérapeutique ; la prise en compte de l'incapacité globale à agir dans l'éligibilité à la prestation de compensation ; l'articulation entre le sanitaire et le sociale.

Il nous a paru utile de faire précéder les travaux spécifiques à la définition du handicap psychique proprement dite, des autres champs de collectes d'informations afin de montrer les cohérences, les croisements, entre les enquêtes et les travaux englobant cette question et ceux spécifiques à la définition telle qu'elle apparaît de manière, sinon consensuelle, au moins

synthétique, dans le cadre de ce panorama des productions écrites sur la question du handicap psychique.

3.1 – Les représentations de la santé mentale

L'enquête « *La santé mentale en population générale : images et réalités* » est une recherche-action internationale multicentrique menée par l'Association septentrionale d'épidémiologie psychiatrique (ASEP) et le Centre collaborateur de l'OMS (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale, en collaboration avec la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees). Ses objectifs principaux sont, d'une part, de décrire les représentations liées à la «maladie mentale», la «folie», la «dépression» et aux différents modes d'aide et de soins, et, d'autre part, d'évaluer la prévalence des principaux troubles mentaux, dans la population générale âgée de 18 ans ou plus.

En France métropolitaine, l'enquête a été menée auprès de 36 000 personnes âgées de 18 ans et plus, entre 1999 et 2003 en s'appuyant sur un outil de repérage, le questionnaire Mini, et la classification internationale des maladies (CIM-10). Outre l'évaluation de la prévalence des principaux troubles mentaux, la SMPG interroge les personnes sur leurs représentations de la maladie mentale.

Dans les représentations qu'a la population des problèmes de santé mentale, les termes de « fou » ou « malade mental » restent le plus souvent associés à des comportements violents et à l'enfermement asilaire (Anguis, 2001). 45 % des personnes interrogés pensent pas exemple que commettre un meurtre est associé au fait d'être « fou » et 30 % au fait d'être « malade mental » (Bellamy, 2004). Mais le plus souvent le malade mental est perçu comme ayant un problème médical, le dépressif étant considéré comme accessible aux soins et à la guérison par 94 % des personnes interrogées alors que 55 % pensent qu'on peut guérir un fou et 69 % un malade mental.

Pour Guy Baillon (Baillon, 2007), la peur du fou repose souvent sur le fait que l'on confond les troubles psychiques et « *ce qui n'est que la cicatrice de ces troubles et les séquelles des traitements reçus* » : « *une fois la maladie engagée et les traitements entrepris, les patients vont d'une part garder les « cicatrices » de ces troubles et d'autre part subir les conséquences sociales de ces cicatrices* ».

3.2 - Définir en identifiant les situations de handicap psychique : les enquêtes auprès ou à propos des populations

Nous distinguons ici les enquêtes en population générale des enquêtes et collectes de données concernant la population accueillie (les patients) dans les établissements et services psychiatriques.

⇒ Les enquêtes en population générale

Le **baromètre santé** de l'INPES est une enquête par téléphone auprès de 30 000 personnes. Le baromètre 2005 abordait les questions de santé mentale et notamment la question de la dépression. Les résultats montrent que parmi les 16 883 personnes interrogées sur les questions de santé mentale, 7,8 % ont souffert d'un épisode dépressif caractérisé (EDC) au cours des douze derniers mois. Dans la majorité des cas, il s'agissait d'épisodes moyens ou sévères (7,0 %) et d'épisodes récurrents ou chroniques (5,0 %) affectant majoritairement des femmes (environ deux fois plus). Les personnes de plus de 55 ans se sont révélées être celles présentant le moins d'épisodes dépressifs. En ce qui concerne le recours aux soins, une minorité de personnes dépressives déclare avoir consulté pour raison de santé mentale au cours de l'année (38,3 %). Les hommes, les jeunes et les personnes âgées sont les personnes qui ont le moins eu recours aux soins (respectivement : 33,7 % ; 25,7 % et 26,4 %).

L'enquête nationale de santé des adolescents (Choquet, Ledoux, 1994) donne quelques indications sur la « dépressivité » des adolescents, la consommation de psychotropes ou les conduites violentes. Ainsi, un peu plus d'un jeune sur cinq présente des signes dépressifs et 7% ont une symptomatologie dépressive. Les filles sont plus dépressives que les garçons et cette dépressivité progresse avec l'âge. Les jeunes de lycées d'enseignement général et technique présentent plus souvent une symptomatologie dépressive que ceux de lycées professionnels. Globalement, la dépressivité n'est pas différente selon les zones d'habitation, ni selon la nationalité des adolescents.

De plus, au cours de l'année, 17% des adolescents ont pris des médicaments contre la nervosité, l'anxiété ou pour mieux dormir. Les filles consomment davantage que les garçons et le recours féminin au médicament devient plus important avec l'âge, quel que soit le type d'établissement fréquenté.

Mais l'enquête n'aborde pas explicitement les troubles psychiques ou les premiers signes de schizophrénie.

L'enquête nationale sur la santé et les soins médicaux de l'IRDES, enquête représentative des ménages de France métropolitaine, dont la base de sondage est le recensement national, traite, pour ce qui nous concerne de l'acquisition de médicaments prescrits et non prescrits. L'Institut

Nationale de Veille Sanitaire a fait paraître en 2007 un rapport sur « santé mentale et activité professionnelle dans l'enquête décennale 2003 ». L'enquête montre que le pourcentage de la dépressivité chez les actifs au travail est de 11%, les ouvriers et employés étant les plus concernés (de 12 à 16%) ainsi que l'agriculture, le commerce et les services (de 13 à 15%).

Les **données CNAM** permettent de repérer des indicateurs statistiques. Par exemple, en 2004, 37% des français ont pris des psychotropes, et les troubles psychiques sont la deuxième cause des arrêts de travail. Ces résultats sont souvent repris par les organismes de production des grandes enquêtes (comme l'INSEE et la DREES) afin d'orienter leurs recueils de données.

Toutes ces enquêtes nous donnent quelques indications sur le mal être des français sans nous permettre de définir précisément une population souffrant de troubles psychiques et moins encore de délimiter ce que serait une situation de handicap psychique.

En 2007, une recherche de **l'UNAF** (Séraphin *et al.*, 2007) a tenté, par une enquête auprès des personnes ou de leurs tuteurs, de mettre en relation la notion de handicap psychique avec la formalisation par les personnes elles-mêmes de difficultés psychologiques, à partir d'un questionnaire au majeur et au tuteur relevant d'une interprétation (« *Souffrez vous ou la personne souffre t'elle de difficultés psychologiques* »). Les résultats montrent qu'il ne peut être établi de relation entre une situation de handicap et des troubles psychiques que pour une population marquée « *par des troubles de la personnalité, des troubles psychotiques ou d'une schizophrénie* » (p. 40). Pour les autres troubles, les chercheurs ayant proposé comme outil de classification une simplification du DSM-IV, ils ne peuvent utiliser les réponses auto déclarées par des non médecins, au risque d'une traduction profane de troubles divers du quotidien en troubles psychiques.

L'enquête Handicap – Incapacité – Dépendance. Nous retrouvons là les mêmes limites que dans l'enquête UNAF³ où les croisements des questions ne peuvent jamais déterminer s'il s'agit d'un trouble psychique avéré, d'une représentation ou d'un sentiment de trouble psychique (Ville, Ravaud, Letourmy, 2001 ; Roussel, 2006).

F. Chapiro (2002), en examinant les aspects méthodologiques de l'enquête HID, notait que seul l'accès aux soins en établissement ou en ambulatoire pouvait permettre d'établir un lien solide entre la déclaration de gêne ou de limitation d'activités et le trouble psychique. L'analyse menée par Bungener et Ruffin (2005) souligne elle aussi les difficultés rencontrées

³ Il est d'ailleurs plus juste de dire que l'enquête UNAF retrouve les mêmes limites qu'ont rencontrées les concepteurs et les analystes de l'enquête HID.

par les choix méthodologiques opérés dans la réalisation de HID qui interrogent sur les modes de connaissance possibles des atteintes en santé mentale. Ces auteurs remarquent ainsi que la prévalence est multipliée par 3 entre l'estimation reposant sur le déclaratif et l'estimation sur les codages définitifs. Une hétérogénéité dans le repérage des cas qui reste très spécifique aux atteintes de santé mentale.

L'enquête HID estime à environ 1,2 millions le nombre de personnes vivant à domicile qui *déclarent* consulter régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux, soit 2,1% des personnes interrogées. L'enquête donne quelques indications sociodémographiques sur cette population (Anguis *et al.*, 2003) :

- près d'un adulte sur deux de 20 à 79 ans déclare être régulièrement aidé pour accomplir certaines tâches de la vie quotidienne
- Seules 40% des personnes de 20 à 59 ans suivies pour troubles psychiques exercent une activité professionnelle et le taux de chômage est très élevé (45% pour les hommes)
- Leurs loisirs sont plus limités et leur isolement plus grand qu'en population générale
- ¼ perçoit une allocation pour raison de santé
- 6% des déclarants sont placés sous protection juridique
- Près de la moitié ne présente pas d'incapacité notable
- Près de 3 personnes régulièrement suivies sur 10 déclarent des incapacités plus importantes : plus d'une personne suivie régulièrement sur 10 est confinée au lit, les incapacités augmentant avec l'âge.
- Deux groupes déclarent des troubles de l'humeur : l'un, féminin, est caractérisé par des difficultés dans l'accomplissement des tâches ménagères et un isolement social, l'autre, masculin, connaît un chômage élevé et une autonomie limitée.

Le traitement de l'enquête par P. Roussel (2006, p.139) montre que « *au total plus d'un demi million d'adultes de 20 à 59 ans et de 135 000 personnes de plus e 60 ans avec des troubles mentaux, peuvent être considérés comme des personnes en grande difficulté du point de vue de la participation sociale, cumulant des difficultés dans le domaine es relations sociales, des loisirs, de la vie économique* ».

⇒ **Les enquêtes « patients »**

En ce qui concerne non plus les enquêtes en population générale mais la population accueillie par les établissements de santé ayant une activité psychiatrique, nous disposons jusqu'en 2003 (dernier traitement), dans le cadre des rapports d'activités des secteurs de psychiatrie, des fiches patients, conservées au sein des établissements mais faisant l'objet de remontées ponctuelles. Les données recueillies concernaient le sexe, l'âge,

les catégories diagnostiques, la situation familiale, les conditions de logement, les modes de vie, les allocations, etc. (Coldefy, 2007).

Le RIM psy

Suite à la loi sur la santé publique de 2004, l'arrêté du 29 juin 2006, relatif au recueil et au traitement des données d'activité médicale des établissements de santé privés ou publics ayant une activité psychiatrique, précise le recueil minimum obligatoire d'informations qui seront transmises aux services de l'Etat et qui viendront alimenter, à partir de 2008, les données disponibles au niveau national. Outre les informations de la fiche patient, le RIM Psy renseignera *le code de résidence, la dépendance aux activités de la vie quotidienne, les indicateurs de sortie d'essai, l'indicateur d'accompagnement thérapeutique en milieu scolaire*, etc.

D'autres données à caractère social feront l'objet de demandes ponctuelles qui permettront de connaître périodiquement :

- la nature du domicile ;
- la situation scolaire et professionnelle ;
- les prestations locales ou liées à un handicap ;
- la responsabilité légale ou la protection juridique.

L'étude de l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile-de-France (ARH-IF) menée en 2003 sur « *Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile-de-France* » (Barreyre, Makdessi, Peintre, 2005). Parmi les patients accueillis dans les structures de soins psychiatriques de la région Ile-de-France, une partie d'entre eux y séjourne depuis plusieurs années sans que leurs besoins ne soient totalement comblés. En Ile-de-France, se pose de surcroît le problème du grave déficit des places dans le secteur médico-social. C'est à partir de ce constat, et en préparation du prochain schéma régional d'organisation sanitaire (SROS), que l'ARH d'Ile-de-France a souhaité connaître la situation des patients de psychiatrie pris en charge au long cours. En effet, les équipes psychiatriques, tout comme les autorités régionales chargées de la planification, étaient à la recherche d'informations susceptibles de les aider à développer des prises en charge plus diversifiées et mieux adaptées aux besoins des patients.

Les objectifs spécifiques de l'étude lancée par l'ARH-IF visaient à recenser et décrire d'une part les situations de dépendance institutionnelle en Île-de-France et d'autre part à identifier les besoins en fonction des capacités d'autonomie, des habitudes de vie et des caractéristiques psychosociales des patients, en tenant compte des environnements sociaux et familiaux.

La population enquêtée a rassemblé 3 172 adultes séjournant au long cours dans les services de psychiatrie en Ile-de-France.

Le caractère innovant de l'analyse menée tient aux choix méthodologiques de départ. En effet, le public enquêté a été notamment approché par une série de critères relatifs à l'évaluation des aptitudes liées au fonctionnement

intellectuel et des habitudes dans la réalisation de la vie quotidienne (en référence à la Classification internationale du fonctionnement - CIF). Ces critères n'excluent pas ceux relevant du diagnostic médical, des symptomatologies associées et des types de soins dispensés aux patients. Simplement, ils proposent une nouvelle lecture des caractéristiques de ce public qui reste, dans un premier temps, indépendante de la lecture strictement médicale (même si celle-ci en découle naturellement par la suite).

L'étude a permis de différencier neuf groupes cohérents de population, en fonction de la plus ou moins grande autonomie dans l'exercice des habitudes de vie et le plus ou moins grand besoin d'aide et de soutien.

Une première classification propose un schéma simple qui distingue quatre groupes de patients : les plus autonomes, les autonomes ayant besoin d'aide au niveau des fonctions les plus élaborées, les plutôt dépendants ayant besoin d'aide au niveau des capacités les plus élémentaires, et enfin les plus dépendants même dans les fonctions les plus élémentaires. Une deuxième classification plus complexe propose, quant à elle, neuf profils distincts de personnes. Elle détaille essentiellement les deux groupes intermédiaires : la classe 2 se décline en cinq classes, et la classe 3 en deux. Cette nouvelle subdivision décrit, de manière plus fine, des profils spécifiques des malades qui ne jouissent pas d'une grande autonomie et ne sont pas totalement dépendants de l'institution médicale.

Une grille d'évaluation synthétique des aptitudes et des habitudes de vie pour chacune des neuf classes décrit les particularités de chaque classe en termes d'autonomie, et souligne précisément les différences et les variantes de l'une à l'autre. Cette grille est complétée par une fiche récapitulative du profil détaillé de chaque classe, tant au niveau des critères d'autonomie qu'au niveau des caractéristiques qui distinguent chaque groupe de l'autre.

⇒ **En résumé** de ce chapitre 3.2, on constate que les enquêtes en population générale, nous permettant d'avoir un spectre d'observation le plus large possible⁴, nécessitent de faire appel à des enquêtes *déclaratives*, mais que celles-ci s'avèrent peu solides en matière de délimitation d'une situation de handicap liée aux troubles psychiques, du fait, notamment dans le cadre des troubles psychiques et de ses conséquences, de la difficulté ou du refus des personnes à déclarer ce type de troubles et à le décrire en l'assignant à une catégorie de maladies.

On constate avec les auteurs et les analystes des différentes enquêtes que seul un diagnostic médical inscrit dans un processus thérapeutique peut identifier un trouble psychique avéré et par voie de conséquence, une situation de handicap liée à un trouble psychique.

⁴ Contrairement aux enquêtes « patients » dont nous aurons des informations plus complètes à partir de 2008.

Les enquêtes de santé donnent des éléments plus précis concernant la prise de médicaments ou les consultations.

Enfin l'enquête HID, si elle ne peut évaluer le nombre de personnes souffrant de troubles psychiques, nous renseigne pourtant sur les *difficultés rencontrées dans la vie quotidienne* et dans les participations sociales par les personnes déclarant consulter pour des troubles psychiques ou mentaux. Il s'agit là d'un premier résultat important dans la qualification des situations.

Comment maintenant définir ces situations si difficiles à délimiter.

3.3 – Rendre visible une population invisible

Le rapport Piel et Roelandt (2001) revient sur la question du handicap psychique en notant que le droit des personnes souffrant de troubles psychiques sévères et prolongés à bénéficier du dispositif mis en place pour les personnes handicapées a rencontré, dès l'origine, deux obstacles majeurs : le refus par les psychiatres de l'enfermement des malades dans un statut d'handicapé et la méconnaissance de cet handicap « invisible ». Les deux obstacles se comprennent :

- « du fait de l'inscription dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, en son article 47, d'une disposition particulière aux " malades mentaux dont l'état ne nécessite plus le maintien en hôpital psychiatrique mais qui requièrent temporairement une surveillance médicale et un encadrement en vue de leur réinsertion sociale ". A l'époque, les professionnels de la psychiatrie répugnaient eux-mêmes à " **enfermer les malades dans un statut de handicapé** ". Il en est résulté un traitement particulier des personnes handicapées du fait de la maladie mentale, en quelque sorte soumises à une injonction de guérir, et exclues notamment des structures relevant des conseils généraux, qui y voyaient un transfert de charges indues.

- Du fait de la nature du **handicap**, " **invisible** " ⁵ selon l'expression utilisée par les spécialistes du traumatisme crânien, irrégulier, imprévisible, et avant tout très méconnu de la population comme de la plupart des professionnels dans le champ du handicap. »

C'est à cette invisibilité que tente de répondre le *livre blanc des partenaires de la santé mentale* (juin 2001) signé par l'UNAFAM, la FNAPSY et la

⁵ Cette « invisibilité » renvoie moins à la perception moindre du trouble psychique (par rapport à la déficience physique par exemple), qu'à la *non prise en compte des spécificités* des conséquences des troubles psychiques par la collectivité sociale. D'autant plus que cette non perceptibilité est toute relative dans la mesure où les effets de la maladie mentale et du traitement sur l'aspect physique de la personne sont le plus souvent à la fois visibles et inquiétants, comme nous l'indiquons dans le chapitre sur les représentations de la santé mentale.

Fédération Croix marine certes, mais aussi par l'Association Française de Psychiatrie, la Fédération Française de Psychiatrie et la Conférence Nationale des Présidents des CME des hôpitaux psychiatriques :

*« Un des moyens pour faire exister la population en cause est d'abord de la désigner par un nom qui la distingue des autres handicaps. Ceci justifie le terme de « handicap psychique ». Il faut ensuite expliquer que, malgré des apparences extérieures qui peuvent faire illusion, ce qui caractérise cette population est une **extrême fragilité et un isolement dramatique** ».*

Nous verrons au chapitre 4.4 les caractéristiques qui accompagnent cette « extrême fragilité ».

Quant à l'isolement dramatique, l'enquête HID vient la confirmer puisqu'elle établit une *relation forte entre les troubles psychiques et les difficultés dans les participations sociales* (Roussel, 2006).

3.4 - Handicap psychique versus handicap mental : une question politique

Rendre visible donc, mais en insistant tout de suite sur le caractère évolutif de la maladie, en se démarquant immédiatement donc d'un statut définitif :

*« Le handicap psychique doit être accepté **non comme une stigmatisation définitive** mais comme créateur de droits expressément et utilement prévus par des textes, pendant une durée déterminée. On admettra (par convention comme indiqué précédemment), que le « handicap psychique » est une conséquence des maladies citées et on continuera à le distinguer du handicap « mental ». Le fait que toutes les situations intermédiaires soient possibles n'enlève rien à l'intérêt de la distinction demandée. Le handicap mental est sans doute plus connu. Il est parfois plus visible et, surtout, son évolution est plus stabilisée. »* (Livre blanc, 2001).

Le rapport Charzat (2002), qui reprend la définition WOOD rajoute que, « dans les mentalités, les représentations du handicap sont loin d'avoir évolué comme les schémas théoriques : on se représente encore souvent le handicap comme **un attribut fixe et matérialisé** de la personne : le fauteuil roulant, la canne blanche, ou des traits particuliers du visage. De ce fait les handicaps « invisibles » restent très méconnus ; on peut considérer d'ailleurs que cette représentation figée, qui occulte les situations réelles et le rôle de l'environnement, dessert également l'approche des handicaps « visibles ».

Le rapport Cléry Melin va dans le même sens : « La notion de handicap psychique, qui n'est **pas significative d'un état fixé et déterminé**, mais

*la conséquence d'un moment de la maladie où doit être prise en compte, au-delà des processus pathologiques, la situation du patient (mais aussi du sujet), devrait amener un changement de perspective pour les structures d'accompagnement. Il y a un travail sur le lien à permettre et une coordination à provoquer. Cela se fera d'autant plus clairement que le **langage sera partagé** avec les autres partenaires, familles, patients, associations, chacun devant trouver sa place au service de la personne (dans la limite de son propre potentiel d'assistance). »*

Cependant si le rapport Charzat reprend à son compte la notion de handicap psychique pour dénommer les conséquences liées à des troubles psychiques, il nuance tout de même sa position : *« Il faut cependant insister sur le fait qu'il n'est pas de frontière entre « handicap mental » et « handicap psychique » : les troubles graves des fonctions psychiques retentissent sur les capacités intellectuelles et les apprentissages ; et la déficience intellectuelle est assez fréquemment associée à des troubles psychiques, soit en raison de la pathologie d'origine, soit en raison de la souffrance psychique qu'elle entraîne. On peut d'ailleurs noter, dans les statistiques sur les établissements d'éducation spéciale pour enfants handicapés, que parmi les 120 000 enfants accueillis, les déficiences du psychisme (définies comme déficiences du comportement en rapport avec des troubles psychiatriques graves ou des troubles du caractère) étaient pour 23 000 la déficience principale, et pour 19 000 une déficience associée à une autre (intellectuelle, motrice ou sensorielle). »*

Mais la question semble en fait moins clinique que politique et le rapport Cléry Melin (2003), alors que se discute les termes de la future loi 2005-102, se prononce pour une reconnaissance spécifique de ce type de handicap : *« Les associations de personnes handicapées en raison de troubles psychiques et leurs familles demandent que la future loi désigne en outre les **personnes handicapées psychiques**, dont le handicap apparaît spécifique, et non compris dans le terme de « mental » que l'usage a réservé aux handicaps résultant de la déficience intellectuelle. Il importe en effet que ces formes de handicap, fréquentes et graves, soient désormais mieux reconnues, et à cet égard le fait de « nommer » dans la loi est important »*

3.5 – Trois critères distinctifs pour une caractéristique : l'extrême fragilité

Les critères distinctifs que nous avons tirés des documents consultés (rapports, livre blanc, quelques ouvrages et articles) sont à mettre en regard de l'« énorme » production bibliographique du champ clinique de la psychiatrie qui ne nomme pas, voire qui conteste la notion de « handicap psychique ». Cette remarque préliminaire a pour but de rappeler que la

notion est loin d'être partagée par les milieux professionnels et notamment psychiatriques.

Le livre blanc des partenaires de la santé mentale propose trois critères distinctifs du handicap psychique (l'intelligence, la médicalisation, la variabilité), pour une caractéristique principale de ce type de situation : l'extrême fragilité.

1 – L'intelligence potentielle : « du côté du handicap psychique, les capacités strictement intellectuelles peuvent rester vives, tandis que du côté du handicap mental, la déficience est toujours présente, » ;

2 – Les besoins de soins : « du côté du handicap psychique, les soins restent très importants, tandis que du côté du handicap mental, ils peuvent être marginaux » ;

3 – La variabilité ou l'intermittence : « et surtout, du côté du handicap psychique, la variabilité des manifestations de la maladie crée constamment une incertitude qui demande des ajustements incessants. Ces derniers peuvent épuiser les meilleures volontés. (...) Il est important de noter que les incapacités, ainsi reconnues comme les plus importantes, concernent les «habiletés psychosociales». Ceci explique que ces incapacités peuvent rendre la vie personnelle et sociale très difficile » (Livre blanc, 2001).

Pour les auteurs du livre blanc, « le handicap psychique provoque une "**extrême fragilité**". Cette fragilité demande à être expliquée car elle est parfois peu visible pour un tiers non averti. Comme il a déjà été évoqué, ce sont les capacités relationnelles qui sont gravement perturbées. Ces relations avec soi-même et avec les autres sont au cœur de la vie personnelle et sociale des individus.

Ceci explique la gravité des situations provoquées par les troubles psychiques. Le caractère particulier du handicap psychique provient aussi du fait qu'il est la conséquence de maladies évolutives. Cela signifie que, même après les crises, les patients ne se retrouvent pas dans des situations connues. Ils sont donc toujours dans l'incertitude.

Cette caractéristique des maladies psychiques est un des éléments qui déstabilisent le plus les personnes concernées, même les mieux intentionnées. Ne jamais savoir où on en est peut absorber toutes les forces disponibles.

La notion d'« extrême fragilité » paraît finalement la plus adéquate. Elle explique bien, au moins, la nature des difficultés rencontrées par ces patients dans la cité et constitue le premier argument justifiant la nécessité de l'accompagnement demandé. »

Les personnes elles-mêmes, lorsqu'on les interroge, confirment dans les « causes » un trouble une « fragilité constitutionnelle » (« fragilité, faiblesse, émotivité, carence ») (Bonnet et al., 2007).

Sylvie Pandelé (2006), en parlant pour sa part d' « *extrême vulnérabilité* », nous aide à comprendre les niveaux de fragilité qu'on peut retrouver parmi les situations de handicap psychique :

« *Assimilée à un défaut de cuirasse* » écrit Simone de Beauvoir, la *vulnérabilité va donc recouvrir une réalité polymorphe selon que l'on considérera :*

- *le siège de cette fragilité : le corps, le psychisme, l'environnement social ;*
- *le type d'atteinte : déficit, blessure, perte, incapacités ;*
- *sa durée : passagère, chronique, évolutive, itérative ; dans le premier cas, on parlera alors davantage de personne en situation de vulnérabilité pour indiquer que c'est la situation du moment qui place le sujet dans une difficulté à faire face aux événements ;*
- *son degré : grande, petite, extrême vulnérabilité ;*
- *son occurrence : à la naissance, au début, au cours, à la fin de la vie ;*
- *ses conséquences : en matière de perte d'autonomie, de dépendance physique et/ou psychique, d'inadaptation, d'isolement, de désocialisation, de désaffiliation, etc.*

De toutes ces combinaisons possibles de la fragilité humaine (...) l'extrême vulnérabilité (est) celle qui est massive, permanente, qui touche tant l'esprit que le corps et dont les perspectives d'évolution ne peuvent qu'être péjoratives à plus ou moins long terme ; ce que certains appellent encore, dans une visée plus conséquentialiste qu'étiologique, la grande dépendance à autrui » (Pandelé, 2006, p.14).

En résumé, si nous voulions nous émanciper d'une notion de handicap trop connotée tout en tenant compte de l'approche bio-psychosociale de la CIF et de l'article 2 de la loi 2005-102, il faudrait parler *d'une situation prolongée ou intermittente de difficultés dans l'accomplissement des activités domestiques, sociales et citoyennes dans un environnement donné et du fait d'un problème de santé persistant ou durable, en l'occurrence un trouble du développement ou une maladie mentale.*

Le rapport Charzat synthétise les difficultés de la vie quotidienne rencontrées par les personnes souffrant de troubles psychiques :

- La première concerne la stigmatisation liée à la méconnaissance et à la crainte de la population par rapport aux maladies mentales
- La deuxième est liée à la souffrance « *qui en résulte d'autant plus terrible qu'il est difficile pour la personne, et pour son entourage, d'en comprendre la nature psychique* »
- La troisième est liée à la fragilité et à la vulnérabilité
- La quatrième est liée à l'isolement et à la rupture du lien social

- La cinquième est liée à la variabilité et l'imprévisibilité des troubles
- La sixième est liée à la durée : « *le handicap psychique est souvent sévère, jamais figé.* »
- La dernière est liée au poids des traitements.

Comme le dit R. Baptiste (2005), « *Le handicap psychique comme les autres formes de handicap, est relatif à l'environnement. Il se traduit globalement par une moindre capacité à s'adapter, une difficulté à entrer en relation avec les autres, une diminution des habiletés sociales. Enfin, le handicap psychique peut se caractériser par sa variabilité dans le temps, des troubles cognitifs ou comportementaux divers, le poids négatif de sa représentation sociale* ».

3.6 – Le handicap psychique du point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques

Qu'en est-il de cette définition du handicap psychique du point de vue des personnes elles mêmes ? Les travaux, commencés il y a plus de vingt cinq ans, ne sont pas si nombreux.

En 1980, les travaux de Kleinman (1980) repéraient cinq dimensions organisant le discours des patients :

- *La symptomatologie* : les attitudes des patients se situent sur un continuum qui va du déni massif des symptômes jusqu'à une description détaillée ;
- *L'opinion sur l'existence de la maladie* : La plupart reconnaissent une partie seulement de leurs symptômes en insistant sur le caractère exceptionnel de l'épisode critique dans leur vie ;
- *L'étiologie* : presque tous les patients ont une version « officielle » et une version personnelle de l'étiologie de leur maladie ;
- *De la vulnérabilité à la rechute* : pour la plupart, la question de la rechute est associée à la maladie chronique ; l'estime de soi semble liée à la capacité à maîtriser la rechute ;
- *De la valeur du traitement* : certains patients sont prêts à poursuivre le traitement après l'hospitalisation par respect de leur médecin et laissent entendre qu'une fois rassurés sur le risque de rechute, ils pourront revenir à leur propre stratégie de traitement.

En 2007, une étude (Bonnet *et al.*, 2007) de l'Association de santé mentale du 13^{ème} arrondissement (plus connue sous le nom d'ASM 13), auprès de vingt patients diagnostiqués comme souffrant de schizophrénie et stabilisés, vise à mieux comprendre la façon dont les patients vivent leur maladie et leurs traitements :

- Quels termes utilisent-ils pour caractériser leurs troubles ou l'affection qui les amènent à fréquenter un centre de soins psychiatrique ?
- Quelles causes évoquent-ils ?
- Comment parlent-ils de la façon de concevoir les difficultés au quotidien ?

Les auteurs adoptent une perspective anthropologique qui différencie ce qui relève de la maladie (*disease*) objectivée par le médecin de ce qui relève de la maladie (*illness*) ressentie par le patient en mettant en évidence l'écart entre l'interprétation existentielle et personnelle de la maladie dans le discours profane du malade et les conceptions « bio-psycho-sociales » des spécialistes.

- **Définir le trouble** : Pour les auteurs de la recherche, « *les patients sont le plus souvent conscients d'avoir un trouble mais ils n'ont pas le sentiment d'être malades* ». Les quelques patients à qui ont été demandés s'ils avaient le sentiment d'être malades ont d'ailleurs répondu spontanément par la négative. On retrouve dans les réponses deux ensembles discursifs, l'un construit avec des termes savants et un discours critique (« *à ce qu'il paraît, à ce qu'on m'a dit, j'avais paraît-il, une psychose* »), l'autre regroupant des termes personnels véhiculant des ressentis, des vécus (« *j'invente des histoires abracadabrantes* », « *je ressens de la fatigue et puis j'ai peur du contact avec les autres* », « *j'entendais des voix, ces voix me perturbaient...* »). Dans ce deuxième ordre du discours est décrit un vécu schizophrénique (« *j'arrive pas à trouver une base solide* ») qui pourrait être compris au pied de la lettre pour élaborer avec la personne une stratégie de réadaptation. « *Les patients sont le plus souvent conscients d'avoir un trouble mais ils n'ont pas le sentiment d'être malades* ».

- **D'où ça vient ?** Les auteurs posent la question suivante : « *si tous (les acteurs) s'accordent pour reconnaître peu ou prou l'importance de l'histoire dans la genèse des troubles, qu'en disent les patients ?* ». Bien peu de patients savent y répondre et la majorité d'entre eux a une conception polyfactorielle de l'étiologie de leurs troubles. Ils citent des causes internes avec en premier lieu, comme cité plus haut, une « *fragilité constitutionnelle* » (« *fragilité, faiblesse, émotivité, carence* ») et des causes externes comme les relations familiales, l'hérédité, les toxiques, les conditions sociales voire des causes extraordinaires.

- **La gravité des troubles** : Pour les patients, la gravité se comprend d'abord par ces conséquences dans la vie de tous les jours : le « *vécu d'empiétement, d'atteinte au fonctionnement social, est marqueur de gravité* » (p.91). Nous reviendrons dans le chapitre suivant sur ce que signifie cette compréhension de la gravité et ce qu'elle peut nous apporter en matière de réglementation et d'évaluation des situations.

Ce point de vue des personnes à la fois confirme, module et affine les éléments de définition des situations de handicap d'origine psychique. Ils

permet sans doute de faire comprendre la nécessité de groupes d'entraide mutuelle et de mieux appréhender une alliance thérapeutique possible entre les professionnels de santé et les personnes malades, dans le cadre notamment de réseaux de santé ou de coordinations locales associant professionnels et usagers.

4 – Les conséquences d'une telle approche du handicap psychique

L'ensemble de ces contributions à la définition d'une situation de handicap psychique suppose, en amont des réponses coordonnées à ces situations d'extrême fragilité quatre conditions nécessaires à l'organisation de l'action publique.

4.1 - Un langage partagé

Le rapport Piel et Roelandt, posait déjà la question : *« Peut-on véritablement espérer travailler au soin et à l'insertion des usagers de la santé mentale **sans poser la question de la Classification internationale des Handicaps, point d'appui du guide barème des CDES et des COTOREP**, qui renvoie à la distinction problématique entre handicap mental et maladie mentale ?*

En 2003, le rapport Charzat proposait un changement des modes d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées en visant la future transformation des COTOREP, mais sans proposer ou conseiller d'outils ou de méthode.

Un an après, le rapport Cléry Melin est plus précis : *« L'évaluation des handicaps des personnes qui s'adressent aux commissions (CDES et COTOREP) pour recevoir de l'aide, est référée actuellement au « guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées » qui comporte un chapitre sur les déficiences psychiques. L'introduction de ce guide barème, ainsi que le chapitre consacré aux déficiences viscérales, vient d'être modifié pour une approche plus précise et plus complète de la situation réelle des personnes handicapées en raison d'une maladie somatique chronique. Il conviendra, dans le même esprit, de revoir les méthodes et les outils de l'évaluation des handicaps, et de concevoir des outils d'aide à la décision concernant l'accès aux prestations spécifiques (RQTH, allocations compensatrices, orientation vers des établissements ou services...) prenant en considération la situation particulière des personnes handicapées en raison de troubles psychiques ».*

4.2 - Inscrire le diagnostic médical dans un processus thérapeutique

Si le handicap psychique, en cohérence avec la CIH, la CIF et le nouveau cadre réglementaire français, est défini comme les conséquences psychosociales du trouble psychique, alors « *c'est le repérage d'un trouble psychique qui donne accès à la recherche et la reconnaissance d'un handicap psychique* » (Baillon, 2007).

Dire cela en 2007 signifie qu'il existe, en amont de l'évaluation de la situation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, un diagnostic posé dans le cadre d'un protocole thérapeutique négocié autant que faire se peut avec la personne elle-même. Si ce diagnostic n'existe pas, alors l'équipe pluridisciplinaire devra le solliciter (en sollicitant les ressources du territoire) et non s'y substituer.

A partir de celui-ci, une double évaluation interactive pourra s'effectuer, concernant le fonctionnement psychique et cognitif de la personne et une évaluation de ses contextes de vie et particulièrement de ses contextes relationnels.

4.3 - Prendre en compte l'incapacité globale à agir dans l'éligibilité à la PCH

Revenons sur la manière dont les personnes elles-mêmes décrivent **la gravité** de leurs troubles et donc des incapacités qu'ils entraînent (Bonnet et al. 2007).

« *La gravité des états est reconnue dans ¾ des situations et les facteurs de sévérité sont exprimés dans quatre registres. Par ordre décroissant on retrouve :*

- **l'incapacité de vivre une vie normale** (« *ne pas pouvoir travailler, faire du sport, sortir, etc.* ») conformément aux exigences sociales habituelles (du fait de difficulté concernant la conscience, la pensée, l'orientation, la dépendance, la compréhension des situations) ;
- **la souffrance** sous forme de peur, d'angoisse, de la douleur, de la prise de médicaments et de ses conséquences secondaires ;
- **la perte du contrôle de soi** se manifestant dans les troubles de la conduite ou les décisions ;
- **la dangerosité** » (Bonnet et al., 2007, p. 219).

Cette approche subjective de la gravité des troubles est corroborée par de nombreuses études concernant la connaissance des situations de handicap psychique des vingt dernières années aussi bien au niveau français qu'international (Burdekin, 1993 ; Lecomte, 1997 ; Martin et al, 2000 ;

Dutoit, 2001 ; Provencher, 2002 ; Baptiste 2005 ; Pendelé, 2006 ; Roussel, 2006 ; Baillon, 2007).

Comparons ces critères de la gravité des troubles psychiques aux dix neuf critères d'éligibilité à la prestation de compensation du handicap. Rappelons qu'il faut une difficulté absolue dans un de ces dix neuf items d'incapacité ou une difficulté grave dans deux de ces critères pour avoir accès à la prestation de compensation.

Quels sont les critères d'éligibilité à la PCH qui sont pertinents du point de vue des critères de gravité évoqués par les personnes souffrant de troubles psychiques interviewées dans la récente recherche française citée ? Ils sont au nombre de quatre et se regroupent tous dans les tâches et exigences générales et les relations avec autrui :

- S'orienter dans l'espace ;
- S'orienter dans le temps ;
- Gérer sa sécurité ;
- Maîtriser son comportement dans les relations avec autrui.

Les autres critères, liés à la mobilité ou à l'entretien personnel (*se lever, se laver, s'habiller, etc.*) sont en quelque sorte secondaires, c'est-à-dire consécutive et symptomatiques d'une phase du trouble mais ne sont pas cités comme premiers critères de gravité. Cela se confirme lorsque les personnes répondent (ou plutôt ne répondent pas) aux questions concernant leur vie sociale, ce qui n'étonnent pas les praticiens habitués à observer dans la vie quotidienne de celles-ci le poids de la négligence (l'incurie de l'habillement, du logement, le retrait au lit) qui participe de ce qu'ils appellent « *l'auto-internement à domicile* ».

Or, le décret fixant les critères d'éligibilité ne prévoit pas en tant que telles les « incapacités à faire ou à agir » liées aux phases dépressives, à la prise de médicaments, aux épisodes hallucinatoires et qui se manifestent par le désintérêt, un sentiment interne d'affaiblissement et de perte de l'élan vital, l'impossibilité d'agir de prendre soin de son environnement. Or ce sont ces incapacités qui vont rendre nécessaire et primordiale la mise en place d'un plan personnalisé de compensation, comprenant à la fois un suivi sanitaire et un accompagnement social.

Une des pistes qui nous paraît découler des observations et analyses de cette approche bibliographique serait de sensibiliser les équipes disciplinaires à ce « décalage » entre la réalité des situations de handicap psychique et les critères d'éligibilité à la PCH, et peut être à terme, à défaut d'introduire réglementairement cette « *incapacité à agir du fait d'un trouble psychique* », de l'introduire comme « incapacité globale à agir » compris comme ***fragilité ou vulnérabilité sous jacente diminuant les capacités de défense et d'adaptation de la personne aux exigences sociales*** dans le chapitre des tâches et exigences générales. De nombreux outils de mesure qui sont présentés dans le chapitre suivant décrivent précisément les symptômes de cette incapacité globale.

4.4 - Prendre en compte les ressources personnelles

Cette extrême fragilité est aussi fonction de la manière dont les autres perçoivent les troubles mentaux ou les « traces » laissées par la maladie mentale et les traitements sur la physionomie des personnes (chapitre « représentations »). Cette manière de « se voir » à travers le regard des autres participe de la manière de sa **propre estime de soi**. Regard des autres et estime de soi sont les ferments des ressources personnelles, ressources qui sont peu évoquées dans le Géva, à moins de concevoir le volet 5 (« psychologique ») comme celui qui évalue les capacités cognitives et psychosociales de la personne et de prendre en compte dans la réalisation des activités, et particulièrement celle du chapitre « exigences générales et relations avec autrui », les « ressources personnelles » basées notamment sur l'image positive des autres et l'estime de soi. Certains outils, comme nous le verrons dans le chapitre suivant, proposent comme items d'activités de base, le fait de « s'intéresser à soi même ».

4.5 - Une articulation des soins et de l'accompagnement social

Pour le livre blanc, **« Assurer un suivi continu médical, psychologique et social »**, *c'est d'abord respecter un droit. Ces personnes ont des droits : celui d'être accompagné est essentiel. La personne n'est pas toujours en état de faire valoir ses droits, d'où des risques. Il faut absolument la protéger dans sa recherche du maximum d'autonomie possible. Et ce, de manière spécifique, par des équipes spécialisées capables d'adapter en permanence les moyens mis en œuvre et de conserver les conditions du respect de la personne. « Assurer un suivi continu médical, psychologique et social » c'est aussi leur garantir un suivi, que ce soit pendant ou en dehors des crises.*

Ce qui doit être garanti c'est une offre de « partenariat actif de soins » intégrant à long terme une bonne connaissance de l'environnement familial et social du patient. Cela implique que les services restent engagés même pendant les périodes où les patients ne les fréquentent guère. Et, en tout état de cause, ce n'est pas au malade de savoir à quel partenaire il doit s'adresser. »

Le rapport Charzat insistait sur cet aspect *« il faut le répéter : l'articulation du projet de soin avec le projet de vie des personnes suppose une implication des équipes de soin dans la cité, autant qu'une ouverture de la cité aux personnes souffrant de troubles mentaux. »*

La conséquence, pour le rapport Piel et Roeland est organisationnelle : **« Il est urgent d'intégrer la psychiatrie dans la médecine et la santé mentale dans la cité. L'évolution sociologique et économique des 40**

dernières années et la volonté de poursuivre le désenclavement de la psychiatrie et son rapprochement du système sanitaire général et également des champs médico-social et social, imposent la mise en cohérence des différents niveaux de planification ».

Cela passe par quatre rénovations organisationnelles :

- *« Effectuer la révision globale et le rapprochement des cartes sanitaire, psychiatrique, sociale, judiciaire et scolaire ;*
- *Réviser les délimitations cadastrales des secteurs actuels, développer des SROS unifiés comprenant un volet santé mentale obligatoire ;*
- *Confier la mise en cohérence des différents niveaux de planification au niveau régional. Soit des Agences Régionales de l'Hospitalisation aux missions sanitaires plus complètes, qui auraient des missions régionales d'impulsion, de financement et de contrôle et où la représentation démocratique serait dominante. Soit de véritables Agences Régionales de Santé dans une évolution, qui semble souhaitable et souhaitée, de la décentralisation ;*
- *Réaliser l'articulation et la mise en cohérence de l'offre psychiatrique et médico-sociale⁶. Afin de faciliter au mieux le soin et l'insertion des personnes souffrant de troubles mentaux et d'éviter la création des « nouveaux ghettos sociaux ». Cela pourrait être fait en intégrant la planification médico-sociale au niveau des ARH (avec participation des parlementaires et élus locaux aux décisions), en attendant les ARS. Cette extension des missions des ARH pourrait peut-être également inclure le domaine social, bien que la question soit complexe étant donné les séparations réglementaires et financières actuelles ».*

Ces propositions, un temps oubliées, semblent revenir fin 2007, à l'ordre du jour.

Les traductions dans le dernier plan de santé mentale (2005-2008)

On estime de 300 à 500 000 adultes atteints de psychoses délirantes chroniques dont 200 à 250 000 schizophrènes. La prévalence globale des troubles dépressifs en population générale, quelle qu'en soit la nature, est estimée à 12% sur la vie entière, dont 1,5% attribuables aux troubles bipolaires (annexe Plan santé mentale).

⁶ Le rapport Charzat proposera deux ans plus tard de « préciser, dans le cadre de la convention obligatoire conclue entre le préfet et le président du conseil général en application de l'article L. 312-6, la politique commune à conduire pour les handicapés psychiques, les liens à établir avec les plans d'actions de santé mentale et les articulations générales à prévoir entre les différents dispositifs sanitaires, médico-sociaux et sociaux concernés ». Le rapport Cléry Melin proposait de « prévoir l'articulation des schémas départementaux d'organisation médico-sociale et des SROS ».

Afin de limiter ou stopper l'érosion des moyens de la psychiatrie et d'articuler les politiques de soins et celles de l'intégration sociale, le Plan propose :

- Un investissement financier (triplement des aides prévues pour la psychiatrie par le plan "Hôpital 2007") ;
- des moyens humains (moratoire sur les fermetures de lits dans les services psychiatriques, hausse du nombre d'internes en psychiatrie) ;
- l'amélioration de la formation des infirmiers ;
- et le développement des alternatives à l'hospitalisation.

Parmi les mesures, le plan se propose :

- De créer 1900 places de SAMSAH dédiées aux personnes souffrant de troubles psychiques ;
- de mieux former les professionnels à l'accompagnement du handicap psychique dans le cadre du Plan Métiers ;
- de financer la création des clubs (300 en 2005) ;
- de développer la diversité des solutions logements (dont foyers logements dédiés et accès aux maisons relais ;
- de mobiliser les dispositifs de travail protégé ;
- de soutenir les associations d'usagers.

Enfin, le plan propose l'inscription d'un programme spécifique dans le SROS 3 et les PRIAC mais ne se réfère pas aux schémas départementaux et n'élargit pas les missions de la MNSM aux Conseils généraux.

METHODES ET OUTILS D'ÉVALUATION DU FONCTIONNEMENT INDIVIDUEL, PSYCHIQUE ET SOCIAL

Les méthodes et surtout les outils d'évaluation des situations sont nombreux et nous avons retenu, pour la presque totalité, des outils ayant été validés du point de vue de leur fiabilité ou leur sensibilité. Cependant ces critères de validation ne disent rien sur l'adéquation de ces outils aux besoins des personnes et leur pertinence du point de vue de l'évaluation des situations de handicap psychique.

Il nous a paru donc important de faire précéder cette présentation des outils et méthodes, des réflexions concernant les caractéristiques des situations de handicap psychique, afin de critiquer, dans le bon sens du terme, ces outils à partir des attentes des différents acteurs et dans le cadre particulier du contexte réglementaire français. En ce sens, nous verrons que tel ou tel outil répond ou ne répond pas à des critères ou des caractéristiques des situations de handicap psychique qui ont été soulignés comme importants, voire incontournables, dans la revue de littérature du chapitre précédent.

La proposition de méthode en terme de processus d'évaluation des situations (voir ci-dessous sous chapitre 3.3) se comprend dans cette logique et cette cohérence.

Enfin, ces méthodes et outils s'articulent ou s'ajustent avec une approche des situations à la fois mésologique et transversale qui rejoint les évolutions actuelles des pratiques d'accompagnement (sous chapitre 4).

1 - Les méthodes

La Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé et du Handicap (**CIF**) et le Processus de Production du Handicap (**PPH**) sont des classifications dans la mesure où chaque élément de la population qu'elles répertorient de manière exhaustive trouve une place et une seule dans les catégories ou les plans séparés qu'elles proposent (Barreyre, 2000). De plus, ces classifications proposent (ou ambitionnent de proposer) un modèle d'articulation entre les plans qui a pour but de comprendre un « processus », de fonctionnement humain pour la CIF, de développement humain pour le PPH. Les deux classifications peuvent être utilisées pour décrire un processus.

Ces deux classifications *ne sont donc pas en premier lieu des « outils d'évaluation »*, mais des **modes d'analyse** des objets qu'elles visent, le fonctionnement humain pour la CIF, le développement humain pour le PPH.

La **CIF**, votée en mai 2001 par l'ensemble des pays adhérant à l'Organisation Mondiale de la Santé, fait désormais partie de la famille des

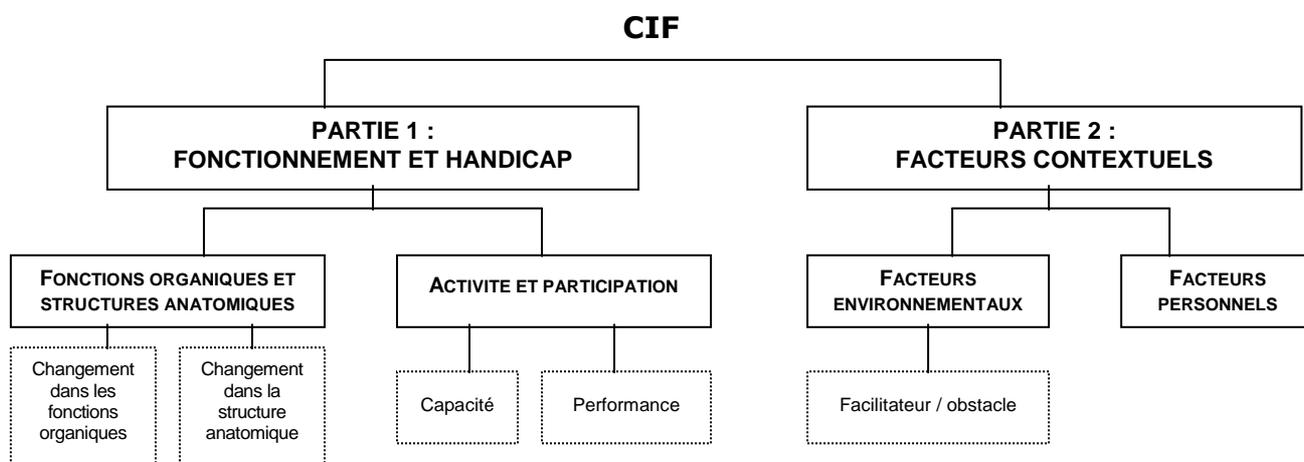
classifications de santé, et se situe même au cœur de celles-ci au côté de la Classification Internationale des Maladies (CIM, 10^e édition).

L'OMS vient de publier en octobre 2007 une CIF version enfants qui permet d'affiner les aspects développementaux du fonctionnement d'une personne et permet des comparaisons internationales sur la santé des enfants et des jeunes.

Le schéma méthodologique de la CIF propose d'articuler les caractéristiques du fonctionnement à la fois organique (les fonctions physiologiques et psychologiques des systèmes organiques ainsi que les organes et les membres) et social d'une personne (l'exécution d'une activité ou l'implication dans une situation de vie) et les caractéristiques des contextes dans lesquels cette personne vit.

Les caractéristiques de la personne concernent son fonctionnement organique et ses structures anatomiques d'une part, et les activités de tous les jours et les participations sociales d'autre part.

Les caractéristiques des contextes concernent d'une part les facteurs environnementaux (données physiques et géographiques, services à disposition, soutiens et réseaux, aides techniques et médicamenteuses, etc.) et les facteurs personnels qui comprennent notamment, outre son sexe et son âge, son mode de vie et l'histoire de vie de la personne.



Source : CIF, OMS, 2001

Le PPH Classification québécoise Processus de Production du Handicap (Fougeyrollas *et al.* 1998-1998).

Issu de l'analyse critique dès 1987 de l'ancienne classification internationale (CIDIH), le PPH s'affirme comme un modèle de « développement humain » qui croise les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne.

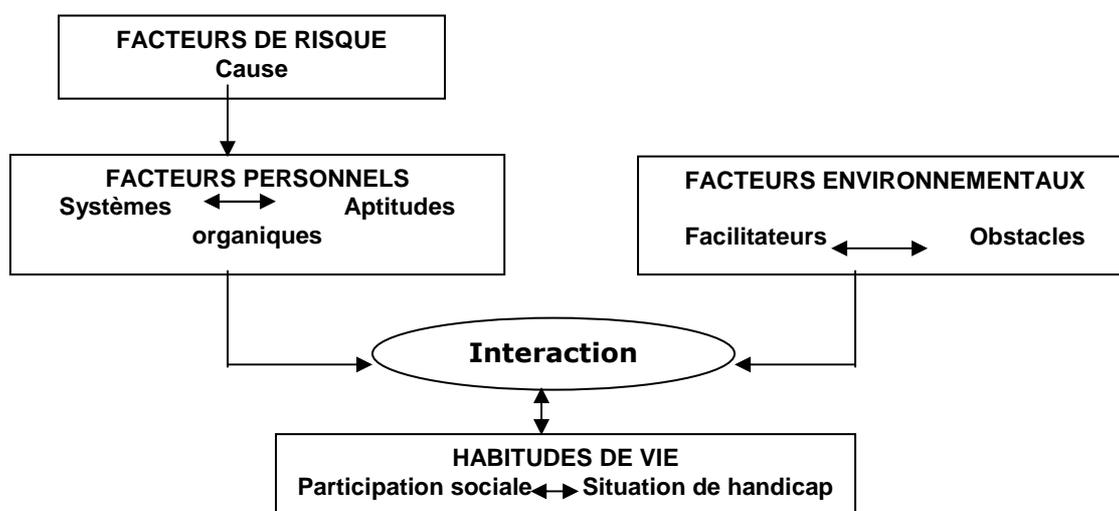
Les facteurs personnels sont « éclairés dans le modèle par les éléments individuels ou environnementaux susceptibles de provoquer ou d'avoir provoqué dans le parcours de vie de la personne, une maladie, un

traumatisme ou une atteinte à l'intégrité de son développement. Ces éléments sont appelés les « facteurs de risque ».

Les facteurs personnels comprennent d'une part les systèmes organiques, c'est-à-dire l'ensemble des composantes corporelles qui participent à une fonction commune (système nerveux, auriculaire, digestif, respiratoire, etc.), et d'autre part les aptitudes à, c'est-à-dire la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (aptitudes reliées aux activités intellectuelles, au langage, aux comportements, au sens, aux activités motrices, etc.).

Les facteurs environnementaux définis dans le PPH ont été repris par la CIF et concernent les facteurs sociaux comme les systèmes et services économiques, juridiques, sanitaires, sociaux, etc. à disposition de la personne et les facteurs physiques comme la géographie, l'architecture, les technologies, les médicaments, etc.

Les habitudes de vie sont les activités courantes, valorisées par la personne ou son contexte socioculturel, correspondant à ses caractéristiques (son âge, son sexe, etc.) et qui assure à la fois sa survie (occuper un travail, prendre soin de soi) et son épanouissement (communiquer, avoir une vie sociale, communautaire, etc.).



Source : Fougeyrollas et al., 1998

En 2005, Myreille Saint Onge *et al.* publient un article montrant comment le PPH peut aider à appréhender une situation de handicap liée à des troubles psychiques (en l'occurrence « entendre des voix »). L'article théorique fait d'abord état des écrits scientifiques ayant trait au phénomène des hallucinations auditives chez des personnes ayant ou non un diagnostic psychiatrique. Dans un deuxième temps, à l'aide du modèle conceptuel du Processus de production du handicap (**PPH**) de Fougeyrollas *et al.* (1998), les auteurs démontrent, dans une perspective systémique, comment les

facteurs personnels éclairés par les facteurs génétiques et les événements ontogéniques de la personne interagissent avec les différents contextes de vie en fonction des habitudes de vie de la personne. Finalement, les auteurs examinent ce qui pourrait être fait au plan de l'intervention et de la recherche pour favoriser la participation sociale des personnes entendant des voix.

Les nomenclatures des outils de méthode que sont la CIF et le PPH contiennent de fait les entrées et items proposés par les différents outils de mesure qui sont présentés ci-dessous : on retrouve dans les deux classifications aussi bien les domaines d'activités domestiques et sociales, les modes de participation sociale (outils de mesure du fonctionnement social) que les soutiens sociaux, les services à disposition (outils de mesure de soutien social), les aménagements ou les traitements médicamenteux.

Il manque peut-être dans la CIF et le PPH ce qui relève des ressources personnelles comme l'estime de soi, la représentation que l'on se fait de la place qu'on occupe ou la manière dont on perçoit que les autres nous perçoivent.

C'est pour cette raison que nous présenterons ci-dessous les **trente-deux principaux outils de mesure** existants, puis, nous nous demanderons ce qu'il est nécessaire de connaître pour évaluer une situation problématique d'une personne souffrant de troubles psychiques et que nous conclurons ce chapitre sur une proposition de méthode qui intègre autant que de besoin les outils existants.

2 - Les outils de mesure

Nous mettons de côté ici les outils d'évaluation *clinique* comme la CIM-10, le DSM-IV, la CFTMEA, etc., et les outils d'évaluation des fonctions cognitives comme le *Wisconsin Card Sorting Test* (WCST) qui évalue la mémoire exécutive ou mémoire de travail de la personne, notamment sa capacité d'abstraction et sa flexibilité cognitive ou le *Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery* (CANTAB) et le Questionnaire des Plaintes de Francfort (QPF).

Ce qui nous intéresse dans cette revue des outils de mesure, ce sont les adéquations de ceux-ci avec une approche évaluative globale telle que la proposent la CIF, le PPH et le guide d'évaluation multidimensionnelle. Nous partons de l'hypothèse (à vérifier dans la seconde phase de la recherche) que les équipes de santé mentale utilisant un ou plusieurs de ces instruments seront plus familiarisées avec l'approche situationnelle et que les outils de mesure pourront être au service d'une évaluation globale.

Si cette hypothèse se vérifiait, nous pourrions envisager à terme une articulation des outils de mesure bio-psycho-sociaux avec l'évaluation globale reposant sur un GEVA qui devra sans doute évoluer. Cette « gévacompatibilité » (Gilbert P, Allosi J.-P.) pourrait s'organiser sous une

forme informatique qui permettrait d'organiser un continuum entre l'évaluation clinique et l'évaluation globale.

2.1 - Les outils d'évaluation du fonctionnement individuel, psychique et social

⇒ Deux outils de mesure du fonctionnement global (individuel, psychique et social) sont directement **issus des classifications** internationales.

- **Le WHO-DAS II** (Échelle d'évaluation des Incapacités de l'OMS, 2^e version) est un outil d'évaluation issu de la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap qui comprend six domaines de fonctionnement et 36 items (déclinés en une cinquantaine de questions), avec trois versions (« questionnaire assisté », « auto administré » « questionnaires pour proches »). Les six domaines sont les suivants : « compréhension et communication », « déplacements (*Getting Around*) », « prendre soin de soi (*self care*) », « relations avec autrui », « activités sociales (logement, travail) », « participations sociales ».

L'outil a été testé notamment en Australie, en Belgique, au Canada (Chopra, 2004 ; Mckibbin, Patterson, JESTE, 2004). En Australie, l'étude a été conduite au service mental St Vincent de Melbourne auprès de 20 patients psychiatriques au long cours suivis soit par une unité de soins soit par un service. Le WHODAS II a été administré à chaque patient, à 5 jours d'intervalle pour une analyse test re-test ; chaque patient a aussi complété l'instrument qualité de vie de l'OMS (version brève WHQOL-BREF, ci dessous). Le WHODAS II a été jugé relativement complexe et difficile à administrer dans un contexte clinique. En général, la fiabilité était bonne. En général, les patients déclarent moins de déficiences et de limitations d'activité que les professionnels de santé. Mais ils déclarent des restrictions significatives de participation sociale liées à des barrières environnementales.

- **La MHAVIE**, mesure des habitudes de vie (Fougeyrollas *et al.* 2001) est un *outil d'évaluation issu du Processus de Production du Handicap*. Il vise à identifier le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement et évaluer ainsi la qualité de la participation sociale et/ou l'intensité de situations de handicap vécues par la personne. Les habitudes de vie concernent *les conditions corporelles, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, les loisirs, les sports et la culture*. L'échelle concerne le niveau de réalisation et le type d'aide requis pour réaliser ces habitudes de vie.

⇒ C'est au départ, à partir des deux classifications et des outils de mesure mis en œuvre que s'est construit **l'outil de référence national** :

- **Le GEVA : Guide d'Évaluation Multidimensionnelle.** Élaboré dans un premier temps par la Direction générale de l'action sociale, le GEVA a été ensuite retravaillé par un comité de pilotage national sous l'égide de la Caisse nationale solidarité et autonomie (CNSA). Ce comité de pilotage a mis en place des groupes de travail avec notamment des représentants de l'UNAFAM.

L'outil se base sur la CIF du point de vue des items choisis et de l'échelle des capacités mais il prend en compte le schéma interactif du PPH ainsi que les principes d'échelle du MHAVIE, lorsqu'il évalue les réalisations effectives.

Il comprend six volets (*médical, psychologique, familial et social, professionnel, éducatif, habitat et cadre de vie*) organisés autour d'un volet central réservé aux *activités, aux participations sociales et aux environnements*.

Le volet activités comprend huit domaines « *tâches et exigences générales, relations avec autrui* », « *mobilité, manipulation* », « *entretien personnel* », « *communication* », « *vie domestique et vie courante* », « *apprentissage, application des connaissances* », « *tâches et exigences en relation avec la scolarité* », « *tâches et exigences en relation avec le travail* ».

Les réalisations effectives sont évaluées en quatre niveaux selon que la personne les réalise ou pas, seule ou avec de l'aide (sollicitation, surveillance, aide répétée) et en fonction des obstacles ou des facilitateurs environnementaux présents dans la situation de vie de la personne.

Les représentants de l'UNAFAM et les experts du trouble psychique consultés ont insisté sur la nécessité de rendre le GÉVA plus performant afin qu'il prenne en compte les spécificités du handicap psychique et notamment le caractère intermittent des troubles, le rapport à la maladie et la présence ou non de ressources personnelles.

L'instrument GÉVA a été évalué (Colvez, 2007) du point de vue des conditions générales d'utilisation, de la qualité de remplissage des rubriques et de reproductibilité du volet central « activités ». Cinq départements ont participé au test et huit professions différentes étaient représentées. Pour le remplissage du volet « activités », la moitié des testeurs étaient des médecins. Les coefficients de concordance varient entre 0,6 et 0,9 et les coefficients Kappa varient entre 0,45 et 0,7. La formulation de certains items devra être retravaillée et l'outil allégé. Des travaux approfondis seront mis en œuvre concernant certaines situations dont les situations de handicap psychique.

- **L'EGEA : Echelle Globale, d'Evaluation de l'Autonomie** (Barreyre, Peintre, 2004, 2006) un outil construit à partir de la CIF sur de multiples terrains d'action médico-sociale (IME, ITEP, IMPro...) dans le Val d'Oise, puis en Essonne et enfin construit par un groupe de travail du département des Yvelines regroupant les établissements et services médico-sociaux, les associations de personnes handicapées (UNAPEI, APAJH, UNAFAM), les représentants des usagers, les commissions d'orientation (CDES, COTOREP). L'outil a été testé dans 150 situations avec des évaluateurs issus des

équipes pluridisciplinaires des établissements et services, des commissions d'orientation, mais aussi des représentants des associations et des usagers. L'EGEA n'a pas été soumis à des tests psychométriques.

L'EGEA comprend 52 items répartis en 10 domaines de vie : « *la compréhension, les apprentissages* », « *l'accès à la connaissance* », « *la communication* », « *les activités motrices et les déplacements* », « *prendre soin de soi* », « *les relations avec autrui* », « *se former/travailler* », « *les activités domestiques* », « *la participation sociale* ».

Elle reprend la nomenclature des facteurs environnementaux de la CIF et du PPH mais en les « singularisant » pour chaque entrée (Barreyre, Peintre, 2006). L'échelle évalue les niveaux de réalisation avec ou sans aide.

L'échelle s'accompagne de 52 *fiches techniques* explicitant chaque question, précisant les quatre niveaux d'évaluation des difficultés et donnant des exemples concrets de réalisations effectives.

Mis au point dans le département des Yvelines, l'outil a été une des références pour revisiter le GÉVA dans le cadre du groupe de pilotage animé par la CNSA ; il est donc « **GÉVA compatible** ».

- Le **Guide d'évaluation des personnes handicapées psychiques** (2005) est un autre outil d'évaluation du fonctionnement global construit dans un département français. Élaboré par le Réseau handicap psychique de l'Isère et le CREA Rhône Alpes, le guide évalue trois dimensions : *la santé* (état clinique, troubles associés et gestion de la maladie), *les ressources psychiques* (en termes de communication, de cognition et d'application des connaissances) et *le cadre de vie* (en matière d'habiletés de la vie quotidienne, de vie relationnelle, de participation sociale, de citoyenneté et d'aptitudes (pré)professionnelles. L'échelle concerne les niveaux de difficulté et le type d'aide. Les facteurs environnementaux sont mis en regard des réalisations comme facilitateurs ou obstacles.

Mais le guide va au-delà de l'élaboration et concerne aussi la mise en place d'un plan personnalisé qui part des souhaits de la personne, répertorie les « compensations » existantes » et propose ensuite des actions à mettre en place.

Un tableau de synthèse permet de regrouper les préconisations par dimension (santé, ressources psychiques, cadre de vie, etc.). Enfin un dernier tableau est consacré au suivi du plan : pour chaque préconisation, on renseigne la réalisation ou pas et on date la mise en œuvre, en notant les éventuels obstacles.

Cet outil, construit en tenant compte des travaux nationaux et internationaux, est « gévacompatible » et ajoute des éléments intéressants sur les ressources personnelles.

Enfin, dans cette série, notons « **l'outil d'aide aux décisions pour la Commission des droits et de l'autonomie** » élaboré dans le Gard, commandité par la DDASS et le Conseil Général et avec la collaboration de l'UNAFAM (Mautuit 2005) et qui reprend les entrées CIF et GEVA mais

instruit les catégories à partir d'un descriptif de comportements ou d'aptitudes croisant ainsi la CIF et le PPH. Par exemple, dans la rubrique de « l'entretien personnel et des soins de santé », les différents items seront : « peut rester... jours sans se laver, se changer », « accumulation d'objets « désordonnés » », « refus de prendre les médicaments », « ne va pas seul chez les professionnels de santé », etc.

⇒ L'outil de mesure le **plus généraliste** – au moins du point de vue des ambitions affichées – est sans doute l'outil d'évaluation des besoins de Camberwell puisqu'il vise aussi bien le fonctionnement, que les prestations fournies, les besoins et la satisfaction des usagers :

- **Le CAN-F : L'évaluation des besoins de Camberwell**, traduction de *Camberwell Assessment of Needs*, comprend 22 énoncés selon 4 niveaux : l'évaluation du fonctionnement, l'évaluation des interventions fournies, l'évaluation des besoins, l'évaluation de la satisfaction des usagers (Bonsack et Lesage, 1998).

On trouve dans l'outil 4 catégories de besoins :

- besoins de base : alimentation, logement, activités quotidiennes ;
- besoins de santé : santé physique, symptômes psychotiques, détresse psychologique, sécurité personnelle, sécurité d'autrui, alcool, drogues, médicaments ;
- besoins de fonctionnement : entretien du ménage, hygiène corporelle, soins des enfants, instruction et aspects financiers ;
- besoins de services : information sur l'affection et son traitement, utilisation transports en commun, aides sociales.

Les échelles de mesure concernent la sévérité des problèmes (modéré ou sérieux), le niveau d'aide reçue des proches et des services locaux (aucune, un peu, modérée, beaucoup) et le niveau d'aide souhaitée.

Un outil local d'évaluation mis en place à Gloucester à partir du **CAN** (Macpherson *et al.*, 2003) a permis, avec des compromis sur les modèles de recherche établis, de contribuer à l'organisation et au programme de travail d'un service local de santé mentale.

Une évaluation longitudinale à partir du CAN de la situation de 192 patients avec désordres psychotiques a été menée sur 7 ans (Wennstrom, 2006). La comparaison des résultats globaux montre des résultats identiques entre 1997 et 2003. Enfin, une étude récente au Québec a permis d'analyser les réponses aux besoins par des réseaux intégrés de services (Fleury *et al.*, 2004).

⇒ Nous pouvons ensuite distinguer parmi les outils de mesure du fonctionnement global deux outils **articulés avec une classification des maladies** et donc avec un outil plus spécifiquement clinique : il s'agit de l'échelle d'évaluation globale du fonctionnement et de l'InterRAI Santé mentale :

- L'EGF : Échelle d'évaluation globale du fonctionnement (1996) (version anglaise : Global Assessment Functioning Scale ou GAF).

Nous référons cet outil de mesure, même s'il est intégré à un outil clinique (le *Diagnostic and Statistical Manual – ou DSM –*, qui définit les troubles mentaux), parce que d'une part l'échelle globale est utilisée en tant que telle dans de nombreux pays dont la France et que d'autre part cette échelle est reprise dans d'autres outils de mesure que nous présenterons ci-après.

L'EGF (ou *Global Assessment Functioning Scale - GAF*) est donc issue de l'axe 5 du DSM, à côté des troubles cliniques, des troubles de personnalité, des affections médicales et des problèmes psychosociaux et environnementaux. Elle a été mise en place par L. Luborsky (1962).

L'outil évalue le fonctionnement d'une personne souffrant de troubles mentaux sur un plan psychologique, social et professionnel, et sur un continuum hypothétique allant de 1 (l'individu le plus malade) à 90 (fonctionnement quasi satisfaisant).

L'échelle est divisée en 10 niveaux de fonctionnement.

Le niveau 91-100 correspond à un niveau supérieur de fonctionnement dans un grand nombre d'activités.

Le niveau intermédiaire (51-60) correspond à des symptômes d'intensité moyenne (émoussement affectif, prolixité circonlocutoire, attaques de panique épisodiques) *ou* difficultés d'intensité moyenne dans le fonctionnement social, professionnel ou scolaire (exemple : peu d'amis, conflits avec les collègues de travail).

Le niveau bas (11-20) correspond à l'existence d'un certain danger d'auto ou d'hétéro-agression (exemple : tentative de suicide sans attente précise de la mort, violence fréquente, excitation maniaque) *ou* incapacité temporaire à maintenir une hygiène corporelle minimum (exemple : se barbouille d'excréments) *ou* altération massive de la communication (exemple : incohérence indiscutable ou mutisme).

L'EGF a été testée comme le référent de nombreuses études (Boyer, 1996, Meur *et al*, 1996, Joska, 2005). Les études reportent des coefficients Kappa satisfaisants.

- L'INTERAI *Mental Health*, 2003-2006, Ontario, Canada. La version santé mentale d'interRAI, ou le MH, a été développée en Ontario par le Comité de politique conjointe et de planification (JPPC), l'hôpital d'Ontario et le ministère d'Ontario de la santé, en collaboration avec l'interRAI. Une équipe de recherche basée en Ontario s'est construite sous les auspices du Psychiatric Working Group, avec notamment des représentants d'utilisateurs (Hirdes, 2001, 2002, 2006).

L'outil croise des indicateurs de difficultés dans l'exercice des activités quotidiennes et des MHAPs (*Mental Health Assessment Protocols*) ou outils cliniques d'évaluation dont le DSM-IV.

Le MH est conçu pour soutenir la planification de soin, la mesure de résultats, l'amélioration de la qualité et les placements. Il a été à l'origine conçu pour l'usage en hôpital psychiatrique

Nous repérerons ici, ce que renseigne « *de plus* » l'InterRAI santé mentale par rapport à d'autres outils et qui pourrait faire partie des connaissances nécessaires pour évaluer une situation de handicap psychique⁷ :

- Les capacités générales de la personne : (« *capable de consentir à un traitement, capable de transmettre des informations de son dossier médical, capable de gérer ses biens personnels, a un tuteur ou un curateur* ») ;
- Les besoins d'un interprète ;
- L'instabilité résidentielle ;
- La description des comportements : *les expressions des troubles de l'humeur, l'anxiété, les symptômes négatifs* ;
- Les degrés de discernement par la personne de son problème de santé mentale ;
- Les symptômes comportementaux ;
- Les capacités cognitives pour les prises de décision de tous les jours ;
- Les désordres périodiques de la pensée ou de la conscience ;
- Les événements marquants du parcours de vie ;
- Les ressources personnelles et les attitudes : *croyances, atouts personnels, relations solides et soutenantes avec la famille, soutiens sociaux disponibles.*

En 2002, Hirdes *et al.* publient un article portant sur un test de fiabilité Inter juges et de validité convergente de l'InterRAI santé mentale, sur 261 situations de patients psychiatriques (en soins aigus, en long et cours séjours dans 14 hôpitaux de l'Ontario et en gériatrie). Les résultats, notamment du test KAPPA sont convenables voire excellents pour la grande majorité des items "le RAI MS vise à organiser l'information pour aider aux décisions des cliniciens mais ne remplace pas leur jugement clinique".

⇒ Un autre outil d'évaluation globale du fonctionnement nous paraît singulier dans la mesure où il intègre en plus une appréhension des « **but**s » de la personne. Il s'agit du CASIG.

- **Le CASIG : Client Assessment of Strengths Interests and Goals** Version française (Wallace *et al.*, 2001) est un autre outil relativement complet d'évaluation du fonctionnement. Il évalue notamment **les but**s et *les besoins* de la personne ayant des troubles mentaux graves, ses *habiletés* de vie quotidienne, son assiduité à la médication, les effets

⁷ InterRai Mental Health, Traduction personnelle, 2007.

secondaires qu'elle subit, ses droits, ses difficultés cognitives et sa qualité de vie, la qualité des traitements qu'elle reçoit, la présence de comportements sociaux inacceptables (Lecomte, Wallace *et al*, 2004). Il existe une version « professionnels de santé » et une version auto administrée qui peuvent être ainsi comparées.

La section sur les buts (questions ouvertes) explorent pour 5 sphères de fonctionnement les buts et les moyens (type de soutien) dont la personne a besoin pour les atteindre.

La section sur les habiletés sociales (réponses oui-non) explore 9 sphères de fonctionnement (*gestion de l'argent, gestion de la santé, hygiène, alimentation, loisirs*).

La question sur la médication évalue l'assiduité de la personne à la médication prescrite (8 questions oui-non) et identifie effets secondaires ressentis (18 énoncés).

La section sur les droits entend saisir la connaissance de la personne sur ses droits.

Le CASIG a été soumis à des groupes d'experts (Canada et Californie). Les résultats de cohérence interne présentent des coefficients modérés à excellents (CASIG auto administré : 0,44-0,93, CASIG soignants : 0,39-0,94). La fidélité test re-test : 0,63-0,95 hormis « alimentation » et « amitié ». Les résultats inter juges sont assez décevants mais comparables à des outils de mesure semblables.

⇒ Deux autres outils nous paraissent singuliers dans la mesure où ils permettent de revisiter avec la personne son **parcours de vie** :

- **L'inventaire des rôles** (Hachey *et al*, 1995) est un outil qui permet d'évaluer, avec la personne, les principaux rôles passés, présents et futurs, le degré de valorisation accordée à chacun de ces rôles (étudiant, travailleur, ami, bénévole). En ce sens, il paraît intéressant pour revenir et analyser *le parcours de vie* de la personne et la manière dont elle se considère dans les divers rôles qu'elle a occupés et qu'elle occupe et la manière dont elle se représente le regard que les autres portent sur elle.

- **L'Occupational Performance History Interview** (OPHI-II) (Kielhofner *et al*, 1988, 2001). L'outil mesure l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et l'impact de l'environnement. Questions sur les rôles passés, présents et futurs, sur la routine quotidienne, les intérêts et aspirations, sur les événements critiques. Il est donc lui aussi pertinent (comme l'inventaire des rôles, l'InteRAI MH ou la *Turner Battery*) pour revisiter le parcours de vie de la personne, mais aussi pour comprendre comment la personne réalise ses activités dans le cadre de ses habitudes de vie.

⇒ Les quatre outils de mesure du fonctionnement global suivants ont ceci de spécifique qu'ils évaluent les **habiletés sociales** afin d'accéder à ou de poursuivre une vie **autonome** :

- **L'EAUS : l'échelle d'autonomie sociale** (Leguay *et al.*, 1998) est une échelle d'hétéro évaluation française en 17 items et 5 sous-ensembles (*les soins personnels, gestion de la vie quotidienne, gestion des ressources, relations avec l'extérieur, vie affective et relations sociales*) pour explorer le degré d'autonomie de personnes souffrant de graves troubles psychiatriques, donc pouvant avoir des difficultés dans leurs capacités à faire face aux problèmes concrets de la vie quotidienne.

Un des principes mis en avant par les auteurs est de considérer l'autonomie « effective » et non les capacités ou les potentialités ce qui renverrait à des fonctions instrumentales pour lesquelles il suffirait de « guérir » le patient de ses troubles pour qu'il retrouve instantanément ses fonctions, zappant ainsi le travail de réadaptation.

- **L'échelle des habiletés de vie autonome (EHVA)** version française de l'*Independent Living Skills Survey (ILSS)*. Là aussi, il existe une version « soignants » et une version « auto rapportée » en entretien avec quelques observations possibles de l'évaluateur.

Il s'agit en fait de 7 échelles comprenant 57 énoncés : hygiène personnelle, apparence et tenue vestimentaire, entretien ménager, habitudes alimentaires et préparation des repas, habiletés de maintien de la santé, gestion financière et loisirs. Les tests re-test réalisés oscillent entre 0,67 et 0,90 et fidélité inter juges avec coefficient Kappa de 0,80 à 0,94.

- **L'Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS)** (Lecomte, 2006) a ceci d'original qu'il est un outil de mesure qui évalue les *habiletés de communication et d'interaction sociale* par observation dans différentes situations de vie réelles : 7 habiletés physiques (*contact visuel, gestes, postures, etc.*), dix habiletés d'échange d'information (*contenu du discours, initiative, partage de contenu personnel, expression...*), cinq habiletés liées aux relations interpersonnelles (*collaboration, respect, conformisme, etc.*). L'échelle va de 1 à 4 (1 : déficit ; 2 : inactif ; 3 : douteux ; 4 : compétence). On observe de bons résultats aux tests de validité et de fidélité.

- **La SAS-II** (version anglaise : *Social Adjustment Scale* de Weissman et Bothwell) ou EAS pour **l'échelle d'adaptation sociale** (Waintraub, 1993). L'outil évalue l'adaptation sociale au moyen d'un entretien semi structuré comprenant 9 échelles totalisant 57 énoncés : *le travail, la cohabitation avec la principale personne de la maisonnée, la sexualité, les relations parentales, les relations avec la famille éloignée, les loisirs, les relations amoureuses, le bien être personnel, le degré d'adaptation générale*. L'étude de Waintraub (1993) conclue à de bons résultats aux tests de validité.

⇒ Les trois outils de mesure du fonctionnement global suivants se singularisent par une approche sur les **compétences au travail** :

- Le **TACTIS : Test d'aptitude et de compétence au travail et à l'insertion sociale** (1991-2007) est un outil français, élaboré entre 1985 et 1991 – notamment par le Centre d'évaluation et de placement professionnel Espoir Morbihan à Lorient –, et il en est désormais à sa sixième version. Il est mis en place aujourd'hui dans plusieurs régions à la demande de l'AGEFIPH (Région parisienne, Rhône-Alpes, PACA, Centre, etc.). Il se décline en 29 items dans quatre groupes de capacités (cognitif, relationnel...). L'objectif n'est pas de mesurer la performance mais de déterminer pour chaque capacité, comment la personne se situe par rapport à un seuil minimal en deçà duquel on peut craindre des situations problématiques en emploi, ces seuils ayant été déterminés par un étalonnage auprès d'une population standard dans les secteurs professionnels les plus représentatifs d'insertion pour le public souffrant de troubles psychiques invalidants.

Les items concernent, d'un point de vue *cognitif* :

- l'orientation temporelle et spatiale,
- le sens tactile,
- la vitesse d'idéation (évaluation en lien avec un laboratoire du CNRS que ces travaux concernent),
- la mémorisation,
- les connaissances scolaires,
- l'assimilation des consignes,
- l'apprentissage,
- la résistance à l'effort,
- la coordination gestuelle,
- la vitesse motrice,
- la dextérité manuelle,
- les aptitudes techniques,
- la vigilance, la gestion des ressources attentionnelles.

D'un point de vue *relationnel*, les items concernent :

- les relations avec autrui,
- le tissu relationnel interpersonnel,
- l'acceptation des lois et des règles,
- le rapport à la hiérarchie,
- l'indépendance sociale (par rapport aux horaires, déplacements...)
- le sens de l'organisation,
- l'adaptabilité,
- les impatiences,
- l'attention et la gestion du stress,
- l'autonomie professionnelle,
- la curiosité,
- la gestion des frustrations

Les promoteurs de l'outil TACTIS rejoignent le réseau Galaxie et l'UNAFAM dans leur proposition d'équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique.

Par rapport au GEVA, l'outil reprend des items des « tâches générales et relations avec autrui (orientation, mémorisation, etc.) et surtout des items des tâches relatives au travail (respecter les relations hiérarchiques, respecter les règles de base, etc.). Certains items sont proches de ceux du

GEVA (par exemple « *l'adaptabilité* » versus « *travailler en attitudes variées* ou *exercer des tâches dans des conditions particulières* ») Il y ajoute des entrées complémentaires intéressantes pour le handicap psychique comme pour d'autres types de handicap, comme le sens tactile, la vitesse d'idéation, la coordination gestuelle, etc.

Ces variables complémentaires militent pour la mise en place de « didacticiel », c'est-à-dire d'outils d'évaluation dont le noyau pourrait être le GEVA (ou un GÉVA amélioré) auquel pourrait se raccrocher des « satellites » spécialisés pouvant servir (dans cet exemple) à des évaluations plus spécifiques.

- **L'outil « Obstacles à l'insertion au travail et sentiment d'efficacité pour les surmonter »** (Corbières, Laisné, Mercier, 2001) : cet outil québécois est un questionnaire répertoriant 43 *obstacles potentiels* avec à chaque fois 2 questions :

1°- Cet obstacle en est-il un (pour telle ou telle activité vous concernant) ?

2°- Si oui ou probable (réponses en 7 niveaux), jusqu'à quel point vous sentez-vous capable de surmonter cet obstacle ?

Les auteurs ont mené une analyse à partir de questionnaires recueillis auprès de 254 personnes ayant un problème de santé mentale et inscrites dans un programme de réadaptation au travail dans la région de Montréal : Les 10 raisons le plus souvent évoquées sont : *le stress relié à la recherche d'emploi, une absence prolongée sur le marché régulier du travail, l'anxiété ou les peurs, des événements stressants (deuils, ruptures), un manque de confiance en soi, la compétition sur le marché, des difficultés à s'adapter aux exigences d'un nouvel emploi, la pression relié à l'emploi occupé, s'affirmer face à ses collègues, le manque de flexibilité de l'employeur*. Cet outil est donc pertinent à la fois pour repérer des facteurs environnementaux faisant obstacle, mais aussi pour évaluer les ressources personnelles.

- Il existe aussi le **Career Search Efficacy Scale (CSES, 1994)**, traduit en 2001 par Corbière *et al* (Centre de recherche de l'Hôpital Lafontaine à Montréal). Il s'agit d'un questionnaire à la personne sur « *ses capacités à* » en matière d'insertion professionnelle (recherche d'emploi, entrevue, mobilisation de réseaux, capacité à se connaître, etc.), en direction donc des agents d'insertion.

⇒ Les autres outils de mesure du fonctionnement global sont les suivants :

- **Le LOFA** : *Level of Functioning Assessment* (Anderson, 1999). C'est un des premiers outils d'évaluation du fonctionnement des personnes en santé mentale avec dans une première version en présentation "négative" (« pas

de relations intimes, rejet des autres ») puis dans une seconde version, en présentation positive (« accepte les contacts avec les autres, engagé dans des activités sociales avec la famille », etc.) des caractéristiques du fonctionnement individuel, psychique et social. L'outil contient un questionnaire de satisfaction de l'enquête auprès des usagers.

- **L'HONOS : *Health of the Nation*** (Wing, Curtis, Beevor, 1996-2005), et pour l'adaptation française BONSACK, Montréal (Voir site honos.org). L'outil vise l'évaluation de l'amélioration de l'état de santé et du fonctionnement social des personnes souffrant de troubles mentaux. Il comprend 12 dimensions de la santé et du fonctionnement. Les résultats sont mesurés en comparant T1 à T2. L'outil contient à la fois une évaluation clinique (troubles du comportement, automutilations non-accidentelles, consommation de médicaments et d'alcool, troubles cognitifs, troubles liés aux hallucinations et aux délires, troubles mentaux et comportementaux) et une évaluation psychosociale (problèmes pour établir des relations sociales significatives, liés aux activités de la vie quotidienne, liés aux conditions de vie, liés aux occupations, liés aux prises médicamenteuses). C'est sans doute une bonne introduction à la logique méthodologique du processus du fonctionnement ou du développement.

- **La MCAS** : Multnomah Community Ability Scale (Berker, Barron, 1997) est un questionnaire de 17 énoncés soit sur une même échelle soient répartis sur quatre sous-échelles (obstacles et fonctionnement : 5 énoncés ; adaptation à la vie quotidienne : 3 énoncés ; Compétences sociales : 5 énoncés ; problèmes de comportements : 4 énoncés.

Les domaines du fonctionnement retenus sont : *Santé physique, fonctionnement intellectuel, humeur, réponses au stress et à l'anxiété, habileté à gérer son argent et contrôler ses dépenses, autonomie dans les tâches quotidiennes, acceptation de la maladie, intégration sociale (et acceptation par les autres) intérêt pour les contacts sociaux, réseaux sociaux, activités culturelles, suivi des prescriptions et traitements, coopération avec les soignants, alcool et drogues, contrôle des pulsions*. Les résultats aux tests font apparaître un coefficient de 0,83 sur test re-test et supérieurs à 0,6 pour l'Inter juges.

- **La NFCAS : *Needs For Care Assessment Schedule***. C'est un outil de mesure des besoins en matière de soins psychiatriques pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves, mis au point par une équipe britannique (MRC *Social Psychiatry Unit*). L'outil comprend 20 champs dont 9 concernent la clinique et 11 le social. L'outil a bénéficié de plusieurs tests psychométriques qui ont donné de bons résultats. Il reste fortement ancré dans la clinique et les besoins de soins, mais il est intéressant à noter dans la mesure où sa lourdeur ou ses limites ont permis la mise au point du CAN (voir plus haut).

- **L'ISSI : Interview Schedule for Social Interaction** (Eklund et al, 2007). L'outil vise l'évaluation du fonctionnement psycho-social et la satisfaction des personnes dans les différents domaines de vie.

- **Le Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP)** est un outil de mesure qui évalue l'impact de la composante cognitive sur la performance des clients dans les tâches de la vie quotidienne. Il définit la cognition comme la capacité de l'individu à acquérir, à utiliser l'information pour s'adapter aux demandes de l'environnement (d'où les 4 étapes *Perceive, recall, plan and perform*).

2.2 - Les outils d'évaluation du soutien social

Nombre d'outils cités précédemment prennent en compte les soutiens de la personne ; nous avons retenu ici les deux outils qui en font leur objet principal de mesure.

- **L'EPS : Échelle de provisions sociales** (Caron, 1996). Traduite et adaptée de la *Social Provisions Scale (SPS)*, l'échelle comprend 24 énoncés répartis en 6 dimensions : *l'attachement, l'aide tangible et matérielle, les conseils, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur et le besoin de se sentir utile et nécessaire*. La traduction et les tests effectués par Caron (1996) montre que les résultats sont plus fiables en population générale que pour le sous-groupe des personnes souffrant de troubles mentaux.

Caron a mis en place un test sur cet outil mesurant le support ou le soutien social dont bénéficie ou pas une personne notamment souffrant de troubles mentaux : test administré auprès de 790 personnes au cours de deux études : 387 étudiants universitaires de 1^{er} cycle, 266 personnes de population générale, 79 bénéficiaires de l'aide sociale et 58 personnes avec diagnostics de psychose. Les résultats montrent une bonne cohérence interne et une stabilité temporelle satisfaisante, assurant ainsi la fidélité de l'instrument. L'échelle est composée de 24 items mesurant six dimensions du support social, chacune des dimensions étant mesurée par quatre items dont deux formulés positivement et deux négativement. Les items sont repartis dans des sous-échelles correspondant à : *l'attachement, l'aide tangible et matérielle, les conseils, l'intégration sociale, l'assurance de sa valeur et le besoin de se sentir utile et nécessaire*.

On donnera ci-dessous quelques exemples des items proposés :

- o « *il y a des personnes sur qui je peux compter pour m'aider en cas de réel besoin ;*
- o *Je n'ai personne à qui m'adresser en période de stress ;*
- o *Il y a des personnes qui sollicitent mon aide ;*
- o *Il y a des personnes qui prennent plaisir aux mêmes activités sociales que moi ;*
- o *Les autres ne me considèrent pas compétent ;*
- o *Je ne crois pas que les autres aient de la considération pour mes aptitudes ou mes habiletés ;*
- o *Si quelque chose allait mal, personne ne viendrait à mon aide ;*
- o *Il y a quelqu'un avec qui je pourrais discuter de décisions importantes qui concernent ma vie ;*

- *J'ai des relations où sont reconnus ma compétence et mon savoir faire ;*
- *Il n'y a personne qui se fie réellement sur moi pour son bien-être ;*
- *Il y a une personne fiable à qui je pourrais faire appel pour me conseiller si j'avais des problèmes ;*
- *Je ressens un lien affectif fort avec au moins une autre personne ;*
- *Il me manque une relation d'intimité avec quelqu'un ;*
- *Plus personne ne nécessite mes soins et mon attention désormais ».*

Cet outil est à la fois un outil d'évaluation du soutien social que de l'estime de soi. Ce qui nous intéresse dans cet outil, c'est qu'il met en exergue l'interdépendance **entre les relations sociales et l'estime de soi**.

- **La Turner Battery**, (Turner et al, 1983, traduite en 2000 par Corbière et Laisné) a cette même caractéristique que l'EPS : c'est à la fois un outil d'évaluation du soutien social et de l'estime de soi. Le 1^{er} volet renseigne les dimensions du soutien social, du soutien familial et du soutien amical. Le deuxième volet comprend 2 dimensions : l'amour réfléchi (*on demande à la personne comment il pense que les autres le voient*) et l'estime de soi réfléchi.

2.3 - Les outils d'évaluation de l'estime de soi

- **La Self-esteem Rating Scale (SERS)**, traduite en français par Corbière, Laisné et Lecomte (2001). Les 40 énoncés de la SERS aborde la valeur de soi générale, la compétence sociale, les habiletés de résolution des problèmes, les capacités intellectuelles, le sentiment de compétence et la valeur de soi en fonction du regard des autres. Les traducteurs français ont testé l'outil auprès de 250 étudiants et de 177 personnes souffrant de troubles mentaux.

- **L'Échelle de l'estime de soi de Rosenberg**. Traduction et validation canadienne-française par Vallières et Vallerand (1990) de la version anglaise **Rosenberg Self-esteem Scale** de Rosenberg (1965). Elle comprend deux composantes : la confiance en soi et l'autodépréciation. Les tests de l'outil montrent une corrélation entre une bonne estime de soi et un taux faible d'anxiété ou de dépression, un équilibre des affects positifs une satisfaction vis-à-vis des activités de loisirs et l'existence d'un ami proche.

2.4 - Les outils d'évaluation de la qualité de vie

- **Le SLDS Satisfaction with Life Domains (1982)** a été traduit par Mercier et Corten (1989) sous l'appellation *Échelle de satisfaction des domaines de vie*. Il concerne *les lieux de résidence, le voisinage, les services dans le quartier, les vêtements, la nourriture, les relations avec les*

gens, la vie sentimentale, la perception que les autres ont de soi, la confiance en soi, etc.

L'outil est intéressant au moment de l'évaluation de la situation, en amont (théoriquement) de l'élaboration du plan personnalisé. Il peut être un *soutien à la définition du projet de vie*. Il pourrait être utilisé en aval de la mise en place du plan personnalisé pour évaluer les éventuels changements de points de vue de la personne : y a-t-il eu de son point de vue une amélioration de la situation ? La cotation du SLDS est originale puisqu'elle utilise des icônes (visages souriant, neutre ou triste).

- **Le SF36**, traduction française, 2005, **Medical Outcomes Study 36 items Short-form Health Survey (SF-36 1992)**. Le SF36 est sans doute un des outils les plus connus puisqu'il a été adopté par plus de 40 pays. (Traduit en français par Alain Leplège, INSERM). C'est un questionnaire en 36 items sur la **qualité de vie** perçue par les personnes elles-mêmes. Il semble intéressant pour des comparaisons internationales et une partie du SF36 a été reprise dans le questionnaire d'enquête Santé/HID 2008 (INSEE, DREES). Par contre, il semble peu performant pour qu'une personne évalue la qualité de vie de sa propre situation, dans toute la complexité des différents domaines de vie.

- **Le WHOQOL – Bref** (Outil "Qualité de la vie" de l'OMS). Le WHOQOL est lui aussi un outil largement diffusé et comprend 26 entrées (Leplège A *et al.*, 2000) dont nous donnons quelques exemples ci-dessous.

- *« Comment jugez-vous votre qualité de vie ?*
- *Etes-vous satisfait de votre état de santé ?*
- *Dans quelle mesure estimez-vous que la douleur vous empêche de faire ce dont vous avez besoin ?*
- *Comment estimez-vous votre besoin de traitement médical pour fonctionner dans la vie de tous les jours ?*
- *Comment profitez-vous de la vie ? (Pas du tout, un peu...)*
- *Dans quelle mesure estimez-vous que votre vie a du sens ?*
- *Pouvez-vous vous concentrer ?*
- *Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie quotidienne ?*
- *Avez-vous assez d'énergie dans la vie de tous les jours ?*
- *Acceptez-vous votre apparence physique ?*
- *Avez-vous assez d'argent pour vivre ?*
- *Disposez-vous de suffisamment d'informations dans la vie de tous les jours ?*
- *Avez-vous suffisamment d'opportunités de loisirs ?*
- *Comment estimez-vous vos capacités de déplacements ?*

D'autres questions concernent le sommeil, les capacités de travail, l'estime de soi, les relations personnelles, la vie sexuelle, le soutien des amis, les conditions de vie, l'accès aux services de soins, les moments d'anxiété ou de déprime. Les réponses sont réparties en quatre domaines pour lesquels on établit un score puis un score général.

Le WHOQOL a été évalué (Saloppé, Pham, 2004)) auprès de 120 patients d'un hôpital psychiatrique sécuritaire belge. Les résultats montrent que l'outil requiert les qualités métrologiques pour être utilisé dans l'évaluation des patients internés en HPS. Il est bien accepté par les patients ; la fiabilité et la validité divergente et convergente sont satisfaisantes. L'expérimentation entre deux pavillons montre une bonne sensibilité de l'outil.

Certaines enquêtes (québécoises notamment) associent le WHOQOL à des outils de mesure du fonctionnement. Comme le SLDS, le WHOQOL-bref pourrait être utilisé à des temps différents (T1, T2, T3) pour évaluer la mise en œuvre des stratégies globales d'intervention via les plans personnalisés.

- Le W-QLI : Le *Wisconsin Quality of Life Index* comporte 13 énoncés répartis en 9 échelles : *satisfaction vis-à-vis des domaines de la vie, activités de travail, symptômes, santé physique, relations sociales et soutien, finances, bien-être psychologique, activités de la vie quotidienne et réalisation d'objectifs.*

Nous avons donc répertorié deux types d'outils de mesure : des outils de mesure du fonctionnement global de la personne et des outils d'évaluation de la qualité de vie qui pourraient permettre de soutenir la définition d'un projet de vie et évaluer, à un temps postérieur, l'efficacité ou pas de la mise en œuvre d'un plan personnalisé de compensation.

LES OUTILS DE MESURE A DISPOSITION POUR L'ÉVALUATION D'UNE SITUATION DE HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE

Outils	Projet de vie	Parcours de vie	Fonctionnement global	Soutien social	Ressources personnelles	Qualité de vie
WHODAS II						
MAHVIE						
GEVA	⁸				⁹	
EGEA						
Guide Isère						
CAN-F						
EGF						
InterRai MH						
CASIG						
Inventaire Rôles						
OPHI II						
EaUS						
EHVA						
ACIS						
SAS II						
TACTIS						

⁸ Le Geva n'est pas un outil d'élaboration du projet de vie mais il repose, si possible, sur l'élaboration de celui-ci en amont de son utilisation.

⁹ Les ressources personnelles peuvent être approchées en partie par le volet « psychologie » qui *devrait, notamment dans les situations de handicap psychique, prendre en compte l'image de soi, l'estime de soi, etc.*

Outils	Projet de vie	Parcours de vie	Fonctionnement global	Soutien social	Ressources personnelles	Qualité de vie
Obstacles travail						
CSES (travail)						
HONOS						
MCAS						
NFCAS						
ISSI						
PRPP (cognitif)						
EPS						
Turner Battery						
SERS						
Echelle Rosenberg						
SLDS						
SF 36						
WHOQOL - bref						
W-QLI						

3 - Les besoins de connaissance pour évaluer une situation de handicap d'origine psychique

A partir donc de ce que nous apportent :

- les définitions provisoires de ce que recouvre une situation de handicap d'origine psychique ;
- les outils de méthode que sont la CIF et le PPH ;
- les outils de mesure qui apparaissent le plus fréquemment dans la littérature grise et qui ont le plus souvent été soumis à des tests psychométriques ;
- l'existence du GEVA comme guide d'évaluation multidimensionnelle proposé aux équipes des MDPH pour évaluer l'ensemble des situations de handicap ;

nous nous proposons de nous interroger sur les **éléments de connaissance dont nous devons disposer** avant l'évaluation de la situation, et ceux que **nous devons réunir** pour évaluer les situations particulières des personnes souffrant de troubles psychiques, lorsqu'elles sont problématiques et entraînent des difficultés handicapantes pour les personnes et pour leur entourage.

Mais en premier lieu, il convient de préciser plusieurs points de méthode :

- tout d'abord, l'évaluation est un processus « **dynamique** » qui relève plus de la technique cinétique ou cinématographique que de la photographie : ce qui fait sens, c'est moins les informations collectées et fixées à un moment donné sur la situation d'une personne que l'analyse des écarts entre des temps T1, T2 ou T3.
- Les informations nécessaires à la compréhension d'une situations ont de **multiples sources** : elles proviennent des experts médicaux et médico-sociaux, de la personnes, de ses proches, des différents intervenants sociaux, etc. Cela signifie que les évaluations de premier niveau supposent un temps de collecte d'informations difficilement compressible ;
- Les dimensions et domaines de vie participant au bien être social d'une personne (les **six plans** proposés par l'UNAFAM : le logement, les ressources, l'activité sociale, les soins, l'accompagnement, la protection juridique) sont interdépendants ;
- Enfin, il convient de préciser qu'il y a une interdépendance entre les **temps d'évaluation** et de construction partagée d'un plan personnalisé et les **temps de la mise en oeuvre** de ce plan : un plan qui articule les dimensions et domaines de vie suppose une organisation sur le terrain qui dépasse les institutions cloisonnés : les ressources à disposition sur le territoire doivent être présentes et adaptables au plan personnalisé tel qu'il ressort d'une évaluation dynamique.

3.1 - Qu'est-ce qu'on *doit* connaître (avant l'évaluation de la situation) ?

- Le **diagnostic** (médical et psychiatrique), inscrit dans un processus thérapeutique
 - *Outils : CIM 10, DSM IV, CFTMEA, GEVA volet médical*
- Le **projet de vie ou les buts** de la personne : en matière de handicap psychique, on parlera dans un nombre conséquent de cas, moins de « projet de vie » que de **choix** de vie tel que l'entend Amartya SEN (2000), et plus précisément de la plus ou moins grande étendue de ces choix de vie (ou des scénarii de vie possibles) que l'auteur désigne par la notion de « capacité » (Barreyre, 2007)
 - *Outils : brochure CNSA*
 - *sur les buts voir la CASIG, Montréal*

Et si possible,

- L'évaluation du **fonctionnement cognitif** : c'est-à-dire une évaluation du fonctionnement de la pensée du point de vue du repérage dans le temps et l'espace, de la maîtrise de la capacité à traiter la réalité sans parasite hallucinatoire, des capacités associatives, d'attention, de réflexion, d'abstraction, etc., avec, s'il existe, le traitement actuel et le repérage des obstacles et facilitateurs du F.C. Certains outils ou applications d'outils parlent de « **ressources cognitives** », ou « **d'habiletés cognitives** » pour les prises de décisions quotidiennes et repèrent aussi les **désordres** périodiques de la pensée et de la conscience
 - *Outils : WCST (Wisconsin Card Sorting Test), InterRai MS, CANTAB ou PPRP*
GEVA volet psychologique
- Le **parcours de vie** (scolarité, vie professionnelle, vie familiale, événements marquants du point de vue de la personne, etc.). La personne elle-même, ses proches, le médecin traitant sont des sources d'information incontournables. Mais comme l'évaluation elle-même, le travail sur le parcours de vie est un processus dynamique, avec allers et retours et sans doute reconstruction permanente¹⁰
 - *L'inventaire des rôles, InterRai MH, OPHI II, Turner Battery*

¹⁰ Le travail sur le parcours de vie fonctionne comme ce que Garfinkel appelle une méthode documentaire d'interprétation dans lequel le présent reconstruit le passé pour « organiser les souvenirs en cohérence avec le présent A. Garfinkel (1967, 1984), *Studies in Ethnomethodology*, chapitre III, Worcester, Policy press.

3.2 - Qu'est qu'on veut connaître ?

S'il n'a pas été possible en amont d'obtenir les informations sur le fonctionnement cognitif et le parcours de vie, il conviendra d'en faire de catégories d'informations prioritaires dans le processus d'évaluation. Ces deux catégories peuvent d'ailleurs se construire à partir ou au travers de la recherche des autres catégories d'informations suivantes :

- Le **rapport à la maladie**
 - o Méconnaissance/Compréhension
 - o Intérêt aux traitements/Difficultés rencontrées avec les traitements
 - o Les effets secondaires du traitement (troubles *physiques* : obésité, hypertension, diabète, impuissance, tremblements, raideurs articulaires, parkinson et *autres troubles psychiques* : baisse de la vigilance, « flou » et « diffraction » de la pensée)
 - o Collaboration avec soignants
 - *Outils : NFCAS, CAN-F, MCAS, Echelle d'autonomie Sociale, Inter Rai MH*
- Les **compétences sociales** et leurs limites temporaires ou chroniques:
 - o Les compétences sociales *génériques*
 - S'intéresser à soi-même
 - établir des liens simples avec sa famille, ses proches, ses voisins, ses amis, d'autres
 - prendre conscience « de ce qu'on sait faire »
 - o Les compétences *par domaines de vie sociale*
 - Tâches quotidiennes
 - Occuper un logement
 - Prendre soin de soi
 - Se former
 - Travailler
 - Gérer son argent
 - Relations avec les autres
 - Etc : donc
 - *Outils : WHODAS II, MHAVIE, EHVA ou ILSS, EAS, HONOS, SAS II*
 - *GEVA Volet Activités*
 - o Situations fragilisantes et attitudes sociales problématiques
 - *Outils : CASIG, outil Corbière et al. « obstacles », Protocole présentation 94*

- Habiletés sociales (dans la communication, l'échange interpersonnel)
 - *Outils : ACIS*
- Les **ressources personnelles et/ou propres à l'entourage**
 - Estime de soi
 - Perception d'image de soi (amour et estime) par les autres
 - Position sociale, les rôles
 - Réseaux de soutien social, familial, professionnel, etc.
 - Connaissance des droits
 - *Outils : EGF, InterRai Santé mentale, CASIG, l'échelle des rôles, EAS-II (échelle d'adaptation sociale), MHAVIE, OPHI-II, Turner Battery, EPS (échelle de Provisions Sociales), l'EES (échelle d'estime de soi), Outil Corbiere et al (Obstacles à l'Insertion au travail et sentiment d'efficacité pour les surmonter), CSES (Career Search Efficacy Scale), ESDV (Échelle de Satisfaction des Domaines de Vie)*

3.3 - Le Processus d'Évaluation du Handicap d'Origine Psychique

Les différents outils d'évaluation (une trentaine repérés ici) se légitiment par et se limitent à :

- leur *objet* (le diagnostic, le fonctionnement cognitif, social, les habiletés sociales, la qualité de vie, etc.) ;
- leurs *objectifs* (améliorer les soins ou l'accompagnement, évaluer le soutien social, repérer les obstacles à l'intégration sociale, etc.) ;
- et leur *champ* d'exercice (outil au service des soignants pour préparer un projet de sortie, outil de recherche clinique).

Ces outils sont à différencier des *modèles* ou des *méthodes d'évaluation* tels que la Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé et du Handicap, non pas tant dans la partie « nomenclature » de celle-ci que dans le modèle d'articulation et d'interaction tel qu'il est proposé en introduction et dans les appendices du document officiel de l'Organisation mondiale de la Santé.

Ce modèle propose ainsi d'articuler deux dimensions, celle des « facteurs organiques » et celle des « activités et participations » de la personne en les appréhendant au regard des facteurs environnementaux et du parcours de vie (facteurs personnels). C'est cette « mise en lien » des dimensions de la personne inscrite dans ses environnements qui fait proposition de méthode.

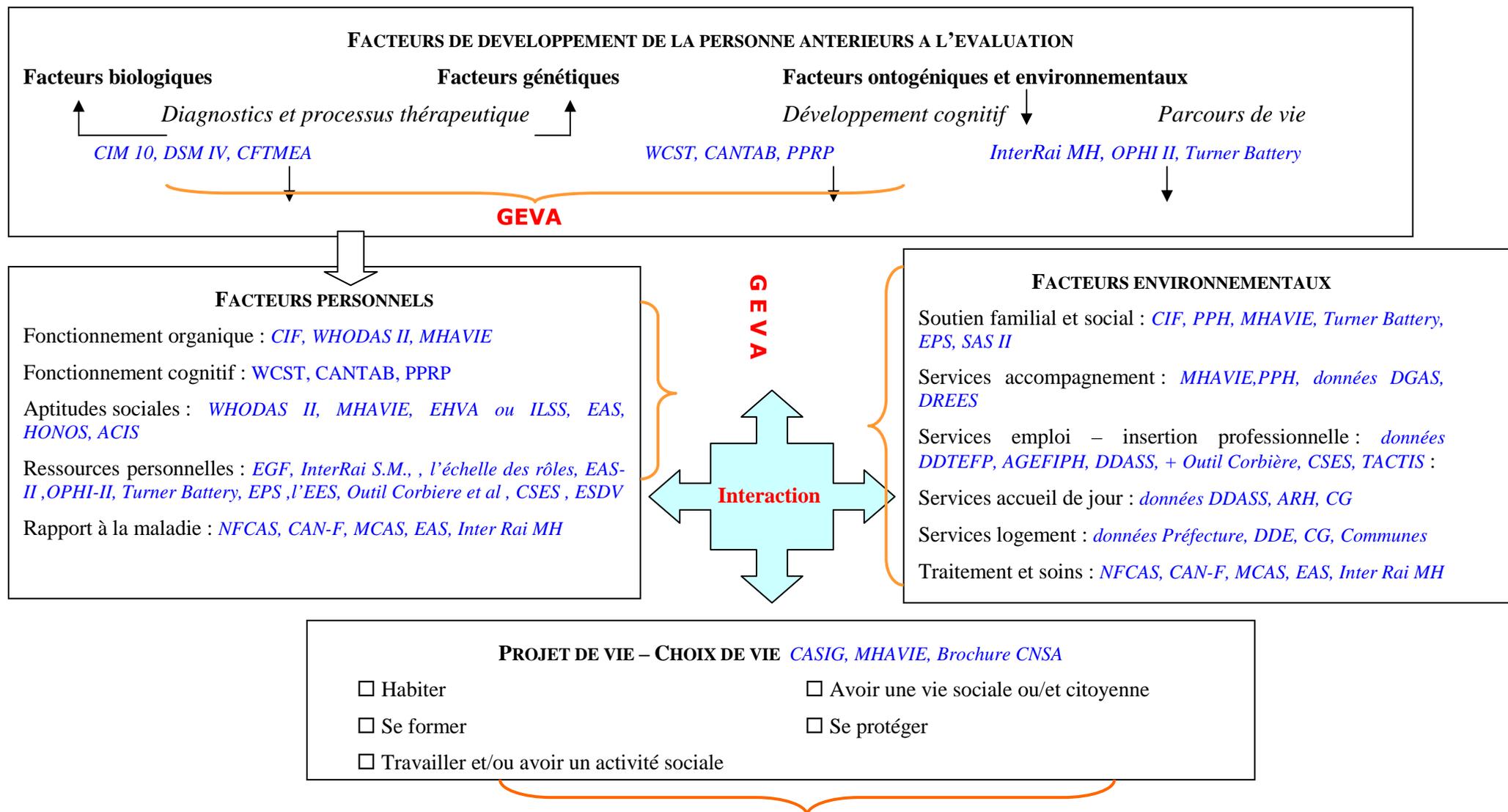
Une autre méthode, québécoise, propose d'appréhender les situations de handicap comme un processus. « Le *processus de production du handicap* est un modèle holistique et systémique permettant la compréhension et l'explication dans une perspective développementale, des causes et des conséquences de toutes formes d'atteintes à l'intégrité et au développement des personnes dans une optique de promotion d'une participation sociale optimale des gens qui ont des différences au plan organique (déficiences) ou fonctionnel (incapacités) [Fougeyrollas *et al.*, 1998]. » (in Saint Onge¹¹).

Le processus du handicap peut servir de modèle à un Processus d'Évaluation du Handicap d'origine Psychique (PEHOP) qui peut intégrer les (ou faire appel aux) outils d'évaluation précédemment cités.

¹¹ SAINT ONGE M., PROVENCHER H., OUELLET C. (2005) « Entendre des voix : nouvelles voies pour la pratique et la recherche » in *Revue Santé mentale au Québec*, vol. 30, n°1.

PROCESSUS D'ÉVALUATION DU HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE

Source : Proposition Barreyre JY.



4 - Méthodes, outils et accompagnement : *Case manager*, accompagnateur psycho-bio-social et équipes pluridisciplinaires

Ce processus d'évaluation des situations de handicap d'origine psychique renvoie à des pratiques d'accompagnement bio-psycho-social à la fois mésologique et transversal, qui prennent en compte d'une part les territoires de vie des personnes et d'autre part qui transcendent les découpages administratifs verticaux des politiques publiques.

La réflexion franco-française des dix dernières années sur les approches pluridisciplinaires en matière d'évaluation et d'intervention et sur l'accompagnement rejoint notamment les méthodologies de « *case management* » ou de gestion de cas développées outre-Atlantique.

Le livre blanc sur la santé mentale insistait sur la nécessité d'appréhender de manière cohérente et concertée les besoins de soins, les besoins de logement et d'activité sociale et les besoins de protection. L'UNAFAM milite pour le développement des services d'accompagnement à la vie sociale et sur l'importance des référents de soins et d'insertion sociale afin d'articuler les six dimensions qui participent de l'insertion des personnes dans la communauté (*le logement, les revenus, les soins, l'accompagnement, l'activité sociale et la protection juridique*).

Ces réflexions rejoignent celles sur les services d'accompagnement (Barreyre *et al* 2003, Barreyre et Bouquet 2006, Barreyre 2007) et sont contemporaines de la promulgation du décret de mars 2004 sur les SAVS et les SAMSAH.

Outre-Atlantique, le concept de *case management* (Brunelle, 1988) a d'abord été élaboré et mis en pratique aux Etats-Unis, dans les années soixante, dans le domaine de la pauvreté pour faire face à des programmes complexes, mal coordonnés entre eux et administrés par de lourdes bureaucraties. La démarche s'apparentait au départ à une double posture d'« **advocacy** » et d'**accompagnement**. Il fut ensuite utilisé en santé mentale face à des problématiques multidimensionnelles et sur la base des besoins vécus par la personne considérée globalement (Brunelle, p.158). On admettait alors que la réponse ne pouvait être que systémique et multidimensionnelle. Les programmes de *case management* en santé mentale ont été notamment expérimentés au Québec (Centre hospitalier de Maria en Gaspésie et Institut Pinel à Montréal).

Les objectifs du *Case management* sont :

- en concertation étroite avec la personne aidée, identifier ses besoins d'adaptation et lui faciliter l'accès aux services requis dans les sphères significatives de sa vie ;
- favoriser la coordination et la cohérence des différents intervenants, formels et informels, qui sont appelés à jouer un rôle dans la situation globale du bénéficiaire ;

- favoriser la continuité de l'intervention globale, au-delà des situations de crise, par un accompagnement personnalisé, pro-actif et continu dans le temps ;
- stimuler l'acquisition des différentes compétences sociales et adaptatives, l'émergence d'une meilleure confiance en soi, et éventuellement d'un rôle social satisfaisant.

Le *case manager* – mais nous pourrions dire la même chose du professionnel d'un SAVS français –, est d'abord un **agent de réadaptation** qui veille à évaluer le degré d'autonomie de son fonctionnement psychosocial, c'est-à-dire tout ce qui a trait au logement, à la budgétisation, à l'alimentation, à l'hygiène, aux soins médicaux, aux besoins éducationnels et occupationnels, à la vie sociale et affective ; il s'agit d'évaluer jusqu'à quel point la personne nécessite une assistance éducative ou un support technique dans chacun de ses domaines.

C'est ensuite un **accompagnateur** dans la mesure où il aide concrètement à identifier et à acquérir les moyens nécessaires à son intégration et son maintien dans la communauté.

C'est enfin un **agent de liaison et de coordination** qui permet de coordonner les différents intervenants nécessaires à la réponse aux besoins de la personne.

On retrouve ces caractéristiques dans le profil de « coordonnateur de projet » tel qu'il est proposé dans l'étude du Gard (Mautuit, 2005, p.122-125).

Toutes les personnes souffrant de troubles psychiques n'ont pas besoin de cette forme intensive et globale du *case manager* et sa finalité d'ailleurs est de s'effacer. Les compétences de celui-ci sont multiples et doivent allier des connaissances en santé mentale, en action sociale et en réadaptation psychiatrique.

QUELQUES EXEMPLES D'EXPERIENCES RECENTES

Et sur le terrain comment s'organisent les actions ?

La sélection présentée ci-dessous montre clairement les différentes actions qui se sont progressivement mises en place depuis des années ainsi que celles qui se mettent en place, suite au nouveau contexte législatif.

Les professionnels, les équipes de terrain, les différentes structures existantes mais aussi les nouvelles qui se créent, déploient des stratégies et adaptent leurs actions afin de mieux accueillir et accompagner les personnes en souffrance psychique. Différents cas de figure se dessinent. Certains professionnels ont initié, bien avant les nouvelles législations, la mise en place d'actions en faveur de l'insertion des personnes présentant des troubles psychiques, alors que pour d'autres le cadre législatif a motivé le développement de nouvelles pratiques comme par exemple la création des réseaux.

Les exemples retenus dans cette partie sont présentés à titre illustratif et évidemment non exhaustif. Il s'agit d'une synthèse de ce que nous avons pu capter dans les bases documentaires sur le réseau Internet mais aussi dans notre pratique professionnelle auprès de divers acteurs du social, du médico-social et du sanitaire.

La recherche bibliographique, axée principalement sur un repérage de ce qui existe dans le paysage actuel en France, parfois ailleurs, a permis de repérer différents domaines de la vie quotidienne dans lesquels des pratiques ont pu être expérimentées. Parmi ces domaines, celui de l'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques semble mobiliser le plus les professionnels. Plus récemment, c'est celui du cumul de la pathologie invalidante et de la précarité sociale qui interroge les pratiques des professionnels et pousse à mieux les adapter, voire les modifier. Mais quel que soit l'objectif fixé par une structure ou un service, les expériences de mise en place de partenariats et de réseaux de professionnels annoncent de nouvelles perspectives dans le travail social.

Or, bien que le fonctionnement en réseau de professionnels s'impose aujourd'hui comme une des solutions incontournables dans l'accompagnement de la personne en souffrance psychique, les différentes expériences citées ci-dessous illustrent l'idée que la notion même de « réseau » couvre des expériences diverses et des logiques de fonctionnement hétérogènes, même si l'objectif poursuivi reste commun : porter une responsabilité collectivement et mener un projet dans sa globalité, dans sa complexité et le suivre dans le temps. Les réseaux ou les

partenariats s'appuient le plus souvent sur une démarche empirique. Les expériences testées par des professionnels qui trouvent des réponses et des ouvertures intéressantes en termes de réponses nouvelles sont souvent les moteurs des actions proposées dans les réseaux. Dans ce sens, les outils et les protocoles découlent de ces expériences-là et viennent *a posteriori* de la réflexion comme propositions de mutualisation des pratiques.

Dans la réalité, l'idéal serait sans doute un aller-retour constructif entre les pratiques professionnelles innovantes intuitives et l'ajustement des outils d'aide à l'évaluation... L'un étant complémentaire de l'autre.

1 - Sur l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées psychiques

A la fin des années 1990, le champ de l'insertion professionnelle de personnes souffrant d'un handicap psychique voit émerger des interrogations concrètes et fortes face aux difficultés rencontrées par les structures. Ces difficultés peuvent être synthétisées en trois points centraux (Arrive *et al.*, 2004) :

- L'aide à l'insertion professionnelle de personnes souffrant de maladie mentale n'est pas prise en compte par les politiques publiques d'insertion. Les seules actions qui sont mises en place dépendent de la bonne volonté d'acteurs locaux sensibilisés à cette question ;
- Pourtant, les Commissions d'évaluation font remonter des besoins de plus en plus importants en matière d'évaluation, d'orientation et d'accompagnement des personnes handicapées par des troubles psychiques. Les structures d'accueil (ANPE, Missions locales, Cap Emploi) sont démunies face à ce public ;
- Enfin, il apparaît clairement aux structures d'insertion, que les dispositifs de droit commun sont souvent inadaptés pour prendre en compte, en matière d'insertion professionnelle, les spécificités liées à ce handicap.

Face à ces constats, et compte tenu des besoins existants dans le champ du handicap psychique, une dizaine de structures décident de mettre en commun leurs expériences et de se battre pour faire mieux prendre en compte la problématique de l'insertion professionnelle de cette population. Grâce à l'aide du Fond social européen (FSE), un premier programme de travail est mis en place, dans une logique de collaboration entre les différents professionnels. Il permettra la mutualisation et la production de nombreux outils. Le réseau Galaxie, constitué au début de l'année 2000, en est un exemple éloquent.

L'action du réseau Galaxie

Le réseau Galaxie¹² réunit dix structures spécialisées dans le champ de l'insertion socioprofessionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques ou psychologiques. Galaxie est un réseau de professionnels appartenant à des structures très diverses : diversité en matière d'origine (associations issues du secteur social, médical, de l'insertion ou de la formation), de culture, d'organisation, de taille. Mais toutes ces associations visent les mêmes objectifs d'aide à l'insertion socioprofessionnelle des personnes souffrant d'un handicap psychique. Galaxie se propose, dans une logique de réseau, d'être un espace de recherche, de développement et d'expérimentation visant à promouvoir, renforcer et améliorer les pratiques spécifiques d'évaluation et d'accompagnement socioprofessionnel des personnes en situation de handicap psychique (Arrive *et al.*, 2004).

A partir d'une démarche engagée en 2003, le Réseau Galaxie a commencé par interroger le secteur de la psychiatrie sur ce qui distingue le handicap psychique de la maladie mentale ; il a ensuite réuni des professionnels des services d'insertion pour définir les besoins spécifiques des personnes souffrant de cette pathologie dans le cadre du milieu professionnel. Cette démarche a abouti à une définition concrète des conditions essentielles pouvant favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap psychique qui se déclinent en trois conditions : la présence d'un service d'accompagnement comme tiers, la préparation à l'élaboration d'un projet professionnel avec la personne, et le suivi dans l'emploi notamment par un travail auprès de l'employeur. Nous résumons ici ces trois idées.

1. L'intérêt d'un service d'accompagnement qui fait tiers entre l'entreprise et la personne handicapée et qui sert essentiellement à préparer à l'emploi par un accompagnement vers et dans l'emploi ; le maintien dans l'emploi ; aider à sortir de l'emploi (quand la personne ne peut plus rester en poste). Cet accompagnement s'appuie sur des interventions qui se caractérisent par des suivis à durée déterminée, et parallèlement par une veille ou permanence du service pour répondre aux demandes et sollicitations dans une optique de prévention et d'aide au maintien dans l'emploi. Ce service d'accompagnement, dans sa position médiatrice, peut articuler les différents champs du handicap (interférence vie personnelle/ vie professionnelle, articulation des intervenants du soin et du travail).

2. La préparation au travail et l'accompagnement dans la définition et l'élaboration d'un projet « réaliste » partant d'un bilan de la situation actuelle de la personne. Une caractéristique du handicap psychique réside dans le fait que les compétences réelles sont considérablement amoindries par la situation de stress ; ainsi une mise en situation de face à face avec une personne de confiance favorise la mise en valeur de compétences qui s'avèreront inutilisables en situation réelle de travail. Il est donc important d'associer les bilans à des mises en situation réelles de travail, et ce afin de faire prendre

¹² <http://www.reseau-galaxie.fr/presentation.aspx>

conscience à la personne de ses capacités réelles et de tester des pistes et projets professionnels possibles.

La durée de l'élaboration du projet professionnel est souvent plus longue que pour les autres publics, car elle doit tenir compte de cette dynamique décrite ci-dessus, et notamment de la maturation psychique qui permet à la personne de reconsidérer son projet professionnel. *« C'est parfois un virage important qui lui est demandé, et qui peut demander du temps pour être accepté après avoir été subi. C'est au prix de cette maturation que la personne peut effectuer un réel projet professionnel. »*

L'accompagnement met également l'accent sur l'entourage social des personnes et son importance dans la réussite de l'insertion professionnelle. D'une part, la famille – lorsque celle-ci existe – constitue un appui important, pour contribuer à développer un réseau social autour de la personne, et lutter contre l'isolement social. Il faut préciser que lorsqu'elle est représentée, il s'agit le plus souvent des parents plutôt que le conjoint ou les enfants. Une collaboration pourrait donc être envisagée entre les services d'insertion et les associations représentant les usagers (l'UNAFAM par exemple) pour proposer un soutien aux familles « en souffrance ». D'autre part, les services tiers en relation avec des associations, des centres de loisirs, voire centres d'activités bénévoles proposent aux personnes de s'investir dans des relations sociales autres que professionnelles. Parfois, ces activités sont considérées par les services d'insertion comme des pré-requis avant d'entamer une démarche de recherche d'emploi ; en effet, elles permettent aux personnes de tester leur place dans un groupe et leur capacité à inter-agir avec les autres.

3. Engager un travail avec l'employeur. Le professionnel de l'accompagnement vérifie que le poste de travail est bien adapté à la situation de la personne, initie éventuellement des ajustements ou adaptations au poste de travail, mais aussi des horaires qui tiennent compte du rythme de travail que peut assumer la personne, ainsi que les congés adaptés (répartition des RTT et congés annuels). Ces dispositions contribuent à lutter contre les éventuelles ruptures avec le milieu de travail, ces dernières pouvant générer l'isolement et la marginalisation des personnes handicapées. Parallèlement, informer l'employeur suffisamment afin de l'aider à objectiver les difficultés des personnes implique nécessairement de garder à l'esprit la question que pose le droit des usagers, et notamment celle de définir quels éléments « partager » dans le respect des personnes elles-mêmes et de leurs droits (circulation d'informations, décisions) ?

Par ailleurs, la désignation d'un tuteur au sein de la structure qui embauche facilite l'intégration, par un travail de veille, de formation et d'explicitation. Le tuteur fait appel au service d'accompagnement au besoin. Le regard du tuteur porte sur le bilan du travail fourni, les réussites et les difficultés rencontrées par les personnes, et sensibilise les collègues.

Le Centre d'Évaluation et de Placement Professionnel Espoir Morbihan à Lorient

Une autre expérience moins récente, est celle du Centre d'Évaluation et de Placement Professionnel Espoir Morbihan à Lorient (CEPEM mis en place en 1976).

Cette structure associative a développé une activité dans le cadre de son Centre d'Évaluation, d'Orientation, de Placement et de Suivi (CEOPS) dont la mission est l'évaluation, le placement professionnel et le suivi en emploi de personnes souffrant de troubles psychiques adressées par la COTOREP. Dans un premier temps, une évaluation (par la mise en œuvre de l'outil TACTIS¹³) est menée afin d'établir un bilan qui préconise le type d'orientation et la possibilité d'une insertion professionnelle. Dans un deuxième temps, si l'orientation professionnelle est envisageable, les personnes reçues sont alors prises en charge par le service de placement professionnel qui les accompagne dans les démarches de recherche puis d'accès à l'emploi et assure également un suivi spécifique en emploi. Une action de prospection dans les entreprises est également assurée afin de sensibiliser ces dernières à l'insertion professionnelle des personnes handicapées par la maladie psychique.

Le CEPEM accueille également un autre type de public de droit commun souffrant de pathologie psychiatrique lourde, majoritairement bénéficiaires du RMI. La démarche est toujours celle de l'évaluation, puis de l'accompagnement à l'emploi mais aussi de l'accompagnement aux soins. Cet accompagnement se fait en collaboration avec plusieurs partenaires dont le PLI, la CLI, l'ANPE, la DDTE.

2 - Les collaborations et échanges entre professionnels autour de la souffrance psychique

Mis en œuvre à deux moments différents de l'histoire de l'action sociale en France (années 1970 et années 2000), les deux exemples d'actions cités dans le paragraphe précédent illustrent bien l'idée commune, évidente a priori mais pas simple à mettre en pratique, de la collaboration et du travail en réseau que peuvent mettre en place les différents acteurs du sanitaire et du médico-social.

Compte tenu des apports indéniables de ces actions, elles se trouvent portées aujourd'hui par des groupes de réflexion et d'échanges entre différents acteurs confrontés quotidiennement à la problématique de la souffrance psychique.

¹³ L'outil d'évaluation utilisé, le Test d'Aptitude et de Compétence au Travail et à l'Insertion Sociale, (TACTIS) est présenté plus haut dans ce document.

Un groupe d'échange pluriprofessionnel sur la souffrance psychique

Le groupe d'échange pluriprofessionnel sur la souffrance psychique, animé par le Docteur Chaltiel (Secteur 93G14 – Bondy et Pavillons-sous-Bois) en est un exemple. Le groupe intitulé « Interface » réunit une fois par mois des professionnels susceptibles d'être confrontés à des publics présentant des difficultés psychiques (secteur social, médico-social, justice, etc.). Le groupe s'appuie sur l'expérience de l'équipe psychiatrique du Docteur Chaltiel, qui développe des pratiques partenariales avec le secteur médico-social, social et la société civile, dans le but de favoriser l'insertion sociale de ses patients. Cette insertion porte sur des domaines particulièrement sensibles comme le logement (conventions tripartite avec l'OPHLM et l'UDAF sur 30 logements accompagnés par un SAMSAH) ou encore l'insertion professionnelle (création d'un ESAT de transition dédié spécifiquement à des personnes présentant des troubles psychiques).

Le groupe technique national de l'ADAPT

Citons également une des actions récentes de **l'ADAPT qui a mis en place un groupe technique national** dans le cadre du plan d'action de la Direction générale 2003-2006. L'objectif de ce groupe technique est de permettre à la Direction générale et au Conseil d'Administration de l'Association de définir une stratégie d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées psychiques. Plus concrètement, il cherche à identifier les réseaux et l'organisation actuelle des réponses sur le terrain ; à faire un état de la situation de la prise en charge des personnes handicapées par la maladie psychique dans ses établissements ; à développer un axe de formation des salariés de l'ADAPT ; et à proposer des actions favorisant la démarche d'insertion.

Rajoutons également que dans les préconisations actuelles du groupe technique, les établissements de l'ADAPT cherchent à monter un travail de réseau, en partant de leur réseau interne et en s'ouvrant aux réseaux existants (ADAPT, 2006). Concrètement, la démarche débute par une identification des professionnels susceptibles de créer, à partir du réseau interne, une dynamique d'échanges, de réflexions, d'études et recherches, sur la problématique du handicap par la maladie psychique. Ce travail pourrait ensuite se compléter par une analyse de l'opportunité de participer à tel ou tel réseau externe existant (GALAXIE, UNAFAM, travail adapté etc.).

L'ESAT « hors murs », un outil concret d'insertion professionnelle en milieu ordinaire

Créé en octobre 2003, l'ESAT hors murs « La Main et L'œuvre » de l'ADAPT a accueilli six bénéficiaires la première année de fonctionnement. En 2006, avec vingt places, cet établissement de l'ADAPT se propose d'accompagner des adultes de 20 à 45 ans vers un retour à l'emploi adapté en entreprise

ordinaire. L'ESAT « hors murs » a pour mission première de favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées par la maladie psychique en milieu ordinaire. Ainsi, dans le bilan qui est fait du fonctionnement de cette structure, il est indiqué que, depuis sa création, sept mises à disposition ont été signées et deux contrats à durée déterminée.

La démarche d'insertion mise en œuvre par l'ADAPT dans le cadre de ce type d'ESAT est la suivante. Avant la mise à disposition en entreprise, le travailleur de l'ESAT hors murs bénéficie d'un accompagnement médico-social spécifique par les membres de l'équipe de l'ESAT qui se décline de la manière suivante : l'Accompagnement professionnel permet d'établir une évaluation générale de la situation de la personne et d'effectuer un bilan du parcours professionnel ; d'élaborer ensuite un projet professionnel ; de participer à des ateliers d'évaluation ; et de préparer la personne au poste de travail visé. L'accompagnement social assuré par la conseillère en économie sociale et familiale, consiste en un soutien individuel et de séances collectives autour du budget, de la consommation, de l'alimentation, du logement, de la santé et l'hygiène, et de la vie sociale. Enfin l'accompagnement personnel, propose des entretiens de soutien individuels ou collectifs par la psychologue. Ils apportent un lieu d'écoute, une aide et favorisent une réflexion sur la vie courante et l'emploi. Ils ont pour objet de développer les capacités relationnelles du bénéficiaire, l'aider à faire face aux différents événements stressants, à identifier ses pensées, ses émotions et ses comportements.

Pendant la mise à disposition, un accompagnement est assuré par le chargé de relations entreprises. Le travailleur de l'ESAT hors murs continue donc de bénéficier d'un accompagnement médico-social spécifique par les membres de l'équipe de l'ESAT hors murs laquelle peut intervenir à tout moment pendant la mise à disposition pour apporter un soutien, voire adapter les conditions d'exercice du poste de travail en lien avec la personne référente dans l'entreprise : le tuteur. Ce dernier est chargé de préparer le bénéficiaire à sa prise de fonction et de l'accompagner dans son poste. Des bilans réguliers sont effectués entre les trois parties : le bénéficiaire, l'ESAT hors murs et le tuteur.

Réseau Handicap Psychique Isère (RÉHPI). L'action auprès des usagers, des professionnels et des aidants familiaux

Créé en 2002 dans le cadre des réseaux de santé (décret du 17 décembre 2002), le RÉHPI financé par la dotation régionale des réseaux (DRDR), est un réseau départemental qui fédère à ce niveau les partenaires sanitaires, médico-sociaux et sociaux, publics et privés, ainsi que les familles... (ARNAUD et GIRAUD BARO, 2007). Le **Réseau Handicap Psychique Isère (RÉHPI)** est né de la volonté d'acteurs sanitaires et médico-sociaux, convaincus que *« les personnes en situation de handicap psychique peuvent développer des capacités d'autonomie et de (re)socialisation grâce à un accompagnement adapté, nécessitant des interventions sanitaires et*

sociales complémentaires » (extrait de la Charte du réseau). Le RÉHPI a donc pour objectif essentiel d'améliorer et de rendre plus cohérent le parcours de ces personnes handicapées psychiques en leur apportant une réponse la plus adaptée possible à leurs besoins évalués. Le RÉHPI développe des actions spécifiques destinées aux usagers, aux professionnels et aux aidants familiaux.

En direction des usagers, une coordination du parcours d'insertion : étape d'évaluation fonctionnelle sanitaire et médico-sociale (mixte) portant sur les aptitudes psychosociales de la personne / préconisation d'un plan d'aide co-construit avec l'usager, en lien avec la MDPHI / stage permettant, par une mise en situation, de vérifier la pertinence d'une orientation / suivi de la mise en œuvre du plan d'aide par un travailleur social intervenant comme médiateur facilitateur ; des actions d'éducation thérapeutique.

En direction des professionnels, le RÉHPI propose des actions d'information / sensibilisation, une articulation des interventions et des groupes de travail transversaux.

En direction des aidants familiaux, le réseau est dans une position d'écoute, fournit de l'information individuelle ou collective, mais aussi une collaboration autour du projet de vie de leur proche.

Un des buts visés par les actions de RÉHPI est la lutte contre la stigmatisation des personnes handicapées psychiques, la défense de leur droit à vivre dans la cité et l'accès aux aides dont elles ont besoin, mais aussi rendre compte des besoins évalués pour une meilleure adaptation de l'offre de soins et de services.

Par rapport à la situation de handicap psychique, la nécessité de développer des réponses particulières a poussé le RÉHPI à mettre l'accent sur l'importance de la formation et de la sensibilisation des intervenants, à mettre en place de l'évaluation fonctionnelle mixte pluriprofessionnelle inexistante jusqu'alors, à prendre en compte le projet de vie et d'insertion, se limitant jusqu'alors au projet médical, ce qui mène forcément à un travail des acteurs dans le champ nouveau et pluridisciplinaire de la réhabilitation psychosociale.

« Le maintien du travail en réseau, malgré la diffusion d'outils communs, d'une charte de bonnes pratiques, nécessite une veille constante tant il demande aux acteurs de modifier leurs représentations, puis leurs pratiques. L'heure est peut-être venue de pouvoir établir des référentiels à partir de l'expérience partagée. » (ARNAUD et GIRAUD BARO, 2007).

Dans cette nécessité de s'entendre « ensemble » et rapidement le plus souvent sur des bases de « bonnes pratiques », les guides ou préconisations ne font plus défaut en 2007. Mais le travail en partenariat passe également par la formation des personnels de l'accompagnement et par une base culturelle partagée. Comme le soulignent clairement ces paroles de professionnels de l'accompagnement à la vie sociale :

« L'avenir d'un accompagnement adapté passera nécessairement par la prise de conscience de chaque professionnel, de chaque structure, que sa

mission n'est qu'un maillon dans la globalité de l'accompagnement individualisé. Qui dit maillon, dit lien, dit interaction, dit réseau. L'appropriation de cet angle de vue se réalisera par la formation des personnels, de tous les niveaux de qualification, à l'approche transversale des parcours. » (BILLI et GUY HENRY, 2007)

Le RéHPI a mis au point en 2005 un *Guide d'évaluation des personnes handicapées psychiques* présenté plus haut (chapitre 2.1 sur les outils d'évaluation) et qui vise d'une part à évaluer la situation des personnes et d'autre part à préparer un plan personnalisé d'interventions.

Le Réseau de Promotion pour la Santé Mentale Yvelines Sud (RPSM)

Créé en 1999, il s'agit d'un réseau de coordination où tous les protocoles organisationnels mis en place se conçoivent au sein de groupes de travail. Le premier groupe de travail cherchait à améliorer la prise en charge des personnes déprimées et les réflexions ont abouti à la mise en place d'un nouveau dispositif d'offre de soins : les consultations d'avis spécialisés et de suivis conjoints ouvertes aux médecins généralistes.

Le réseau travaille de plus aux améliorations du circuit des urgences et dispose d'une équipe de liaison ayant pour principale mission d'améliorer le partenariat entre le champ sanitaire et social, enfin il met en œuvre des formations.

Construit sur une logique territoriale (sud d'un département couvrant une population de 600 000 habitants) le réseau regroupe cinq établissements de soins, 3 associations de praticiens libéraux (médecins généralistes, psychiatres et psychologues), plus de 1000 adhérents sanitaires et 47 partenaires hors sanitaire auxquels s'ajoute le partenariat avec les associations de familles et d'usagers.

Il repose sur un travail permanent qui consiste à relever les dysfonctionnements dans la chaîne de soins et à évaluer les ressources et les spécificités territoriales.

3 - Repérer les situations et intervenir auprès des personnes souffrant de handicap psychique et en situation de précarité et d'exclusion

Quand on parle de précarité, on fait référence à des situations très diverses et hétérogènes dans leurs manifestations. Il peut s'agir de populations résidant dans des zones géographiques précarisées (comme certaines zones périurbaines...), ou encore des catégories de la population laissées pour compte (sans papiers, chômeurs longue durée, parent isolé...), ou aussi des situations individuelles singulières lorsque dans le parcours de vie s'inscrit

de manière transitoire, ou parfois plus durable, la précarité menant à l'exclusion sociale (Declerck, 2001).

Dans son rapport d'activité (2002), la MNASM fait les constats suivants. Les zones très défavorisées, comme par exemple en Dordogne, dans l'Eure, à La Réunion, dans les grandes banlieues des mégapoles, etc., cumulent, en général, plusieurs difficultés. Il s'agit d'abord d'une population de taille non négligeable, précarisée sur le plan social. Du point de vue de la psychiatrie, la pauvreté est aggravée par une crise de recrutement médical et infirmier, l'absence de secteur privé institutionnel ou ambulatoire de suppléance, un réseau sanitaire hospitalier et ambulatoire précaire, etc. Les inégalités sont parfois anciennes, y compris à la périphérie des régions « riches » (Île-de-France, par exemple).

Une expérience australienne : de fortes inégalités persistent malgré les réformes

Une étude australienne, à partir d'un bilan des réformes menées en santé mentale au cours des années 1990 dans ce pays, montre l'existence de fortes inégalités dans certaines catégories de population laissées pour compte (Mental health council of Australia, 2005).

L'expérience australienne reprise ici permet de mieux appréhender la complexe interaction entre santé mentale et situation de précarisation de la personne.

C'est dans l'objectif de faire le point sur les douze précédentes années de réformes réalisées dans le champ de la santé mentale, qu'un important recueil national est mené en Australie (2003-2005) auprès des personnes ayant eu récemment recours à des soins primaires. Ce recueil a été réalisé par le *Mental Health Council* (conseil en santé mentale), le *Brain and Mind Research Institute* (centre de recherche sur le cerveau et le mental) et la *Human Rights and Equal Opportunity Commission* (la commission des droits de l'homme et de l'égalité des chances).

L'objectif de ce recueil était de repérer les points critiques ou ceux qui pourraient être sujets à évaluation dans le système de soins en santé mentale, auprès des usagers des services de soins. Les résultats soulignent de fortes insuffisances dans l'accueil et les soins : une personne qui cherche à se faire soigner dans les services de santé mentale court un sérieux risque de voir ses demandes négligées voire ignorées. Les personnes souffrant d'une déficience sont davantage soumises à l'inégalité d'accès aux différents services de santé.

Les auteurs tentent de mesurer les impacts d'une telle situation à court et plus long terme. A court terme, les soins médicaux et psychologiques de base ne sont pas assurés, l'isolement des personnes est accentué, et la sur-médication par des soins sédatifs domine. Les impacts à long terme prévoient une détérioration de l'état de santé mental, l'augmentation du

suicide, des taux de personnes sans domicile, du chômage, des incarcérations, et de la pauvreté.

Pour plusieurs personnes enquêtées, l'existence d'un support financier de la part de la famille ou de cercle amical constitue un rempart contre la précarisation de la situation individuelle.

La santé mentale aux Etats-Unis

Outre-Atlantique, la situation ne s'avère guère meilleure. La revue *Pluriels* a consacré en 2000 un numéro spécial sur **la santé mentale aux Etats-Unis**, suite à la parution d'un rapport produit en 1999 faisant un état des lieux de la situation dans le pays (Lepoutre, 2000). Le rapport souligne le paradoxe entre les progrès de la recherche fondamentale, l'efficacité des thérapeutiques dans le traitement des troubles psychiques d'une part, et le difficile accès d'une large partie de la population aux bénéfices de ces progrès d'autre part. Deux principaux facteurs sont mis en cause. D'abord le manque d'organisation, de coordination et de cohérence dans le système de soins, mais aussi l'indifférence du système de soins face à la grande stigmatisation de la maladie mentale dans l'ensemble de la population.

Évoqués rapidement, ces deux exemples australien et américain montrent la complexe équation qui rassemble pathologie invalidante et précarité sociale, et qui préoccupe de plus en plus les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social.

Une action forte en direction des personnes dont la situation est dans un processus de précarisation : L'exemple des équipes mobiles psychiatrie-précarité

La circulaire n° 2005-521 du 23 novembre 2005 relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie est centrale en France. Ces actions encouragent *l'identification des besoins non repérés ou non pris en charge dans les dispositifs de « droit commun » (...)* en allant au devant des personnes en situation de précarité et d'exclusion, dans le cadre d'un *travail pré-thérapeutique* qui implique *une disponibilité à toute sollicitation là où elle se présente, au moment où elle peut s'exprimer, donc la plupart du temps hors du champ propre à la psychiatrie. D'autre part, les équipes mobiles répondent aux besoins des intervenants de première ligne*, en apportant un soutien aux travailleurs sociaux ou aux équipes médico-sociales afin de leur permettre *de se repérer face aux problèmes concernés, de décoder et analyser les demandes, de mettre en œuvre les premiers stades d'écoute et de soutien. La mise en œuvre de ces objectifs s'appuie sur des actions d'information, de sensibilisation, de formation.*

Les équipes mobiles psychiatrie-précarité ont été créées pour répondre aux besoins des personnes les plus démunies et présentant une souffrance psychique ou une pathologie mentale. Certaines sont récentes (depuis 2005) ou d'autres plus anciennes (depuis 1995), la plupart issues des secteurs psychiatriques mais quelques-unes de structures associatives, caritatives ou non, ou encore d'organisations humanitaires. Les équipes se composent généralement d'infirmiers, de psychologues, mais aussi de psychiatres. Les actions menées vont en direction des personnes elles-mêmes, des intervenants de première ligne, de l'établissement de rattachement, voire même au-delà de l'établissement de rattachement (Mercuel, 2007).

Les actions menées auprès des personnes. Deux tiers des équipes possèdent un local d'accueil et d'orientation où une permanence de l'équipe mobile assure des accueils, des entretiens, et à partir duquel des accompagnements s'organisent. Par ailleurs, le déplacement sur le lieu d'hébergement, le lieu de vie sociale ou médico-sociale est assuré par presque toutes les équipes. Un tiers seulement a mis en place des groupes de parole. Une seule anime un atelier thérapeutique. Certaines équipes mènent d'autres types d'action, comme des interventions dans la rue ou participent à des maraudes (la moitié). La plupart préparent l'hospitalisation mais également la sortie d'hospitalisation. L'accès aux soins somatiques n'est pas délaissé puisque 18 équipes le favorisent.

Les actions auprès des intervenants de première ligne. Toutes les équipes offrent un soutien aux intervenants, des informations et des conseils. Pratiquement toutes proposent des échanges de pratiques et un travail en réseau autour de situations cliniques. Des formations spécifiques sont proposées par plus de la moitié mais les supervisions semblent moins développées.

Actions au sein de l'établissement de rattachement. Comme mentionné dans la circulaire, 21 équipes ont obtenu l'accord préalable de tous les acteurs de l'établissement de rattachement sur leurs modalités d'interventions. Il est rassurant de constater qu'il ne s'agit pas uniquement de volontés individuelles de responsables d'unités fonctionnelles mais d'une dynamique d'établissement comme le prouvent les 22 équipes qui ont vu leur action inscrite dans le projet d'établissement. La coordination est réalisée par un psychiatre dans 23 équipes, dont la totalité des équipes parisiennes. En revanche, 10 équipes seulement ont pu valider des protocoles d'intervention. Enfin, 6 possèdent un règlement intérieur...

Actions au-delà de l'établissement de rattachement. La formalisation des modalités de recours aux équipes, les actions en réciprocité avec les partenaires ne semblent pas suffisamment développées : la moitié des équipes a passé convention avec les partenaires sociaux et médico-sociaux, moins d'un tiers avec les partenaires médicaux (hôpitaux généraux, PASS, Services d'Accueil et d'Urgence...). En revanche, 22 coopèrent avec des réseaux de santé.

Le principe de l'équipe mobile est de se positionner comme « liant » du partenariat entre les secteurs sanitaire, médico-social, social, et les familles

ou proches. Une mission importante, complexe et qui nécessite la participation de tous les acteurs. L'expérience genevoise est, à ce sujet, pleine d'enseignements (Réseau de soins : l'expérience genevoise, 2005).

Programme expérimental de la DGAS : résidences accueil pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion, ayant un handicap psychique

Par ce programme expérimental, il s'agit de proposer une offre nouvelle de logements adaptés pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion, ayant un handicap psychique. Ces résidences d'accueil, qui relèvent du champ du logement social, présentent trois caractéristiques essentielles : la présence d'un hôte, un accompagnement social et un accompagnement sanitaire. Les projets sont portés par les DRASS et devraient débuter en 2007.

Le logement des personnes souffrant de troubles psychiques, un autre exemple de partenariat

Une réflexion a été menée à partir d'expériences en Ile-de-France autour du fonctionnement du multipartenariat, et sur les possibilités offertes par les différents champs d'intervention (Ponssard, 2007). Les partenaires sont les services de psychiatrie, les promoteurs des structures médico-sociales et sociales, les services de soutien à domicile, les directions de l'équipement, les collectivités territoriales (élus des mairies et des conseils généraux), les bailleurs sociaux, les associations d'usagers et de parents (groupes d'entraide mutuelle)... Ces divers acteurs appartiennent à des institutions différentes qui n'ont pas toujours l'habitude de travailler ensemble. Le travail en partenariat impose donc une réflexion globale et exige certaines conditions que l'auteur présente ainsi :

La connaissance des structures environnantes est importante pour avoir une meilleure visibilité de l'offre. Chaque service de psychiatrie pourra ainsi repérer les structures de son secteur et territoire.

L'organisation de filière de sortie est un atout pour le partenariat. Certains services de psychiatrie travaillent déjà en filière sociale, médico-sociale, EHPAD (personnes âgées), appartements associatifs, avec une logique de partenariat ; les associations peuvent réserver un nombre de places réduit à cette catégorie de public, en échange de la part du service de psychiatrie, de supervisions périodiques, de définitions de procédure à suivre en cas de crise, de visites auprès d'usagers au sein de la structure ou d'organisation de rendez-vous au CMP. Ce partenariat peut être formalisé par la signature de conventions. La constitution d'une équipe mobile chargée d'animer ce partenariat et pouvant être intersectorielle pour mutualiser

les moyens, se verrait confier le rôle de médiateur entre l'hôpital et l'hébergement. De même, une commission de sortie intersectorielle avec les assistantes sociales de plusieurs secteurs pourrait se mettre en place, permettant de concentrer les efforts de recherche de structures d'aval. Ces partenariats peuvent aboutir à la création d'un véritable réseau « hébergement-logement » propre à un hôpital.

La place des formations organisées par les secteurs de psychiatrie compétents aux professionnels des structures médico-sociales, sociales, personnels des OPAC (conseillères) pour l'élaboration d'un langage commun. Ces formations doivent renseigner sur les pathologies, les symptômes, les attitudes à adopter en cas de difficulté... Ces formations peuvent être proposées dans le cadre du Plan régional de santé publique.

Une collaboration avec la commission départementale des droits et de l'autonomie doit pouvoir renseigner sur les besoins des personnes. La mise en place d'un plan personnalisé de compensation comprenant les aides humaines est nécessaire pour l'autonomisation des patients favorisant leur accès au logement et leur intégration sociale. La spécificité du handicap psychique fait que les personnes souffrant de ce type de handicap sont certes autonomes sur le plan de la motricité mais non sur le plan de leur prise en charge dans la vie quotidienne (hygiène, repas...).

Une collaboration avec les collectivités locales (mairies et conseils généraux) permet de mobiliser des acteurs importants comme les élus. Les projets d'orientation en logement ordinaire sont souvent compromis par la difficulté de trouver un logement accessible financièrement pour des personnes n'ayant que les minima sociaux. De même, les places dans le logement social sont rares et le profil des patients ne constitue pas une priorité dans les attributions mais souvent au contraire un frein. Les mairies ont un rôle important à jouer dans plusieurs cadres : notamment le cautionnement d'associations dans la gestion d'appartements ; les Contrats urbains de cohésion sociale (CUCS) avec leur volet santé (ateliers santé-ville). Les Conseils généraux peuvent s'impliquer dans l'accessibilité au logement social ou de droit commun des personnes handicapées psychiques : par notamment la signature de conventions avec les CHRS ; la mise en place d'une filière de sortie vers leurs quotas de logements sociaux ; le soutien, comme les mairies, aux associations gérant des appartements.

Les réseaux de santé mentale, actuellement constitués, ont intégré le logement dans leurs préoccupations (commission logement). Ils réunissent les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux engagés dans la qualité du parcours des personnes handicapées psychiques. Certains ont élargi leur partenariat aux villes et aux bailleurs sociaux. Ils peuvent proposer un lieu d'évaluation du besoin de la personne comprenant les modalités d'hébergement.

4 - Expériences des familles, un recueil de récits de vie

Pour clore cette sélection d'expériences récentes concernant les actions envers les personnes souffrant de troubles psychiques, le regard des personnes concernées ainsi que leurs proches apporte un éclairage important sur les expériences vécues et leur incidence sur un parcours de vie, qu'il soit individuel ou familial.

C'est dans cette optique que le projet *Equal Conciliation Famille Handicap*, dans lequel s'inscrivent quinze fascicules sur différents handicaps, fait un état des lieux des difficultés et des besoins des familles. Le cadre retenu et les expériences relatées peuvent permettre d'avoir une meilleure compréhension du handicap vécu à l'intérieur des cellules familiales. Ces histoires de vie s'organisent autour d'approches non psychologiques mais sociologiques « *pour examiner les répercussions du handicap sur la vie sociale et professionnelle de ces parents* ».

Dans le document consacré au handicap psychique, les entretiens d'une jeune fille présentant un handicap psychique, de sa mère, de son père et des ses deux sœurs, permettent de prendre la mesure du « cataclysme » que constitue l'annonce du handicap (Benarosh et Philip, 2004). Chaque membre de la famille s'interroge sur les changements et les déséquilibres amenés par le handicap psychique, les tensions entre les parents : « *La situation de handicap est une sorte de miroir grossissant des relations au sein de la famille et du partage des rôles entre le père et la mère par rapport à l'enfant.* »

Les récits permettent d'analyser les rencontres avec des professionnels, remarquables ou pas, ce sur quoi la famille peut s'appuyer, sur ce qui fait défaut (notamment les échanges avec d'autres, l'écoute bienveillante).

Ce travail rejoint celui de l'ASM13 (Bonnet, 2007) et nous avons voulu inscrire ces récits de vie comme « expériences innovantes » parce qu'ils enrichissent notre connaissance des situations et sont incontournables pour concevoir des stratégies concertées d'intervention.

« *Ces récits de vie sont également précieux pour comprendre la lente évolution de nouvelles approches de la maladie psychique, même si les efforts pour sortir du tabou, de la culpabilité et pour passer "de la faute à la compétence" sont renouvelés sans cesse.* » (Benarosh et Philip, 2004)

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1 - IDENTIFICATION ET DEFINITION DES SITUATIONS DE HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE

1.1 - Handicap psychique – situation de handicap d'origine psychique : définitions

BAPTISTE R., (2005), *Reconnaître le handicap psychique : développer et améliorer la réinsertion sociale et professionnelle des personnes psychologiquement fragiles*, Lyon, Ed. Chronique sociale.

BAILLON G. (2007) *Fil rouge et conclusions* Colloque de la FASM Croix Marine, Nancy, 24-26 septembre 2007

BARREYRE J.Y. (2003) « La demande en psychiatrie et en santé mentale : aménager la rencontre » in *L'information psychiatrique*, volume 79, n°8, octobre

BAUDURET J.F., JAEGER M., (2002), *Rénover l'action sociale et médico-sociale : histoire d'une refondation*, Paris, Dunod.

BUNGENER M., RUFFIN D., (2005), *Modes de reconnaissance et de prise en charge des problèmes de santé mentale en population générale ; une exploitation de l'enquête HID*, rapport final, CNRS, INSERM.

CHAPIREAU F., (2002), « Connaissances nouvelles à propos des personnes recevant des soins de santé mentale », Paris, CTNERHI.

CHAPIREAU F., CONSTANT J., DURAND B., (1997), *Le handicap mental chez l'enfant*, Paris, ESF.

CHARZAT M., (2002), *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*.

CLERY MELIN P., KOVESS V., PASCAL J.C. (2003), *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale*, DGAS.

COLLECTIF (2001), *Le livre blanc des partenaires de la santé mentale*, UNAFAM.

DOUSSINET P. (1966), « Réflexion sur la législation française visant le reclassement des travailleurs handicapés, ainsi que le travail protégé et son application au handicap psychique », in *Réadaptation* n° 133.

EHRENBERG A. (1998) *La fatigue d'être soi. Dépression et Société*. Paris, Odile Jacob

JAEGER M. (2003), « Questions de vocabulaire autour du handicap psychique » in *Vie sociale* n°3/2003.

JAEGER M. (2006), *L'articulation du sanitaire et du social, Travail social et psychiatrie*, 2^e édition, Paris, Dunod.

LEROY-HATALA C. (2007) *Lorsque les troubles psychiques deviennent un handicap : le salarié et l'entreprise à l'épreuve du maintien dans l'emploi*, Thèse de doctorat de sociologie, CNAM, Chaire Handicap, travail et société

PIEL E. et ROELANDT J.L., (2001), *De la psychiatrie vers la santé mentale*, Rapport de mission.

SERAPHIN G. et al., (2007), *Le handicap psychique chez les personnes majeures protégées : définition et indicateurs pour une recherche contextualisée*, Projet de définition MiRe 05/132, UNAF.

VIE SOCIALE (2003), « La psychiatrie, entre l'ornière et l'échappée », n°3.

VIE SOCIALE (2005), « 1975, année de l'action sociale ? », n°4.

VILLE I., RAVAUD J.F., LETOURMY A., (2003), « La désignation du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », in. *Revue française des affaires sociales*, n°1-2, janvier-Juin.

1.2 – La connaissance des situations de handicap psychique

ANGUIS M., DE PERETTI C., CHAPIREAU F. (2003), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », DREES, *Études et Résultats* n° 231, , avril.

ANGUIS M., ROELANDT J.L., CARIA A., (2001), « La perception des problèmes de santé mentale ; les résultats sur neuf sites », DREES, *Études et Résultats*, n° 116, mai.

BAILLON G., (2007), « Construction du parcours des personnes en situation de handicap psychique », CEDIAS.

BARREYRE J.Y., BOUQUET C., PEINTRE C.(2005) « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux » in *Études et Résultats* n° 397, avril 2005, DREES

BARREYRE J.Y., BOUQUET C., PEINTRE C.(2005) « Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux » in *Études et Résultats* n° 396, avril 2005, DREES

BARREYRE JY, MAKDESSI Y., PEINTRE C., (2005), *Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie en Ile-de-France*, Rapport ARHIF.

BERRAT B., PEINTRE C., BARREYRE J.Y. (1999) *Étude du dispositif de santé mentale pour les allocataires du RMI*, DASES, MIRE, Cahiers de Chaligny

BELLAMY V., ROELANDT J.L., CARIA A., (2004), « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale », DREES, *Études et Résultats*, n°347, Octobre 2004.

BENAROCSCHE J., CHRISTINE P. (2004), *Vivre avec un handicap psychique* [fragments d'histoires de vie de la famille d'Alexandra], Ed. du CNEFEI.

BONNET C., FONTAINE A., HURET J., LOUX F., MULDWORF L., PEDRON A., VELPRY L. (2007), *Vivre et dire sa psychose*, Paris, Eres.

BROUARD C. (Synt.) (2004), *Le handicap en chiffres*, Paris, CTNERHI, DGAS, DREES.

BURDEKIN B., (1993), *Human rights and mental illness*. Report of the national enquiry into the human rights of people with mental illness, Sidney, Human rights and equal opportunity commission.

C.C.OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, (2004), *Santé mentale en population générale ; images et réalités*, DREES. http://217.19.202.24/ccoms/actions_centre.html#pole4

CFRP Comité français pour la réhabilitation psychosociale adresse mail :
contact@rehabilite.fr

CHOQUET M., LEDOUX S., (1994), *Adolescents, enquête nationale*, Paris, INSERM.

COLDEFY M. *ET AL.*, (2007), *La prise en charge de la santé mentale*, La documentation française, coll. Etudes et Statistiques

CURRAN J., RYMILL A., (2005), *Senate committee Enquiry into mental health issues*, site gouvernement australien (aph.gov.au), Jenny.curran@dfc.sa.gov.au

DECLERCK P., (2001), *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*, Paris, Plon, coll. Terre Humaine.

DEFENSEURE DES ENFANTS (2007) *Adolescents en souffrance*. Plaidoyer pour une véritable prise en charge. Rapport thématique 2007

DREES, (2003), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », *Études et Résultats*, N° 231, avril 2003 (exploitation enquête HID).

DUTOIT-SOLA M., DEUTCH C., (2001), *Usagers de la psychiatrie : de la disqualification à la dignité. L'advocacy pour soutenir leur parole*, Paris, Erès.

FOUGEYROLLAS P., BEAUREGARD L., (2001), "Disability: An Interactive Person-Environment Social Creation". In: Albretch GL, Seelman KD, Bury M, editors. *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks, CA: Sage publications; p. 171-94.

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., BERGERON H., CLOUTIER R., DION S., ST MICHEL G., (1998), "Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap", *Int J Rehabil Res*, Jun; 21(2):127-41.

FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., BOSCHEN KA., (2002), "Interaction of Environment with Individuals Characteristics and Social Participation: Theoretical Perspectives and Applications in Persons with Spinal Cord Injury". *TopSpinal Cord Inj Rehabilitation*. 2002; 7(3):1-16.

FOUGEYROLLAS P., TREMBLAY J., NOREAU L., DUMONT S., ST ONGE M., (2005), *Les personnes ayant des incapacités: encore plus pauvres et à part... qu'égalés. Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille*, Rapport de recherche, Québec: CIRRI-IRDPO.

Garfinkel A. (1967, 1984), *Studies in Ethnomethodology*, chapitre III, Worcester, Policy press (sur parcours de vie comme méthode documentaire d'interprétation)

KERVASDOUE (de) J .(2002) (sous la Dir.) *La santé mentale des français*, Paris, Odile Jacob

ICIS (Institut Canadien d'Information sur la Santé), (2007), *Le Système d'information Ontarien sur la Santé Mentale*.

I.M.H.C.N., International Mental Health Collaborating Network site internet imhcn.com

INPES, (2006), *Baromètre santé 2005*. Premiers résultats Ed. INPES.

KLEINMAN A., (1980), *Patients and Healers in the context of Culture*, Berkeley, University of California Press.

LECOMTE T., CYR M., LESAGE A.D., (1997), « Le rôle de l'estime de soi dans l'adaptation psychosociale des personnes schizophrènes », in. *Revue Canadienne de Santé Mentale*, Vol 19, n° 1, p. 23-38.

LAZARUS A., STROHL H. (1995) *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*. Rapport du groupe de travail « Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale », Paris, DIV, DIRMI

LINCOLN A.L., ALLEN, M., (2002), The influence of collateral information on access to inpatient psychiatric services, *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 6, 99-108.

M.H.C.A., Mental Health Council of Australia (2005) *Not for service. Experiences of injustice and despair in mental health care in Australia*.

MARTIN W.E., SWARTZ-KULSTAD J., (2000), *Person-environment psychology and mental health*, London editions.

MAUTUIT D. (2005) *Pour la réhabilitation psychosociale des personnes handicapées suite à des difficultés psychiques*, Rapport d'étude, DDASS et Conseil Général du Gard

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, (2001), *Rapport sur la santé dans le monde 2001 - la santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 172 p.

PANDELE S., (2006), *De la tension à l'attention. Repères pour une éthique de l'accompagnement de la personne en grande vulnérabilité*, Master 2, Philosophie pratique, Sept. 2006, Université Marne la Vallée.

PROVENCHER H.L., (2002), « L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques », in *Santé mentale au Québec*, Vol 27, p.35-64.

ROUSSEL P., (2006) *Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ?* Paris, CTNERHI, Rapport, 168 p.

SAINT-ONGE, M., TESSIER L., (2003), « Les personnes d'âge adulte ayant des troubles mentaux et la diversité de leurs besoins : des repères pour l'action », in R. Émard et T. *Le suivi communautaire en santé mentale : une invitation à se bâtir une vie* Ottawa, Les presses de l'université d'Ottawa.

VIDAL-NAQUET PA., MOLHO N., EYRAUD B., *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques : handicap, compensation et aménagement approprié*, Rapport, Lyon : Centre d'Étude et de Recherche sur les Pratiques de l'Espace, 86 p.

2 - LES OUTILS D'ÉVALUATION DES SITUATIONS

ANDERSON, A. J., (1999), "An Impact Evaluation Model and Quality Improvement Mechanism for Mental Health Programs in Developing Countries", *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 4, 55-64.

ANDERSON, A. J., Bellfield, H., (1999), "Functional Assessment of Mental Health and Addiction", *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 4, 39-45.

BAGHDADLI A., NOYER M., AUSSILLOUX C., (2007), *Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme*, Ministère de la Santé et des Solidarités, DGAS.

BARKER S., BARRON N., (1997), *Multnomah Community Ability Scale: User's Manual*. Portland (Oregon), Network Behavioral Health Care, Inc sur outil de mesure fonctionnement général (**MCAS**).

BARREYRE J.Y., (2007), « Les services d'accompagnement : Structure potentielle au service de la personne, au service des territoires » Conférence SAMSHA, CEDIAS.

- BARREYRE J.Y., (2007) « Projet de vie et capabilité » in Revue *Vie Sociale*, n° 2
- BARREYRE J.Y., (2006), « Les formes actuelles de l'accompagnement social » in Revue *Contraste*, n° 24, « L'accompagnement ».
- BARREYRE J.Y., BOUQUET B., (2006), « Accompagnement social », in *Dictionnaire critique d'action sociale*, Paris, Bayard, coll. Travail social.
- BARREYRE J.Y., CORBET E., FIACRE P., PEINTRE C., (2003), *Les services d'accompagnement à la vie sociale Hauts de Seine – Isère*, rapport final, Paris, DGAS.
- BARREYRE J.Y., PEINTRE C., (2004, 2006), *Évaluer les besoins en action sociale*, Paris, Dunod.
- BARREYRE J.Y., PEINTRE C., (2006), *L'outil d'évaluation des situations de handicap dans les Yvelines*, CEDIAS, Délégation ANCREAI – Ile-de-France, www.creai-idf.org
- BONSACK C., LESAGE A.D., (1998), « Deux instruments pour évaluer les besoins en santé mentale : une étude comparative chez les personnes longuement hospitalisées » in *Annales médico-psychologiques*, vol 156, n° 4, p. 244-257. Sur l'évaluation du **NFCAS** (Needs For Care Assessment Schedule) et du **CAN-F** (Camberwell Assessment of Needs).
- Boyer, P., (1996), « L'Échelle globale de fonctionnement », in. Guelfi, J.D. et al. *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie, tome 1*. Éditions Pierre Fabre.
- BREWSTER C.R., WING J.K., (1989), "MRC Needs for Care Assessment Manual for version two", Miméo, Londres, MRC Social Psychiatry Unit. Sur outil **NFCAS**.
- BRUNELLE A., (1988), « Les programmes de « case management : description sommaire », in. *Santé mentale au Québec*, Communications brèves 1988, XIII, 2, 157-160.
- CARON J., (1996), « L'échelle de provisions sociales (**EPS**): une validation québécoise », in. revue *Santé mentale au Québec*, vol.21, n° 2, p.158-180.
- CHOPRA, PK., COUPER JW., HERMAN H., (2004), "The assessment of patients with long-term psychotic disorders: application of the WHO-DAS II", *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 38, Issue 9, 753-759.
- CONSEIL GENERAL VAL DE MARNE, DDASS 94, (2007), *protocole de Présentation des situations de handicap psychique*, CEDIAS.
- CORBIERE M. et al., (2001), *Traduction canadienne française du questionnaire « Career Search Efficacy Scale (**CSES**)*, Inédit, Centre de recherche Fernand Seguin, Unité 218, Hôpital Lafontaine, Montréal.
- CORBIERE M., LAISNE F., LECOMTE T., (2001), Traduction française du questionnaire Self-esteem Rating Scale (**SERS**), Inédit, Centre de recherche Fernand Seguin, Unité 218, Hôpital Lafontaine, Montréal.
- CORBIERE M., LAISNE F., MERCIER C., (2001), *Élaboration du questionnaire : Obstacles à l'insertion au travail et sentiment d'efficacité pour les surmonter*. Inédit, Centre de recherche Fernand Seguin, Unité 218, Hôpital Lafontaine, Montréal.
- CORBIERE M., LAISNE F., (2000), *Traduction canadienne-française du questionnaire **The Turner Battery***, Inédit, Centre de recherche Fernand Seguin, Unité 218, Hôpital Lafontaine, Montréal.
- CREAI Rhône Alpes, (2005), *Guide d'évaluation des personnes handicapées psychiques*, REHPI Réseau Handicap Psychique de l'Isère.

EKLUND M., BENGTSSON-TOPS, LINDSTEDT H., (2007), Construct and discriminant validity and dimensionality of the Interview Schedule for Social Interaction (**ISSI**) in three psychiatric samples, *Nordic Journal of Psychiatry*, Volume 61, Issue 3, pages 182 – 188.

FLEURY M.J. *et al.*, (2004), *Réseaux intégrés de services et réponse aux besoins des personnes avec des troubles graves de santé mentale*, Rapport de recherche, Centre de Recherche, Hôpital Douglas, Québec.

FOUGEYROLLAS P., CLOUTIER R., BERGERON H., COTE J., ST MICHEL G., (1998), *Classification québécoise Processus de Production du Handicap*, Québec, RIPPH, SCCIDIH.

HACHEY R., JUMOOTRY J., MERCIER C., (1995), "Methodology for validating the translation of test measurements applied to occupational therapy" in *Occupational Therapy International*, vol. 2, p.190-203. Concerne la RoleChecklist ou l'inventaire des rôles.

HEILBRUN K., MARCZYK G.R., DE MATTEO D., (2002), *Forensic mental health assessment : a casebook*, Oxford University Press. Une quarantaine d'études de cas conduites par des experts issus de différentes disciplines sur de multiples dimensions concernant le droit pénal, le droit civil ou le droit de la famille afin d'aider à la décision les juges et les représentants légaux.

HIRDES JP. *et al.*, (2006), *INTERAI Mental Health*, 2003-2006, Ontario, Canada.

HIRDES JP., MARHABA M., SMITH TF. *et al.*, (2001), « Développement de l'instrument résident d'évaluation - santé mentale (**RAI-MH**) », hôpital trimestriel, 4 (2), 44-51.

HIRDES JP, SMITH TF, RABINOWICH T, *et al.*, (2002), "The Resident Assessment Instrument - Mental Health (**RAI-MH**): Inter-Rater Reliability and Convergent Validity", *Journal of Behavioral Health Services and Research* 29(4): 419-432.

JOSKA J., FLISHER A.J., (2005), « The assessment of needs for mental health services", in *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, n°40, 7, Une revue de la littérature concernant l'évaluation des besoins en santé mentale.

KOVESS V., LESAGE A., BOIGUERIN B., FOURNIER L., LOPEZ A., (2001), *Planification et évaluation des besoins en santé mentale*, Paris, Flammarion, coll. Médecine-Sciences. Rapport conjoint du Comité de la Santé mentale du Québec et de la Direction Générale de la Santé en France.

KRAEMER H.C., (2000), « Pitfalls of multisite randomized clinical trials of efficacy and effectiveness » in *Schizophrenia Bulletin*, vol. 26, n° 3, p. 533-541. Sur méthode études randomisées avec groupe contrôle ou groupe recevant une intervention rivale.

LECOMTE T., WALLACE C.J., *et al.* (2004), "Further validation of the Client Assessment of Strengths Interests and Goals (**CASIG**)", *Schizophrenia Research*, vol. 66, p. 59-70.

LECOMTE T., LECLERC C., (sous la dir.), (2006), *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Presses Universitaires du Québec.

LEGUAY D., COCHET A., MATIGNON G., HAIRY A., FORTASSIN O, MARION J.M., (1998), « **L'échelle d'autonomie sociale**. Premiers éléments de validation » in *Revue L'encéphale*, XXIV.

LEPLEGE A. *et al.*, (2000), « Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le **WHOQOL-26**, à partir d'une population de malades neuromusculaires » in *Revue L'Encéphale*, vol. 26, n°5, p. 13-22.

LEPLEGE A., ECOSSE E., POUCHOT J., COSTE, J., PERNEGER T., (2001), *Le questionnaire MOS SF 36*, Genève, Ed. Estem.

MACPHERSON R., HAYNS R., *et al.*, (2003), « From research to practice : a local mental health services assessment », in *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, n°38, 5.

MCKIBBIN C., PATTERSON T.L., JESTE D.V., (2004), "Assessing Disability in Older Patients with schizophrenia: results from the **WHO-DAS II**", *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(6):405-413.

MERCIER C. et CORTEN P., (1989), « Quality of life and Social Reintegration : Canadian and Belgian Surveys with the Severely Mentally Ill. Philadelphie, Institut of Hospital and Community Psychiatry. Concerne le **Satisfaction with Life Domains (SLDS)** que les auteurs ont traduit en français en Echelle de Satisfaction des domaines de Vie (ESDV).

MEUR F., AUGEREAU H., KOVESS V., ROBIN D., MEZINE S., LEMAN S., (1996), « Étude de la fidélité interjuges du score EGF : Application à 59 patients lors de leur admission dans un pavillon de psychiatrie générale adulte », in *L'Encéphale*, vol.22, n° 2, pp.155-160.

NIV N., COHEN A.N., SULLIVAN G., YOUNG A.S., (2007), "The **MIRECC** Version of the Global Assessment of Functioning Scale: Reliability and Validity", *Psychiatric Services* 2007 58: 529-535.

O.M.S. *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la Santé (CIF)*, 2001, Genève, OMS.

O.M.S. **WHOQOL – Bref**, Outil "Qualité de la vie" de l'OMS, site www.who.int

POIRIER H. *et al.*, (2000), Évaluation de la qualité de vie et des besoins des personnes itinérantes atteints de troubles mentaux graves : perceptions d'une équipe itinérance-outreach », in *Santé mentale au Québec*, vol. 25, 2, p.195-215 Utilisation et test du **CAN-F** et du **Wisconsin Quality of life** auprès de personnes itinérantes souffrant de troubles mentaux.

ROUSSEL C., (2007), "Évaluer et compenser le handicap psychique : schéma du parcours de réhabilitation », in *La lettre de reh@b'*, Comité français pour la réhabilitation psychosociale, www.rehabilite.fr

SAINT ONGE M., PROVENCHER H., OUELLET C., (2005), « Entendre des voix : nouvelles voies pour la pratique et la recherche », in *Revue Santé mentale au Québec*, vol. 30, n° 1.

SALOPPE X., PHAM T.H., (2004), *Validation du WHOQOL-bref en Hôpital psychiatrique sécuritaire*. Rapport de recherche, Belgique.

SHEEHAN D.C., LECRUBIER Y., (1998), "The Mini International Neuropsychiatric interview (**MINI**) : the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSMIV and ICD-10", *J Clin, Psychiatry* 1998, 59 (supp 20):22-3.

SIMEONI M.C. *et al.*, (2000), « Revue critique des instruments de mesure de la qualité de vie dans la schizophrénie » in revue *L'Encéphale*, vol. 26, p. 35-41.

SLADE M., (2002), "Threshold 2 : the reliability, validity and sensitivity to change of the threshold Assessment Grid (TAG)", in *Acta Psychiatrica Scandinavica*, n° 106-6.

TOULLEC C., (2004), « Maladie mentale et insertion professionnelle », Conférence PDITH www.PDITH63

TOUPIN J., CYR M., LESAGE A.D., (1993), « Validation d'un questionnaire d'évaluation du fonctionnement social des personnes ayant des troubles mentaux chroniques », in *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, Vol 12, p.143-156.

VALLIERES E., VALLERAND R.J., (1990), « Traduction et validation canadienne-française de l'échelle de l'estime de soi de Rosenberg », in *International Journal of Psychology*, vol. 25, p.305-316.

WAINTRAUB L., (1993), "L'échelle d'adaptation sociale », in *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie*, Tome 1 sous la direction de Guelfi JD, Paris Editions médicales Pierre Fabre.

WALLACE C.J., LECOMTE T., WILDE J., LIBERMAN R.P., (2001), « **CASIG** : A consumer centered assessment for planning individualized treatment and evaluating program outcomes », in *Schizophrenia Research*, vol. 50, p. 105-109.

WEISSMAN MM., (1976), « The assessment of social adjustment : a review of techniques" in *Arch Gen Psychiatry*, 32 Article sur le Social Adjustment Scale (**SAS II**) traduit en français comme Échelle d'adaptation sociale (voir Toupin et al 1993).

WENNSTROM E., (2006), « The Camberwell Assessment of Needs (**CAN**) as an outcome measure in routine mental health care" in *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, n° 41- 9.

WING J.K., CURTIS R.H., BEEVOR A.S., (1996-2005), Health of the Nation (**HONOS**), Londres. Adaptation française BONSACK C., Montréal. www.honos.org

3 - LA CONNAISSANCE ET L'ANALYSE DES REPONSES AUX SITUATIONS DE HANDICAP PSYCHIQUE

AUBRY (sous la dir.), *Le suivi communautaire en santé mentale : une invitation à bâtir une vie*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa , p 1-29.

BARRES M., (2007), « De l'identité au partenariat : que signifie travailler ensemble dans la différence ? Santé mentale et action sociale : les conditions actuelles de la rencontre », in *Pratiques en santé mentale*, volume 53, n°1.

BJORNGAARD J.H., RUUD T. GARATT A., HATLING T., (2007), "Patients' Experiences and Clinicians' Ratings of the Quality of Outpatient Teams in Psychiatric Care Units in Norway" *Psychiatric Services* 2007 58: 1102-1107 Une étude norvégienne auprès de 6570 situations de patients externes en comparant la perception des usagers et l'évaluation des cliniciens. Les résultats montrent des différences significatives.

BOTTA J.M., BAPTISTE R., VOLKMAR C., CHAVE L., BILLI V., GUY HENRY A.M., LEQUAY B., MARECHAL S., (2007), « Handicap psychique : de la reconnaissance aux réponses de terrain » Dossier, CREAI Rhône Alpes.

CANNEVA J., (2006), « Dans le partenariat qui s'instaure autour du handicap psychique, quelle est la place des professionnels de la santé mentale et au nom de quelles valeurs agiront-ils ? », in *Pratiques en santé mentale* volume 52, n°3.

CHAPIREAU F., (2006), « Handicap psychique, sortir de la confusion », in *Santé mentale* n° 106.

ESCAIG B., (2006), « Par-delà la maladie, le handicap psychique : de nouveaux enjeux pour la psychiatrie », in *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale* n° 100.

GRECH E., (2002), Case management: a critical analysis of the literature, *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 6, 89-98.

KOVESS V., et al., (2001), *Planification et évaluation des besoins en santé mentale*, Paris, Médecine-Sciences Flammarion, 209 p.

PARIS N., LEROUX M., (2006), « Compenser le handicap psychique... », in *Revue Santé mentale* n° 106.

RRASMQ, (2006), *Balises pour une approche alternative des pratiques de soutien communautaire en santé mentale*, Montréal, RRASMQ.

SHARIR D., TANASESCU M., TURBOW D. & MAMAN Y., (2007), Social Support And Quality of Life Among Psychiatric Patients In Residential Homes, *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 11 (1) 85.

YOUNG KW. (2006), "Perceived Freedom and Life Satisfaction for People with Long-Term Psychiatric Illness", *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10 (2), 129-137.

4 - EXEMPLES D'EXPERIENCES RECENTES

ARNAUD M. GIRAUD BARO E., (2007), RÉHPI Réseau Handicap Psychique Isère, in. *Dossier technique* CREA I Rhône Alpes n°139, juin. <http://www.rehpi.fr>

ARRIVE D., COLOMBO C., LEROUX M., (2004), Les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique au regard de l'emploi, Note rédigée pour le réseau GALAXIE. http://www.srfph-aquitaine.fr/IMG/pdf/les_besoins_specifiques_des_personnes_handicapees_psychiques.pdf

BENAROSCH J. et PHILIP C., (2004), *Vivre avec un handicap psychique*. Fragments d'histoires de vie de la famille d'Alexandra, Éd. du Centre national d'études et de formation pour l'enfance inadaptée, CNEFEI.

BILLI V. et GUY HENRY A.M., (2007), « Handicap psychique : quels partenariats, quelles formations ?... L'avis des professionnels du terrain », in. *Dossier technique* CREA I Rhône Alpes n°139, juin.

BONNET C., FONTAINE A., HURET J., LOUX F., MULDWORF L., PEDRON A., VELPRY L. (2007), *Vivre et dire sa psychose*, Paris, Eres.

CREAI Rhône Alpes, (2007), Handicap psychique : de la reconnaissance aux réponses de terrain, *Dossier technique* n° 139, juin 2007. http://www.creai-ra.org/chargements/CREAI_dossier139.pdf

GOUIFFES A. et JAN O., (2005), Création d'un Réseau régional psychiatrie précarité Le Réseau régional action psychiatrie précarité (RRAPP) en Haute-Normandie, *Revue VST*, n° 88.

http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=VST&ID_NUMPUBLIE=VST_088&ID_ARTICLE=VST_088_0115

L'ADAPT, (2006), Réussir l'insertion des personnes handicapées psychiques, *Cahiers de l'ADAPT*, vol.161, 4^{ème} trimestre. http://www.ladapt.net/ewb_pages/c/cahiers.php

LEPOUTRE R., (2000), La santé mentale aux Etats-Unis. Un rapport important, sévère et discutable, in. *Revue Pluriels*, N°22, juin. <http://www.mnasm.com/downloads/pluriels>

LERMUSEAUX C. (2002) « Le réseau santé mentale Yvelines sud : une expérience pilote », *Annales médico-psychologiques*, revue psychiatrique, volume 160, issue 2

MERCUEL A., (2007), *Équipes mobiles spécialisées en psychiatrie et précarité. Un bilan et des perspectives*, Revue Pluriels, n°67, juin.

MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE, (2002), décembre, Comptendu d'activité. http://www.mnasm.com/downloads/rapport_d-activit-_MNASM_2002.pdf

MENTAL HEALTH COUNCIL OF AUSTRALIA, (2005), *Not for service*. Experiences of injustice and despair in mental health care in Australia.

PONSSARD MC, (2007), Les hébergements des patients psychiatriques. Réflexions à partir des expériences en Ile-de-France, in. Revue Pluriels, n°65, février.

RESEAU DE SOINS : l'expérience genevoise, (2005), intervention à un colloque. <http://www.awiph.be/pdf/publications/rapport/colloque1-2dec2005/18.ppt>



Le **CEDIAS - Musée Social** est une fondation dont la mission est la réflexion sur les actions sociales et les grands problèmes sociaux en favorisant les études, les échanges, l'information et la documentation.

La Délégation **ANCREAI Ile-de-France** (service du CEDIAS - Musée Social) assure une mission d'observation et d'évaluation des besoins, d'évaluation des services rendus, d'accompagnement méthodologique des schémas d'organisation sociale, d'accompagnement de projets, auprès d'associations, d'établissements ou collectivités locales.

Pour nous contacter :

Délégation ANCREAI Ile-de-France - CEDIAS

5, rue Las Cases - 75007 Paris

☎ 01 45 51 66 10 - 📠 01 44 18 01 81

Email : creai@creai-idf.org

Site Internet : www.creai-idf.org