

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

**23 mars 2009**

Palais des congrès  
de Versailles

Handicaps d'origine psychique

Une **évaluation** partagée  
pour mieux **accompagner**  
les **parcours** des personnes

**Handicap d'origine psychique et évaluation  
des situations**

---

**Volet 2 : synthèse de la phase «terrains»**

III

# Handicap d'origine psychique et évaluation des situations

## Volet 2 : synthèse de la phase « terrains »

---

*Recherche action commandée et financée par la CNSA et réalisée le CEDIAS - Délégation ANCREAI Île-de-France.*

### **Recherche Action menée dans quinze départements français - Février 2009**

#### **Coordonnée par :**

Jean-Yves Barreyre & Carole Peintre

CEDIAS - Délégation ANCREAI IDF

#### **Avec la collaboration de :**

Anne Marie Asencio - CREAI Alsace

Patricia Fiacre - CEDIAS - Délégation ANCREAI IDF

Rachelle Le Duff - CREAI Bretagne

Patrick Grégoire - CREAI Rhône Alpes

Dominique Mautuit, consultant

## **Sommaire**

---

### **Introduction**

#### **1<sup>ère</sup> partie : Cadre d'analyse et méthodologie**

#### **2<sup>e</sup> partie : Analyse des 120 situations**

#### **3<sup>e</sup> partie : Les informations à collecter pour une évaluation globale**

#### **4<sup>e</sup> partie : Les acteurs à associer à l'évaluation**

#### **5<sup>e</sup> partie : Reconnaissance du handicap et attribution des prestations**

#### **6<sup>e</sup> partie : Éléments méthodologiques pour la conduite de l'évaluation globale**

#### **7<sup>e</sup> partie : Discussions sur les perspectives de changement de l'organisation pratique de l'évaluation**

#### **Conclusion**

## **Introduction**

---

Qu'est ce que le handicap d'origine psychique<sup>1</sup>? Une nouvelle catégorie administrative englobant les différentes maladies mentales ? Une manière politiquement correcte de parler des troubles psychiques ? Une volonté pernicieuse de ramener la maladie (mentale), potentiellement guérissable, dans le statut fixiste et définitif du handicap ? Une réponse juridique pour permettre à une catégorie de personnes d'accéder à des droits et prestations ?

On aura entendu tout et son contraire à propos d'une expression qui n'est définie nulle part de manière consensuelle, et pas non plus dans la législation.

Pourtant, il est convenu d'affirmer que la loi 2005-102 sur l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées a reconnu officiellement le handicap psychique. Ceci est vrai et faux à la fois.

C'est vrai dans la mesure où la loi, -qui donne pour la première fois en France une définition officielle du handicap-, stipule que celui-ci concerne « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielles, mentales, cognitives ou **psychiques** ou d'un trouble de santé invalidant ».

On peut donc dire que « l'altération psychique », si tant est qu'elle a pour conséquence une limitation d'activités ou une restriction de participation, est officiellement reconnue par la loi.

Mais la notion de « handicap psychique » n'est à aucun moment reprise en tant que telle dans les 101 articles de la loi<sup>2</sup>. D'autre part, sous l'ancienne loi, celle du 30 juin 1975, **30%** des bénéficiaires de l'Allocation pour Adultes Handicapés relevaient de la « déficience psychique »<sup>3</sup>.

Pourtant, cette expression utilisée jusqu'à peu comme une « notion de combat » (Volet I de la recherche,

---

approche documentaire) a permis de « rendre visible une population invisible ». L'expression apparaît suite à la première loi sur « les handicapés » en 1956 dans laquelle les personnes avec troubles psychiques avaient été oubliées, et surtout par le combat mené dans les années quatre vingt dix par l'association des familles de malades mentaux (l'UNAFAM) et l'émergence à la fois difficile et courageuse d'associations d'usagers regroupés dans la FNAPsy.

Ce qui a conduit les pouvoirs publics à s'interroger particulièrement sur ce type de situation, c'est que la loi 2005-102, sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a introduit un nouveau concept, la compensation du handicap, et une nouvelle prestation, la prestation de compensation du handicap qui s'appuie, comme les autres demandes d'allocations ou de services inscrites dans la nouvelle loi, sur une évaluation des besoins, conformément d'ailleurs à la loi « cadre » rénovant l'action sociale, plus connue par les professionnels comme la loi 2002-2.

Les décrets de la loi 2005-102 ont prévu que cette évaluation s'appuie sur des « projets de vie » des personnes et la loi prévoit un outil d'évaluation des situations (le GEVA ou guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) qui se réfère explicitement à la classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap adoptée par l'Organisation Mondiale de la Santé en mai 2001.

Or, les équipes chargées de mettre en œuvre cette évaluation ont vite rencontré les plus grandes difficultés à évaluer les situations des personnes demandeuses de cette prestation et souffrant d'une « altération psychique ».

La délimitation du champ de l'altération psychique, les particularités de certaines maladies mentales, le rapport problématique des personnes avec leurs troubles psychiques, ajoutées au fait que pendant des lustres ces personnes ont été confiées à leurs familles et au seul secteur psychiatrique, la réticence aussi à tenir compte de l'expertise de l'entourage, liée

aux habitudes séculaires des professionnels, tous ces facteurs ont mis les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées devant des problèmes parfois insolubles et cela d'autant plus que la loi n'a pas prévu explicitement le mode de collaboration avec les secteurs de santé mentale.

C'est pour toutes ces raisons que la Caisse Nationale Solidarité et Autonomie (CNSA) a lancé un appel d'offres **sur l'évaluation des situations de handicap psychique**.

Le CEDIAS - Délégation ANCREAI Île-de-France a proposé d'effectuer d'abord une recherche bibliographique sur cette question et une recherche action dans quinze départements de France, en collaboration notamment avec des chercheurs des CREAI de Bretagne, d'Alsace et de Rhône-Alpes.

Un comité de pilotage de la recherche a rassemblé, outre la CNSA, les directions des ministères de la santé et de la solidarité, la mission nationale d'appui en santé mentale, l'UNAFAM, la FNAPsy, la société des Croix marine et différents experts.

Près de 300 personnes, professionnels des MDPH des secteurs de santé mentale, du social et du médico-social, mais aussi des usagers, des parents, des aidants de proximité ont participé pendant 1 an et demi à cette recherche coordonnée par le CEDIAS.

Nous avons présenté en décembre 2007 le premier volet de cette recherche (approche documentaire) et en octobre 2008, le second volet, celui de l'enquête dans quinze départements français.

Cette deuxième étape de la recherche-action a donné lieu à un rapport de 160 pages puis d'une synthèse de 40 pages (début novembre 2008) qui a été soumise au débat au cours d'un séminaire technique (17-18 novembre 2008) réunissant une cinquantaine des 300 personnes ayant participé à ce grand chantier.

Enfin, ce rapport de synthèse de la phase « terrains » (décembre 2008) intègre l'ensemble des analyses et préconisations issues de ces différents échanges. Il constituera le document de référence pour le colloque

---

national organisé par la CNSA le 23 mars 2009 intitulé « HANDICAPS D'ORIGINE PSYCHIQUE - Une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes ».

*Que tous les participants à cette recherche-action nationale en soient ici remerciés et puisse cette recherche améliorer les conditions de vie de centaines de milliers de personnes en France aujourd'hui.*

### Encadré 1 - Les limites du champ de l'expérimentation

Les limites de l'enquête de terrain concernent à la fois la population investiguée et le choix des acteurs de l'évaluation :

- Du point de vue de la population, seules ont été prises en compte les situations des personnes ayant fait une demande auprès de la MDPH. Ce choix, qui s'explique par l'objet même de l'enquête (« comment et avec qui évaluer une situation de handicap d'origine psychique »), exclut de fait toutes les personnes qui ne font pas de demandes et qui représentent une population très importante. Une enquête complémentaire devrait donc être mise en place pour analyser ces nombreuses situations qui échappent à la présente recherche-action.
- Du point de vue des acteurs de l'évaluation, les secteurs de psychiatrie qui ont participé à l'expérimentation relèvent du secteur public et la totalité du champ de la psychiatrie libérale n'entre pas dans le cadre de cette enquête. Là aussi, des enquêtes complémentaires devraient venir prochainement compléter, moduler, voire infirmer les résultats du travail présenté ici.
- Enfin, la méthodologie de la recherche ne prend pas en compte des personnes présentant un handicap d'origine psychique suivis **exclusivement** par un médecin généraliste, la méthodologie ayant choisi de ne retenir que les demandes comportant **un diagnostic établi par spécialiste**, pour des raisons liées d'une part, aux difficultés pour circonscrire une popu-

lation dite « présentant un handicap d'origine psychique » et d'autre part, à un objectif de la recherche-action qui visait l'amélioration de la collaboration entre la MDPH et les secteurs psychiatriques.

## 1<sup>ère</sup> partie : cadre d'analyse et méthodologie

L'objet de cette recherche-action nationale est l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique par des équipes pluridisciplinaires suite à des demandes faites auprès des maisons départementales des personnes handicapées. L'objectif général consiste à analyser les conditions éthiques, méthodologiques, techniques et organisationnelles de la compréhension et de l'évaluation globale de ces situations en vue de répondre aux besoins et attentes de ces personnes.

Elle vise également à favoriser les collaborations entre médico-social et psychiatrie, dans l'évaluation des situations, comme dans la mise en œuvre des plans d'aide, dans l'esprit des orientations du Plan Psychiatrie et Santé mentale. Ainsi, la méthodologie repose d'abord sur une évaluation partagée, entre équipes pluridisciplinaires MDPH et équipes des secteurs psychiatriques, d'un échantillon de situations « actives » de personnes présentant un handicap d'origine psychique.

Cette recherche-action, qui part d'études de cas réelles et mobilise les ressources territoriales existantes, a abouti à des résultats contrastés et complémentaires dans les 15 départements participant à l'expérimentation. Cependant, elle s'est appuyée sur une méthodologie commune, un cadre d'analyse et des hypothèses fortes issues de la phase documentaire.

### CADRE D'ANALYSE

#### Trois repères du cadre d'analyse :

- *L'approche situationnelle* : l'évaluation du handicap d'origine psychique se prête particuliè-

---

rement à cette nouvelle approche du handicap, développée par les classifications internationales, qui met, au centre de l'analyse, les interactions entre les caractéristiques des personnes et les caractéristiques des environnements.

- *Le concept de liminalité<sup>4</sup>* : cette notion « d'entre deux » est très présente pour les situations de handicap d'origine psychique, tant dans l'intégration dans la Cité (entre inclusion et exclusion) que dans les formes d'accompagnement et de soutiens proposées (suivi social et soins ; milieu ordinaire de travail et structure de travail protégée, etc.).
- *Le principe de compensation* inscrit dans la loi du 11 février 2005, qui traduit un glissement d'une action sociale en direction de catégories de population définies par l'état de santé à une action sociale non discriminatoire qui garantit à tous un traitement équitable, s'avère particulièrement difficile à mettre en œuvre pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique. Qui entre dans le champ du handicap d'origine psychique et est éligible à ce droit ? Que vise un plan personnalisé de compensation et jusqu'où va-t-il ?

#### **Quatre hypothèses issues de la phase documentaire :**

- L'évaluation globale permet de comprendre et de répondre à la complexité des situations de handicap psychique ;
- L'évaluation globale suppose une organisation singulière du traitement des demandes au sein de la MDPH ;
- L'évaluation globale suppose une collaboration MDPH/Secteur de santé mentale à partir d'une approche situationnelle et d'un langage partagé ;
- L'évaluation globale est interdépendante de l'organisation des réponses sur le territoire.

#### **METHODOLOGIE**

La sélection des MDPH et des équipes psychiatriques participant à l'expérimentation s'est faite sur la base du volontariat. Sur l'ensemble des 15 terrains sélectionnés, ce sont 82 situations d'adultes et 40 situations d'enfants qui ont été étudiées par des équipes d'expérimentation pluridisciplinaires regroupant des médecins, psychologues, travailleurs sociaux, instituteur, infirmiers et cadres administratifs. Pour deux départements, un représentant de l'UNAFAM a participé à ces travaux ; et pour trois départements, un service hors « secteur psychiatrique et MDPH » : SAVS Espoir 54, IRIS, Rhépi.

Le choix des études de cas a été établi de façon à disposer de la plus grande variété possible des situations de handicap d'origine psychique, à partir de dossiers « actifs » (demandes en cours) afin de mettre les différents acteurs dans une situation d'évaluation réelle. De plus, tous les dossiers devaient comprendre un diagnostic **posé par un psychiatre ou faisait référence à un suivi psychiatrique**.

Cette réflexion commune conduite par les équipes MDPH et des secteurs de psychiatrie (générale et infanto juvénile) a été complétée, pour un échantillon de ces situations (35/122), par des entretiens avec le demandeur et/ou son entourage.

La méthodologie adoptée pour l'évaluation commune des études de cas a été identique dans ses principes et ses étapes, mais elle a évolué au cours de l'expérimentation et s'est adaptée aux spécificités locales. En effet, l'organisation du traitement des dossiers, les moyens des équipes pluridisciplinaires des MDPH, les spécialisations en interne concernant le handicap psychique et les habitudes de travail avec les secteurs de santé mentale des départements, sont très différents. Il ne s'agissait pas de rechercher une représentativité des terrains et des situations évoquées, mais, au contraire, c'est cette diversité et cette hétérogénéité qui nous paraissent pertinentes dans le cadre de cette recherche-action nationale.

Dans chaque terrain, l'accompagnant méthodolo-

---

gique a établi un questionnement interrogeant les différentes dimensions de la vie de la personne, construit sur le même plan et avec la même intention que le GEVA : **mener une observation pluridisciplinaire globale de la situation afin d'identifier les besoins de l'enfant ou de l'adulte, dans les différentes dimensions de sa vie**, au regard de son projet de vie et des caractéristiques de sa situation de handicap.

Les équipes ont ainsi été amenées, pour chaque étude de cas, à s'interroger sur :

- les informations utiles à recueillir et à partager ;
- les acteurs à associer pour conduire cette évaluation globale,
- la façon de prendre en compte le projet de vie,
- le processus de définition d'une stratégie globale d'intervention,
- l'application des critères d'attribution des prestations (éligibilité) et d'accès à une reconnaissance d'un handicap (carte d'invalidité, carte de priorité, RQTH).

La conduite de cette recherche-action sur les 15 terrains **a produit des effets**, sans attendre l'issue des travaux et les conclusions des différents groupes de travail. Elle a en particulier fortement interrogé le fonctionnement actuel des MDPH (circuit de la demande, entretiens avec les usagers, pluridisciplinarité, collaboration entre les différentes équipes en interne, etc.) et a soulevé souvent des débats au sein de la Commission départementale des droits et de l'autonomie (qualité de l'évaluation actuelle, niveau de précision des informations transmises, place de l'utilisateur, etc.). Des changements dans les procédures de travail ont déjà été apportés dans certains départements, notamment dans la collaboration avec le secteur psychiatrique (mise en place de rencontres, de visites à domicile communes, etc.).

Cependant, **des réticences** aux changements ont été perçues dans la mesure où la mise en œuvre de l'évaluation globale d'une part remettrait en question profondément l'organisation du traitement actuel des

demandes au sein de la MDPH (nécessitant une approche par situation et non par demande) et d'autre part, nécessitait également d'autres formes de réponses sur le terrain (réponses modulées et articulées des structures sociales, médico-sociales et sanitaires et notamment la présence de SAVS/SAMSAH spécialisés). De plus, les professionnels participant à l'expérimentation ne se sont pas toujours sentis légitimes pour modifier, à l'issue des séances de travail, les procédures, les circuits de traitement ou encore les formulaires habituels, y compris pour les 8 situations analysées dans le cadre de ce travail spécifique. Dans quelques situations, ce sont les conclusions mêmes du groupe de travail qui n'ont pas été finalement prises en compte dans la notification en CDA.

Enfin, si, pour tous les terrains, **le GEVA** et les principes méthodologiques sur lequel il repose ont été présentés et discutés avec les équipes au cours de la première séance de travail, l'utilisation concrète du GEVA dans les études de cas a été inégale d'un département à l'autre. En effet, certains ont privilégié, en termes pédagogiques, d'expérimenter d'abord les principes et la méthode de l'approche situationnelle, d'autres d'initier une appropriation de ce nouvel outil réglementaire qu'est le GEVA. Cette utilisation différenciée du GEVA dans le cadre de l'expérimentation a abouti à deux principales conclusions : d'une part *l'outil papier tel qu'il est aujourd'hui n'est pas un outil facilitant* une approche interactionniste, d'autre part, l'appropriation de l'outil GEVA passe par une formation qui s'appuie fortement sur une compréhension de la méthodologie de l'évaluation globale et une application de cette démarche dans le travail quotidien d'évaluation conduit par les équipes pluridisciplinaires et en collaboration avec ses partenaires institutionnels (notamment les équipes psychiatriques).

---

## 2<sup>e</sup> partie :

### Analyse des 120 situations

---

La méthode de sélection des situations d'enfants et d'adultes visait la diversité et non la représentativité de l'échantillon. De plus, certaines situations plus rares peuvent ne pas être représentées compte tenu d'une sélection reposant sur les demandes reçues au moment de l'expérimentation « demandes actives ».

#### PARTICULARITES DES 40 SITUATIONS D'ENFANTS ET DE JEUNES

- Les  $\frac{3}{4}$  de l'échantillon sont des garçons (29 garçons pour 11 filles)
- Toutes les tranches d'âges sont représentées (de 3 à 19 ans).
- La moitié des enfants (23) vivent chez les deux parents (dont 1 chez ses parents adoptifs), 8 dans une institution, et les autres dans une autre configuration familiale (famille monoparentale, garde partagée). Pour 18 de ces enfants, le parcours d'hébergement a été discontinu, du fait de la séparation des parents, d'un abandon, d'un placement relevant du secteur de protection de l'enfance ou de déménagement.
- Les diagnostics les plus fréquents sont les psychoses infantiles (8) et les dysharmonies évolutives (6), les troubles du comportement (7), l'autisme ou les troubles envahissants du développement (6). Pour deux des jeunes de 17 ans les troubles semblent s'orienter vers des troubles schizophréniques. Il n'y a pas de diagnostic « psy » posé pour 3 enfants ; les troubles névrotiques sont évoqués pour une situation.
- 27 enfants ou jeunes ont un suivi psychiatrique ou psychologique ; 5 ont bénéficié d'un suivi psychiatrique qui s'est arrêté. Nous n'avons pas l'information pour 4 jeunes.

- Les demandes concernent d'abord l'orientation, l'Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH) et l'accompagnement de la scolarité (AVS, CLIS, UPI). Parmi les 40 enfants, huit (1/5ème) correspondent à une première demande qui concerne l'aménagement de la scolarité (AVS) sans autre demande. 2 de ces enfants souffrent de troubles du comportement, 2 de dysharmonie évolutive, 2 d'autisme, 1 d'hypomanie et 2 n'ont pas de diagnostic spécialisé. Les parents, lorsqu'ils sont présents (6 sur 8) ne souhaitent pas que leur enfant « entre » dans un dispositif handicap.

#### PARTICULARITES DES 82 SITUATIONS D'ADULTES SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES

- 52% d'hommes, de 20 à 64 ans (1/4 ont moins de 30 ans ; 1/9 ont 50 ans et plus).
- 60% sont célibataires sans enfant (11 sont mariés et 5 autres vivent en couple, 8 sont divorcés, 3 sont séparés) ; douze ont des enfants.
- Près de la moitié vit dans un logement personnel (36 dont 14 en couple et 1 en sous-location à une association) ; 24 vivent chez leur(s) parent(s) (30%). Des situations plus rares sont aussi représentées : hospitalisation à temps complet (4), foyer d'hébergement (1), foyer Sonacotra (1), caravane (1), SDF (1), fratrie (1), Internat de semaine IMPRO (1), Foyer d'accueil médicalisé (1), foyer de vie (1), CHRS/hôtel social (3), maison-relais (1), appartement thérapeutique (1), ami (2), famille d'accueil (1), chez sa fille (1).
- Seules *quelques personnes exercent une activité professionnelle* au moment de l'expérimentation, deux sont en ESAT, un en atelier thérapeutique, 3 autres travaillent en milieu ordinaire à temps très partiel, et deux personnes fréquentent un atelier d'insertion professionnelle au sein d'un CHRS. Deux autres sont en arrêt maladie longue durée. Les seules autres activités régulières citées concernent la

---

fréquentation d'un hôpital de jour (6), et un accueil de jour médico-social (1).

- Des informations sur le parcours professionnel antérieur ont pu être collectées pour 67 situations. 14 n'ont jamais travaillé (dont les deux en IME et IMPRO) et 14 quasiment pas (quelques emplois précaires et de très courte durée).
- D'un point de vue scolaire, sur les 53 situations renseignées, 10 personnes ont connu une prise en charge dans un établissement spécialisé - IME/IMPRO, quatre autres ont été scolarisées en SEGPA et deux autres ont été déscolarisées suite à une 6ème spécialisée (6ème SEGPA et 6ème de transition). Seule une personne n'a pas du tout été scolarisée. Les autres font état de niveaux scolaires très différents : six personnes ont des diplômes universitaires, 8 ont un CAP, 2 un BEP, 4 ont suivi une formation en lycée technique sans obtenir de diplôme, 3 ont le BEPC, 4 ont arrêté leur scolarité au lycée et 3 au collège, 2 ont un diplôme professionnel de niveau 5.
- Pour près de la moitié des situations, il s'agit de la première demande adressée à la MDPH (36/82), la plupart bénéficiant du RMI ou des allocations chômage (une majorité en fin de droits). Deux d'entre eux bénéficiaient d'une pension d'invalidité. Pour 27 des 36 premières demandes, l'AAH fait partie des aides demandées. Pour six autres situations, la demande concerne uniquement l'orientation professionnelle (RQTH). Pour deux personnes, la première demande correspond à la PCH.
- Pour les personnes ayant déjà des droits ouverts à la MDPH (35/57), 14 situations comprenaient au moins une demande de PCH. Pour quatre autres situations, la demande relevait de la dimension professionnelle (RQTH et/ou orientation ESAT). Pour six autres situations, la demande correspondait à une orientation vers une structure médico-sociale (3 en accueil de jour, 1 foyer de vie, 1 en FAM, 1 en SACAT<sup>5</sup>, 2 en SAVS/SAMSAH).
- Un tiers des situations bénéficie d'une mesure de protection juridique.
- Les diagnostics psychiatriques sont très variés, avec une prédominance des différentes formes de *schizophrénie* (31), *des troubles de la personnalité et du comportement de l'adulte* (19) et *les troubles de l'humeur* (14). Dans une moindre mesure, cette diversité prend en compte également des situations de handicap liées à des troubles du développement psychologique (8), à des troubles névrotiques graves (4) et de l'alimentation (1). Une situation en lien avec un traumatisme crânien est également incluse.
- En termes de suivis psychiatriques, 12 situations sur 82 n'ont pas, au moment de la demande MDPH, de suivi psychiatrique régulier. Les autres sont le plus souvent suivis par le CMP (30), 6 fréquentent un hôpital de jour, trois sont en hospitalisation à temps complet. Onze sont suivis par un psychiatre libéral.
- 20 situations présentent, outre les difficultés psychologiques et leur conséquence sur le plan cognitif, au moins une déficience associée. Pour 14 d'entre elles, il s'agit d'une déficience intellectuelle, pour deux autres des troubles moteurs, pour deux autres une déficience visuelle, et enfin deux situations cumulent plusieurs déficiences (déficience motrice et auditive, déficience motrice et déficience intellectuelle).
- Pour un tiers des situations, des pathologies somatiques évolutives sont indiquées (33/82). Ils sont très variés. L'alcoolisme est cité dans quatre situations et l'obésité dans quatre autres situations. Les problèmes osseux ou articulaires font partie également des pathologies les plus fréquentes (9) mais rarement isolées (associées à de l'alcoolisme ou des troubles digestifs). Plusieurs personnes font également état de maladies somatiques chroniques : Hépatite C, diabète insulino-dépendant, leucémie, maladie de Chronn, cataracte,



---

asthme, épilepsie.

- Seules six personnes bénéficiaient, au moment de l'expérimentation, d'une aide à domicile professionnelle : trois pour 2h par semaine, deux pour 5h par semaine et une pour 1 h par jour. Une personne vit chez son père, une autre dans un appartement thérapeutique (avec deux autres co-locataires) et les quatre autres vivent seules dans un logement personnel.

### TYPOLOGIE DES SITUATIONS DE HANDICAP (enfants et adultes)

La délimitation du champ du handicap psychique est fonction des interprétations, par les équipes pluridisciplinaires, de la définition du handicap dans la loi : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie *dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive* d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Les situations rencontrées sur le terrain ne s'ajustent pas toujours à ce cadre légal alors même que les conséquences pratiques pour les individus qui les vivent constituent le plus souvent, pour les équipes pluridisciplinaires, un **handicap avéré**. Les interprétations concernent au moins deux problématiques inscrites dans la définition même :

- Tout d'abord certains contextes sociaux et familiaux constituent en tant que tels des **environnements handicapants** et créent, chez les enfants notamment, ou dans les parcours antérieurs infantiles des adultes, des souffrances psychiques qui participent à produire des altérations substantielles de fonctions psychiques et cognitives. Ainsi, ces études de cas montrent que l'environnement n'intervient pas seulement dans les limitations d'activités, comme facilitateur ou obstacle, mais qu'il peut parfois être la cause ou une des causes de l'altération d'une fonction psychique (un des principes de la

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, à laquelle fait partiellement référence la loi). Or la définition dit que « la raison » des limitations ou des restrictions d'activités ou de participation « subie dans son environnement » doit être l'altération d'une fonction.

*Il convient ici d'éviter toute ambiguïté d'interprétation : nous évoquons des « environnements handicapants » et non des familles handicapantes. D'autre part, cela concerne un nombre limité quoique substantiel de situations et cette remarque n'a aucune vocation à considérer les familles comme facteur de handicap. Bien au contraire, il est apparu que la connaissance des proches (dont l'immense majorité est constituée de membres de la famille) permettait de mieux comprendre les situations dans lesquelles une personne souffre de troubles psychiques. Cette remarque est particulièrement adaptée aux troubles psychiques graves et il convient de ne pas reproduire le « procès des parents » d'enfants souffrant de troubles autistiques.*

- La deuxième interprétation concerne « l'altération substantielle et durable » d'une fonction lorsque le diagnostic n'est pas déterminé ou pas encore arrêté (chez l'enfant notamment où dans bien des cas il est évolutif). Les équipes s'appuient souvent sur le **caractère substantiel** de l'altération psychique.

Ensuite certaines **situations** sont à la **limite** de l'éligibilité aux prestations liées au handicap mais aussi sont **à la limite** des critères d'accueil des structures sanitaires ou médico-sociales alors qu'elles constituent cependant des situations handicapantes. Les enfants ou les adultes, dans ces cas là sont « trop » ou « pas assez » : trop malades pour intégrer un ITEP ou un foyer de vie par exemple, trop dissipés pour rester à l'école ordinaire, pas suffisamment efficaces pour suivre un apprentissage professionnel, trop peu assidus pour occuper un emploi, etc. Cette caractéristique « hors normes » de ces situations les fixent ou les retient sans un espace intermédiaire, en attente, en stand by, un espace liminaire.

---

Enfin, les situations les plus problématiques sont celles dans lesquelles se cumulent des caractéristiques « à la limite » dans le sens de « au-delà » de ce que les dispositifs ont prévu de traiter : ces caractéristiques sont donc qualifiées de « limite » ici du seul point de vue de leur « incasabilité » dans l'organisation concrète des réponses. Ces caractéristiques ne sont limites dans la plupart des cas que parce qu'elles entrent en synergie entre elles, créant un processus de difficultés qui ne s'additionnent pas mais qui crée une sorte « **d'exponentialité** » inintégrable aux dispositifs de réponses existantes. Ainsi, une difficulté + une difficulté  $\neq$  2 mais  $1 + 1 = 5^e$ . Ces caractéristiques construisant dans leur cumul des situations de difficultés exponentielles concernent avant tout la pathologie, les troubles du comportement, les situations familiales, les limitations d'activités et les âges de passage.

L'analyse des 122 situations, à partir de cette grille de lecture, fait apparaître au moins quatre éléments problématiques qui traversent un certain nombre de situations de personnes avec troubles psychiques :

- l'indétermination du diagnostic, plus particulièrement chez les enfants
- l'environnement social et ou familial handicapant
- les situations de difficultés exponentielles ou situations complexes
- les situations « limites » par rapport au champ du handicap

Chez les enfants ce sont donc **27 situations d'enfants** (sans double compte) sur 40 (soit les **2/3**) qui intègrent une dimension problématique ou complexe (cumul de difficultés, enfants à la limite de plusieurs secteurs d'intervention) et qui nécessitent d'inscrire l'évaluation dans le temps et ou qui supposent des réponses qui mobilisent de multiples champs de l'action sanitaire et sociale et qui dépassent les modes d'organisation actuels.

En ce qui concerne les situations d'**adultes**, **l'indétermination du diagnostic se pose rarement**. Par

contre, nous pourrions classer la grande majorité des situations dans le type des **situations limites ou liminaires**. Nous en avons retenu la moitié (41/82) dont la situation rend particulièrement problématique l'évolution hors de la phase liminaire qui les maintient dans leurs familles ou leurs institutions. La totalité des adultes souffrant de psychoses avec versant déficitaire vivent chez leurs parents ou en institutions.

Par ailleurs, la quasi totalité des situations d'adultes se caractérise par une **vie sociale pauvre**, et, si on met de côté les relations avec la famille, ce sont 78 adultes sur 82 qui vivent une situation d'**isolement social**. L'isolement social et la fixation dans des situations liminaires est la conséquence de l'extrême fragilité telle que décrite dans le volet 1 et des inadéquations de l'environnement social qui n'est pas construit, dans sa conception et sa réalisation physique, institutionnelle, économique et culturelle pour les personnes trop fragiles.

### 3<sup>e</sup> partie : Les informations à collecter pour une évaluation globale

Un des résultats attendus de l'expérimentation consistait à identifier les informations utiles à recueillir et à partager pour conduire une évaluation globale susceptible de définir une stratégie globale d'intervention. Il s'est avéré que cette analyse partagée a nécessité préalablement un travail d'interconnaissance pour comprendre la place et le fonctionnement de chacun, ainsi que pour identifier les changements fondamentaux introduits par la loi du 11 février 2005 dans l'évaluation des besoins et la définition des réponses les plus appropriées.

#### TRAVAIL D'INTERCONNAISSANCE : UNE ETAPE PRELIMINAIRE INDISPENSABLE A UN PROCESSUS D'EVALUATION GLOBALE OU LA CO-CONSTRUCTION DE LA METHODE

Au-delà de des informations spécifiques à réunir pour

---

chaque situation (au regard de ses caractéristiques propres et des attentes exprimées, ou encore du contexte de vie), les échanges entre les équipes de la MDPH et celles du secteur psychiatrique ont permis, dans les différents terrains, aux différents participants :

- *de se connaître et de mieux comprendre le fonctionnement et le public de leur institution respective et faire évoluer ainsi certaines représentations.* Cette interconnaissance a porté en particulier sur le circuit de traitement des différentes demandes adressées à la MDPH (les délais, composition des équipes pluridisciplinaires, la CDA, mais aussi les informations disponibles dans les dossiers) ; la nature et la variété des accompagnements proposés par le CMP, le CATTP et l'hôpital de jour (visite à domicile, accompagnement social, sorties, etc.) d'une part et par les structures médico-sociales d'autre part (en particulier les SAVS et les SAMSAH) ; la diversité des profils des personnes présentant des troubles psychiques qui font une demande auprès de la MDPH (et notamment la présence de personnes souffrant de pathologies limites ou de névroses graves).
- *de réfléchir sur le processus d'évaluation globale qu'implique la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005 ; en particulier sur la nécessité de privilégier désormais une démarche qui part du projet de vie de l'individu et rompt ainsi radicalement avec la logique de traitement des demandes administratives.* De même, les participants ont noté, dans cette nouvelle logique, la nécessité de rencontrer les usagers et/ou de recueillir des informations complémentaires auprès des aidants familiaux et professionnels pour mieux comprendre leur parcours de vie, les conditions de leur environnement actuel ainsi que leurs attentes (et le sens qu'ils mettent dans les demandes). Les participants se sont interrogés également sur le caractère ou non intrusif d'une démarche qui tend à explorer l'ensemble des dimensions de vie de la personne, quelle que soit la demande posée préala-

blement. Enfin, si cette démarche d'évaluation globale a semblé naturelle au secteur psychiatrique dans sa prise en charge thérapeutique globale, les participants ont pointé que les dimensions relatives au travail d'une part et à la vie sociale d'autre part étaient généralement peu (ou pas toujours) prises en compte (les ressources et l'hébergement étant privilégiés).

### LE PROJET DE VIE

L'analyse des 122 études de cas montrent qu'un projet de vie formalisé est peu souvent joint au dossier de demande (50/120), et le plus souvent pour des demandes de PCH ; et qu'une partie d'entre eux sont davantage portés par l'entourage (le plus souvent par la famille) que par la personne elle-même (26/50). Son contenu est très irrégulier, évoquant d'abord des projets en lien avec la demande faite à la MDPH, mais exprimant aussi des attentes en termes de logement, ou encore un désir de guérison. La souffrance et le souhait de sortir de l'isolement font également partie des thèmes fréquemment évoqués dans ces projets de vie.

Dans les situations d'enfants et de jeunes, les parents, aidés ou conseillés parfois par l'école, expriment le plus souvent une demande précise, d'aide financière ou humaine, d'accompagnement ou d'orientation (ex : une orientation pour un enfant à domicile sans prise en charge, une AVS pour soutenir la scolarité); le projet du jeune ou de la famille étant en réalité diffus ou complexe à penser pour les parents. Parfois au travers de leur demande, les parents mettent uniquement en avant les aspects qui leur apparaissent les plus essentiels ou urgents (les soins, la scolarité, les problèmes de garde) en ne mentionnant pas d'autres pans de la vie de l'enfant pourtant importants en matière de développement et de participation (les activités quotidiennes, les loisirs et les vacances par exemple).

Les équipes de la MDPH ont souvent le sentiment que les personnes présentant un handicap d'origine psychique ne comprennent pas l'utilité d'un tel document dans la mesure où certaines pathologies psychiatriques se traduisent justement par des limitations

---

majeures dans la capacité d'initiative, d'anticipation ou encore dans le sens donné aux actions. De plus, certaines d'entre elles sont réticentes à remplir un document dont elles ne connaissent pas le statut (qui le lit ?) ni son influence sur l'obtention de la prestation demandée (ce qui est le cas également pour des personnes présentant d'autres types de handicap). En fonction de la maladie, cette demande de projet de vie peut paraître persécutrice. En entretien, plusieurs personnes ont d'ailleurs évoqué l'aspect trop personnel du projet de vie, trop intime, dans une démarche qu'il considère souvent comme essentiellement administrative (notamment pour l'AAH).

Enfin, il existe encore beaucoup de réticences des personnes handicapées psychiques pour se rendre à la MDPH ; le mot handicap reste encore un obstacle et une peur d'étiquetage. Déjà la démarche de « reconnaissance » qui passe par une demande particulière suppose de franchir le pas de l'espace « privé » et anonyme (ou souvent vécu comme tel) de la relation médicale à l'espace public de la MDPH, service public d'accès aux droits. Cette acceptation d'un statut au titre malheureux (« handicapé ») s'accompagne souvent d'une grande souffrance et notamment d'une atteinte de l'estime de soi pour des personnes qui souhaitent maîtriser ou cantonner des épisodes singuliers de leurs parcours de vie sans en faire une affaire publique. D'autre part, la traduction du statut par l'entrée de la « déficience » n'arrange pas les choses tant le terme peut être vécu comme stigmatisant, notamment pour des personnes ayant conservé l'entière de leurs capacités physiques et intellectuelles.

Compte tenu du contenu irrégulier du projet de vie et d'une faible visibilité sur les personnes à l'origine de la rédaction de ce document, les équipes MDPH éprouvent des difficultés d'une part à exploiter le projet de vie et d'autre part à disposer des différentes informations nécessaires sur les motivations et les circonstances des demandes adressées à la MDPH. Cette absence d'expression de souhaits, d'attentes, semble contribuer à la difficulté d'évaluer les limitations d'activités rencontrées et de définir une stratégie globale d'intervention. Ainsi, pour plusieurs situa-

tions, l'équipe pluridisciplinaire s'interroge sur les circonstances d'une première demande d'AAH, pourquoi elle intervient à ce moment là de la trajectoire de vie des personnes.

Les différents échanges entre les participants de l'expérimentation ont mis en évidence que l'élaboration du projet de vie échappait de fait à toute maîtrise technique et qu'il n'était pas possible de définir une procédure particulière et/ou un imprimé susceptible de recueillir, dans l'immédiateté et auprès de la personne elle-même et/ou d'un informateur précis dans son entourage, les attentes de la personne et l'expression de ses besoins. Plus encore que pour d'autres types de handicap, il apparaît aujourd'hui que l'expression du projet de vie n'est que rarement un préalable aux demandes formulées auprès de la MDPH et que les « attentes, souhaits et besoins » émergent progressivement dans le temps, au cours du processus d'évaluation, et notamment entre la demande et la décision.

Le recueil de ces expressions parfois successives relatives au projet de vie implique d'abord d'être à l'écoute de la personne **et** de son entourage, et nécessite par conséquent de les associer pleinement tout au long du processus de construction de la stratégie globale d'intervention, et notamment dans la phase d'évaluation des besoins. Cette écoute implique également qu'une confiance ait pu s'installer entre l'équipe pluridisciplinaire et la personne et/ou son entourage. Plusieurs MDPH constatent ainsi qu'avec le temps, les projets de vie sont davantage remplis dans la mesure où les personnes trouvent des interlocuteurs qui les « entendent » ; la méfiance des parents restant encore difficile à lever du côté des situations d'enfants.

La temporalité est une condition essentielle à prendre en compte dans l'élaboration du projet de vie. C'est un processus long et d'émergence qui passe souvent par un processus de deuil et de déconstruction des projets initiaux. Plusieurs MDPH remarquent ainsi que les éléments écrits dans l'imprimé du projet de vie correspondent parfois moins à des souhaits qu'à l'expression de projets que les personnes auraient aimé

---

conduire si elles n'avaient pas été malades. Ainsi, certaines personnes, conscientes de leurs difficultés, expriment pourtant leur désir de travailler, comme si elles montraient ainsi leur attachement aux normes sociales et attendaient de la société une invalidation officielle de leur capacité de travail. L'élaboration du projet de vie n'est pas un préalable à l'évaluation des besoins mais s'intègre et évolue dans une démarche d'évaluation globale.

L'accompagnement à l'élaboration du projet de vie peut être fait par l'entourage familial, un soignant, un intervenant social, ou encore par un « coach » dont la fonction consiste uniquement à favoriser la verbalisation de la personne (action développée par la FNAP-SY). Certains soignants défendent le principe de subsidiarité, c'est-à-dire de privilégier chaque fois que c'est possible « l'accompagnateur » le plus proche de la personne, et ainsi de prioriser un accompagnement social à un accompagnement soignant.

**Au regard de ces analyses, il est proposé :**

- de faire évoluer les pratiques professionnelles des équipes pluridisciplinaires vers une plus grande participation de l'utilisateur et de son entourage familial au processus d'évaluation (du recueil des informations à la définition d'une stratégie globale d'intervention et à la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation).
- de tenir compte du temps nécessaire à la maturation d'un projet de vie qui s'élabore dans et par l'interaction mise en œuvre entre autres par le processus d'évaluation. Le projet de vie comme le plan personnalisé s'inscrit donc dans un processus dynamique, fait d'allers et retours, de ruptures et d'avancées par stade, d'échanges permanents. L'un et l'autre n'ont pas de signification s'ils ont considérés comme des références intangibles à un temps T et valables pour une durée pré-déterminée. Une évaluation trop rapide, sans ajustement progressif des réponses, peut conduire à trop compenser les limitations de la personne (et

produire du handicap) ou au contraire à sous-estimer ses difficultés.

- la formalisation du projet de vie est difficilement concevable comme une étape en amont du processus d'évaluation : l'émergence des choix des attentes, voire simplement des vœux, est partie intégrante de l'évaluation ; les propositions se forment et se formulent dans les interactions entre les personnes, l'équipe pluridisciplinaire, les parents, les services d'accompagnement, etc. Ces choix et projets correspondent et s'intègrent à une stratégie concertée et peuvent changer en fonction de l'évolution du parcours de vie.
- de collecter deux catégories d'informations relatives au « projet de vie » : d'une part, en amont de la démarche auprès de la MDPH, des informations sur les circonstances de la demande, les motifs, les éléments du parcours de vie qui expliquent la nature de la demande et le moment auquel elle intervient et la façon dont la personne s'est appropriée cette demande ; et d'autre part, de recueillir une expression libre des besoins, attentes et souhaits de la personne dans les différentes dimensions de sa situation de vie (logement, ressources, travail, loisirs, santé, etc.) et ses perspectives d'avenir, dans l'esprit même de la loi 2005-102, pendant tout le processus qui conduit de la demande à la décision, mais en le suscitant, l'explicitant, le soutenant, l'accompagnant.
- d'inscrire l'action publique dans le cadre d'une politique de promotion de l'autonomie « Maisons de l'Autonomie », et de substituer ainsi à la porte d'entrée « déficience psychique » celle de « limitations d'activités d'origine psychique », en rappelant le caractère interactif entre les caractéristiques personnelles et les caractéristiques de l'environnement, sans minorer l'une ou l'autre de ces dimensions.

---

## L'ENTOURAGE

Dans le cadre de l'expérimentation, les parents et la fratrie constituent souvent les principaux soutiens aux personnes en situation de handicap psychique, pour ceux d'abord qui vivent sous le même toit, en les stimulant dans les actes de la vie quotidienne, en gérant les activités domestiques, mais aussi en les guidant dans leurs choix et/ou en assurant leur protection juridique, en leur apportant affection et soutien psychologique, en veillant à la continuité des soins, etc.

À l'inverse, parmi les situations étudiées, certains environnements familiaux ont pu constituer des obstacles à la continuité des soins, au développement de leur autonomie, à l'ouverture sur l'extérieur, voire compromettre la définition de tout plan personnalisé de compensation cohérent et adapté.

Pour les situations d'enfants prises en compte dans l'expérimentation, il est apparu à plusieurs reprises important d'identifier l'implication des membres de l'entourage en terme de relais pour la garde, mais aussi les conditions de travail des parents, les arrêts ou diminution du temps de travail consécutives à la problématique de l'enfant. La composition de la fratrie s'est avérée également une information estimée importante, notamment lorsqu'un autre enfant était en situation de handicap. Ces informations sont apparues comme significatives de l'ampleur des besoins de compensation.

D'une façon générale, il apparaît déterminant, pour la plupart des situations rencontrées, d'identifier si la personne est *isolée*, entourée par quelques personnes ou si une constellation de proches existe (familles, amis, voisins) pour prendre appui sur le réseau relationnel de proximité dans la définition de la stratégie globale d'intervention (y compris pour des personnes hospitalisées). Même des enfants en bas âge peuvent être des éléments de soutien très forts pour certaines situations.

Quand un entourage est présent, il apparaît important d'être attentif à la qualité des relations sociales développées avec la personne et leurs effets sur sa situa-

tion de vie. Cette question se pose en particulier quand la personne présentant un handicap d'origine psychique vit chez ses parents ou sa fratrie, même si la question d'un logement autonome ou alternatif n'a pas fait l'objet d'une demande explicite.

## LES CONDITIONS DE LOGEMENT ET D'HABITAT

La question du logement est centrale dans la mesure où elle conditionne dans la majorité des situations l'ensemble du projet de vie. Ainsi, *l'accès au logement apparaît* comme un axe prioritaire dans les actions en faveur des personnes présentant un handicap d'origine psychique et comme un préalable à la définition des différents soutiens à domicile nécessaires.

Au-delà de la question cruciale de l'accès à « un toit » pour des personnes n'ayant pas d'hébergement stable, les informations sur les conditions d'habitat sont apparues déterminantes pour l'ensemble des situations étudiées. D'une façon générale, de nombreux participants à l'expérimentation insistent sur la nécessité de ne pas réduire l'évaluation de la situation à l'étude du mode d'hébergement et à la capacité de s'y maintenir, mais bien de s'interroger sur la façon dont la personne habite son logement, les conditions dans lesquelles elle y vit mais aussi sa capacité à en sortir, à ne pas rester « enfermée » dans son logement sans lien social extérieur.

De plus, les participants à l'expérimentation sont vigilants à ne pas projeter une norme sociale en termes d'habitat, et de façon générale sur la représentation de l'autonomie<sup>7</sup>. Ainsi, le logement personnel ne doit pas constituer la panacée et l'objectif ultime à atteindre pour toutes les personnes. Pour certaines situations, les appartements collectifs et les différentes formes d'hébergement intermédiaires (maison-relais, pension de famille, etc.) peuvent s'avérer plus adaptées aux besoins et attentes des personnes. De même, des logements à proximité de l'hôpital peuvent correspondre à des solutions d'hébergement plus rassurantes pour certaines personnes.

Pour les enfants souffrant d'un handicap psychique, la question de l'habitat et des conditions de logement

---

est très fortement liée aux conditions de vie de leurs parents (taille du logement, salubrité, précarité, voisinage, etc.) Ainsi, il est apparu important aux groupes de travail de recueillir des informations concernant la place dévolue à l'enfant (a-t-il sa propre chambre ?) et les éventuels conflits avec le voisinage en lien avec la problématique de l'enfant (ces conflits pouvant conduire à l'évitement des contacts et au confinement de l'enfant). De plus, l'exercice de l'autorité parentale (garde) pose parfois problème dans la définition et la mise en œuvre des aides à domicile quand les parents sont séparés. Enfin, pour de nombreuses situations, en particulier pour les adolescents, il apparaîtrait plus pertinent de ne pas lier systématiquement le mode d'hébergement au mode d'activité ou de scolarité ; et de proposer ainsi des internats pour des jeunes nécessitant une mise à distance de leur famille, qu'ils soient pris en charge la journée en IMPRO, en ITEP, en CLIS ou en hôpital de jour.

Pour les adultes, il est apparu essentiel de vérifier « la pérennité » du logement dans le cadre de l'évaluation des besoins et de la définition d'une stratégie globale d'intervention, au regard notamment :

- *du statut de l'occupant* (ex : changement fréquent de résidence qui peut mettre en péril la mise en place d'une aide humaine adaptée) ;
- *de l'évolution prévisible du soutien familial*. Les évaluateurs ont en particulier à s'interroger sur l'âge et l'état de santé des parents afin d'anticiper d'éventuelles ruptures non préparées. Dans le cadre de l'expérimentation, plusieurs situations de personnes vivant actuellement en logement personnel ont connu des hospitalisations, des périodes d'errance et/ou des logements précaires suite au décès de leurs parents, faute d'anticipation du vieillissement des aidants familiaux. En effet, une relation exclusive qui lie des parents à leur enfant est, d'une part, une source d'épuisement pour les familles et d'autre part, rend la personne totalement vulnérable aux changements relatifs à la cellule familiale. L'équipe psychiatrique évoque ainsi **l'importance de la trian-**

**gulation de la relation** pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique et qui ont souvent des relations perturbées avec l'entourage proche (familial et/ou professionnel). Cette intervention pouvant prendre des formes très différentes (auxiliaires de vie, suivi SAVS/SAMSAH, etc.).

- *de la perception particulière qu'ils peuvent avoir de leur logement et de la façon de l'habiter*, du fait de leur pathologie (encombrement, hygiène, bruit, etc.). Le risque d'incurie du logement, notamment, est fréquent sans un accompagnement ou une aide aux activités domestiques (ce qui peut compromettre le maintien à domicile). Ainsi, dans l'expérimentation, plusieurs demandes de PCH ont été faites pour financer une aide à domicile qui interviendrait notamment sur la vie domestique.<sup>8</sup>

Les participants aux groupes de travail constatent aussi que *les choix d'habitat vont être également contraints par les ressources territoriales existantes*, qui se traduisent selon les départements, par des orientations vers les structures d'hébergement médico-sociales fautes des services à domicile adaptés mobilisables ou, inversement, par des demandes de PCH aide humaine pour des sortants d'hospitalisation à défaut de places en établissement.

Par ailleurs, si plusieurs MDPH et secteurs psychiatriques témoignent des nouvelles opportunités qu'a pu offrir la mise en place de la Prestation de compensation du handicap (PCH)<sup>9</sup>, les participants soulignent la difficulté à la fois *d'évaluer la quantité d'aide humaine nécessaire et de recruter les personnels formés* pour permettre aux personnes présentant un handicap d'origine psychique d'habiter leur logement dans de bonnes conditions.

En effet, qu'elles sortent d'hospitalisation, du logement parental ou d'un hébergement collectif, l'anticipation du mode de logement adapté et des soutiens à domicile nécessaires pose problème aussi bien aux équipes MDPH qu'aux équipes psychiatriques, au-delà des seules limites liées l'application de la PCH

---

(limitation aux actes essentiels et à la « surveillance », exclusion des activités domestiques, critères d'éligibilité peu adaptés). Aussi, pour certaines situations de handicap psychique, les professionnels sont favorables à inscrire l'évaluation dans le cadre **d'un accompagnement** qui aurait ainsi pour mission **d'évaluer les besoins et d'ajuster les réponses sur la durée, tout en accompagnant les changements**. La mise en place de logement « temporaire » à des fins d'évaluation, comme le développe l'Association Espoir 54, mériterait également d'être développée dans la mesure où cette mise en situation de la personne permet non seulement de mieux apprécier les aides à domicile nécessaires mais aussi de donner à la personne un temps pour faire évoluer son projet de vie et de la préparer aux changements.

Une fois les besoins d'aide humaine évalués, il reste à pouvoir disposer d'une intervention suffisamment importante et prodiguée par du personnel formé à l'accompagnement de ce public. Or, les professionnels de psychiatrie ont le sentiment que, pour les services d'aides à domicile, la population des personnes avec un handicap d'origine psychique ne fait pas partie de leurs priorités (contrairement aux personnes âgées), pour des raisons historiques et de formation. Il apparaît par conséquent urgent **d'organiser les formations adéquates et de structurer le secteur de l'aide à domicile** de façon à disposer sur les différents territoires des ressources nécessaires.

Certains s'interrogent en particulier sur l'intérêt de créer des services à d'aide à domicile spécialisés ou de former des auxiliaires de vie volontaires et présentant les qualités humaines pour travailler auprès de ce public. Le travail différent qu'il demande, plus centré sur la relation à l'usager que sur la réalisation de tâches techniques, pourrait représenter une opportunité d'évolution de carrière pour des auxiliaires de vie physiquement dans l'impossibilité d'effectuer des toilettes mais qui seraient intéressées par un travail « d'étayage ». A titre d'exemple, la formation réalisée actuellement par l'hôpital spécialisé de Ville Evrand (93), qui bénéficie aujourd'hui essentiellement aux travailleurs sociaux, pourrait être adaptée spécifique-

ment aux personnels des services d'aide à domicile.

De même, des conventions entre SAVS et services à domicile, en articulation avec les soins, pourraient apporter l'accompagnement nécessaire pour « bien habiter » son logement. A titre d'exemple, le SAVS Espoir 35 (SAVS spécialisé « psy »), dès sa création, a signé une convention avec des services d'aides à domicile (actuellement 3 SAAD, dont l'ASSAD et l'ADMR). Le SAVS réalise le diagnostic social (évaluation des besoins par rapport au ménage, au linge, aux courses, à la cuisine et à l'hygiène) et évalue le besoin d'aide à domicile. Il passe alors un contrat d'objectifs avec un des SAAD pour l'intervention d'une auxiliaire de vie au domicile de la personne. En parallèle, le SAVS a créé 2 postes d'AMP pour des interventions au domicile et développer l'aspect relationnel. Actuellement, 75 à 80 % des usagers du SAVS bénéficient d'intervention d'aide à domicile.

## **LES ACTIVITES PARTICIPANT A L'EXERCICE DE SA CITOYENNETE : ACTIVITES SOCIALES ET DE LOISIRS, SCOLARITE ET ACTIVITE PROFESSIONNELLE**

### **Les relations sociales, les loisirs et les vacances**

Cette dimension de la vie, pour les enfants, est peu souvent présente dans les dossiers et dans les demandes adressées par les parents. Il est apparu souvent un consensus au sein de l'équipe pluridisciplinaire pour estimer que cette question devait être posée systématiquement pour les enfants à partir de 5-6 ans. En deçà de cet âge, les parents sont rarement en demande de loisirs extrafamiliaux pour leur enfant.

Pour les adultes, les activités réalisées la journée et les relations sociales hors du cadre professionnel ne sont pas bien connues. Après des entretiens avec les usagers, menés dans le cadre de l'expérimentation, il s'avère que ces personnes se caractérisent quasiment toutes par un certain isolement social. En dehors éventuellement des parents, quand ils vivent à leur domicile, et des soignants, dans le cadre d'activités thérapeutiques (hôpital de jour et CATTP), les personnes présentant un handicap d'origine psy-



---

chique n'ont pas ou peu de relations avec leur environnement. Pour quelques situations, la fréquentation d'un Groupe d'entraide mutuelle a été mentionnée, cette information ayant été recueillie essentiellement dans le cadre des entretiens avec les usagers, dans la mesure où l'accès à ce dispositif est indépendant de toute décision ou préconisation de la CDA ou de l'équipe pluridisciplinaire.

Parfois, les troubles, et au-delà le rapport à l'existence construit par les personnes, relativisent fortement le besoin de vie sociale. Certaines personnes souhaitent rester seules chez elles et cette solitude participe à leur équilibre de vie. Pour d'autres situations, au contraire, l'absence de famille (ou des relations familiales conflictuelles), cumulée à l'absence d'accompagnement et/ou de groupe d'entraide semble avoir une répercussion certaine sur les souffrances et les troubles psychiques. L'isolement social se transforme en **misère sociale**.

**La famille**, lorsqu'elle existe et lorsque les relations familiales sont maintenues et que la famille est souvenante, reste alors **le lieu principal des relations sociales**. Il est d'ailleurs le seul lieu et le cercle familial peut devenir l'espace intermédiaire entre le vécu de la maladie et le monde social, un « espace liminal » pour reprendre notre hypothèse, dans lequel les personnes (voire leurs parents) restent « coincées ». Parfois, la famille « organise » l'issue ou les issues vers le monde social en dehors de la famille et pousse ainsi les personnes à s'inscrire par exemple dans des activités de loisirs à l'extérieur.

### **La situation scolaire**

Pour les enfants et les adolescents, il est aisé de connaître, à l'école ordinaire, la classe dans laquelle est scolarisé l'enfant. Mais lorsqu'un temps d'accompagnement par un(e) AVS a été accordé, l'équipe ne sait pas toujours si cela a été mis en œuvre. Le temps effectif de scolarisation n'est pas toujours connu ; les sorties de CLIS ou d'UPI ne sont pas toujours signalées. Des appels aux enseignants référents ou à l'enseignant spécialisé ont permis de recueillir cette information.

Les membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent également détenir des informations factuelles sur le parcours de formation sans savoir pourquoi certaines réorientations ont été décidées ni pourquoi des options d'orientation ont été écartées. Une recherche d'information est nécessaire, soit en consultant le dossier, soit en contactant les informateurs privilégiés. Cette recherche est particulièrement nécessaire lorsque les membres de l'équipe pluridisciplinaire évaluent une situation qu'aucun d'eux ne connaît.

En établissement médico-social, on constate l'absence de projet personnalisé de scolarisation et les modalités concrètes de la scolarité des enfants restent difficile à connaître (temps de scolarisation, organisation par groupes, contenus et supports pédagogiques, etc.). Le lieu d'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation n'apparaît pas clairement lorsque l'enfant est accueilli en établissement médico-social et/ou en hôpital de jour.

Chez les adultes, certains éléments des dossiers, mais aussi les rencontres avec les usagers, renseignent sur les parcours scolaires. Sont notés des parcours en IME, des déscolarisations, des scolarisations par correspondance mais aussi des formations professionnelles et supérieures. Ces parcours de formation semblent utiles pour éclairer à la fois les parcours professionnels et les capacités, les ressources des personnes, même si celles-ci sont entravées par les troubles ou le traitement, ou les deux.

Aussi, pour l'évaluation globale des situations, celles d'enfants ayant vocation à être scolarisés, ou celles d'adultes pour lesquels se pose ou se repose la question de l'insertion professionnelle, il semble déterminant :

- d'associer fortement, chez les enfants, l'enseignant référent et les enseignants ayant participé aux périodes de scolarisation importantes (et/ou les plus récentes) de l'enfant ;
- de mieux associer les services d'accompagnement et les lieux d'accueil de jour ;

- 
- de disposer d'informations précises sur les aspects positifs et négatifs des expériences scolaires et de formations professionnelles passées, en examinant les caractéristiques des contextes (conditions favorables et obstacles).

### **L'activité professionnelle**

Pour une majorité des personnes présentant un handicap d'origine psychique, un projet professionnel n'est pas envisageable provisoirement ou durablement compte tenu des répercussions importantes de la maladie sur les activités les plus simples, la prise d'initiative, la motivation et les relations aux autres. Cependant, certaines personnes sont en demande d'une activité professionnelle, et se heurtent d'une part à la difficulté qu'ont les équipes MDPH à évaluer leur capacité de travail, et d'autre part à l'insuffisance des formes d'activité adaptées à leurs caractéristiques spécifiques.

Par ailleurs, les demandes liées à l'insertion professionnelle peuvent constituer la porte d'entrée dans une demande de soutien ou de reconnaissance de handicap, et nécessiter finalement qu'un travail préalable d'accompagnement à l'élaboration du projet de vie soit entrepris, parfois en collaboration avec le travail psychothérapeutique. Ainsi, les suivis d'IRIS93 débutent fréquemment par un accompagnement visant à aider les personnes à sortir de chez elles et à penser un avenir, même si la demande initiale concernait le travail.

Les situations d'activité professionnelle sont rares parmi les personnes présentant un handicap d'origine psychique et faisant une demande auprès de la MDPH. Le secteur psychiatrique confirme que le public présentant un handicap d'origine psychique (et notamment les personnes souffrant de psychose et/ou suivies par un hôpital de jour ou hébergée dans une structure psychiatrique) est peu concerné par une insertion professionnelle. De plus, l'équipe psychiatrique se sent souvent peu expérimentée pour traiter cette question ; son rôle consistant essentielle-

ment à les orienter vers CAP Emploi ou à les accompagner dans la demande de RQTH auprès de la MDPH.

En activité professionnelle ou non au moment de la demande, le parcours professionnel des personnes handicapées psychiques qui s'adresse à la MDPH est rarement connu. Pourtant, le parcours professionnel peut être très parlant pour apprécier l'aptitude au travail et même révélateur de l'importance de la répercussion des troubles sur la vie quotidienne et sociale ainsi que sur les évolutions prévisibles de la maladie.

Des situations où il y a un décalage important entre le niveau d'étude et l'efficacité réelle sont souvent caractéristiques du handicap psychique. Ces situations révèlent souvent une incapacité à gérer un stress au travail ou une incapacité à mobiliser leurs compétences en situation de travail, ou encore à s'insérer dans une équipe professionnelle. Les cassures dans le CV révèlent aussi parfois des périodes d'hospitalisations.

Ce sont pour les premières demandes d'AAH ou de RQTH que les équipes MDPH sont les plus attentives à identifier le parcours professionnel. Des investigations complémentaires sont généralement faites, sous la forme d'un entretien et/ou la demande d'un CV.

Dans le cadre de l'expérimentation, les éléments disponibles dans le dossier des personnes se sont avérés souvent insuffisants pour juger de la capacité de la personne à s'inscrire ou non dans un parcours professionnel, hors ou dans le cadre du dispositif spécialisé.

Pourtant des équipes spécialisées sur la question de l'insertion professionnelle existent généralement dans les MDPH. Mais elles sont souvent **très cloisonnées** et concernent ainsi uniquement des personnes faisant explicitement une demande de RQTH, d'orientation professionnelle ou de formation. Elles ne participent pas à l'évaluation des autres situations et sont rarement sollicitées pour donner leur point de vue sur une demande d'AAH et faire des préconisa-

---

tions en termes de parcours professionnel, hormis pour certaines demandes d'AAH et RQTH conjointes concernant des personnes jeunes. Pourtant, leur expertise, croisée avec celle de l'équipe pluridisciplinaire (comprenant notamment le psychiatre), permettrait pour certaines situations de définir plus précisément les potentiels d'insertion professionnelle, proposer les formations éventuelles à envisager, et donnerait des éléments déterminants pour définir un plan personnalisé de compensation cohérent et complet.

D'une façon générale, les compléments d'informations et d'analyses apportés, dans le cadre de cette expérimentation, par des « spécialistes » de l'insertion professionnelle (équipes spécialisées, référent RMI, etc.) se sont révélés déterminants pour que l'équipe pluridisciplinaire puisse statuer sur ces situations. De plus, ce découplage de l'accompagnement a permis, pour plusieurs situations, d'identifier les usages inadaptés qui pouvaient être faits des différents dispositifs connexes (MDPH, ANPE, etc.) dès lors que l'évaluation globale de la situation n'était pas clairement posée avec l'ensemble des intervenants.

En termes de formation, les participants à l'expérimentation soulignent le manque de souplesse dans le parcours de qualification pour des personnes présentant pourtant une grande fluctuation des capacités selon l'évaluation de la maladie et nécessitant ainsi de pouvoir ajuster sur le long terme le projet de formation. Pourtant, sur plusieurs terrains, des plateformes professionnelles ont été mises en place ou sont en passe de l'être. Ainsi en est-il dans les Alpes Maritimes où la plate-forme regroupe les différents acteurs de la formation et de l'insertion professionnelles. En Île-de-France, le Conseil Régional a intégré dans son plan de formation régional un dispositif d'accès à la formation professionnelle pour les personnes handicapées qui devraient s'articuler avec des cellules départementales d'insertion professionnelle regroupant l'éducation nationale (sorties d'UPI, lycées professionnels), les IMPro, les CFA, les axes jeunes du PDITH, les missions locales et les Cap Emploi.

Par ailleurs, les assistantes sociales des secteurs psychiatriques ont pointé l'incohérence des critères administratifs d'accès à l'AAH qui opposent ressources et insertion professionnelle. En effet, si du fait de leur pathologie elles ne peuvent poursuivre un emploi ou reprendre une recherche d'emploi dans l'immédiat et subvenir ainsi à leurs besoins, elles ne peuvent dans le même temps bénéficier de l'AAH si elles ont exercé, même pour un temps très court, une activité professionnelle l'année de la demande. Ces critères administratifs introduits par la loi et vérifiés par la CAF sont très pénalisants pour ce profil de personnes qui se caractérisent par des phases de la maladie différentes et donc des capacités de travail fluctuantes. Ces critères freinent ainsi l'obtention de ressources à des personnes étant pourtant à un moment donné dans une incapacité totale à travailler et pouvant également reculer la prise en compte de leurs besoins médico-sociaux (la demande d'AAH étant souvent la première entrée dans le dispositif « handicap »). Ils peuvent également compromettre un parcours progressif d'insertion professionnelle qui passerait par de courtes expériences professionnelles<sup>10</sup>.

Enfin, les participants à l'expérimentation soulignent la nécessité de créer des modes d'accompagnement à l'emploi et des environnements professionnels adaptés aux besoins spécifiques des personnes présentant un handicap d'origine psychique, et permettre notamment **des expériences professionnelles multiples et variées**. Parmi les manques pointés ont été cités les ESAT spécialisés encore trop rares, le manque de structures ou de formes d'activités « intermédiaires » (ex : structure intermédiaire entre l'ESAT et l'entreprise adaptée, ESAT « hors les murs » travaillant par mise à disposition de personnels auprès d'entreprises en milieu ordinaire), l'absence de préparation à l'activité en structure de travail protégé, l'insuffisance des dispositifs pour évaluer les capacités professionnelles de la personne (notamment en milieu ordinaire de travail), la carence en services d'accompagnement à la vie sociale spécialisés dans le handicap psychique et susceptibles de soutenir le projet professionnel et/ou de

---

formation, etc. De plus, les mi-temps seraient à développer, y compris dans le cadre des emplois aidés et au sein des ESAT et des entreprises adaptées, afin de « protéger la sécurité énergétique de la personne » qui a des difficultés à se mobiliser toute une journée.

Le tutorat au sein de l'entreprise, associé à un accompagnement par un soignant ou un dispositif spécifique, apparaît également comme un facteur favorisant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire. Ce rôle d'interface permet de dépasser les craintes de la hiérarchie et des collègues à l'égard de la personne en situation de handicap d'origine psychique.

Au regard de ces différentes analyses, il est préconisé de :

- Intégrer systématiquement l'activité professionnelle parmi les différents registres à explorer dans l'évaluation globale. Comme pour les autres dimensions, il ne s'agit pas seulement d'évaluer les capacités existantes (d'apprentissage, relationnelle, etc.) mais de mettre en place une réflexion dynamique, sur une certaine temporalité, entre la personne, son entourage et les accompagnants, pour faire émerger une demande, donner du sens et adapter le projet professionnel.
- Favoriser les plateformes de formation et d'insertion professionnelles permettant notamment de développer les expériences dans plusieurs secteurs économiques et de favoriser des plans personnalisés de formation professionnelle.
- Recourir aux équipes MDPH plus spécifiquement tournées vers l'insertion professionnelle pour apporter leur expertise sur la dimension professionnelle dès que l'évaluation pose problème ou qu'un projet professionnel est envisageable ou que des attentes sont exprimées par l'utilisateur.
- Assouplir les parcours de formation et les conditions administratives d'éligibilité à l'AAH pour ces publics qui se caractérisent par une

évolution de la maladie qui passe par des phases aiguës et peut remettre en cause momentanément des capacités d'apprentissage ou de travail.

- Développer des dispositifs spécifiques en faveur de ce public pour élaborer le projet professionnel, évaluer les compétences par une mise en situation réelle et accompagner la personne tout au long de son parcours d'insertion.
- Développer des formes d'activités professionnelles diversifiées (temps partiel, structures intermédiaires, etc.).

## LA PROBLEMATIQUE DE SANTE

La question des données médicales et de leur utilisation a été importante dans l'expérimentation, notamment parce qu'elle intéresse un des objectifs de cette recherche, à savoir les conditions de collaboration entre équipes MDPH et équipes de santé mentale.

### Le développement de l'enfant

Chez les enfants et les jeunes, les médecins et notamment les pédopsychiatres, lorsqu'ils ne connaissent pas la situation d'un enfant, ont besoin, « pour se faire une image précise » de son état de santé, de connaître :

- Le diagnostic s'appuyant sur la classification internationale des maladies,
- Les conditions de la grossesse et de l'accouchement, le terme (s'il y a eu réanimation),
- S'il y a eu réanimation,
- L'âge du premier mot, l'âge de la marche,
- Des éléments sur la structuration du langage et de la pensée,
- Si le développement est harmonieux ou non.

Les troubles présents ne sont pas forcément identifiés à une pathologie psychiatrique dûment répertoriée dans les nosographies officielles. Cela se manifeste, le plus souvent, pour les plus jeunes par des

---

troubles du développement, et pour les adolescents au travers de troubles du comportement, d'indifférence ou de rejet vis-à-vis de l'école ou des apprentissages, de conduites auto-agressives (tentatives de suicide, toxicomanie, problèmes nutritionnels...) ou hétéro agressives (agression des personnes, dégradation des biens, rejet de toute autorité).

S'il n'est certes pas toujours possible (enfant trop jeune par exemple) ou pertinent (tableau symptomatique insuffisamment tranché, évolutivité des manifestations) de fixer d'emblée un diagnostic en référence à une classification, il reste de la responsabilité du psychiatre de transmettre une description des troubles de l'enfant et de ses répercussions sur la vie quotidienne, la communication, les apprentissages, ses relations avec les autres, ou encore les contraintes occasionnées par les traitements mis en œuvre.

### **Le certificat médical**

Chez les adultes, la réflexion a porté d'abord sur le certificat médical, souvent mal rempli et/ou fondé sur une connaissance insuffisante de la situation. Cette pauvreté des informations exploitables à partir du certificat médical conduit souvent à des demandes d'informations complémentaires, retardant le processus d'évaluation et l'attribution des allocations.

Le certificat médical, présent dans tous les dossiers, donne, au minimum, un diagnostic et note en « A », « B » ou « C » une dizaine d'items de limitations d'activité (correspondant en partie à celle de la grille AGGIR). D'une façon générale, les participants au groupe de travail soulignent la pauvreté des informations issues du certificat médical, et qu'en l'absence de compléments d'informations apportés en séance dans le cadre de l'expérimentation, aucune évaluation de la situation de la personne n'aurait été possible, notamment sur la dimension professionnelle.

Sur les 122 situations de l'expérimentation, le diagnostic de départ a été critiqué pour **25** d'entre elles par le ou les psychiatres de secteur participant à l'expérimentation (9 situations d'enfants et 16 situations

d'adultes). Pour les enfants, c'est le diagnostic d'autisme qui a été interrogé pour trois situations, les psychiatres de l'expérimentation considérant que les éléments disponibles dans le dossier n'étaient pas suffisants pour justifier d'un tel diagnostic. Pour trois autres situations, le diagnostic a été jugé imprécis, ne faisant référence à aucune classification médicale particulière. Pour les adultes, le diagnostic de psychose dite « infantile » ou « de l'enfance » a été à plusieurs reprises remis en question par les équipes de l'expérimentation dans la mesure où il ne semblait plus adapté pour décrire l'état de santé actuel d'un adulte, voire d'une personne vieillissante. Pour les différentes situations concernées, les psychiatres ont jugé plus pertinent de requalifier la pathologie de la personne en fonction de ses troubles actuels, et en indiquant cependant le moment de l'apparition des premières difficultés. Ainsi, il est préférable d'indiquer que la personne souffre actuellement d'une psychose de type schizophrénique remontant à l'enfance. Quelques situations disposent dans leur dossier de diagnostics apparemment contradictoires, mais qui, après une étude plus approfondie, reflètent en fait l'évolution de la maladie dans ses différentes phases ; et notamment avant et après hospitalisation. Les autres diagnostics « contestés » relatifs aux situations d'adultes posent la question de la délimitation du champ entre souffrance psychique et troubles dépressifs, ou encore entre troubles dépressifs et troubles psychiques graves. On retrouve également derrière ces questions de débat concernant les contours même du handicap psychique dans la mesure où il n'est pas entendu par tous comme correspondant d'abord à « des limitations d'activité ou de participation liées à des altérations psychiques », et cela quelque soit le cadre nosologique. Si ces différents diagnostics ayant fait l'objet de débat dans le cadre de l'expérimentation illustrent toute la complexité de l'évaluation de certaines situations, ils pointent également l'insuffisance du suivi psychiatrique et la méconnaissance de certains patients par les médecins remplissant le certificat médical.

Toutes ces remarques relatives au diagnostic condui-

---

sent certaines équipes pluridisciplinaire et l'équipe de recherche à préconiser **un engagement plus important des médecins dans la rédaction du diagnostic dans le certificat médical**, en privilégiant notamment de référencer le diagnostic à des classifications psychiatriques reconnues (notamment la CIM10). De même, un diagnostic fiable ne peut être posé après une seule consultation ; cela nécessite d'entamer un suivi psychiatrique minimum, notamment si un traitement médicamenteux est en mesure de modifier considérablement les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne et sociale.

Enfin, il est préconisé de mieux former les équipes psychiatriques de secteur sur les types d'informations attendues par les MDPH, sur le processus d'instruction des demandes, (etc.), et notamment lever l'idée trop répandue que le certificat médical ne sert qu'à déclencher la demande. Le Réseau de Santé mentale d'Yvelines Sud a déjà expérimenté ce type de formations qui a reçu un bon accueil de la part des psychiatres.

La grille d'autonomie du certificat médical semble inadaptée pour décrire le retentissement des troubles psychiques sur la vie quotidienne et sociale. L'échelle de mesure (A, B, C) renvoie à la nécessité de l'aide d'un tiers (seul ou non), la qualité de la réalisation (correctement ou non) et à sa fréquence (habituellement ou non). Cette logique d'évaluation est difficile à transposer pour des situations de handicap d'origine psychique dans la mesure où *l'aide d'un tiers n'intervient pas forcément au moment de l'activité et où la personne ne présente pas de difficulté dans la réalisation en tant que telle mais dans l'initiative pour l'entreprendre et/ou la poursuivre ou encore pour y trouver du sens*. De plus, les répercussions majeures dans les relations sociales ne sont pas prises en compte dans cette échelle alors qu'elles correspondent aux difficultés les plus fréquentes rencontrées par ces personnes et peuvent conduire à une situation sociale extrêmement dégradée (incurie du logement, dettes, perte de l'emploi, isolement, etc.).

Dans quelques départements, le projet du nouveau certificat médical (désormais commun aux enfants et

aux adultes) a été soumis au groupe d'expérimentation pour étudier s'il permettait de dépasser les limites identifiées dans l'utilisation du certificat médical actuel et de servir plus efficacement l'évaluation globale. Dans l'état actuel du projet, le nouveau certificat médical semble vouloir aller dans le sens d'une démarche d'évaluation globale en donnant une place plus grande aux répercussions concrètes de la maladie ou des altérations physiologiques sur les capacités fonctionnelles et les activités quotidiennes et sociales. Cependant, l'introduction de questions fermées et cotées (avec des échelles différentes), non GEVA « compatibles », au côté de textes libres, risquent de limiter les apports de cette nouvelle approche, voire compromettre la dynamique de partenariat entre le secteur sanitaire et les MDPH.

### **Le rapport des personnes à leur maladie**

Le rapport des personnes à leur maladie est très peu présent dans les dossiers. Les situations connues par les secteurs de santé mentale participant à l'expérimentation ont pu apporter cette donnée importante pour l'évaluation globale et la définition d'une stratégie (qui dépasse la seule dimension du processus thérapeutique). Lorsque les situations n'étaient pas connues du groupe d'expérimentation, les investigations complémentaires, notamment par les contacts avec les thérapeutes impliqués dans la situation, les proches de la personne ou la personne elle-même ont dans une grande majorité de cas permis de connaître cette information. Le rapport à la maladie ne se décline pas (pour les personnes ou, dans le cas des enfants notamment, pour les parents) en termes d'acceptation ou de déni. L'attribution des troubles, son étiologie, définit souvent la construction du rapport à la maladie. D'autre part, ce rapport est dynamique et est intégré par les thérapeutes dans le processus thérapeutique.

### **Le suivi médical**

Concernant les soins dont bénéficie l'enfant, l'information sur l'existence ou non d'un suivi CMP est généralement connue. Il en est de même pour les

---

soins effectués en libéral qui justifient l'attribution d'une AEEH et d'un complément. L'équipe pluridisciplinaire repère aisément les situations dans lesquelles les soins nécessaires ne sont pas mis en place ou apparaissent peu suivis. Ainsi, la présence ou l'absence d'un diagnostic appartenant à la classification internationale des maladies, posé par un médecin pédopsychiatre, et/ou la présence ou l'absence d'une coordination des soins effectuée par un acteur du sanitaire sont des éléments significatifs de l'effectivité des soins. Dans certaines situations, l'équipe pluridisciplinaire a pu poser comme recommandation dans le plan de compensation le rapprochement d'un centre de diagnostic et la définition d'un projet thérapeutique global.

Pour les adultes, le suivi médical est précisé quand il relève d'un secteur psychiatrique, avec généralement l'ancienneté des premiers troubles, les hospitalisations passées, etc. En revanche, pour les suivis en libéral, l'historique est absent. Seuls les traitements sont répertoriés dans tous les cas.

### **Le somatique**

Plusieurs participants regrettent que la santé, sous l'angle somatique, n'ait pas fait l'objet d'une exploration particulière alors que les personnes présentant un handicap d'origine psychique souffrent souvent de l'absence de prévention et de suivi sanitaire conduisant au développement de maladies chroniques peu ou mal prises en charge (et alors même que les médecins généralistes tendent à disparaître au sein des équipes psychiatriques).

### **Le fonctionnement cognitif**

Le concept de troubles cognitifs est relativement récent (10/15 ans) et explique sans doute une hétérogénéité dans la compréhension de ce terme. Il renvoie pourtant aux difficultés liées à l'exercice des fonctions mentales, qui sont bien décrites par la Classification internationale du handicap de la santé et du fonctionnement (CIF) : abstraction, intuition, jugement résolution de problèmes, etc.

Pour les situations d'enfants, le fonctionnement cognitif apparaît comme un élément utile et significatif pour toutes les équipes pluridisciplinaires. Les résultats aux tests cognitifs ne sont pas toujours compris par tous, notamment lorsqu'ils se résument à des chiffres codés. Les écarts entre le QI verbal et le QI performance sont examinés. Pour apparaître valides aux membres de l'équipe pluridisciplinaire, les tests doivent être actualisés et commentés.

Pour les situations d'adultes, les troubles cognitifs ont peu été évoqués dans les études de cas, en dehors de l'orientation et de la cohérence qui apparaissent dans le certificat médical, et de quelques évaluations produites par des services d'accompagnement ou d'insertion professionnelle. Ils n'ont pas non plus fait l'objet spontanément de questions spécifiques de la part des participants aux groupes de travail.

Quand la question générale (non reliée à des situations particulières) de l'intérêt de la prise en compte des troubles cognitifs dans l'évaluation a été débattue au sein des différentes équipes, les avis ont divergé. Certaines analyses ont fait cependant consensus.

Pour les enfants, le bien fondé des appréciations du fonctionnement cognitif au travers du test du quotient intellectuel (QI) a été fortement critiqué par le passé, en soulignant notamment tous les effets pervers liés à une orientation scolaire des enfants trop en lien avec le niveau du QI. Aujourd'hui, ce sont des capacités cognitives plus ciblées et plus spécifiquement évaluées qui sont mises en avant comme déterminantes pour la participation sociale, permettant de comprendre les déficits d'adaptation, et parfois d'y remédier. Cette évaluation nécessite entre autres la prise en compte des observations faites au quotidien par les parents concernant les réactions de leur enfant et son implication dans les activités courantes et les relations aux autres.

Pour les adultes, les thérapies comportementales et cognitives se développent et, avec elles, une attention plus grande est portée au fonctionnement cognitif pour l'établissement du bilan médical. Dans le cadre du séminaire technique, les participants ont distingué

---

trois niveaux de diagnostic : le 1<sup>er</sup> niveau se réfère aux grandes catégories classificatoires de la CIM10, le 2<sup>ème</sup> niveau cherche à identifier les troubles cognitifs élémentaires (la mémoire, l'orientation spatio-temporelle, etc.) et le 3<sup>ème</sup> s'intéresse aux habiletés sociales.

Plusieurs SAVS spécialisés dans l'accompagnement des personnes présentant un handicap d'origine psychique proposent ainsi des modules d'apprentissage visant à développer ces habiletés sociales dans certains domaines de vie (ex : dans le domaine des démarches administratives, de l'alimentation, de la gestion du temps libre, ou encore de la communication, etc.).

De même, les dysfonctionnements cognitifs sont parfois à prendre en compte dans l'organisation du traitement des demandes de ces publics, en amont du processus d'évaluation, dans la mesure où ils rencontreront des difficultés majeures à rassembler les papiers administratifs nécessaires, ou encore à respecter un rendez-vous. Aussi, certaines MDPH ont d'ores et déjà aménagé les procédures de traitement des demandes quand elles repèrent qu'il s'agit d'une demande émanant d'une personne présentant des troubles psychiques.

En conclusion, le repérage et l'analyse des troubles cognitifs semblent éclairants dans le cadre de l'évaluation clinique, pour mieux comprendre les limitations d'activités (cf outil « TACTIS ») et pour étayer la définition des formes spécifiques d'accompagnement (sanitaire et médico-social) ou encore d'accueil (à la MDPH). En revanche, l'expérimentation n'a pas permis d'approfondir suffisamment ce thème pour préciser la place de ces informations pour l'élaboration de la stratégie globale d'intervention.

### **LES ACTIVITES ET CAPACITES FONCTIONNELLES**

L'information sur les capacités fonctionnelles est très diffuse dans les dossiers. Elles sont présentes dans le certificat médical dans le cadre de la grille d'autonomie mais le codage réalisé est souvent mis en question.

Dans le cadre de l'expérimentation, les informations sur les activités et les capacités fonctionnelles ont pu

aussi être déduites des éléments qualitatifs collectés sur les différentes dimensions de la situation de vie (scolarité, activité professionnelle, logement, etc.). Par ailleurs, selon les terrains, l'accompagnateur méthodologique a utilisé le volet 6 du GEVA, partiellement ou dans son intégralité, pour certaines situations ou pour toutes. Quand le GEVA n'a pas fait l'objet d'un remplissage, l'accompagnateur méthodologique a toujours veillé à recueillir des éléments d'informations renseignant les différents domaines d'activités de cet outil, sans pour autant lister l'ensemble des items, ni chercher à déterminer le niveau de difficulté dans l'échelle à 4 niveaux.

**Pour les enfants**, il s'est avéré parfois complexe de renseigner le volet 6 du GEVA, la question de la réalisation « normale » au regard de l'âge étant relative. Ainsi, les pédopsychiatres hésitent à mesurer précisément le niveau de difficulté pour les enfants et notamment les tous petits, dans la mesure où il peut s'agir d'un « décalage » apparemment important mais du en partie à un développement de l'enfant qui prend plus de temps.

**Pour les adultes**, plusieurs critiques ont été émises par les participants à l'expérimentation : l'une concerne la construction même de l'outil perçu comme traversé par une culture « handicap moteur et sensoriel » (avec pour horizon l'accessibilité matérielle aux différents services et activités humaines) ; l'autre est liée et porte sur l'utilisation du terme de déficience, qui renvoie à un déficit des fonctions mentales là où les psychiatres y voient un dysfonctionnement de celles-ci.

De plus, les participants soulignent qu'une des difficultés dans l'évaluation des besoins d'une personne avec un handicap psychique porte sur la fluctuation de la maladie ainsi que sur les particularités de la prise en compte du discours d'une personne présentant un handicap d'origine psychique quand sa maladie a des retentissements sur la perception qu'elle a de la réalité (c'est notamment le cas des personnes atteintes de troubles psychotiques). Son appréhension « différente » de soi et de son environnement immédiat (en l'occurrence pour une des études de cas, l'envi-



---

ronnement est perçu comme hostile) est alors source d'incompréhensions réciproques avec l'entourage et peut conduire à des conflits, voir des ruptures, qui peuvent expliquer l'isolement social dans lesquels la majorité d'entre eux se trouvent.

La description très précise apportée pour certaines situations par des professionnels de terrain impliqués dans leur suivi et débattue ensuite avec le groupe de travail a été très éclairante sur les formes de limitation d'activités et de participations sociales rencontrées par les personnes présentant un handicap d'origine psychique.

Ont été ainsi soulignées les formes particulières que peuvent prendre la répercussion des pathologies psychiatriques dans la vie quotidienne et sociale :

- qu'elles soient liées à une appréhension différente de la réalité ou à une dévalorisation massive de l'estime de soi,
- qu'elles soient liées à des troubles durables, provisoires et/ou cycliques.

Les répercussions les plus fréquentes correspondent à des difficultés majeures dans l'hygiène personnelle et l'entretien du logement. De même, quand la notion du temps est profondément modifiée, la prise des repas pose souvent problème dans la mesure où certaines personnes n'arriveront pas à mettre en place des moments réguliers dans la journée pour s'alimenter et/ou à accorder un temps suffisant pour cette activité et/ou à choisir les aliments qui leur sont nécessaires en quantité et en qualité. Ainsi, la préparation du repas (pour son contenu) et l'accompagnement dans la prise des repas (pour leur régularité dans la journée et la qualité de l'ingestion des aliments) sont souvent nécessaires, pour éviter des troubles alimentaires importants. Pour d'autres, la prise des repas apparaîtra satisfaisante mais au prix d'une ritualisation excessive et très rigide (mise en place notamment dans le cadre d'un accompagnement soignant).

Les pratiques professionnelles des équipes pluridisciplinaires dans l'évaluation des besoins de compensa-

tion dans les activités courantes, peuvent conduire à minimiser, sans la lecture clinique d'un professionnel du champ de la Santé mentale, les difficultés de ces personnes qui semblent avoir la capacité « physique » et « intellectuelle » à faire mais qui n'en n'ont pas l'initiative. De plus, pour ces personnes, plus que pour les autres situations de handicap, les accompagnements nécessaires dans les actes essentiels et la vie sociale sont étroitement liés à l'aide aux activités domestiques (faire les courses pour sortir de chez soi, accompagner pour l'entretien du linge pour garantir un entretien personnel difficile, etc.). Enfin, les limitations majeures dans les relations sociales se traduisent davantage pour la majorité d'entre eux par des attitudes de retrait et d'isolement social (fortement dommageable pour l'ensemble de la situation de vie) que par une non maîtrise de ses comportements (seul aspect retenu dans le GEVA et comme critère d'éligibilité de la PCH).

Pour d'autres situations, les répercussions des troubles ou de la maladie sur la vie quotidienne et sociale peuvent se traduire d'abord par des limitations à définir et/ou mettre en œuvre un projet professionnel. Alors que la personne est autonome dans tous les actes essentiels et présente souvent de bonnes capacités cognitives et d'expression orale, elle peut se caractériser par des expériences professionnelles rares et/ou courtes, une certaine apathie, un retrait et un isolement social.

Enfin, la pathologie psychiatrique peut poser la question des comportements agressifs et violents. Pour les quelques situations rencontrées dans le cadre de l'expérimentation, les demandes portaient sur des demandes de ressources financières (AAH) et la décision de l'équipe pluridisciplinaire s'est appuyée essentiellement sur le certificat médical spécialisé, avec une demande de complément d'informations au secteur psychiatrique référent quand il en existait un. Il n'a pas semblé possible ni utile aux participants de l'expérimentation de recevoir ces personnes en face à face dans le cadre d'un entretien à la MDPH ni de mettre en œuvre un processus d'évaluation globale, compte tenu des problèmes majeurs de comporte-

---

ment. Cette question mériterait d'être traitée de façon plus approfondie dans le cadre d'une autre recherche.

D'une façon générale, les répercussions des maladies psychiques telles qu'elles ont été décrites au travers des études de cas permettent de mettre en évidence **la complexité pour évaluer à leur juste mesure les besoins de compensation et d'accompagnement de ces situations de vie**. Si l'incurie et la limitation dans les actes essentiels de la vie courante concernent plus souvent les personnes souffrant de troubles psychotiques (que celles atteintes de troubles bipolaires ou encore de troubles névrotiques), il n'est pas pour autant possible de relier (ou d'écarter) systématiquement des pans de l'évaluation à partir du seul diagnostic. Ce qui importe est de percevoir que le sens des actes ou les comportements ne s'inscrivent pas forcément dans la réalité commune et que ces domaines d'activités doivent être explorés avec beaucoup d'attention pour identifier les difficultés rencontrées et les besoins de soutiens à mettre en place, notamment en recourant à la lecture clinique posée par un partenaire du secteur psychiatrique qui assure le suivi de la situation ou par un proche qui connaît bien le fonctionnement de la personne.

Au regard de ces différentes analyses, il est préconisé de :

- Former les équipes MDPH aux spécificités du handicap psychique et en particulier **aux différentes formes de répercussions des troubles psychiques** sur la réalisation des activités quotidiennes et sur les relations sociales ;
- Adapter les échelles d'évaluation aux enfants, et en particulier aux plus jeunes d'entre eux.

Mais ces propositions sont fortement liées à d'autres propositions relatives à la conduite de l'évaluation globale (parties suivantes de ce rapport) et notamment :

- aux acteurs nécessaires à associer et en particulier la collaboration avec le secteur psychiatrique ;

- aux critères d'éligibilité à la PCH inadaptés aux enfants d'une part et aux personnes présentant un handicap d'origine psychique d'autre part ;
- à l'appropriation nécessaire de l'outil GEVA, qui doit être utilisé comme un guide à la conduite d'une évaluation globale et non comme un outil administratif ou d'éligibilité.

### **LES POTENTIALITES, HABILITES ET SAVOIRS FAIRE (DITES « RESSOURCES PERSONNELLES »)**

Nous insistons dans le volet documentaire de la recherche sur l'importance de prendre en compte les atouts et les ressources des personnes. Les ressources personnelles qui sont mises en avant concernent le plus souvent l'estime de soi, l'initiative, l'adaptation les capacités relationnelles, les capacités somatiques ou certaines capacités intellectuelles.

Or, ces potentialités n'ont pas été spontanément évoquées dans le cadre de l'expérimentation. Ces informations ont été apportées, soit au cours des échanges par des professionnels qui connaissaient *bien* la personne (par exemple médiatrice accompagnatrice du SAVS et assistantes sociales de CMP), soit au cours des investigations complémentaires ou lors des consultations avec le psychiatre de la MDPH, mais surtout au cours des entretiens avec les proches.

Cette place peu importante accordée spontanément par les évaluateurs aux ressources personnelles s'explique sans doute par des procédures existantes qui consistent d'abord à repérer des « limitations d'activités », notamment pour vérifier l'éligibilité aux différentes prestations. Ainsi, les professionnels vont donc d'abord insister sur les difficultés plutôt que sur les richesses, les potentialités, les habiletés et les savoirs faire repérés dans la situation de vie ; informations pourtant essentielles pour identifier les ressources sur lequel pourra s'appuyer la stratégie globale d'intervention.

---

## 4<sup>e</sup> partie : Les acteurs à associer à l'évaluation

Un des objectifs de l'expérimentation était d'identifier les acteurs à mobiliser, en plus de l'équipe pluridisciplinaire, pour participer à une évaluation globale de qualité. Ils se déclinent en trois groupes : les personnes elles-mêmes qui peuvent exprimer des besoins et des attentes, leur entourage (et notamment les aidants familiaux qui les accompagnent au quotidien) et l'ensemble des professionnels qui participent de la stratégie globale d'intervention.

### LES PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE

Les participants au groupe de travail, et notamment les représentants de l'UNAFAM insistent sur la nécessité d'être à l'écoute « d'une envie », de décrypter « un désir » dans le discours de ces personnes même si les souhaits ne sont pas formalisés et ne semblent pas toujours présentés de façon cohérente ou sans ambiguïté.

Cependant, cette écoute de la parole de la personne et sa prise en compte dans l'évaluation globale ne peut se réduire à un seul entretien à la MDPH, ni même à domicile. L'expérimentation a mis en évidence que les entretiens avec les chercheurs dans le cadre de la partie qualitative du travail de terrain, après des entretiens déjà conduits par des représentants de la MDPH, avaient permis de recueillir de nouvelles informations, mais aussi avaient soulevé de nouvelles questions, fait cheminer la personne et/ou son entourage sur la perspective de réponses à mettre en place, etc. Ce dialogue avec la personne demande donc un cadre particulier, une démarche inscrite dans le temps, une possibilité de recul par rapport au discours de l'utilisateur et de sa famille pour ne pas prendre les éléments de discours au pied de la lettre. Il s'agit de construire une alliance entre la personne, son entourage et les professionnels inscrits dans son accompagnement (y compris les tuteurs), pour garantir une qualité de l'écoute et intégrer au

mieux les besoins exprimés, les souhaits et les attentes de la personne dans la définition de la stratégie globale d'intervention.

Compte-tenu du temps limité pouvant être accordé aux rencontres avec l'utilisateur et sa famille dans le fonctionnement des MDPH, cette mission dynamique de recueil du point de vue de l'utilisateur et de sa famille, *qui se rapproche d'un accompagnement à l'élaboration du projet de vie*, pourrait être déléguée en partie aux partenaires médico-sociaux et sanitaires dans le cadre de conventions précises.

### L'ENTOURAGE FAMILIAL

La connaissance et la compétence de l'entourage familial (parents et fratrie) ont souvent été précieuses pour mieux comprendre les situations de handicap psychique notamment dans les dimensions de connaissance suivantes :

- celle de la description concrète des limitations d'activités, en fonction notamment des contextes, des circonstances, des événements ou de l'attitude de l'entourage ;
- celle de la connaissance des potentialités des personnes, de leurs habiletés et leurs qualités, dimension qui est souvent absente des dossiers d'instruction des demandes ;
- celle de l'histoire de la maladie et du parcours de vie.

De plus, leur point de vue sur leur rôle d'aidant est également fondamental dans la mesure où ils constituent les ressources environnementales principales à prendre en compte pour construire une stratégie globale d'intervention.

Pour plusieurs situations, le croisement du discours de l'utilisateur et de l'aidant familial ont montré ainsi comment les personnes présentant une psychose peuvent minimiser leurs difficultés ou ne pas identifier précisément certaines d'entre elles, ou encore ne pas souhaiter en parler avec un tiers face auquel il peut faire « illusion ». À l'inverse, on sent que, si l'analyse de l'aidant familial est précieuse et juste dans l'observation quotidienne qu'elle fait et dans le

---

recul qu'elle a sur l'ensemble du parcours de vie, son regard sur la personne peut aussi être figé et ne pas prendre en compte son évolution, ou n'envisager que des solutions qui viendraient reproduire les fonctionnements existants.

### LES PROFESSIONNELS

Pour les situations d'enfants et d'adolescents de l'expérimentation, deux grands partenaires sont apparus incontournables dans quasiment toutes les situations :

- d'une part, les professionnels du **secteur de psychiatrie infanto-juvénile** (participant ou non au groupe d'expérimentation). Les informations contenues dans le certificat médical devraient permettre au médecin pédopsychiatre participant à l'évaluation de disposer des informations relatives à la santé mentale nécessaire pour évaluer les besoins de l'enfant. Cependant, les études de cas ont montré que lorsque le médecin participant à l'évaluation était également le médecin soignant, l'évaluation était plus fine. En effet, les médecins pédopsychiatres soignants détiennent des éléments qualitatifs importants sur le contexte de vie et la trajectoire de l'enfant ainsi que les attentes de la famille, et peuvent ainsi éclairer les demandes et l'expression des besoins des différents acteurs.
- et d'autre part, les professionnels du **milieu scolaire** et en particulier les enseignants référents, qui disposent de la plupart des informations nécessaires à l'évaluation concernant la structure familiale et les contraintes des parents, le fonctionnement cognitif, les capacités fonctionnelles relatives à l'apprentissage, aux relations avec autrui, au comportement et les éléments de parcours scolaire (et notamment la raison des changements d'orientation). L'enseignant spécialisé en CLIS ou en UPI peut être aussi un informateur précieux.

D'autres partenaires ont été aussi évoqués : *Les services d'accompagnement* (SESSAD), qui constituent

de précieux informateurs lorsqu'ils assurent un accompagnement médico-social auprès de l'enfant concerné et/ou lorsqu'ils sont bien implantés dans le territoire ; *le lieu d'accueil actuel* (classe, établissement spécialisé, hôpital de jour, SESSAD), qui détient généralement le dernier bilan cognitif et des capacités fonctionnelles ; *le référent éducatif de l'aide sociale à l'enfance* (quand l'enfant relève d'une mesure de protection ou de placement). Des professionnels de lieux d'accueil temporaire (un lieu de vacances spécialisées) ont pu fournir des éléments importants sur les ressources des enfants (capacités d'adaptation) dans des situations et des environnements non habituels.

Pour les situations d'adultes, **l'analyse du secteur psychiatrique** a été éclairante dans la plupart situations.

D'une part, pour **14** situations d'adultes (comme dans 7 situations d'enfants), le secteur psychiatrique participant à l'expérimentation a pu donner des informations plus précises sur le contexte de vie, les difficultés de la personne et les aides souhaitables dans la mesure où **ils assuraient le suivi de ses personnes**. Les éléments d'informations complémentaires apportés par le secteur psychiatrique (psychiatres, infirmiers, psychologues, assistantes sociales) pour ces situations ont été en particulier déterminants :

- pour comprendre le contexte de la demande, les objectifs visés ou encore le sens de la démarche ;
- pour évaluer la sévérité des troubles psychiques et/ou des limitations qu'ils provoquent dans la vie sociale de la personne, en les replaçant dans une trajectoire de la maladie et d'un parcours thérapeutique ainsi que d'une histoire de vie ;
- pour connaître le contexte environnemental, ses effets sur l'autonomie de la personne et la place qu'il pourra occuper dans une future stratégie globale d'intervention.

Pour l'ensemble des situations, y compris les situa-

---

tions non suivies par le secteur psychiatrique participant à l'expérimentation, l'expertise de l'équipe psychiatrique a consisté essentiellement, à partir des éléments d'information disponibles :

- à expliciter les spécificités des répercussions de la psychose dans la réalisation des activités quotidiennes et les relations sociales ;
- à interroger la place des névroses ou des pathologies limites dans le champ de la compensation et les effets d'une reconnaissance d'un handicap sur l'évolution des troubles ;
- à questionner les capacités de travail, ainsi que l'intérêt et les limites d'un projet professionnel pour ces situations.

Par ailleurs, la discussion engagée entre les participants du secteur psychiatrique et l'équipe pluridisciplinaire, et leur appréhension d'emblée différenciée (sinon contradictoire) de la situation, a mis en évidence la nécessité d'explorer certaines dimensions de vie restées dans l'ombre. Cet éclairage est aussi bien utile pour les personnes « présentant une psychose » (et pour lesquelles les professionnels du champ de la santé mentale connaissent bien les spécificités de cette maladie en terme de rapport à leur corps, à leur logement ou encore au temps) que pour des diagnostics de pathologies plus « limites » pour lesquels ils soulignent certaines incohérences et donnent des pistes d'explorations complémentaires (du côté de l'insertion professionnelle, du côté des soins, etc.).

**Mais cette expertise psychiatrique n'a pu apporter toute sa « plus value » que parce qu'elle s'est inscrite dans une démarche méthodologique de l'évaluation globale.** En effet, en l'absence d'une appropriation de l'évaluation globale et de l'utilisation de ses outils, avec ses intérêts et ses limites (GEVA), les entretiens ou les visites conduites à domicile, mis en place dans le cadre du fonctionnement habituel de la MDPH (visite à domicile systématique pour la PCH, entretien avec le psychiatre MDPH pour les 1ères demandes AAH ou les situations « limites ») ne se sont pas avérés nécessairement efficaces.

Ce constat montre que **l'évaluation globale ne**

**conduit pas forcément à une multiplication des investigations mais peut s'appuyer déjà sur les moyens engagés dans les pratiques actuelles des équipes** (visites à domicile pour les demandes de PCH, entretien avec le psychiatre MDPH pour les premières demandes, etc.).

Cette appropriation de la méthodologie de l'évaluation globale est parfois difficile pour les équipes pluridisciplinaires, notamment quand elle entre en contradiction avec une interprétation comptable de la PCH, induite par son décret, qui consiste à sommer des temps d'aide estimés pour chaque activité plutôt que de se demander, après avoir identifié chaque difficulté, à quel moment de la journée, à quelle fréquence et avec quel type de compétence il est souhaitable qu'un tiers professionnel intervienne. Pour une diffusion de la méthodologie de l'évaluation globale, les équipes du Conseil général « PA/PH » chargées des visites à domicile pour les demandes de PCH apparaissent des cibles privilégiées de la formation à cette démarche. On peut regretter de ne pas avoir associé à cette expérimentation un de ces professionnels.

Par ailleurs, Il apparaît parfois important, pour affiner l'évaluation et ajuster au plus près des besoins et attentes, de solliciter **les autres accompagnants existants**.

Selon les situations d'enfants ou d'adultes, ont ainsi été contactés :

- *le tuteur*, notamment pour préciser le projet de vie, obtenir des précisions sur les aides déjà mises en oeuvre, affiner avec lui les propositions d'aide envisagées, ou encore l'informer de prestations complémentaires (ex : complément de ressources).
- *l'infirmier et les ergothérapeutes de l'hôpital* pour obtenir des précisions sur les capacités fonctionnelles de la personne et ses limitations dans la réalisation des activités quotidiennes et sociales.
- *le psychiatre de CMP* pour éclaircir des incohérences sur le diagnostic et en savoir plus sur la

- nature et l'intensité du suivi psychiatrique.
- *l'AS de la MSA* qui suit la personne pour connaître les autres démarches entreprises.
  - *des professionnels de structures médico-sociales* qui accueillent ou suivent, au moment de l'évaluation, la personne (directeur de l'accueil de jour ou éducateur de l'ESAT, etc.).

## 5<sup>e</sup> partie : Reconnaissance du handicap et attribution des prestations

Cette partie correspond à une demande d'approfondissement du Comité de pilotage national de la recherche.

### LA RECONNAISSANCE DU HANDICAP : LA 1<sup>ERE</sup> DEMANDE MDPH

Les psychiatres de la MDPH se montrent très prudents à accorder une reconnaissance quelconque d'un handicap (RQTH, AAH, etc.) à des personnes jeunes, pour lesquelles la première décompensation ne sera pas forcément significative d'un parcours futur dans le secteur spécialisé. Cette reconnaissance peut même être vécue de façon stigmatisante pour un jeune qui n'est pas encore forcément dans l'acceptation de sa maladie.

### DES PROCESSUS D'ÉVALUATION DIFFÉRENCIÉS SELON LA DEMANDE

Dans plusieurs départements, il est noté les différences de traitement selon l'objet de la saisine à la MDPH, y compris dans le fonctionnement du groupe expérimental (études de cas). Ainsi, selon qu'il s'agisse d'une demande d'AAH ou de PCH, le temps d'examen du dossier n'est pas le même, les entretiens avec l'utilisateur et l'envoi du PPC sont ou non systématiques, etc.

### LE TAUX D'INCAPACITÉ

Selon le guide barème révisé en 1993 et 2007, le

taux d'incapacité est fixé en tenant compte des divers troubles. L'évaluateur apprécie globalement l'incapacité en fonction de l'ensemble des troubles psychiques présentés par le sujet et leur impact sur les capacités de la personne dans sa vie socio-familiale ou professionnelle. À l'exception d'un département, toutes les MDPH participant à l'expérimentation appliquaient des tranches d'incapacité (<50%, - 50-79 %, 80% et plus).

Fixer un taux précis aurait pour avantage de permettre de pointer l'évolution de la situation, même si elle n'ouvre pas à des droits supplémentaires (passer de 50% à 60% par exemple), mais surtout de limiter les recours administratifs des usagers qui ne comprennent pas toujours que les tranches correspondent à des intervalles de sévérité du handicap entre lesquels leur situation se situe, plus ou moins proche de la borne inférieure ou supérieure. Ils pensent parfois qu'un pourcent seulement les sépare du taux de 80% et estiment nécessaire de vérifier l'évaluation réalisée tant cette nuance leur paraît subtile à vérifier. Cependant, les psychiatres participants font part de la difficulté à chiffrer le taux d'incapacité pour le handicap psychique. Pour les professionnels de la MDPH, le guide-barème n'est pas assez détaillé pour prendre en compte les différents troubles psychiques et identifier des taux d'incapacités précis. Ils rappellent que ce guide a reconnu le handicap psychique avant la loi du 11 février 2005. De même, la pratique du taux précis dans certains départements a provoqué des débats en CDA, que cette dernière n'a pas estimé finalement d'être de son ressort, ce qui a conduit ainsi à adopter des tranches de taux.

Par ailleurs, les représentants du secteur psychiatrique et de l'UNAFAM sont nombreux à avoir fait le constat, dans leur département respectif, d'une tendance à diminuer les taux d'incapacité alloués aux situations de handicap psychique, pour qu'ils soient systématiquement en dessous de la barrière des 80%. Or, un taux inférieur à 80 % a des répercussions sur les ressources. Des personnes avec une incapacité au travail et un taux de 50 à 79 % n'ont pas accès au complément d'allocation (MVA). Il

---

conviendrait de vérifier sur le territoire national si cette tendance perçue par certains participants à l'expérimentation se vérifie statistiquement.

### **AAH COMME REVENU MINIMUM**

Pour plusieurs études de cas, répartis dans plusieurs départements, l'attribution de ressources supplémentaires, que constitue le passage du RMI à l'AAH, dépend de critères implicites qui ne relèvent de la réglementation. Ainsi pour une situation, l'attribution de l'AAH a été discutée autour *de la capacité de gestion financière de la personne*. Pour d'autres situations, la question des addictions associées au handicap psychique pose des problèmes « moraux » aux professionnels comme si l'attribution d'une prestation sans conditions entérinait un état de fait. Pour certains participants, si cette non attribution ne peut pas s'argumenter par une notion de contrôle, qui n'est pas mentionnée dans la loi, il semble en revanche possible de légitimer des décisions qui s'appuient sur une évaluation globale des besoins de la personne prenant en compte les caractéristiques de son contexte de vie. Ainsi, dans certains départements (notamment la Drôme et les Côtes d'Armor), les conditions d'attribution et en particulier la *durée* peuvent être utilisées comme levier pour favoriser une orientation, en particulier vers les soins.

Dans le cadre du séminaire technique, la CNSA rappelle qu'il ne doit pas entrer dans le processus d'évaluation de considérations d'ordre « moral » sur l'utilisation des prestations délivrées. Si les répercussions de la toxicomanie ou de l'alcoolisme (y compris si ces addictions sont toujours actives) produisent des limitations fonctionnelles et/ou des restrictions dans les activités sociales (y compris en termes d'emploi) qui justifient un taux d'incapacité supérieur à 50%, ces personnes peuvent prétendre à certaines allocations ou orientations. Les différentes prestations disposent de critères d'éligibilité qui s'imposent dans les décisions. En revanche, la limitation de la durée d'attribution peut être modulée en vue de favoriser la mise en place d'actions susceptibles de faire évoluer la trajectoire d'une personne. Encore faut-il qu'un accompa-

gnement soit apporté en parallèle sans quoi ce levier a toutes les chances d'être inefficace.

*L'AAH pour les sujets jeunes* (de 20 à 25 ans) présentant une schizophrénie et n'ayant pas accès à l'emploi est souvent accordée dans la mesure où ils sont à la charge de leurs parents et ne peuvent bénéficier du RMI. L'attribution de l'AAH est souvent alors de courte durée (2 ou 3 ans), afin de réévaluer fréquemment ces situations qui peuvent bien évoluer et ne surtout pas les figer dans le handicap.

### **AAH ET INSERTION PROFESSIONNELLE**

D'une façon générale, les participants au groupe de travail remarquent que la demande d'AAH intervient souvent à l'issue d'un accompagnement à l'insertion professionnelle qui a échoué. Pour ces situations, la demande est ainsi adressée par le référent RMI qui ne voit pas d'autre alternative après des échecs répétés en termes d'insertion. C'est pourquoi le questionnement de l'équipe pluridisciplinaire en vue de soutenir un projet professionnel peut rendre perplexe l'usager et/ou son référent RMI qui se représente le recours à la MDPH comme « le bout du parcours d'insertion ».

Par ailleurs, les demandes conjointes AAH / RQTH correspondent à des situations différentes et des attentes en termes de projets d'insertion professionnelle qui ne sont pas toujours clairement identifiables au travers des seuls dossiers MDPH. Ainsi, l'AAH est parfois un tremplin vers l'insertion professionnelle, avec une mise à disposition de ressources le temps de l'affinement du projet professionnel; pour d'autres situations, cette demande conjointe reflètera un cheminement progressif vers un renoncement à une activité professionnelle. Il est important de différencier le désir de la personne, sa capacité à exprimer un projet professionnel et sa capacité réelle à le mettre en œuvre.

Pour les moins de 25 ans, l'attribution de l'AAH « à défaut du RMI » peut avoir des effets pervers. Un participant de l'expérimentation attire l'attention sur le risque de médicaliser une situation sociale et de laisser de côté toute perspective d'insertion professionnelle une fois en place l'AAH.

---

## LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH)

► Les critères d'éligibilité à la PCH s'avèrent tout particulièrement inadaptés aux situations de handicap d'origine psychique. En effet, les personnes souffrant de troubles psychotiques vivant à domicile se caractérisent souvent par un apragmatisme dans la vie quotidienne liée à une incapacité à se représenter toute action à conduire et à en percevoir le sens. Une évaluation rapide, -ou non « décryptée » par un expert psychiatrique-, peut ainsi conduire à considérer que la personne se lave, s'habille, s'alimente, ou encore se déplace de façon autonome. Ainsi, en l'absence de sollicitations répétées, de l'organisation de temps spécifiques dédiés à certaines activités, ces personnes peuvent renoncer totalement à des tâches courantes, y compris celles conditionnant la survie comme celle de s'alimenter.

De même, les quatre critères<sup>11</sup> sensés être spécifiquement adaptés aux personnes présentant des difficultés au niveau de « leur fonctionnement mental » (au sens de la CIF) ne sont pas toujours à même de révéler une restriction importante de l'autonomie :

- Ainsi, beaucoup de personnes souffrant d'une psychose stabilisée n'ont pas de difficulté à « maîtriser leur comportement » avec autrui dans la mesure où elles sont dans l'évitement de toute relation (!) et se caractérisent justement par un grand isolement.
- De même, les évaluateurs considèrent souvent que la personne n'a pas de difficulté grave pour *s'orienter dans l'espace (ou se déplacer à l'extérieur)* puisqu'elle se rend seule une fois par mois au CMP.
- La notion du temps est également profondément modifiée avec une réelle difficulté à répartir, sur une durée donnée, l'accomplissement d'actions ou la consommation de produits, à gérer des activités routinières, en dehors d'une ritualisation des tâches.

Le critère de la capacité de « parler » pourrait également concerner certaines personnes présentant un

handicap d'origine psychique si les propos délirants étaient intégrés dans les troubles de la parole.

► En ce qui concerne les enfants, les critères d'éligibilité ne peuvent s'appliquer que pour des troubles présentant un versant déficitaire et ayant par conséquent des répercussions majeures sur l'entretien personnel et la communication. Mais, lorsqu'il s'agit de troubles phobiques, névrotiques ou de troubles du comportement (9 sur 40 dans l'expérimentation), les deux seuls critères adéquats sur les dix neuf existants, qui concernent « la gestion de sa sécurité » et « la maîtrise de son comportement avec autrui », sont difficilement mesurables chez les jeunes enfants et/ou l'évaluation est susceptible de différer considérablement selon le contexte de vie (l'école, la maison, la rue, etc.). De plus, comme pour les adultes, le critère « comportement » ne couvre pas les comportements d'inhibition qui sont une des formes courantes des troubles du comportement ; un critère lié à la prise d'initiative semblerait donc nécessaire.

Aussi, en deçà des capacités répertoriées par la réglementation, la dimension essentielle de la variabilité des troubles pourrait être prise en compte par **l'incapacité globale à agir** comprise comme un état de grande vulnérabilité sous jacente diminuant les capacités de défense et d'adaptation de la personne aux exigences sociales, l'exposant potentiellement à des menaces internes ou externes. Elle se comprend à partir d'une approche systémique qui prenne en compte l'extrême fragilité des «équilibres de vie », la variabilité des conditions environnementales et l'intermittence des phases de la maladie. En ce sens, le handicap d'origine psychique est exemplaire de la nécessité à former les équipes d'évaluation à l'approche situationnelle, interactive et dynamique.

► Dans le cadre du séminaire technique, la CNSA précise qu'une des difficultés d'utilisation des critères d'éligibilité pour ce public spécifique est due à une mauvaise interprétation de l'échelle de mesure, et en particulier la nécessité de considérer comme « difficulté grave » le besoin impératif de stimulation pour accomplir une tâche. Elle rappelle également, qu'en



---

aucun cas, les critères d'éligibilité ne peuvent constituer un filtre à l'étude des demandes, mais que bien au contraire, le codage des critères d'éligibilité nécessite d'avoir conduit préalablement une évaluation globale.

## 6<sup>e</sup> partie : Eléments méthodologiques pour la conduite de l'évaluation globale

Quelles sont les questions de méthode, d'organisation et de réglementation qui ressortent de l'enquête de terrain, et quelles sont les conditions dans lesquelles s'effectue l'évaluation globale des situations ?

### DELIMITATION DU CHAMP DU HANDICAP PSYCHIQUE PAR LES ACTEURS DE TERRAIN

La question de la délimitation du champ du handicap d'origine psychique fut itérative tout au long de la recherche, dans le volet I « Approche documentaire », dans la méthodologie (sélection de l'échantillon parmi les demandes), dans l'analyse des études de cas (et notamment dans la définition de la typologie ou encore dans les critiques relatives aux critères d'éligibilités à la PCH) et les débats sur des thèmes transversaux lors de la dernière séance de travail avec les groupes d'expérimentation.

À l'issue de cette expérimentation, il semblerait que trois types de questions se posent :

- la question *des troubles de l'enfant*, non ou mal définis et donc parfois avec une forte potentialité d'évolution, ce qui interroge l'orientation MDPH ;
- pour les *psychoses*, la question de l'articulation avec les critères d'éligibilité ;
- pour les névroses moyennes ou graves, la question de leur introduction dans le champ du handicap psychique et le chevauchement des symptômes des troubles psychiques et des conséquences sociales de ceux-ci.

❶ La question des **troubles psychiques de l'enfant** se pose plutôt en ce qui concerne les effets sociaux et sociétaux des troubles du comportement qui entraînent parfois uniquement une réponse médico-sociale alors que les questions relèveraient, pour tout ou partie, d'autres types de traitements (social, judiciaire, sanitaire, etc.). Cette question se pose plus particulièrement lorsque les « troubles du comportement » ne sont pas ou n'ont pas encore été reliés à un processus pathologique (comme dans les situations de troubles de la personnalité, les psychoses infantiles ou la dysharmonie évolutive). Il se dégage alors un profil qui ne relève pas du retard mental, mais qui « se manifeste » par des difficultés scolaires, sociales et/ou familiales. L'étude du parcours de vie de plusieurs adolescents dans les études de cas a montré les nombreux obstacles sociaux, familiaux, culturels, économiques, qui ont participé à leur non réussite scolaire, leurs troubles ou leurs souffrances psychiques.

La question du caractère *substantiel de l'altération psychique du point de vue des conséquences des troubles sur la réalisation des activités* se pose pour ces jeunes.

Mais pour les participants se pose moins la question de délimiter, pour les situations d'enfants, ce qui relève des troubles psychiques avérés ou non, liés d'abord ou secondairement à des contextes environnementaux, que de défendre une approche de l'évaluation qui s'inscrit dans une prévention des handicaps futurs et la prise en compte d'un *processus handicapant*<sup>12</sup>. Cette prudence à l'égard de l'utilisation du diagnostic ne signifie pas pour autant qu'il ne faille pas en poser un. En effet, le diagnostic (pour les enfants comme pour les adultes) peut donner des indications sur les hypothèses d'évolution des troubles et de ses conséquences, peut inciter à conduire des investigations complémentaires sur certaines dimensions, etc. De même, le diagnostic peut également rassurer les acteurs (parents, soignants, intervenants sociaux) dans la mesure où « *il justifie le caractère exceptionnel de la situation* » ou encore « *permet de partir de quelque chose pour envisager l'avenir, s'organiser,*

---

*dialoguer avec les soignants, les enseignants ou encore les professionnels médico-sociaux* ». Pour les enfants, les participants insistent pour poser que le diagnostic ne peut jamais être définitif, et ne doit en aucun cas conduire à « étiqueter » l'enfant, à figer l'évolution de sa situation ou à déterminer son parcours institutionnel et scolaire. De même, la notion de stabilité doit s'entendre en tenant compte du fait que tout enfant se caractérise par un état psychique et physique en développement.

❷ Les situations de handicap d'origine **psychotique** posent parfois la question des critères d'éligibilité dans la mesure où une période de stabilité peut masquer une impossibilité à accomplir telle ou telle activité sociale et en premier lieu celle de travailler ou de se former. Le rapport très particulier de certaines personnes à leur maladie et donc à la manière dont ils peuvent concevoir leur projet de vie ajoutent à ce « brouillard » de l'approche par critères<sup>13</sup>. Nous retrouvons ici ce qui ressortait de notre approche documentaire. Cela ne signifie pas que le seul diagnostic médical doit entraîner une reconnaissance de handicap psychique, mais il convient dans l'appréhension de la situation et dans la compréhension que l'on a de l'éligibilité aux différentes prestations, de ne pas s'en tenir aux seuls critères réglementaires qui, s'ils renseignent sur telle ou telle aptitude fonctionnelle (se déplacer, voir, entendre, maîtriser son comportement avec autrui, etc.) sont insuffisants pour évaluer les capacités globales à travailler, à se former, voire à entretenir des relations avec autrui. Seuls des regards croisés et familiers de la situation peuvent évaluer les réalisations concrètes et actuelles et même les potentialités ou les incapacités globales à faire et à participer.

❸ Enfin, en ce qui concerne les situations liées à des troubles autres que psychotiques, il semble que, pour certaines situations, **l'inclusion dans le champ du handicap pose problème aux professionnels** : c'est parce que le processus dépressif ou certains troubles de la personnalité de la personne mettent à mal les réponses sociales, voire le contrat social sous-jacent à un autre dispositif, comme celui de

R.M.I. (et sans doute du R.S.A.), que les professionnels et/ou la personne elle-même se résignent parfois à faire entrer la situation dans le champ du handicap psychique. Ce processus s'accroît lorsque le territoire est « pauvre » avec un marché du travail restreint ou cantonné à des secteurs de pointe avec une main d'œuvre de proximité disponible peu qualifiée. Les situations de chômage de longue durée dans une concurrence forte pour trouver du travail pénalisent les plus faibles, les moins productifs de manière continue.

Par ailleurs, au regard de ces différents questionnements, nous pourrions également nous interroger sur la différence entre « troubles psychiques » et « souffrances psychiques » afin de comprendre à quel moment le trouble entraîne une situation de handicap dans le sens d'une limitation sensible et repérable d'activités (durable certes mais discontinue), et à quel moment ou comment les « souffrances psychiques », cumulées ou issues de problématiques sociales ou familiales, peuvent « construire une altération psychique » et être un obstacle à la réalisation de certaines activités sans forcément être perçus comme une « déficience » psychique rattachés à une maladie mentale. Répondre à cette question permettrait de lever les ambiguïtés concernant les inclusions dans le handicap psychique de situations qui ne dépendent pas seulement de l'évaluation des répercussions des troubles psychiques sur la vie quotidienne et les relations sociales mais prennent également en compte les autres modes de réponses sociales et économiques sur le territoire.

Mais l'importance des contextes de vie, des conditions sociales, économiques et politiques dans la maîtrise ou au contraire l'accentuation de nos souffrances psychiques, pourrait, si nous n'y prenions garde, mettre dans la même catégorie du handicap psychique, toute forme de souffrance psychique liée au social. C'est pourquoi Guy Baillon<sup>14</sup> différencie les souffrances psychiques des troubles psychiques graves que sont précisément les troubles psychotiques, les troubles bi-polaires et les troubles dépressifs graves, borderline et névroses graves. Ce sont

---

pour lui ces troubles graves qui entrent dans le champ du handicap psychique.

Cependant, autour de ce noyau dur des troubles psychiques graves, nous avons rencontré dans l'enquête des situations (7 sur 56) dans lesquelles les troubles psychiques avérés associés à des facteurs environnementaux produisaient des limitations d'activités multiples voire des troubles envahissants du fonctionnement entraînant une incapacité globale à agir.

Aussi, un des résultats importants de cette recherche est que la délimitation du champ du handicap d'origine psychique réinterroge d'une part les diagnostics et les environnements de vie, les habitudes de vie et les fonctionnements relationnels, et d'autre part les délimitations des champs de compétences historiquement construits et implique une réorganisation sur le territoire des réponses sanitaires et sociales. Elle suppose de reconsidérer les alliances (et donc les positions dans le champ de forces du social) entre les professionnels entre eux, entre les professionnels et les parents, entre les professionnels et les personnes souffrant de troubles psychiques, entre les personnes entre elles.

### **UNE EVALUATION GLOBALE QUI NE PEUT S'INSCRIRE QUE DANS UNE REORGANISATION DE L'ENSEMBLE DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE**

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

- une organisation interne des MDPH qui rompe avec la logique des demandes administratives juxtaposées ;
- un partenariat étroit dans la construction des réponses avec le sanitaire et le social ;
- une réorganisation des réponses sanitaires et médico-sociales en termes de logique de services et non plus en termes d'établissements.

→ L'évaluation globale ne peut partir que du projet de vie de la personne et/ou des besoins qu'elle exprime. Mais cette démarche à laquelle incite

la loi entre pour l'instant en totale contradiction avec l'organisation actuelle des MDPH. En effet, pour ouvrir des droits à la MDPH, il faut déposer une demande d'allocation ou d'orientation, en d'autres termes remplir un dossier relatif à un mode de compensation spécifique. L'équipe pluridisciplinaire vérifie ensuite si la personne remplit les critères d'éligibilité en termes de handicap et/ou administratif pour se prononcer sur l'obtention ou non du mode de compensation demandé (AAH, RQTH, etc.). De plus, le personnel de la MDPH se répartit souvent les demandes par catégorie de prestation ; la situation de la personne peut ainsi se trouver examinée plusieurs fois, par des professionnels différents, pour chacune des demandes déposées (avec une « évaluation » partielle mais parfois redondante, strictement en lien avec l'obtention de chacune des prestations).

Le traitement des demandes de prestation de compensation du handicap fait l'objet généralement d'un statut différent dans l'organisation des MDPH, avec notamment une rencontre systématique de l'usager et l'utilisation du GEVA. Si ces pratiques d'évaluation vont dans le sens d'une évaluation globale, le calcul de la PCH vient contrecarrer cette démarche en confondant évaluation des difficultés et définition du mode de compensation. Cette traduction automatique des besoins d'aide humaine en modes de réponses aux besoins (ainsi que la restriction stricte à quelques actes essentiels) est un raccourci qui ne va pas dans le sens d'une évaluation globale, mais renvoie les équipes à une logique de prestation, dans le sens où elles vont vérifier dans quelle mesure (ou à quelle hauteur) la personne peut bénéficier de chacune des dimensions du volet « aide humaine » de la PCH. Cette « dérive » est particulièrement présente pour la surveillance régulière et la vie sociale, pour lesquelles les équipes s'interrogent a posteriori sur cette question, sans l'avoir intégrée au processus d'évaluation globale, et vérifie bien souvent si la personne « y a droit ».

---

→ L'évaluation globale, parce qu'elle interroge toutes les dimensions de la situation de vie, n'a de sens que si elle conduit à une stratégie globale d'intervention, et donc à la définition d'un plan personnalisé de compensation qui dépasse le seul champ de compétence de la Maison départementale des personnes handicapées. Pour que ces préconisations « hors du champ d'action de la MDPH » ne restent pas sans effet et s'inscrivent effectivement dans la mise en œuvre des différentes modalités de la stratégie globale d'intervention, encore faut-il se donner les moyens de rendre légitime ces demandes auprès des institutions compétentes et d'en assurer le suivi.

S'il ne s'agit pas de rendre « opposable » le PPC, la MDPH a en revanche à développer des partenariats étroits avec les différents professionnels qui interviennent à un titre ou à un autre dans l'accompagnement de la personne handicapée. Pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique, le recours aux soins fait partie d'une des préconisations les plus essentielles dans une stratégie globale d'intervention. En effet, s'il ne s'agit pas de conditionner l'accès à des allocations ou orientations au suivi psychiatrique ou à la prise régulière du traitement, l'évaluation globale peut constituer une opportunité pour aider la personne à entreprendre ou reprendre un suivi interrompu et permet la nécessaire articulation entre les réponses sociales et les soins (ex : mise en place d'une aide à domicile supervisée par l'équipe psychiatrique).

→ L'évaluation globale, parce qu'elle conduit à la définition de modes de réponses articulés et modulés en fonction de chaque situation, nécessite sur les territoires une réorganisation des dispositifs, qui passe d'une logique d'établissement à une logique de services, voir de plate-forme de services. La généralisation de l'évaluation globale et le changement des pratiques d'évaluation qu'elle implique s'articule ainsi forcément avec les orientations des schémas départementaux d'action sociale, médico-

sociale et sanitaire (PRIAC, schéma CG, plan de santé mentale, etc.). Pour le handicap psychique, les besoins mis en évidence par une évaluation globale nécessitent essentiellement des réponses associant la déconnexion de l'hébergement et de l'activité de jour (pouvoir recourir par exemple à une palette variée d'hébergements, y compris des foyers d'hébergement même si la personne n'exerce pas d'activité professionnelle ou est en hôpital de jour), dans la souplesse des accompagnements (par exemple moduler l'intensité du suivi SAVS/SAMSAH en fonction des phases de la maladie), dans la fluidité des parcours institutionnels (passer d'un accueil de jour à un ESAT à un SAVS, etc.), dans la plus grande collaboration entre médico-social et psychiatrie (accueil temporaire, participation à des synthèses, continuité de suivi, etc.).

### **LE POIDS MAJEUR DE L'ENVIRONNEMENT DANS L'ÉVALUATION GLOBALE DES SITUATIONS DE HANDICAP PSYCHIQUE**

Si l'approche situationnelle fait aujourd'hui consensus dans l'appréhension des situations de handicap en général, la prise en compte de l'environnement dans les situations de handicap psychique semble incontournable dans la mesure où les conséquences des troubles psychiques apparaissent d'abord dans les relations avec les autres. Ainsi, la prise en compte du contexte de vie actuel, et en particulier des soutiens existants et des conditions de vie défavorables, est un facteur essentiel pour analyser les besoins mais aussi définir les réponses les plus adaptées.

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

---

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

Par ailleurs, il est très difficile d'anticiper l'autonomie de la personne et ses besoins d'aide humaine si son environnement se modifie radicalement. Cette difficulté est en lien à la fois aux difficultés d'évaluation évoquées précédemment mais aussi en raison du caractère intermittent de la manifestation des troubles, de la fragilité extrême qui caractérise les situations de handicap psychique, et du fort impact de l'environnement sur celles-ci.

Face à ces incertitudes dans l'évaluation de la situation et la définition des aides à mobiliser, les équipes pluridisciplinaires tendent à limiter la durée des mesures qu'ils prononcent afin de réévaluer la situation à court terme (1 an ou deux) et mesurer ainsi l'impact de celles-ci (et leur pertinence) pour mieux ajuster leur action. Il est ainsi fréquent en matière de handicap d'origine psychique que l'action passe par une succession de tentatives, sur le mode « essai - erreur » permettant progressivement d'ajuster les réponses, et que la personne elle-même chemine et fasse évoluer ses projets en fonction de ces diverses expériences.

### **UNE DEMARCHE D'EVALUATION INTRUSIVE ?**

La présentation de la méthodologie sur laquelle repose la conduite d'une évaluation globale suscite souvent des craintes quant à leur caractère intrusif, dans la mesure où elle ne se limite pas aux seuls domaines de vie directement impliqués dans la demande MDPH. Mais lors de l'expérimentation, aucune de ces craintes n'a eu d'écho du côté des usagers rencontrés ou des aidants (familiaux ou professionnels) contactés.

Pour les équipes psychiatriques participant à l'expérimentation, il ne s'agit pas d'être dans l'intrusion et de juger de modes de vie différents, mais d'être attentifs à des signaux qui révèlent une aggravation des troubles et une détérioration des conditions de vie. Il faut en particulier écouter les familles quand elles ont ce type d'analyse car elles ont souvent acquis des compétences dans la « clinique quotidienne ».

Du côté des MDPH, cette nouvelle méthode d'évaluation remet radicalement en question les pratiques professionnelles habituelles et implique de prendre le temps d'écouter la personne, d'interroger son environnement, de lui soumettre les conclusions de l'évaluation et les propositions qui en sont issues (présentation du PPC). Cette démarche n'est pas toujours compatible avec les conditions matérielles actuelles, y compris pour les demandes de PCH. En effet, même pour ces dernières, dans les conditions actuelles de travail et de réglementation, les équipes sont essentiellement mobilisées par la vérification « complexe et imprécise » d'une éligibilité à la prestation et par le calcul pointilleux de minutes d'intervention en aide humaine (centré sur cinq actes essentiels). De même, l'évaluation des besoins en surveillance pose problème aux équipes. Il est difficile dans ces conditions de conduire une démarche d'évaluation globale respectueuse et attentive aux besoins et attentes exprimés par les usagers et leur environnement.

Une telle démarche d'évaluation globale ne pourra se développer qu'en prenant appui sur une relation d'aide et de soin de proximité discutée, concertée et validée, individuellement dans le cadre des plans personnalisés de compensation, et collectivement dans le cadre des schémas territoriaux, reposant sur des valeurs éthiques clairement comprises et une évaluation des bonnes pratiques professionnelles.

### **L'ECART ENTRE L'EVALUATION DES BESOINS ET LA DEFINITION DES REPONSES**

L'écart entre l'évaluation globale des besoins et la définition d'une stratégie globale des interventions d'une part, et les allocations de ressources nécessaires pour répondre à ces besoins d'autre part, se pose autour de quatre questions qui remontent de l'expérimentation :

- la question du renouvellement automatique des aides et le souci de « ne pas nuire à la personne » ;
- la question de l'absence actuelle de prise en compte des besoins relatifs aux activités domestiques, que ce soit dans la PCH ou par d'autres moyens ;

- 
- la question des effets pervers d'une interprétation comptable des aides humaines ;
  - la question de l'expertise psychiatrique dans l'évaluation des besoins d'accompagnement.
- Alors que la logique de l'évaluation globale invite à mettre à plat l'ensemble de la situation et à questionner les aides et soutiens déjà en place, l'expérimentation montre que les MDPH sont pourtant très réticentes à supprimer des allocations existantes même si elles n'apparaissent plus aujourd'hui pertinentes (au regard de l'évolution de la situation ou de la meilleure évaluation produite, qui associe notamment des compétences du champ de la santé mentale). Le principe « éthique » partagé par les différentes équipes pluridisciplinaires MDPH rencontrées est que les décisions prononcées par la CDA ne doivent pas nuire à la personne.
- L'exclusion des activités domestiques du champ d'utilisation de la PCH peut compromettre le maintien à domicile de nombreuses personnes présentant un handicap d'origine psychique. Alors même, que la notion d'« aide à domicile » a supplanté depuis de nombreuses années celle d'« aide ménagère », suite au consensus que l'accompagnement aux activités élémentaires d'entretien du logement ou de ses effets personnels était difficilement dissociable d'un accompagnement global à la personne. Pourquoi alors exclure les activités domestiques de la PCH ? En quoi les activités domestiques ne font pas partie des activités essentielles pour vivre dans un logement personnel ? Peut-on à moyen terme vivre dans un logement qui n'est pas débarrassé de ses poubelles ? Peut-on s'habiller et se déshabiller avec du linge sale ? Peut-on s'alimenter sans faire les courses ni préparer le repas ? Actuellement, le seul dispositif existant en la matière est le dispositif d'aide sociale départementale, qui est difficilement mobilisable pour cette population, ou des dispositifs extralégaux des caisses d'assurance maladie qui s'en dégagent massivement depuis la loi 2005.

Si cette remarque vaut pour tous les types de handicap, elle est exacerbée pour certaines personnes présentant un handicap d'origine psychique. En effet, si pour ces dernières, l'étayage constant des soignants permet parfois de garantir un minimum l'hygiène de la personne (y compris en lui faisant parfois prendre sa douche à l'hôpital de jour), de parer aux besoins alimentaires les plus aigus (avec un repas pris chaque midi à l'hôpital de jour ou par des visites quotidiennes d'infirmiers), l'incurie du logement est souvent INÉVITABLE si une aide à domicile n'est pas mise en place pour assurer un entretien élémentaire du logement<sup>15</sup>. Et c'est souvent ce risque d'incurie qui rend les bailleurs récalcitrants à l'accès de ces personnes au logement. Au cours de la phase terrain de notre enquête, cette non prise en compte des besoins en matière d'activités domestiques par les dispositifs et les financements existants a posé problème dans de nombreuses situations d'adultes.

→ L'approche globale de l'évaluation des besoins posée par la loi se heurte à une approche encore trop comptable de la définition des réponses. Ainsi, si le processus d'évaluation, en s'appuyant notamment sur le GEVA, s'attache à bien identifier les différentes étapes du processus d'évaluation pour éviter de faire correspondre « automatiquement » un type de réponse à une difficulté, le mode de calcul de la PCH a tendance à faire glisser l'équipe pluridisciplinaire vers un raisonnement simpliste (et non simplifié !) qui consiste à identifier pour chaque limitation dans la réalisation des actes essentiels une réponse financière dont le niveau dépend du nombre de minutes d'aide humaine estimée, avec des plafonds horaires à ne pas dépasser.

Une addition est faite alors des différents temps d'aide qui correspond au volume horaire attribué à la personne. Pourtant, dans la réalité, une fois que l'équipe a pointé les difficultés rencontrées par la personne pour se laver, s'habiller et prendre son repas, la question importante à poser est de savoir, à quel moment de la journée, à quelle fréquence et avec quel type de

---

compétence il est souhaitable qu'un tiers professionnel intervienne ? Et qu'importe de savoir comment l'intervention quotidienne nécessaire se répartit en minutes entre les différents actes essentiels et en respectant les plafonds (et leurs conditions de dépassement) !

Si cette analyse est valable pour l'ensemble des handicaps, elle est particulièrement importante pour le handicap psychique. En effet, pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique, le niveau d'intervention préconisé (par l'équipe soignante) correspond rarement à celui qui serait d'emblée alloué au regard de l'intensité des difficultés présentées. Ce « décalage » est lié à plusieurs facteurs. Premièrement, les limitations dans la réalisation des activités sont souvent liées à une incapacité des personnes à prendre des initiatives ou à donner du sens à certaines activités quotidiennes. Il ne s'agit pas pour autant de faire à la place de ces personnes mais de les solliciter pour « prendre pied dans la réalité » et les inciter à entrer en relation avec les autres, ou encore à dépasser certaines appréhensions (phobies). Deuxièmement, les limitations constatées dans les activités courantes sont les conséquences des troubles psychiques et peuvent, par conséquent, se trouver atténuées par la prise régulière d'un traitement médicamenteux et d'un suivi psychiatrique réguliers (visite à domicile d'infirmier et/ou hôpital de jour et/ou CATTP, etc.). Aussi, la mise en place d'une compensation sous la forme d'une aide humaine à domicile se comprend en fonction notamment d'un soutien psychothérapeutique et/ou médicamenteux. Sans les soins adaptés, ce recours à l'aide d'un tiers risque de poser, au-delà des problèmes éthiques, des problèmes d'efficacité de la stratégie globale d'intervention. Troisièmement, une partie des personnes présentant un handicap d'origine psychique se caractérise par une attitude de retrait dans les relations sociales et vit souvent l'intervention d'un tiers au sein de leur logement comme une intrusion dans leur sphère privée. Aussi, même quand une aide à domicile s'avère indispensable, sa mise en place

nécessite souvent une préparation et un accompagnement des soignants et une montée en charge du nombre d'heures d'intervention très progressive, et dans des limites « tolérables » pour la personne. Dans le cadre de l'expérimentation, les équipes MDPH ont été étonnées de constater, pour plusieurs situations, que la réponse souhaitable était bien en dessous de l'estimation du volume d'heures nécessaire au regard des limitations constatées. Quatrièmement, le rapport spécifique au corps, à l'espace et au temps chez certaines personnes présentant un handicap d'origine psychique, conduit les soignants à privilégier l'intervention d'une aide à domicile sur les aspects domestiques du suivi, même si ces derniers ont indirectement des effets majeurs sur l'ensemble de la situation de vie de la personne et agit notamment considérablement sur l'isolement social. Ainsi, dans beaucoup de situations rencontrées au cours de l'expérimentation, l'aide humaine pour faire les courses, préparer le repas, faire le ménage ou encore entretenir le linge constitue la seule forme d'accompagnement lui permettant le maintien dans un logement personnel, en agissant indirectement sur les actes essentiels de la personne (se laver, s'habiller, s'alimenter, avoir une vie sociale).

#### **LE DEDOMMAGEMENT DES AIDANTS FAMILIAUX**

Au cours de l'expérimentation, les équipes se sont montrées systématiquement mal à l'aise pour évaluer le montant du dédommagement des parents dans les demandes de PCH concernées. Plusieurs raisons expliquent les incertitudes exprimées :

- la difficulté pour évaluer le temps effectif passé par l'aidant. En effet, cette aide prend la forme essentiellement d'une sollicitation (et non d'une aide effective), et pas nécessairement au moment précis de la réalisation de l'activité. De plus, la limitation repérée sera très variable en fonction des phases de la maladie, de l'équilibre précaire « négocié » au sein du foyer, etc.

- l'intérêt de ce mode de compensation pour l'usager, notamment en terme de vie sociale et en dépit de l'heure quotidienne allouée systématiquement, dans plusieurs études de cas de l'expérimentation, pour cet acte essentiel dans le calcul de la PCH. La préconisation d'un SAVS est apparu à plusieurs reprises (dans le cadre des études de cas) plus adaptée pour d'une part sortir les personnes de leur isolement social (en dehors du domicile parental) et d'autre part, préparer l'avenir en anticipant le vieillissement et la disparition des parents. De plus, l'intervention d'un tiers dans la cellule nucléaire a l'avantage également de sortir d'un fonctionnement familial souvent « figé », lié à la recherche avant tout d'un équilibre permettant de limiter les crises, mais qui a comme effet pervers de ne pas stimuler les usagers et de les conforter dans certains de leurs troubles ou limitations. Ce recours plus fréquent à un service d'accompagnement se heurte en pratique à la non disponibilité de ce type d'équipement dans certains territoires, ce qui renvoie à l'articulation nécessaire entre les besoins individuels identifiés et l'organisation des réponses de proximité.
- le sens même d'un dédommagement financier aux familles qui auraient avant tout besoin des actions de répit et de soutien. Dédommage-t-on la peine, la « charge » mentale, la fatigue nerveuse, les tensions physiques et la peur de l'avenir que ressentent les parents au quotidien ? Ces parents n'auraient-ils pas besoin davantage de solutions de répit, d'un accueil de jour, d'un service d'accompagnement ?

En résumé, la notion de compensation allouée en faveur des aidants familiaux pourrait relever de trois principes différents : celui d'indemniser la famille pour l'aide apportée dans des tâches quotidiennes et se substituer ainsi à un intervenant extérieur (une sorte de « salaire » pour le travail effectué), celui de dédommager du surcoût engendré par cette situation

d'aidant (perte de revenu si un des parents renonce à travailler), celui de faciliter l'organisation de la vie quotidienne des proches (en disposant de moyens financiers plus importants permettant d'avoir un confort de vie plus grand) pour diminuer la charge mentale, la fatigue, la tension engendrées par cette position d'aidant. Il apparaît nécessaire de distinguer ces trois types de besoins afin d'organiser des réponses adaptées à ces trois attentes bien spécifiques. Ainsi, on peut se demander si une aide financière au poids « moral » supporté par les familles est une réponse adéquate et s'il ne serait pas préférable par exemple de proposer des solutions de répit. De même, l'indemnisation de la famille pour des tâches qui pourraient être effectuées par un professionnel ne doit-elle pas être conditionnée d'une part à l'intérêt pour l'usager et d'autre part, à un véritable choix de la famille de choisir cette situation d'aidant (et non par défaut) ?

## 7<sup>e</sup> partie : Discussions sur les perspectives de changement de l'organisation pratique de l'évaluation

### LE TRIPTYQUE DE L'EXPERTISE : PERSONNE - PROCHES - PROFESSIONNELS

Le processus d'évaluation mené en partenariat et comprenant une rencontre entre les partenaires et la MDPH, fait bouger le point de vue des uns et des autres y compris celui de la personne vivant une situation de handicap d'origine psychique concernant l'évaluation de ses propres besoins. Dans tous les terrains, l'équipe de recherche a constaté une évolution sensible de l'appréhension des situations entre le moment où la MDPH reçoit le dossier et celui où s'élabore la proposition finale du plan de compensation.

Cette évolution suppose la « co-reconnaissance des expertises croisées ». Pour renseigner l'ensemble des domaines de vie participant au bien être d'une per-



---

sonne, l'enquête montre que l'évaluation nécessite de collecter l'information auprès d'un certain nombre d'acteurs dont l'expertise est reconnue par les autres :

- la *personne* elle-même dont le vécu de la situation et ses choix dans la situation actuelle ou dans une situation autre, espérée, projetée sont essentiels pour comprendre la problématique dans laquelle elle se trouve ;
- l'entourage et en premier lieu *les proches*, qu'il s'agisse de la famille, d'un ami, d'un « entraidant » (GEM), qui pourront éclairer à la fois le parcours de vie et la vie quotidienne. Cette connaissance est indispensable pour renseigner et comprendre ce qui se passe dans la vie quotidienne, les activités domestiques, le rapport aux autres, au travail, aux soins.
- Les professionnels de l'éducation, de l'aide sociale, de l'accompagnement médico-social et du soins dont les expertises se légitiment par leur *corpus de connaissances*, par leur *position institutionnelle* (enseignant référant à l'éducation nationale, éducateur d'un SAVS, psychiatre d'un secteur ou psychiatre libéral), position qui leur permet d'exercer un rôle potentiel dans la situation, et par leur place effective dans le quotidien de la personne. Ce sont ces trois aspects des professionnels qui fondent la qualité de l'information qu'ils pourront transmettre.<sup>16</sup>

C'est ce triptyque de l'expertise (personne-proches-professionnels) qui étaye ou assoit l'approche globale des situations.

### UNE APPROCHE DYNAMIQUE

Le primat d'un projet de vie dynamique, c'est-à-dire évolutif de la personne a permis aux groupes d'évaluation de penser la dynamique de la compensation au service de la personne. Les représentations des uns et des autres autour de l'évaluation globale des besoins de la personne, de la méthodologie d'évalua-

tion, de l'indication de telle ou telle mesure, du fonctionnement des institutions, etc. ont pu être exprimées dans un cadre permettant ce partage, tout en prenant en compte les différentes logiques institutionnelles. Le cadre de l'expérimentation a également permis à la personne, au cours des rencontres qui ont scandées le temps de l'évaluation, d'élaborer, de « maturer » ou de préciser le projet de vie.

L'évaluation globale dans le cadre de l'expérimentation a montré son efficacité en permettant de préciser des informations trop partielles, de demander des avis qui n'étaient pas contenus dans le dossier, d'accélérer des bilans et des évaluations, de faire évoluer les demandes, de mieux cibler les réponses. À terme, ce temps passé à l'évaluation globale a de grandes chances d'en faire gagner en évitant des révisions de plans ou stratégies et correspondant mieux aux attentes et aux besoins.

Une évaluation dynamique sur une certaine durée apparaît à tous les acteurs comme une démarche incontournable pour évaluer les besoins des personnes en situation de handicap d'origine psychique, prendre en compte leurs attentes et leur contexte de vie, et définir une stratégie globale d'intervention la plus adaptée. En effet, il ne s'agit pas de considérer l'évaluation globale comme une exploration complète et approfondie de la situation de vie établie à un temps T, mais plutôt de l'aborder comme une succession de temps d'évaluation dans la trajectoire de vie de la personne, comme des étapes dans le parcours qui permettent de réajuster les réponses à des besoins.

L'évaluation n'apparaît d'ailleurs pas forcément comme la porte d'entrée d'un accompagnement. Les SAVS/SAMSAH pourraient avoir un rôle de veille, de prévention sur le territoire, et l'accompagnement pourrait ainsi précéder l'évaluation et y concourir. Plusieurs MDPH ont d'ores et déjà commencé à travailler avec certains services pour définir les conditions d'exercice de ces nouvelles missions (durée de cet accompagnement destiné à aider la personne à faire émerger des demandes et à évaluer les besoins

---

de la personne, mode de financement pour ces suivis hors notification CDA, etc.).

### **UNE DEMARCHE PARTAGEE PILOTEE PAR LA MDPH**

La collaboration avec l'entourage familial mais aussi les professionnels du champ de la santé mentale est indispensable pour l'évaluation comme pour la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation, la compensation sociale s'articulant nécessairement, au moins pour les handicaps d'origine psychique, avec les soins et en fonction du contexte de vie.

L'expérimentation a montré que **la participation d'équipes psychiatriques** (psychiatre, infirmier, AS) à l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique était non seulement déterminante pour les situations qu'elles connaissaient (comme les autres intervenants autour d'une situation) mais également importante pour les autres situations par l'expertise qu'elles pouvaient apporter sur les diagnostics, la description des répercussions de la maladie sur les activités quotidiennes et sociales ou encore la définition de réponses adaptées. De plus, la collaboration en continu de secteurs psychiatriques aux équipes pluridisciplinaires faciliterait grandement les collaborations futures pour des situations singulières (culture partagée, connaissance des informations à transmettre, etc.). Encore faut-il que ce travail de partenariat soit financièrement valorisé dans les missions des secteurs psychiatriques <sup>17</sup>.

Parmi les partenaires à associer, il apparaît important, au-delà de l'expérimentation dont le cadre est limité, de ne pas réduire le champ de la santé mentale aux seuls secteurs de la psychiatrie publique, mais d'y inclure également les psychiatres libéraux et de l'étendre également à toutes les institutions qui proposent une prise en charge thérapeutique, comme les CMPP ou encore les ITEP.

L'évaluation globale, parce qu'elle associe de nombreux partenaires, sur des champs d'activité très différents, nécessite que l'ensemble des acteurs s'approprie cette **culture partagée de la démarche**

« cette méthode d'évaluation » et utilisent des outils de recueil de l'information « compatibles ». Plusieurs terrains (notamment les Côtes d'Armor, le Gard, la Meurthe-et-Moselle, ou encore le Bas-Rhin) ont souligné la nécessité de l'utilisation d'outils d'évaluation « GEVA compatibles », par les professionnels relevant de différentes disciplines et appartenant à des institutions variées, pour faciliter la synthèse des situations. D'ores et déjà, la MDPH d'Ille et Vilaine a élaboré une grille de recueil des données à partir du GEVA à destination des établissements médico-sociaux pour adultes.

De plus, les participants à l'expérimentation considèrent unanimement **que c'est à la MDPH d'être à l'initiative, d'encadrer et de valider cette évaluation globale, et d'être le pivot des différentes collaborations utiles pour la conduire**.

Dans le cadre de l'évaluation globale ainsi définie <sup>18</sup>, « *la MDPH n'apparaît plus comme l'institution qui valide une demande, avec une position d'expert, mais comme un acteur pivot qui articule les différentes évaluations et s'intègre dans le parcours de vie de la personne* ».

### **UN NOMBRE CONSIDERABLE DE SITUATIONS A EVALUER**

L'ensemble des terrains d'expérimentation a estimé qu'avec les moyens dont ils disposent aujourd'hui dans le cadre de leur organisation actuelle et en l'absence de concertation, de conventions intersectorielles et de mises à disposition de ressources humaines pourtant présentes sur le territoire, la généralisation de l'expérimentation d'une évaluation globale à toutes les situations était peu probable voire impossible.

Pour prendre un seul exemple, le nombre moyen annuel de demandes pour des enfants en Essonne est de 7000 soit environ 3500 situations à évaluer et de 20 000 pour les adultes, ce qui exclut, toute chose égale par ailleurs, d'appliquer la même méthode aux 13 500 situations.

Pourtant, dans plusieurs départements, il apparaît

---

que des ressources existent au sein de la MDPH, encore insuffisamment exploitées du côté de la formation et de l'insertion professionnelle ; et qu'une expertise sur ce volet était essentielle en particulier pour les personnes jeunes et/ou les premières demandes d'AAH et/ou les personnes présentant des troubles névrotiques ou de l'humeur.

D'autre part, des investigations nombreuses sont déjà actuellement menées par les équipes MDPH dans leur fonctionnement habituel (entretiens psychiatriques à la MDPH, évaluation à domicile pour chaque demande de PCH) mais qui ne permettent pas toujours de conduire des évaluations globales de qualité faute de méthodologie adéquate ; avec des pratiques d'évaluation encore trop centrées sur la vérification de l'éligibilité à des prestations spécifiques plutôt que de viser une stratégie globale d'intervention pour l'usager, qui articulent les réponses dans tous les domaines de sa situation de vie. Or il apparaît dans l'expérimentation que les ressources ne sont pas forcément dans ces cas quantitativement mais qualitativement inappropriées, avec une certaine redondance des évaluations.

#### **DES PRIORITES POUR L'EVALUATION GLOBALE ?**

Au regard des études de cas, si l'on doit prioriser la mise en place progressive d'une évaluation globale, elle apparaît particulièrement essentielle pour les situations suivantes :

- **Toutes les premières demandes.** En effet, ce premier contact semble décisif dans la trajectoire de vie des personnes présentant un handicap d'origine psychique et nécessite par conséquent que soient bien identifiées les conséquences de ce nouveau statut et les perspectives d'avenir. De plus, l'évaluation globale mise en œuvre, qui nécessite de prendre contact avec les partenaires psychiatriques et les ressources environnementales, peut constituer une base solide de collaboration pour les années à venir, de faciliter les échanges futurs et d'alléger ainsi les prochaines procédures (renouvellement,

demandes complémentaires, ajustement du PPC, etc.). C'est à cette occasion que le repérage d'un tiers référent parmi les différents interlocuteurs apparaît aux participants le moment le plus pertinent ; ce professionnel étant susceptible de constituer ainsi l'interlocuteur privilégié de la MDPH et d'assurer une « veille » de la situation (cf. « un référent de parcours » p47 de ce document).

- **Les personnes jeunes pour lesquelles le projet de formation ou d'insertion professionnelle n'est pas bien défini.**
- **Les personnes présentant des maladies considérées comme « transitoires » (en particulier des troubles névrotiques ou de l'humeur)** dans la mesure où elles ne relèvent pas nécessairement de la compensation sociale mais peuvent avoir besoin de ressources ou d'un accompagnement de façon provisoire. Pour ces personnes, il semble important de s'interroger sur la durée du statut de « personne handicapée » (périodes plus courtes par exemple) et d'avoir une attention particulière sur la nécessité ou non de proposer un accompagnement au projet professionnel (travail étroit notamment avec l'équipe insertion-emploi »).
- **Les personnes qui présentent un contexte de vie difficile ou précaire ou qui sont très isolées.** Plusieurs études de cas ont mis en évidence la nécessité d'examiner de plus près la situation des personnes vivant chez leurs parents vieillissants ; d'autant que cette question est traitée actuellement de façon prioritaire par les schémas départementaux en créant les dispositifs d'accueil ou d'accompagnement adapté (encore faut-il repérer ces situations « fragiles » pour anticiper les ruptures). Les personnes très soutenues par le secteur psychiatrique (hôpital de jour) mais vivant seules, font également partie des publics pour lesquels une attention particulière doit être portée.

- **Les demandes qui interviennent à des « passages » dans la trajectoire de vie,** passages liés à l'âge, au changement institutionnel, à des stades de vie entraînant des changements importants (passage entre maternelle et primaire, entre formation initiale et formation professionnelle, entre secteur « enfant » et secteur « adulte », entre travail et activités de jour, etc.).
- **Les situations dont les orientations n'ont pas abouti ou pour lesquelles les réponses apportées sont insatisfaisantes.**
- **Les personnes qui font une demande de PCH** dans la mesure où, pour les personnes présentant un handicap d'origine psychique, la mise en place d'aides humaines à domicile ne peut s'envisager qu'en articulation forte avec le processus thérapeutique, et l'évaluation du temps d'intervention nécessaire demande de bien connaître l'organisation de la vie quotidienne de l'utilisateur et son niveau de tolérance à « l'intrusion » d'un tiers à son domicile.

### UNE AUTRE ORGANISATION DES RESSOURCES DE TERRAIN ?

Les différents participants à l'expérimentation avaient le sentiment, dans leur institution respective, d'avoir toujours réalisé une évaluation globale, que ce soit au sein des secteurs de psychiatrie ou au sein des commissions d'orientation (ex-CDES/COTOREP). Mais les échanges mettent en évidence que l'évaluation globale proposée par la loi se distingue essentiellement par une démarche dont l'objectif visé est plus global (stratégie globale d'intervention pour exercer une vie citoyenne, pleine et entière<sup>19</sup>- et non clinique ou visant essentiellement la réalisation des actes essentiels<sup>20</sup>), et qui associe les différents acteurs compétents dans les différentes dimensions de vie (en sollicitant les expertises et les dispositifs spécifiques- sur le logement, l'accompagnement social, l'emploi, etc. – et non en faisant « tout »).

Aussi, l'évaluation globale est avant tout un change-

ment de pratiques professionnelles, une nouvelle méthode de travail qui nécessite d'abord d'utiliser différemment les ressources existantes. Ainsi, au sein des MDPH, les procédures de recueil d'informations existantes sont nombreuses, avec notamment des entretiens fréquents dans les locaux de la MDPH ou au domicile des usagers (de façon systématique pour les demandes de PCH). De plus, si la MDPH est le pivot de l'évaluation globale, les acteurs sont nombreux à y participer et disposent chacun souvent d'éléments déterminants sur le contexte et les habitudes de vie des personnes et leur parcours.

Parmi les **pistes de réflexion** concernant les changements d'organisation pratique de l'évaluation sur un département, **une plus grande mobilisation des ressources de terrain** peut être envisagée pour participer à cette évaluation globale, en particulier autour des deux axes suivants :

- donner une mission de « *veille* » (du côté de la « bienveillance » et de la prévention et non pas de la surveillance) aux différentes structures sanitaires, sociales et médico-sociales, inscrites sur un territoire donné, dans les différents schémas et plans d'organisation sanitaire et médico-sociale. Cela permettrait notamment d'être à l'écoute des souffrances invisibles des personnes qui sont dans une méconnaissance de leur maladie et taisent ainsi les conséquences de leurs troubles sur leurs activités quotidiennes ;
- intégrer dans le processus d'évaluation conduit par la MDPH des professionnels intervenant au plus proche des territoires de vie pour recueillir la majorité des informations utiles ; l'équipe pluridisciplinaire se centrant sur une fonction de contrôle des méthodes d'évaluation, de prise en compte des différents points de vue et de concertation la plus large au niveau local. L'équipe pluridisciplinaire serait d'autre part chargée de fournir, en tant que de besoin, les expertises nécessaires et non présentes au niveau local. Enfin, l'équipe pluridisciplinaire serait la seule instance *in*

---

*fine* à valider et à transmettre la proposition du plan personnalisé de compensation.

**Ainsi, en terme d'association concrète de partenaires au processus d'évaluation de la MDPH**, les groupes d'expérimentation concernant les adultes listent notamment les possibilités suivantes :

- l'association de l'entourage à la connaissance de la situation ;
- un entretien en binôme avec la MDPH et un représentant de l'équipe « psy » pour toutes les visites à domicile concernant des personnes suivies par le secteur psychiatrique (la MDPH de la Seine-Maritime a commencé cette pratique avec plusieurs secteurs psychiatriques du département).
- L'association de l'équipe « insertion-emploi » à l'évaluation pour toutes les situations pour lesquelles les potentiels de travail actuels et futurs semblent difficiles à évaluer, et notamment quand la personne a une demande forte dans ce domaine et que les professionnels estiment ses chances de réussite inexistantes.
- La formation de l'ensemble de l'équipe MDPH, (y compris les équipes « APA/PH ») à l'évaluation globale (avec un rappel des fondements théoriques à l'évaluation demandée par la loi du 11 février 2005 - et notamment la référence à la CIF, la présentation du GEVA, le travail pluridisciplinaire, la définition du PPC).
- Le conventionnement avec des SAVS « psy » pour établir une première évaluation, réalisée dans le cadre d'un accompagnement dans la vie quotidienne et les relations avec son environnement sur une durée minimum (4 ou 5 rencontres avec l'utilisateur et/ou ses aidants familiaux et professionnels).

**Pour les situations d'enfants**, le groupe d'expérimentation de l'Essonne propose qu'au niveau local, les structures sanitaires et médico-sociales soient considérées comme des ressources d'évaluation dans le cadre d'une infra territorialité cohérente (des

territoires d'action sanitaire et sociale). Ces ressources pourraient s'organiser en « *équipes de suivi d'accompagnement sanitaire et social* » chargées de mettre en place une évaluation en continu, à partir d'une évaluation globale basée sur le GEVA, et composée des intervenants ou structures d'intervention nécessaires à la compréhension de la situation (structures de soins, services d'accompagnement, établissements médico-sociaux, structures scolaires, etc.) et de la personne et/ou de son représentant. Pour cela, il faudrait que cette fonction soit intégrée aux missions des structures et comprise dans leur mode de financement (ou d'évaluation d'activités) et validée par le schéma d'organisation médico-sociale et le PRIAC.

*Nous retrouvons donc dans cette proposition de réorganisation des ressources le triptyque des expertises croisées, condition nécessaire à une compréhension perspicace de la situation.*

#### **UN « REFERENT DE PARCOURS »**

Les discussions autour des études de cas ont interrogé la nécessité, pour certaines situations, de pouvoir disposer d'un référent susceptible de suivre l'évolution des besoins et attentes de la personne, et de solliciter de façon réactive et adaptée les acteurs nécessaires pour ajuster la stratégie globale d'intervention. Ce « tiers », qualifié par les participants à l'expérimentation, de réfèrent de parcours, pourrait permettre à chacun (professionnel du social, soignant, entourage) de mieux identifier sa place et d'éviter que, par défaut, l'un d'entre eux soit conduit à intervenir dans des domaines qui ne relèvent pas de sa compétence et surtout de son registre d'intervention à l'égard de la personne. Un cadre infirmier explique ainsi l'omniprésence des soignants dans la vie de certains patients, avant la mise en place des SAVS et la mobilisation de certains services à domicile (« *on faisait tout : les courses, les sorties, etc.* »). Les participants positionnent « ce référent de parcours » d'abord comme un conseiller auprès de l'utilisateur et sa famille, pour se repérer et agir dans un système complexe d'évaluation et d'accès aux droits.

---

Cette notion de référent de parcours vient des États-unis sous le terme de « case manager » et désignait au départ les personnes qui accompagnaient les patients sortant des hôpitaux de psychiatrie pour une insertion sociale dans la Cité. Puis, elle s'est étendue au secteur de la gérontologie, et en particulier pour les malades d'Alzheimer, où elle correspond à une personne qui veille à l'articulation des différentes interventions et à la cohérence du parcours de vie. En France, cette fonction est encore peu développée. Si les référents sont présents dans la plupart des structures sociales, médico-sociales et sanitaires, leur action se limite en général aux missions de leur institution et aucun n'assure un accompagnement global, transversal à tous les domaines de vie. Cependant, des expérimentations de « gestionnaire de cas » sont en cours de réalisation pour des personnes du grand âge ayant besoins d'aide et de soins complexes<sup>21</sup>.

Cette fonction de « gestionnaire de cas » ou encore « de référent de parcours » reste donc aujourd'hui à construire, à tester, et peut être à renommer ; en particulier pour les situations de handicap d'origine psychique.

L'expérience de la MDPH de Meurthe-et-Moselle constitue l'ébauche d'une application possible de ce concept de référent de parcours dans le secteur du handicap<sup>22</sup>. Quatorze conseillers handicap sont chargés sur les territoires de coordonner les évaluations, de finaliser les plans personnalisés de compensation et de suivre leur mise en œuvre (pour l'instant uniquement pour les situations comprenant au moins une demande de PCH). Des conventions ont été passées avec une vingtaine de structures sociales et médico-sociales pour participer au processus d'évaluation. Ces structures peuvent être désignées comme référent de parcours si elles assurent le suivi de la personne (si la famille ne peut ou ne souhaite pas jouer ce rôle), et à défaut ce sont les conseillers handicap qui assurent cette fonction. Cette organisation semble porter ses fruits en termes de réactivité en cas de changements subits dans la situation de vie des personnes, et notamment dans le cadre d'hospitalisation, de défaillance des aidants, etc.

Ainsi, à partir des discussions autour des études de cas, reprises de façon plus problématisée dans le séminaire technique, plusieurs propositions peuvent ainsi être versées au débat. Les participants à l'expérimentation sont favorables à choisir le référent de parcours parmi des ressources du territoire et en particulier parmi les professionnels qui connaissent le mieux la personne en situation de handicap. Le choix de ce référent de parcours ne doit être ni le fruit du hasard ni désigné par défaut. Il est choisi d'abord **en accord avec la personne et sa famille** et en fonction de la situation de la personne, et peut changer au cours de la trajectoire. Il est apparu important aux participants qu'une instance puisse valider le choix de ce référent ; la MDPH semble la mieux placée pour le faire. Mais cette validation ne pourrait être pertinente que dans le cadre d'une collaboration continue entre les personnes et leurs familles, les ressources de terrain et la MDPH.

Ainsi, l'équipe pluridisciplinaire pourrait proposer, en accord avec la personne et/ou son représentant, un référent de parcours à même (sur le modèle de l'enseignant référent dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation ou sur celui du case manager outre atlantique dans le cadre de l'accompagnement du parcours de soins et de vie) de mobiliser en tant que de besoin l'équipe de suivi.

L'équipe de suivi (ou le référent de parcours labellisé) pourrait ainsi transmettre à l'équipe pluridisciplinaire une proposition d'évaluation (ou de réévaluation) de la situation avec des éléments possibles de réponse à ses besoins, sans toutefois aller jusqu'à une plan « bouclé », l'ensemble étant obligatoirement accompagné de l'avis de la personne et le cas échéant de son représentant. Ce projet serait étudié, éventuellement modifié et validé par l'équipe pluridisciplinaire, qui transmettrait alors le plan à la CDA, et qui statuerait ensuite sur la proposition. La CDA notifierait sa décision en l'expliquant et en joignant le plan personnalisé qu'elle aurait validé.

Cependant, les groupes d'expérimentation appellent unanimement à la vigilance pour que ce mode de tra-

---

vail plus coopératif ne s'accompagne pas de manière mécanique d'une suppression de places d'accueil en établissement, comme on a pu le vivre de manière malheureuse en psychiatrie. Avant de statuer sur un territoire sur l'évolution du dispositif de réponse institutionnelle (établissements ou services), il conviendrait de mettre en place une évaluation globale des besoins pour toutes les personnes en situation de handicap, un mode d'observation partagée en continu (cf schéma de l'Essonne, des Yvelines, outil du Rhône etc.) et des outils d'évaluation des situations en attente et/ou aux réponses inadéquates.

### **ACCOMPAGNER L'EMERGENCE D'UNE DEMANDE**

La démarche d'évaluation expérimentée dans le cadre de cette recherche-action remet non seulement en question les pratiques partenariales des acteurs mais elle tend à interroger également leur rapport à l'usager dans leurs pratiques professionnelles habituelles. En effet, considérer la situation de la personne dans sa globalité et partir de ses attentes, ou encore l'aider à faire émerger des demandes, nécessite d'aller au devant de l'usager et de l'accompagner en amont de ses démarches pour qu'elles prennent sens.

Il s'agit en particulier d'accompagner la personne dans un cheminement (parfois long) qui conduit à accepter une situation nécessitant de recourir au dispositif de compensation du handicap, mais aussi de favoriser sa participation pleine et entière au processus d'évaluation. Ce soutien va consister notamment à aider la personne à exprimer ses besoins, ses priorités, ses souhaits, à valoriser ses ressources personnelles (potentialités, qualités, etc.) mais aussi à prendre conscience de ses limites éventuelles (fonctionnelles ou de participation sociale) et des contraintes relatives à son environnement.

Tous les acteurs intervenant auprès de la personne en situation de handicap d'origine psychique ont vocation à contribuer à cet accompagnement qui concerne de façon souvent concomitante la définition du projet de vie et l'évaluation des besoins. C'est cette alliance entre la personne, son entourage et les pro-

fessionnels (secteurs psychiatriques, SAVS, équipe pluridisciplinaire, etc.) qui participeront à l'émergence de cette demande de compensation et à sa formalisation concrète.

Cependant, cet accompagnement nécessite que les acteurs qui y contribuent connaissent bien les procédures d'évaluation au sein des MDPH, ainsi que les prestations délivrées et les dispositifs sociaux ou médico-sociaux proposés (leurs intérêts et leurs limites). Cette connaissance passe par le développement d'une culture partagée des spécificités des situations de handicap psychique et de la compensation.

### **CULTURE PARTAGEE ET INTERCONNAISSANCE**

Cette culture partagée peut d'abord se construire dans le cadre d'une collaboration régulière autour de situations communes (ex : transmission d'informations, visites à domicile conjointes, etc.) mais aussi dans le cadre de formations intersectorielles ouvertes à l'ensemble des acteurs, ou encore d'actions qui impliquent pour les intervenants d'aller sur le territoire de l'autre (dans le cadre de permanence d'informations, de mise à disposition de personnel, etc.).

Plusieurs expériences ont été rapportées dans le cadre du séminaire technique.

- Ainsi, à l'issue de l'expérimentation, le secteur psychiatrique ayant participé au groupe de travail de la Seine-Maritime a systématisé les visites à domicile en binôme avec la MDPH pour toutes les demandes de PCH concernant des situations communes.
- Au sein de la MDPH des Yvelines, un temps de psychiatre et d'infirmier ont été mis à disposition par le Réseau de Promotion pour la Santé Mentale dans les Yvelines Sud (RPSM 78) afin d'aider les équipes pluridisciplinaires à l'évaluation globale des situations des personnes présentant un handicap psychique et à l'élaboration du plan personnalisé de compensation, par l'expertise qu'ils apportent et les liens qu'ils favorisent avec les secteurs psychiatriques et afin d'identifier les situations de

---

handicap psychique qui semblent complexes (ex : des situations pour lesquelles un référent psychiatrique n'est pas identifié et/ou des soins ne sont pas mis en place ; des situations de vie précaire ou qui nécessitent une stratégie globale d'intervention associant de multiples acteurs, etc.).

- Les permanences de l'UNAFAM, organisées dans certaines MDPH afin de favoriser l'information des personnes et de l'entourage familial sur leurs droits et proposer un soutien psychologique, ont permis également de tisser des liens privilégiés avec les équipes MDPH et de les sensibiliser ainsi aux spécificités du handicap psychique.
- La MDPH de Meurthe-et-Moselle a également développé un partenariat étroit avec les assistantes sociales de l'hôpital qui servent ainsi de relais pour présenter le fonctionnement de la MDPH et les prestations qu'elle propose aux soignants et aux patients.
- Le RSMYS 78 a expérimenté avec succès des formations auprès des psychiatres de secteur qui avaient pour objectif de leur présenter la loi du 11 février 2005, le fonctionnement de la MDPH et les prestations existantes.
- De même, une formation intersectorielle regroupant des représentants de l'Éducation nationale, le conseil général et les services de pédopsychiatrie autour du repérage précoce des troubles psychiques a été organisée dans les Yvelines.
- En Seine-Saint-Denis, depuis 2006, une formation financée par le PRAPS (Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins) et organisée par le service de formation permanente de l'Hôpital Ville-Evrard est proposée aux travailleurs sociaux issus de toutes les institutions sociales et médico-sociales. Elle a pour objectif d'améliorer le repérage de la souffrance psychique et l'orientation vers les structures adaptées. Plusieurs séances sont consacrées à l'analyse de situations

concrètes, notamment sur le thème des modalités de travail en réseau et sur celui du repérage et de la prévention des risques de violence. Cette formation a pour perspective de se décliner dans une formation spécifiquement adaptée aux auxiliaires de vie.

Les participants au séminaire technique pensent unanimement que les formations ont davantage d'impact sur le développement d'une interconnaissance et d'une culture partagée quand elles sont d'une part inter-sectorielles et pluri-professionnelles et d'autre part conçues, développées et organisées par les acteurs d'un même territoire (idéalement infra-départemental).

Les projets de Centres Ressources pour le Handicap PSYchique (CReHPsy), en cours d'élaboration (notamment à Angers, Dijon et Saint-Étienne) pourraient également participer à faire du lien entre les différents acteurs. Ces centres se donnent pour objectifs d'être des lieux d'accueil, d'information (notamment sur la compensation et les dispositifs spécialisés), d'évaluation et de suivi, de formation et de recherche sur le handicap psychique. Ils ont vocation à s'adresser aussi bien aux personnes présentant ce type de handicap, qu'à leur entourage familial ou aux professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social.

### **UN PARTENARIAT QUI S'APPUIE SUR LES RESSOURCES DU TERRITOIRE**

Les pratiques partenariales se développent généralement par des actions et des relations de proximité. Aussi, une évaluation globale, construite sur une approche partagée et mobilisant les acteurs qui connaissent le mieux chaque situation, devrait utiliser prioritairement les ressources territoriales les plus proches de la personne concernée, le plus souvent à un échelon infra-départemental.

Dans une telle configuration de l'organisation de l'évaluation, le choix du territoire dépendrait fortement des contextes locaux, c'est-à-dire des choix déjà posés en terme de délimitation des territoires



(projets de territoire) mais aussi selon les moyens financiers, humains et/ou d'équipement existants. Les disparités territoriales influenceraient considérablement l'organisation de cette évaluation globale (certains secteurs psychiatriques sont dépourvus de médecins).

Concernant ces disparités territoriales déjà constatées dans le cadre de l'expérimentation, en particulier dans la psychiatrie publique, les participants soulignent la nécessité de donner les moyens aux différents acteurs d'appliquer les nouveaux principes et procédures introduits par la loi du 11 février 2005, et en particulier de **définir les conditions à réunir pour que les secteurs psychiatriques y jouent pleinement leur rôle.**

Enfin, certains participants proposent que, non seulement les équipes psychiatriques ou les services médico-sociaux (ex : SAVS/SAMSAH) aillent au devant des usagers, mais que les MDPH puissent également intervenir davantage sur les territoires, par des points d'accueil ou d'informations multiples mais aussi en allant au devant des équipes psychiatriques (par exemple en organisant certaines réunions des équipes techniques au sein d'hôpitaux).

### **LES FORMES DE COLLABORATION AVEC LE SECTEUR PSYCHIATRIE AUTOUR DE SITUATIONS COMMUNES**

Si la collaboration du secteur psychiatrique à l'évaluation des situations d'origine psychique apparaît comme incontournable aux yeux de tous les participants de l'expérimentation, il leur apparaît important de veiller à ne pas revenir à une intervention massive de la psychiatrie sur l'ensemble de la situation de vie du « patient », et notamment dans la construction de son projet de vie. Pour lutter contre cette « psychiatrisation » des questions sociales du « patient », il semble important d'introduire si nécessaire des tiers qui ne relèvent ni des soins ni de la famille.

Plusieurs formes d'accompagnement « à l'évaluation et à l'élaboration du projet de vie » peuvent être proposées selon les situations, et notamment selon la

capacité de la personne à s'approprier la démarche de reconnaissance du handicap, à formaliser des demandes, ou encore selon ses capacités à mettre en œuvre des projets, etc.

L'équipe psychiatrique peut ainsi accompagner son patient dans une demande auprès de la MDPH et collaborer avec l'équipe pluridisciplinaire autour d'un ou des axes suivants :

- *Accompagner la démarche auprès de son patient*, en amont, pendant et en aval de la saisine ; en l'aidant dans la formulation de son projet de vie et la description de ses difficultés dans sa vie quotidienne, ses relations sociales et sa vie professionnelle (par écrit ou en l'accompagnant à la visite à la MDPH); en l'accompagnant dans sa compréhension de la démarche (de la reconnaissance et du processus d'évaluation).
- *Transmettre les informations utiles à l'équipe pluridisciplinaire* sur les soins, l'histoire de la maladie et les évaluations des répercussions de la pathologie sur l'autonomie (pour remplir notamment le volet 6), avec l'accord du patient.
- *Se coordonner avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH*, en facilitant les contacts téléphoniques, en apportant des compléments d'information au psychiatre, en permettant à l'équipe MDPH d'aller au-delà du champ de la CDA par la proposition d'un suivi sanitaire par exemple, en se situant comme interlocuteur référent lors des demandes de renouvellement de prestations ou d'orientations.

### **PERSONNALISER L'INFORMATION SUR LES PROCEDURES ET LA FORMULATION DES DECISIONS ADMINISTRATIVES**

Le souci de précision et d'adéquation avec la loi, notamment en ce qui concerne l'évaluation de la situation ou les demandes d'avis sur le plan personnalisé, a pour effet de produire des courriers qui ne sont pas compréhensibles par tous. Ainsi, pour

---

quelques situations de l'expérimentation, les courriers de la MDPH qui veulent respecter la loi à la lettre ont eu des effets contre productifs car incompris des familles. Ainsi, la procédure, pertinente en tant que telle, qui prévoit qu'une équipe pluridisciplinaire fasse une première proposition qu'elle soumet à l'avis de la famille avant de la présenter à la CDA qui, elle, se prononce sur l'aide effective accordée, est difficilement compréhensible pour les familles.

La formulation des décisions, dans la plupart des départements, est administrative et informatiquement automatisée. Or il paraît important de pouvoir moduler, adapter ces formulations aux situations, de façon à ne pas adresser des messages peu compréhensibles ou stigmatisants, risquant d'enfermer la personne dans une identité « handicap psychique » (inaptitude définitive).

### **LES CONSEQUENCES EN MATIERE D'INFORMATION DU SYSTEME D'INFORMATION**

Le choix même de l'évaluation globale, c'est-à-dire le fait d'évaluer les besoins d'une personne à partir de sa situation de vie, conduit nécessairement à concevoir l'organisation informatisée des dossiers à partir non plus des demandes, ni des prestations ou allocations accordées, mais à partir des situations. Cette nouvelle architecture des systèmes d'information informatisés des MDPH consisterait à entrer par la situation, en notant à la fois les demandes et les prestations ou allocations accordées, et permettrait ainsi de consulter tous les éléments d'information concernant la personne, ce que ne permet pas des entrées par demandes ou prestations.

Le suivi, des personnes **et** l'évaluation des besoins sur un territoire (véritable arlésienne du social depuis la « colère » de Simone Veil à ce propos dans les années soixante dix), sont à ce prix. La fin de la barrière des âges, même sans convergence des prestations, est un autre argument en faveur d'une même approche situationnelle, s'il en fallait.

Dans un système informatique par situation, sur un territoire qui mettrait en place l'évaluation globale, il serait également possible et souhaitable de repérer

les besoins non satisfaits. En instaurant à la CDA une procédure de « constat de carence » chaque fois que l'évaluation a repéré un besoin qui ne trouve pas de réponse sur le territoire (logement, hébergement, scolarisation, soins, etc.), le système d'information pourrait ainsi en continu connaître les caractéristiques des personnes en situation de handicap, mais aussi identifier les personnes en attente de place, et d'une façon générale, les « manques ».

L'autre intérêt d'une approche situationnelle serait d'articuler la connaissance des situations dans les fichiers MDPH avec celle des dossiers personnalisés des structures d'accueil sur le département dont on pourrait demander qu'ils soient « gévacompatibles ». Ces dossiers personnalisés existent déjà, le plus souvent sur papier, et sans tronc commun entre les dossiers des différentes structures et parfois aussi entre les dossiers d'une même structure... Dans le cadre de la recherche d'informations manquantes comme nous l'avons étudié dans les 122 situations, cette articulation pourrait permettre un gain de temps conséquent et éviter les erreurs dues à des informations collectées parfois sans méthode, non datées et/ou non croisées (précisions de l'informateur, fiabilité, relativité, etc.).

La compatibilité des systèmes d'information devrait suivre strictement les consignes et protocoles établis par la réglementation en général et par la CNIL en particulier en ce qui concerne l'accès aux dossiers, la circulation et la protection des données personnelles, etc.

### **VERS UN PLAN PERSONNALISE DE SANTE ET D'AUTONOMIE ?**

Dans le prolongement des discussions issues de cette recherche-action et au regard des enjeux actuels en termes de modifications en profondeur de l'organisation de l'action sanitaire, sociale et médico-sociale sur les territoires, plusieurs analyses et « scénarii » peuvent être avancés sur l'organisation future de l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique.

**La première analyse concerne la fin de la barrière-**

---

**re des âges** dans les politiques sociales, vers laquelle nous allons à grand pas. Se pose la question d'une réelle convergence des droits et prestations. Dans l'immédiat, ce rapprochement entre les politiques des personnes âgées et celles des personnes handicapées semble concerner d'abord une même approche des situations de manque d'autonomie.

À moyen terme, nous posons l'hypothèse qu'on ne pourra faire l'économie d'une réflexion nationale et locale sur ce que comporte le « panier des biens essentiels » pour tous (accès aux actes essentiels, accès à la communication, accès à la participation sociale, etc.) et sur le mode de financement des biens accessibles à tous (la solidarité nationale, les territoires, l'assurance privée, etc.). Mais à court terme, ce qui est à l'ordre du jour d'un point de vue organisationnel, au-delà de la transformation prévisible des MDPH en « maisons départementales de l'autonomie » (MDA), c'est une même approche situationnelle, des réponses communes (plateforme de services en fonction de la perte ou du manque d'autonomie, modes possibles de cohabitation) et la prise en compte des singularités en fonction du projet de vie.

La fin de la barrière des âges concerne aussi le passage entre l'adolescence et l'âge adulte qui est encore obstrué dans le domaine de la santé mentale et de l'action médico-sociale. Les politiques de formation professionnelle, articulées avec la mise en emploi ou l'employabilité, ont de grandes marges de perfectibilité. Il semble urgent aujourd'hui de mettre en place des plate formes départementales pour la formation et l'insertion professionnelles au service d'un public jeune avec difficulté d'autonomie, quelle qu'en soit la raison (difficultés sociales, scolaires, handicap, etc.)

**La seconde analyse porte sur la réforme en cours du système de santé et la mise en place des Agences Régionales de Santé.** Cette réforme vise une rationalisation de l'administration sanitaire et un rapprochement entre le sanitaire et le médico-social autour de la notion de parcours continu de soins. À terme, la gestion régionale des deux champs (sanitaire et médico-social) devrait aboutir à un rapproche-

ment entre les instruments de planification et de programmation dans les champs sanitaire et médico-social. Le danger en l'occurrence est de déplacer la séparation qui existait entre le sanitaire et le médico-social vers une séparation entre la santé (gérée par l'Etat) d'un part, concentrée autour des parcours de soins, et le social (géré par les collectivités territoriales) qui concerneraient l'ensemble des autres domaines de vie.

En effet, les départements ont aujourd'hui, dans l'organisation de leurs politiques, à donner sens à la notion de *parcours de vie* là où l'État entend donner sens au parcours de soins : comment concilier la cohérence du sanitaire et du médico-social que vise la réforme des ARS avec la notion de parcours de soins et l'articulation entre les différents domaines de vie (logement, formation, activités, emploi, vie avec les autres) que visent les schémas ? À quelles conditions les deux logiques sont elles compatibles ?

Aussi, nous devrions assister en 2009 à une tension entre logiques de territoires et les départements auront à négocier avec les agences régionales afin d'articuler les moyens dans une perspective d'efficacité. Ce qui pose la question de la coordination des programmations de l'État et des Conseils généraux dans le champ médico-social. Mais la question du SROS dans le champ sanitaire articulé avec les schémas se pose aussi pour répondre aux situations de handicap d'origine psychique où les questions du soin, de l'accompagnement, du logement et de l'activité sociale sont interdépendantes.

Même si on conserve la cohérence des secteurs de santé, qui se justifie par une organisation équitable et efficace de l'infrastructure et des services de soins sur le territoire, il conviendrait d'aboutir à **des zones cohérentes infra départementales sanitaires et sociales** (ou extra départementales quand l'exige la cohérence d'un bassin de vie) - avec par exemple dans chacune des zones la nomination d'un directeur territorial des politiques sociales par le Conseil Général et la nomination d'un directeur territorial de santé par l'ARS. Ces deux directions pourraient être

---

responsables de la mise à disposition sur le territoire des ressources sanitaires, sociales et médico-sociales, nécessaires, suffisantes et coordonnées, pour mettre en œuvre les plans personnalisés de santé et d'autonomie.

Enfin, la conception des schémas départementaux de l'organisation sociale et médico-sociale, celle des programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) et celle des schémas d'organisation sanitaire devrait partager une même analyse des besoins ou, pour le moins, un tronc commun. Basés sur une approche à la fois territoriale et situationnelle, partageant les notions de « parcours » (de soins et de vie) et de « plans personnalisés », dans une logique prospective, chaque schéma ou plan devrait faire l'objet d'une commission paritaire « État/collectivités territoriales » afin de mettre en adéquation les planifications et programmations d'équipements et de services. Des actions communes pourraient être menées en matière de formation des acteurs, d'information des publics. Des commissions communes pourraient être créées dans le cadre de plans personnalisés requérant une dimension soins et une dimension sociale ou médico-sociale.

## Conclusion

Cette recherche action sur quinze territoires français visait d'abord à comprendre comment appréhender la diversité et la complexité des situations de handicap d'origine psychique. La construction même de la recherche ne tient pas compte de toutes les situations et nous avons rappelé en introduction les limites de cette enquête et la nécessité de la compléter par des recherches portant sur les personnes qui ne font pas de demandes auprès des maisons départementales ou par celles qui sont suivies uniquement par le secteur psychiatrique libéral.

La nécessité d'une écoute et d'une veille sur les territoires mise en évidence au cours de ce travail vient renforcer tout l'intérêt des groupes d'entraide

mutuelle et de la mission préventive des services d'accompagnement et de la psychiatrie de secteur.

Les apports constatés, dans le cadre de l'expérimentation, de la coopération des équipes pluridisciplinaires des MDPH et des services de santé mentale, inclinent aujourd'hui à favoriser au quotidien cette collaboration. Mais la compréhension et la prise en compte des différents domaines de vie participant au bien être des personnes (que l'UNAFAM résume en six dimensions fondamentales) supposent, au-delà ou en deçà de cette collaboration, de prendre en compte les différents points de vue des acteurs impliqués dans ces situations : ceux des personnes elles-mêmes, ceux des familles et des aidants non professionnels et ceux des professionnels participant aux services rendus aux personnes, que ces services soient de l'ordre du soin ou de la compensation.

Un des résultats les plus solides de cette recherche est que l'élaboration d'un projet de vie, l'évaluation d'une situation et la mise en œuvre d'un plan personnalisé de compensation, sont des processus interactifs, qui s'inscrivent dans le temps (dans un parcours de vie) et se comprennent dans une dynamique relationnelle qui permet (ou ne permet pas) aux différents acteurs de transformer leur point de vue enrichi par la connaissance progressive et partagée de la situation, connaissance qu'ils construisent ensemble. Cependant, il y a loin, dans les situations étudiées, de la coupe aux lèvres, tant les représentations, les cultures professionnelles voire les jugements moraux a priori ont la vie dure. Un travail en profondeur d'explicitation et de communication en direction de tous les publics reste à faire.

Un deuxième résultat majeur issu de la comparaison des différents terrains d'expérimentation, est que le processus d'évaluation ne peut être isolé de l'organisation des réponses sanitaires et sociales sur le territoire. Les propositions des quinze équipes comme celles du séminaire national soulignent cette interdépendance entre la manière d'évaluer une situation et les modes de réponses coordonnées sur le territoire.

Ce résultat débouche sur une troisième conclusion :

---

les différentes dimensions et réponses possibles (en matière de logement, d'accompagnement, de soins, de ressources, d'activités et de protection) sont interdépendantes et supposent des possibilités d'articulation entre elles.

Enfin, ces trois résultats prennent d'autant plus sens dans le cadre de situations où les parcours de vie ne sont pas linéaires, où la variabilité et l'imprévisibilité des troubles supposent une capacité des différents acteurs à adapter la stratégie globale et concertée d'intervention en fonction des évolutions des situations. C'est cette coordination, cette souplesse et cette réactivité à évaluer et à accompagner qui constitueront, sur les territoires de vie, un facteur essentiel pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap d'origine psychique.

## NOTES

<sup>1</sup> Nous avons choisi au cours de l'étude d'adopter le terme « handicap d'origine psychique » à la place de celui habituellement utilisé d' « handicap psychique », ou encore de « situations de handicap d'origine psychique » à la place de « personnes handicapées psychiques » afin de renforcer l'approche situationnelle du handicap défendue par la CIF. Le handicap correspond à des limitations d'activités et des restrictions de participation qui résultent d'une interaction entre des dispositions personnelles et des facteurs environnementaux. L'importance du handicap et les formes qu'il recouvre sont très variables dans les situations rencontrées dans cette expérimentation mais ont en commun une altération des fonctions psychiques qui participe aux difficultés identifiées. Cette formulation est à notre sens plus juste pour l'ensemble des handicaps (ex : handicap d'origine moteur), mais est d'autant plus importante pour les situations étudiées dans l'expérimentation que les répercussions des troubles psychiques sur la réalisation des activités quotidiennes et les relations sociales sont à la fois très hétérogènes et relatives aux environnements.

<sup>2</sup> On n'y trouve d'ailleurs pas plus les expressions

habituelles de « handicap moteur » ou « handicap sensoriel ».

<sup>3</sup> Etudes et Résultats L'AAH, un minimum social destiné aux adultes handicapés, n° 344, Octobre 2004, DREES.

<sup>4</sup> Alain Blanc (Le handicap ou le désordre des apparences, 2006, Armand Colin) reprend cette notion d'Arnold Van Gennep en montrant comment l'assignation de « déficient » à des personnes les « plombe » dans des espaces liminaires qui répondent en partie à leurs besoins (sanitaires ou domestiques) mais qui les écartent de la vie sociale et d'une reconnaissance comme citoyen à part entière.

<sup>4</sup> Structure d'insertion professionnelle progressive dans un ESAT (souvent ½ occupationnel et ½ ESAT).

<sup>5</sup> Nous empruntons cette formule imagée du 1+1=5 à Philippe de Normandie qui s'exprimait à propos des situations de handicap rare au conseil scientifique de la CNSA de mai 2008. Qu'il en soit remercié.

<sup>6</sup> La notion d'autonomie ne doit pas renvoyer à un strict « gouvernement de soi » (Erhenberg) où les individus sont sensés assurer seuls leur survie sans régulation sociale, et ne doit pas être dissociée du besoin d'appartenance à un groupe social et donc d'interdépendance que cette appartenance suppose.

<sup>7</sup> La PCH ne prend pas en compte en principe l'aide aux activités domestiques. Cependant, le groupe de travail sur la compensation dans le cadre de la Conférence nationale du handicap a insisté sur la nécessité d'intégrer cette dimension dans le champ de la compensation. Par ailleurs, des conseils généraux ont choisi à titre dérogatoire, d'inclure « l'aide ménagère » dans la PCH. C'est le cas du Conseil général de la Meurthe-et-Moselle qui le fait dans le cadre des conditions suivantes : l'éligibilité à l'aide humaine, l'isolement ou un entourage familial défaillant et un maximum de 15 heures par mois.

<sup>8</sup> La mise en place par exemple de deux heures quotidiennes d'intervention à domicile a ouvert des perspectives importantes pour des personnes jusqu'ici hospitalisées à plein temps ou accueillies dans des structures collectives.

---

<sup>9</sup> Ce critère de non activité professionnelle dans l'année précédente vient d'être supprimé par la loi de finances pour 2009, accompagné d'une simplification du relais entre revenus du travail et AAH avec un cumul partiel amélioré.

<sup>10</sup> Orientation dans l'espace - Orientation dans le temps - Maîtriser son comportement - Gérer sa sécurité.

<sup>11</sup> Décret 2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP).

<sup>12</sup> Cf. texte de travail J.Y. Barreyre « la capacité effective et l'accompagnement existentiel ; vers une clinique sociale », CEDIAS, avril 2008.

<sup>13</sup> Guy Baillon, les usagers au secours de la psychiatrie, ERES (mars 2009).

<sup>14</sup> Sachant que la pertinence du recours à une aide à domicile pour ces personnes et les conditions de sa mise en place doivent être travaillées avec l'équipe psychiatrique référente, l'accompagnement aux activités quotidiennes s'inscrivant dans le processus thérapeutique global dont elles bénéficient. En effet, l'intervention d'une aide à domicile à un moment inopportun au regard du parcours de soins ou des stades de la maladie, ou encore de façon non articulée avec les soignants peut venir perturber fortement le travail thérapeutique et produire des effets inverses à ceux escomptés (réactivation des troubles, évolution déficitaire, etc.).

<sup>14</sup> Un professionnel peut ainsi avoir les meilleures qualifications professionnelles, occuper une place institutionnelle stratégique pour répondre concrètement à un besoin particulier de la personne et être absent de la vie de la personne : les informations qu'il pourra fournir seront alors peu pertinentes.

<sup>15</sup> Notamment dans le cadre de la Valorisation de l'Activité en Psychiatrie (VAP) qui comprend 4 modules dont l'un correspond aux missions d'intérêt général.

<sup>16</sup> C'est-à-dire, dans un dispositif itératif où l'évaluation s'intègre comme un temps qui ne se situe pas seulement en amont d'une décision administrative mais prend progressivement en compte les apports des différentes mesures mises en œuvre et leurs résultats.

<sup>17</sup> Y compris en accédant à des activités ou équipements de droit commun, en participant à des activités sociales, etc.

<sup>18</sup> Par la mise en place d'aide humaine, l'accueil dans des établissements d'hébergement et/ou en offrant des ressources (minima sociaux).

<sup>19</sup> Projet « Bien vieillir » CNSA - DRASS - DGAS - DGS. Expérimentation de la mise en place d'un « questionnaire de cas » auprès de 40 couples aidants-accompagnants de personnes âgées dont le conjoint ou le parent présente une maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté.

<sup>20</sup> Ce département a choisi de mutualiser ses moyens en termes d'information et d'accueil concernant les personnes handicapées et les personnes âgées (CLIC/MDPH) ; les missions d'évaluation restant distinctes.