

Dossier scientifique

# Handicaps d'origine psychique

Une évaluation partagée  
pour mieux accompagner  
les parcours des personnes

---

Actes du colloque du 23 mars 2009  
Palais des congrès de Versailles





Dans la lignée des premières Rencontres scientifiques sur l'autonomie « Évaluer pour accompagner », la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), avec l'appui du Centre d'étude, de documentation, d'information et d'action sociale (CEDIAS), a organisé ce colloque le 23 mars 2009, à Versailles. Il a rassemblé plus de cinq cents usagers et professionnels des secteurs psychiatrique et médico-social.

Une journée qui s'inscrivait dans un contexte de profonds changements concernant à la fois la place croissante des usagers et des familles, la collaboration entre les professionnels des champs sanitaire et médico-social et les réorganisations institutionnelles majeures en cours.

Elle visait à susciter une réflexion sur la question de l'évaluation des besoins des personnes commune aux différents acteurs intervenant dans les situations de handicap d'origine psychique et à favoriser des pratiques partenariales au sein des différents territoires, notamment entre l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les équipes des secteurs psychiatriques.

Les résultats d'une expérimentation nationale, basés sur l'étude de cent vingt cas réels d'enfants et d'adultes dans quinze départements, ont alimenté les travaux de cette journée.

Les associations Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), Fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY), FASM Croix-Marine, Union nationale des associations des amis et parents de personnes handicapées mentales (UNAPEI), la Mission nationale d'appui en santé mentale (MNASM), les services des ministères chargés de la Santé et de la Solidarité et des représentants des professionnels du champ de la santé mentale et du médico-social, enfants et adultes, avaient été associés à l'expérimentation nationale et à la préparation du colloque.

Avec l'appui du

MUSÉE SOCIAL  
DÉLÉGATION ANCREAI ILE-DE-FRANCE



# SOMMAIRE

<b>Séance plénière matin</b> .....	5
Ouverture du colloque.....	6
Présentation des résultats de l'expérimentation ponctuée d'analyses des professionnels des secteurs psychiatriques et des MDPH ayant contribué à cette recherche-action.....	7
<b>Table ronde</b> : Quels enseignements pour mieux évaluer demain les situations de handicap psychique ?.....	20
<b>Atelier 1</b> : Comment mobiliser, à l'échelle infradépartementale, les ressources et compétences sanitaires, sociales et médico-sociales pour conduire l'évaluation globale ?.....	27
<b>Atelier 2</b> : L'évaluation globale et ses outils.....	35
<b>Atelier 3</b> : Comment favoriser une culture commune et un langage partagé ?.....	44
<b>Atelier 4</b> : L'évaluation globale dans le parcours de vie.....	51
<b>Atelier 5</b> : L'entrée dans le champ de la compensation.....	61
<b>Séance plénière après-midi</b> .....	70
Restitution des ateliers.....	71
Allocution de clôture.....	73

# Séance plénière matin

## Ouverture du colloque

**Laurent Vachey**, *directeur de la CNSA*

**Patrick Gohet**, *délégué interministériel aux personnes handicapées*

## Présentation des résultats de l'expérimentation

**Jean-Yves Barreyre**, *directeur du CEDIAS*

**Carole Peintre**, *responsable du service études et recherche, CEDIAS*

## Interventions des professionnels des secteurs psychiatriques et des MDPH ayant contribué à cette recherche-action

**Gwenaëlle Marsac**, *coordonnatrice de l'équipe pluridisciplinaire, MDPH Seine Maritime*

**Philippe Meyer**, *chef de secteur de psychiatrie générale Bas Rhin*

**Catherine Isserlis**, *chef de service de psychiatrie infanto-juvénile, Centre hospitalier André Mignot, Versailles*

**M. et Mme Chambert**, *parents d'enfants handicapés*

**Pascale Gilbert**, *médecin de santé publique, CNSA*

## Animatrice de la séance

**Anne Voileau**, *journaliste*

## Ouverture du colloque

**Laurent Vachey, directeur de la CNSA :**

Vous le savez sans doute, les missions de la CNSA en matière d'évaluation des besoins individuels des personnes privées d'autonomie sont fixées par le Code de l'action sociale et des familles, qui les définit comme suit : assurer un rôle d'expertise technique et de propositions pour tous les référentiels nationaux d'évaluation des déficiences et de la perte d'autonomie ainsi que pour les méthodes et outils utilisés pour apprécier les besoins individuels de compensation ; assurer un échange d'expériences et d'informations entre les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), diffuser les bonnes pratiques d'évaluation des besoins, et veiller à l'équité de traitements des demandes de compensation. Vous voyez que cette notion d'évaluation de la situation des personnes handicapées est au cœur de nos missions et cela explique que les premières rencontres scientifiques de la CNSA auxquelles certains d'entre vous ont peut-être participé, et qui se sont déroulées le 12 février dernier, aient été intitulées « Évaluer pour accompagner ». Le sujet qui nous réunit aujourd'hui est une illustration de plus de cette mission de la CNSA, cette fois dans le champ particulier du handicap psychique. Le délégué interministériel aux personnes handicapées, Patrick Gohet reviendra, après cette introduction, sur l'innovation que représente la notion de handicap psychique dans la loi du 11 février 2005. Ce sujet nous a paru d'autant plus important à explorer que de toute évidence, nous ne pouvons pas aborder l'évaluation des personnes en situation de handicap d'origine psychique comme celle d'autres types de handicap (par exemple le handicap moteur ou handicap sensoriel). De ce fait, les équipes chargées de la mise en œuvre de l'évaluation, au sein des MDPH, ont vite rencontré des difficultés importantes pour l'évaluation des situations des personnes demandeuses de la prestation de compensation du handicap et souffrant d'une altération de fonctions psychiques. La délimitation du champ même de l'altération des fonctions psychiques, les particularités de certaines maladies mentales, le rapport des personnes avec leurs troubles psychiques, la réticence, parfois, à tenir compte de l'expertise de l'entourage liée aux habitudes des professionnels de la santé mentale, sont autant de facteurs expliquant la difficulté des équipes à résoudre les problèmes d'évaluation. Cette journée ne prétend pas apporter toutes les réponses à ces questions complexes, mais elle vise à susciter une réflexion collective sur cette question de l'évaluation des besoins des personnes, entre les différents acteurs qui interviennent dans les situations de handicap d'origine psychique, à favoriser les pratiques partenariales au sein des différents territoires et notamment, en premier lieu, entre l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et les équipes de secteurs psychiatriques. C'est pourquoi le premier temps de cette journée sera la présentation des résultats d'une expérimentation nationale conduite par le CEDIAS et financée par la CNSA. Les résultats d'une étude basée sur cent vingt situations d'enfants et d'adultes dans quinze départements serviront de support à l'introduction des travaux de cette journée. Ils seront ponctués ensuite de remarques et d'analyses des professionnels et des partenaires qui ont directement contribué à l'étude. En effet, le format même de cette étude et l'organisation de cette journée ont été pensés avec de nombreux partenaires que je veux saluer ici : l'UNAFAM et la FNASPY, évidemment, les services des ministères chargés de la Santé et de la Solidarité, la Mission nationale d'appui en santé mentale, des représentants des MDPH et les représentants des professionnels du champ de la santé mentale et du médico-social. Ils auront pour certains d'entre eux l'occasion de s'exprimer, notamment à l'occasion de la table ronde qui clôturera cette matinée.

Il y a ensuite cinq ateliers thématiques, ainsi que quelques témoignages de l'étranger qui nous permettront de mettre en perspective les résultats de cette expérimentation, et nourrir les réflexions et les débats tout au long de la journée. J'espère donc que cette journée nous permettra de progresser collectivement. Pour la CNSA, c'est une étape importante, mais ce n'est évidemment pas la fin de notre investissement à la fois dans le champ de l'évaluation et dans toutes les problématiques du handicap psychique. C'est un champ important pour nous que nous continuerons à explorer. J'espère que cette journée répondra à vos attentes. Je vous remercie.

**Patrick Gohet, délégué interministériel aux personnes handicapées :**

Tout d'abord, je tiens à saluer chacune et chacun d'entre vous. La maladie mentale est source de handicap, par conséquent la personne malade mentale est considérée comme personne handicapée psychique : c'est un des fondamentaux de la nouvelle politique du handicap. À ce titre, s'il s'agit d'un patient, il s'agit en toute hypothèse d'un sujet de droit à part entière. Évidemment, c'est une personne qui bénéficie du droit des malades, mais qui, désormais, bénéficie des droits reconnus à toute personne handicapée dans notre pays. C'est sans doute l'une des avancées majeures de la loi du 11 février 2005. Mon propos va consister à décliner cette affirmation fondamentale de la législation française d'aujourd'hui.

Pour commencer, la personne handicapée psychique relève des fondamentaux de la loi du 11 février 2005. Ces fondamentaux sont contenus dans le titre de cette loi. L'égalité des droits, l'égalité des chances, la participation, la citoyenneté. Je vais m'arrêter un instant sur la participation : la loi du 11 février 2005 a une vocation d'émancipation, en ce sens que son objectif est de passer d'une époque à une autre. Pendant des années, le système qui constituait d'ailleurs un progrès considérable, a consisté à évaluer, de manière technique, en recourant à des experts qualifiés, les difficultés qu'une personne pouvait rencontrer et par conséquent, les réponses qu'il fallait y apporter. C'était essentiellement le fait d'experts, experts qui accomplissaient au mieux leur fonction, mais aujourd'hui, nous entrons dans une nouvelle époque : la personne handicapée, particulièrement la personne handicapée psychique, doit être actrice de ce qui la concerne, personnellement et dans le cadre de la collectivité à laquelle elle appartient. La participation, c'est un élément essentiel de ce que j'évoquais comme étant l'émancipation de la personne handicapée dans notre société.

La personne handicapée psychique bénéficie par conséquent des quatre piliers sur lesquels repose la nouvelle politique du handicap.

En premier lieu, elle relève de la définition du handicap : le handicap, selon la loi, est le résultat de la rencontre entre les incapacités qu'une personne peut connaître, du fait des déficiences qui sont les siennes, et l'inadaptation de l'environnement.



Peu de handicaps échappent à cette définition même si, pour certains d'entre eux, beaucoup d'éléments doctrinaux sont à créer. À mon avis, c'est le cas pour le handicap psychique. Pour faire écho aux propos de Laurent Vachey, il est clair qu'il convient de tenir compte de la spécificité du handicap psychique dans ce cadre-là.

Le deuxième pilier est la compensation : elle est la réponse individuelle que nous apportons à la personne et qui correspond à ses besoins, besoins qui sont fonction de ses incapacités. Pour la personne handicapée psychique, je tiens à rapporter, cette fois, le discours de l'UNAFAM, mainte fois répété et essentiel dans cette évolution, qui consiste à dire que nous sommes à la croisée des chemins, de plusieurs besoins et de plusieurs réponses de l'ordre du médico-social, du sanitaire, etc. La réponse en termes de compensation doit donc procéder de ces divers besoins : elle doit être adaptée, évolutive et durable.

La personne handicapée psychique doit aussi relever du volet accessibilité de la nouvelle politique du handicap. Alors, évidemment ce ne sera pas un plan incliné, encore que, une personne handicapée psychique peut par ailleurs avoir des handicaps associés, et à ce titre, bénéficier d'autres formes d'accessibilité. Mais fondamentalement – et la loi d'ailleurs reconnaît cette forme de réponse –, il s'agit en plus du soin qui peut s'avérer nécessaire de manière durable ou épisodique, de l'accompagnement au sens le plus approfondi. Donc, la personne handicapée psychique émerge sur la politique de l'accessibilité, car l'accompagnement est aussi une forme d'accessibilité. Cela constitue le troisième pilier.

Le quatrième pilier, c'est le nouveau dispositif institutionnel, avec ses deux composantes majeures que sont les MDPH et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), compagnon de route de ces maisons. Souvent, quand je me rends sur le terrain, je rencontre des hommes et des femmes concernés par le handicap psychique, qui me disent encore aujourd'hui (mais moins qu'il y a quelque temps) que leur handicap n'est pas toujours bien connu, qu'il s'agisse de la composition des équipes d'évaluation, des pratiques, etc. ; c'est d'ailleurs assez logique, car ce handicap émerge petit à petit. Je sens qu'il y a des progrès. Mais ne baissons pas la garde. Il y a, en ce qui concerne le handicap psychique, des progrès à faire en matière de formation des personnels et des intervenants, notamment dans le cadre des MDPH.

D'ailleurs, puisque j'évoque les MDPH et que je vois Jean-Michel Rapinat ici au titre de l'Assemblée des départements de France (ADF), je m'empresse de saluer le travail des départements. Ce travail est important, car il leur faut s'emparer de la nouvelle politique du handicap, avec des équipes qui, souvent, ont été des acteurs de la précédente, et cela suppose effectivement de la volonté, de la ténacité, de la formation. Je tiens à saluer, à travers vous Jean-Michel, les travaux des départements et en particulier en ce qui concerne l'appropriation de ce handicap psychique qui entre dans la nouvelle politique que nous pratiquons. Notre pays est en train de se réformer sur le plan administratif notamment, et une loi importante est actuellement débattue. La première lecture a eu lieu à l'Assemblée, la seconde va commencer dans quelques semaines au Sénat, c'est la loi Hôpital-patients-santé-territoire, qui a d'ailleurs connu un certain nombre de transformations dans le cadre du débat à l'Assemblée nationale, qui portent notamment sur la dimension médico-sociale du dispositif. Il est important de veiller à l'équilibre du sanitaire et du médico-social. Dans ce dispositif, nous devrions trouver des réponses, pour des handicaps qui sont à la croisée des chemins comme le handicap psychique. Il faut que la mise en commun, la mise en synergie des compétences et des initiatives servent les citoyens concernés par ce type de handicap.

Je voudrais saluer les associations, qui jouent un rôle important, j'ai déjà évoqué l'UNAFAM, la FNAPSY et sa présidente. Je tiens également à saluer le Docteur Durand, président de la Croix Marine, le CEDIAS, qui fait un travail de mémoire – sans cette mémoire nous ne savons pas où nous allons –, de recherche et de progression dans les concepts, dans les approches doctrinales. Je réserverai mon dernier mot pour la CNSA et, M. le directeur, à travers vous, je voudrais saluer vos équipes, l'ardent travail dont je suis souvent le témoin, dans un cadre qui n'a pas d'équivalent. La CNSA est une initiative qui réussit sans référence à un modèle, et rencontre la sympathie, le soutien des MDPH et des départements. Notre CNSA ne se contente pas d'être une caisse, c'est aussi une agence. Elle le prouve aujourd'hui par la réflexion qu'elle conduit. Je tiens à la remercier et à la féliciter.

Écoutez les réflexions d'aujourd'hui qui portent sur l'évaluation : je voulais rapidement vous proposer de l'examiner sous le signe de cette nouvelle politique du handicap, qui doit être volontariste, dans le sens de l'émancipation de la liberté, de la participation des hommes et des femmes qui sont concernés. Bonne journée, et que vos réflexions soient les plus productives possible. Elles nous éclaireront sans doute sur les mesures à venir et les chemins à parcourir. Merci.

## Présentation des principaux résultats de l'expérimentation

**Jean-Yves Barreyre, directeur du CEDIAS :**

Bonjour à tous, je voulais simplement préciser en avant-propos que nous n'allons pas développer de manière exhaustive, ici, le cadre d'analyse et les aspects théoriques. Vous les retrouverez dans les deux rapports sur le site de la CNSA : le premier concerne le volet « documentaire » de l'étude, et le second présente l'étude sur les quinze terrains français. Les questions théoriques et méthodologiques pourront être abordées dans le cadre des ateliers. Je voudrais remercier d'abord particulièrement Pascale Gilbert, médecin de santé publique et conseillère technique de la CNSA, qui a accompagné l'ensemble du processus, et Martine Barrès, de la Direction générale de l'action sociale (DGAS), qui nous a permis, d'une part, de ne pas nous écarter d'un certain nombre de connaissances prérequisées, parmi lesquelles les textes réglementaires auxquels elle a largement contribué, et d'autre part, de réinterpréter et de réinterroger un certain nombre de résultats.

De plus, comme le disait M. Laurent Vachey, nous avons été accompagnés à la fois par l'UNAFAM, la FNAPSY et un certain nombre de représentants des MDPH, de chercheurs, d'experts, tout au long de ce travail, qui a mobilisé près de trois cents personnes. Les résultats qui vous sont présentés aujourd'hui sont des résultats synthétiques et sont issus de la réflexion croisée de ces trois cents personnes. Merci.

**Carole Peintre, responsable du service études et recherche, CEDIAS :**

Bonjour à tous. Avant d'entrer concrètement dans une présentation précise de la méthodologie et des principaux résultats, je crois utile de rappeler quelques éléments de contexte de cette recherche. M. Vachey et le délégué interministériel les ont déjà en partie abordés, il s'agit du titre « Évaluation des situations de handicap d'origine psychique ».

### Contexte

L'expression « handicap psychique » n'est définie encore nulle part de manière consensuelle en ces termes, y compris dans la législation. C'est une expression qui a été utilisée pendant de nombreuses années comme une notion de combat, depuis les années 50, pour « rendre visible une population qui jusqu'alors était invisible ». Elle a été reprise depuis par un certain nombre d'associations et, plus récemment, dans les années 90, par l'UNAFAM. Des combats qui visiblement ont été remportés, puisque ce public est compris dans la définition de la loi du 11 février 2005. La définition du handicap fait référence aux personnes qui subissent des limitations d'activité dans leur vie quotidienne, ou des restrictions dans leur participation sociale, en lien avec une altération des fonctions psychiques. La notion de « handicap psychique » n'est pas citée textuellement, mais cette population est prise en compte. Nous avons, pour notre part, précisé l'expression, en parlant de situations de handicap d'origine psychique. Ce terme s'est imposé au cours de la recherche, notamment en référence au principe de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et du fait de son approche situationnelle qui comprend le handicap comme une interaction entre des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux. Pour ce handicap psychique encore plus que pour les autres, il nous a paru évident tout au long de l'expérimentation que l'environnement avait des répercussions considérables en termes de limitations d'activité ou de restriction de participation. De plus, nous avons affaire à une population particulièrement hétérogène, et la notion de handicap psychique ne veut pas dire grand-chose pour définir cette population. Ce problème est commun à toutes les personnes qui constituent cette population, quelle que soit l'origine de l'altération des fonctions psychiques.

L'évaluation des besoins, au cœur aujourd'hui des politiques sociales, et notamment dans le cadre du droit à la compensation du handicap, est une démarche qui concerne toutes les dimensions de la vie d'une personne, aussi bien sa vie quotidienne que sa vie sociale, son logement, sa vie professionnelle, sa scolarité. Elle permet d'aboutir à un plan personnalisé de compensation, et plus concrètement à une stratégie globale d'intervention, qui précise les différentes aides à mettre en place en fonction des différents besoins repérés ainsi que l'articulation des ressources à disposition ou à créer pour y répondre au mieux. La démarche s'appuie sur le projet de vie de la personne, mais aussi sur le guide d'évaluation des besoins de compensation (GEVA), outil réglementaire utilisé par les équipes pluridisciplinaires des MDPH.

Or, dans ce contexte réglementaire, les MDPH ont fait part à la CNSA de leurs difficultés majeures pour conduire cette évaluation et en particulier pour ces situations de handicap d'origine psychique. Autre difficulté, le manque de collaboration avec le secteur psychiatrique. Ce nécessaire partenariat n'a pas été inscrit dans la loi du 11 février 2005. Ces collaborations existaient dans les ex-Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et les ex-Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) avec des équipes de psychiatrie qui en faisaient partie, et qui intervenaient dans les équipes techniques, plus particulièrement du côté des enfants. Mais au moment du passage des ex-CDES/COTOREP au guichet unique MDPH, un certain nombre de ces collaborations se sont interrompues ou se sont distendues. C'est dans ce contexte qu'il faut considérer la proposition méthodologique de notre recherche, qui associe des équipes MDPH et des équipes de santé mentale. Parallèlement, de nombreuses préconisations issues des différents plans et schémas d'organisation sanitaire et médico-sociale, des différentes circulaires, encourageaient la psychiatrie, le médico-social, le social à collaborer de façon beaucoup plus précise et étroite. De ces éléments contextuels découle tout naturellement la commande de la CNSA en trois points :

- Effectuer une recherche documentaire bibliographique en France et à l'étranger sur la question du handicap psychique et essayer de rassembler de façon synthétique et compréhensible les différents éléments du débat actuel sur la question de l'évaluation des situations de handicap psychique.
- Une fois les concepts, les approches et les outils existants clarifiés, mener une recherche-action sur quinze départements pour réunir autour de la table une équipe MDPH et une équipe de psychiatrie, pour étudier des demandes concrètes faites à la MDPH. Ceci afin d'observer et d'analyser les difficultés rencontrées, les informations pertinentes à recueillir pour aboutir à une évaluation complète de ces besoins et construire un plan global et personnalisé d'intervention.
- Organiser un colloque national afin de susciter un débat, de permettre l'émergence d'actions innovantes et pertinentes localement, et construire le début d'une culture commune et d'un langage partagé.

## Objectifs et méthodes

Quels sont les objectifs de la recherche-action ? L'objectif général est d'améliorer le processus d'évaluation des situations au sein des MDPH qui n'est visiblement pas satisfaisant, notamment pour des situations complexes, puisqu'a priori elles relèvent de besoins à la fois sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et nécessitent des réponses articulées. Le premier objectif opérationnel vise donc à favoriser cette collaboration entre équipe psychiatrique et MDPH, traduite de manière expérimentale dans le protocole méthodologique, donnant les conditions d'une évaluation partagée, à propos de situations actives et concrètes.

C'est une recherche-action et non pas une recherche (deux notions différentes). Il ne s'agissait pas seulement de comparer les pratiques existantes d'une MDPH à l'autre ou de cibler une recherche sur les pratiques différenciées entre professionnels du sanitaire et du social, mais de construire sur des territoires différents, dans des contextes différents, des espaces d'expérimentation dans des conditions particulières, presque idéales, pour engager un travail d'évaluation partagée, à partir d'une approche multidimensionnelle. Nous étions moins en position de chercheurs que d'accompagnateurs méthodologiques, même si la recherche-action était structurée à partir d'un cadre d'analyse et d'hypothèses issues de la recherche bibliographique. La mise en place de l'enquête a été suivie pas à pas par un comité national. Pour chacune des étapes, les résultats étaient discutés avec le comité de pilotage. Nous avons organisé, suite à la recherche de terrain, un séminaire technique de deux journées en novembre 2008, avec, pour chaque terrain, un représentant de l'équipe de psychiatrie, un représentant de l'équipe MDPH, les membres du comité de pilotage et l'équipe de recherche, soit plus de soixante personnes au total. Nous avons élaboré une première synthèse nationale avec des constats solides et des préconisations intéressantes à partir des quatre-vingts situations d'adultes et des quarante situations d'enfants, un échantillon construit moins sur la représentativité que sur la plus grande variété possible en termes d'âge, de parcours professionnel, de scolarité, etc., situations pour lesquelles, bien sûr, une demande à la MDPH avait été déposée, au moment de la recherche-action.

Là encore, il ne s'agissait pas de s'intéresser seulement aux demandes de prestation de compensation du handicap (PCH), mais à toutes les demandes : il demeure une grande confusion, qui amène les acteurs à réduire l'évaluation globale aux seules demandes de PCH alors qu'elle concerne toutes les demandes. L'autre condition, pour entrer dans cet échantillon, était que le dossier fasse état d'un diagnostic posé par un psychiatre (libéral ou de secteur). Cela ne signifiait pas que le dernier certificat médical soit forcément rempli par un psychiatre mais que dans le dossier, à un moment donné, un médecin spécialisé ait posé un diagnostic. Les quinze terrains étaient très diversifiés, et nous avons choisi dix terrains adultes et cinq terrains enfants, répartis sur l'ensemble de la France métropolitaine, avec des pratiques professionnelles très différentes dans les MDPH : certaines sous-traitant une partie de l'évaluation à des associations, à des réseaux de santé, d'autres effectuant cette évaluation en interne, d'autres encore qui confiaient l'évaluation de la PCH aux équipes APA du conseil général.

Dans chaque terrain, les équipes se penchaient sur huit études de cas, et consacraient cinq séances de travail d'une journée. La première journée était dédiée à la compréhension et l'appropriation de la méthodologie d'évaluation globale, son rapport avec les textes réglementaires et avec le GEVA. Elle a permis à tous de comprendre comment nous traitons une demande en MDPH, de quelles informations celle-ci dispose dans ses dossiers et, réciproquement, de comprendre ce que les secteurs psychiatriques offrent à leurs patients au-delà du soin, en construisant des projets, des évaluations globales, etc. Suivait une journée consacrée à l'examen des informations contenues dans les dossiers et au repérage des informations manquantes à collecter entre deux journées ; une journée pour établir une évaluation globale des besoins sans aller jusqu'au plan, sans faire de raccourci ; une journée pour établir un plan et une stratégie d'intervention, et présenter ce plan personnalisé de compensation (PPC) aux usagers. En juin, chaque terrain a fait et émis une analyse des préconisations utiles au niveau national.

Parallèlement à ce travail, nous avons mené des entretiens. Sur les huit situations par terrain, nous en avons retenu trois pour lesquelles nous avons rencontré directement la personne concernée, ou son entourage ou les deux, afin de recueillir leurs points de vue sur leur parcours de vie, sur l'évaluation réalisée pour eux à la MDPH.

Comme tout travail de recherche, cette démarche présente des limites méthodologiques. Ces limites méthodologiques, une fois la méthode présentée, apparaissent clairement.

Ainsi, ne sont prises en compte que :

- Les situations des personnes qui ont fait une demande à la MDPH puisque c'est le cœur de la recherche. Il reste à faire une autre recherche, indispensable, s'intéressant à une grande partie, aujourd'hui, des personnes qui ont des besoins de compensation mais qui ne font aucune démarche auprès de la MDPH, soit parce qu'elles sont dans le déni de leurs difficultés, soit parce que cette instance leur paraît trop stigmatisante.
- Les acteurs des secteurs psychiatriques, donc de la psychiatrie publique [à l'exception de l'Isère, où nous avons un réseau de santé qui fonctionne assez bien et qui travaille avec les MDPH, plus précisément, le Réseau handicap psychique de l'Isère (REPHI)]. Nous n'avons pas mis autour de la table des psychiatres libéraux, parce que là encore ce n'était pas l'un des objectifs premiers de la recherche. Cela aurait impliqué une autre méthodologie, des conventions, mais cela reste aussi à faire.
- Les personnes pour lesquelles le dossier ne contient pas de diagnostic posé par un spécialiste, donc celles qui ne sont suivies que par leur médecin généraliste, ou bien qui sont soignées par le secteur psychiatrique mais qui, pour faire la demande MDPH, ont préféré recourir à leur médecin généraliste. Nous n'avons pas à disposition d'évaluation du nombre de situations que cela représente, et si ce sont des populations différentes.

## Principaux résultats

Je vais présenter les informations pertinentes à collecter. Nous avons exploré plusieurs axes : le projet de vie, l'entourage de la personne, les conditions de logement et d'habitat, les activités qui participent à l'exercice de la citoyenneté (activités sociales et de loisirs, scolarité et activité professionnelle), la problématique de santé, les activités et capacités fonctionnelles, et enfin, les ressources personnelles (les potentialités, les habiletés, les savoir-faire des personnes). Nous ferons, pour cette présentation, simplement trois focus sur le projet de vie, les activités professionnelles et la problématique de santé. Je vous renvoie au rapport final pour les quatre autres dimensions.

Le projet de vie. Je m'en tiendrai à quelques préconisations issues du rapport. Il est apparu qu'il y avait deux catégories distinctes d'informations pour lesquelles il y a un peu confusion. Il y a, d'une part, tout ce qui concerne les circonstances de la demande MPDH, c'est-à-dire pourquoi, – quand les équipes reçoivent et instruisent ces demandes –, interviennent-elles à ce moment là de la trajectoire de vie de la personne ? Quel est le sens, par exemple, d'une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ? Est-ce que cela signifie « faire le deuil d'une activité professionnelle passée » ou est-ce au contraire pour se projeter dans un avenir professionnel ? Les circonstances de la demande sont un élément important qui n'est pas le projet de vie tel que défini par la loi. En aval, il y a tout ce qui concerne les besoins ressentis, les attentes et les souhaits. Nous sommes bien, à ce stade, dans la définition du projet de vie selon la loi. Mais ces besoins peuvent difficilement émerger et s'exprimer en amont de la demande dans le seul espace d'un imprimé officiel. Ce projet de vie s'inscrit dans la continuité de la démarche de la personne, au fur et à mesure qu'elle rencontre des interlocuteurs. L'un des résultats de la recherche est ce temps nécessaire à la maturation du projet de vie qui entre entièrement dans le processus d'évaluation et se construit dans l'interaction entre la personne, son entourage, les professionnels : pour la personne comme pour les autres acteurs de l'évaluation, le projet de vie évolue au fur et à mesure des rencontres entre les acteurs et des mises en situation réelles (c'est-à-dire des expérimentations) d'accompagnement, de logement, d'activité professionnelle. Une autre limitation à l'expression d'un projet de vie pour une personne souffrant d'un handicap d'origine psychique est le nom du lieu du dépôt de ce projet : la maison départementale des personnes handicapées. Le terme est vécu comme stigmatisant et les personnes hésitent à y déposer leur projet de vie.

La problématique de santé. Le premier constat est la pauvreté des informations contenues dans le dossier, en particulier sur les répercussions concrètes des troubles psychiques sur la vie quotidienne et la participation sociale ainsi qu'une non-prise en compte des troubles somatiques qui sont pourtant fréquents pour cette population. Le diagnostic n'est pas toujours posé et/ou pas toujours précis et/ou sans référence de classification et/ou posé dans le cadre d'une seule séance avec des personnes que les médecins ne connaissent pas forcément. Second constat, la grille d'autonomie dans le certificat médical n'est pas adaptée aux situations de handicap psychique. Troisième constat, pour les enfants, nous avons noté des contenus hétérogènes liés semble-t-il à une crainte des pédopsychiatres de « fixer » le handicap de l'enfant et de prédéterminer éventuellement sa trajectoire future.

La préconisation concernant la santé, fortement soutenue par les médecins de l'expérimentation, est un engagement plus important des médecins dans la rédaction du certificat médical en s'appuyant sur des classifications reconnues, en inscrivant le diagnostic dans un processus thérapeutique. Pour les enfants, il n'est pas toujours pertinent de rattacher ce diagnostic à une classification parce que nous sommes moins dans le handicap que dans la prévention du handicap. Il est néanmoins de la responsabilité du médecin de décrire les troubles de l'enfant et surtout ses répercussions concrètes sur la communication, l'apprentissage, ses relations avec les autres.

L'activité professionnelle. Nous avons constaté dans notre échantillon que la plupart des personnes en âge de travailler étaient dans une incapacité provisoire ou durable d'exercer une activité professionnelle. Pour une partie d'entre elles qui en expriment le souhait, les dossiers ne disposent pas des informations nécessaires pour juger de cette capacité et pour construire un projet. Nous préconisons d'intégrer systématiquement les activités professionnelles parmi les différents registres à explorer dans l'évaluation globale, surtout si la personne en fait la demande. Cela, peut-être, en s'appuyant davantage sur les équipes spécialisées des MDPH. Elles disposent souvent de ressources très intéressantes mais sont, aujourd'hui, très cloisonnées et réservées à des personnes qui ont déjà un projet bien construit alors qu'il faudrait leur demander leur aide, leur expertise, notamment pour les premières demandes. Enfin, il est préconisé d'assouplir le dispositif de formation pour que ces personnes puissent tester différentes formations professionnelles, différents champs d'activités (exemple : voir infra, les ateliers 4 et 5, avec l'association ISATIS, ou l'association Messidor).

Je vous remercie.

### Jean-Yves Barreyre :

Je vais poursuivre la présentation des principaux résultats puis je reviendrai sur les axes qui sont soumis à discussion dans le rapport « terrains ».

Le premier résultat porte sur les acteurs à associer au processus d'évaluation, et la tension d'un « triptyque de l'expertise ». Du point de vue de l'ensemble des personnes qui ont participé à l'expérimentation, il y a, pour évaluer une situation de handicap psychique, trois types d'expertises incontournables.

La première expertise est celle des personnes concernées elles-mêmes, qui sont à même d'expliquer le rapport qu'elles entretiennent à l'existence, au monde social. Une expertise de l'intérieur, de l'expérience intime qui fait partie, à la fois de l'évaluation et de la future stratégie globale d'intervention ; c'est cette parole des personnes qu'il importe de faire remonter et de prendre en compte.



La deuxième concerne les informations qui ne peuvent être données que par les proches, les familles, l'entourage. Dans les situations complexes, certains acteurs plus éloignés du quotidien des personnes, ou ayant collecté des informations de seconde main avec une lecture clinique, risquent de dire des bêtises : je parle ici notamment des moments ou des situations dans lesquels la personne peut réagir de manière particulière, de la compréhension même du processus qui s'est enclenché entre la personne et son entourage. Les proches sont certes acteurs de ces situations de la vie quotidienne, mais il importe de collecter leur parole comme une expertise en tant que telle. Les entretiens ont montré combien les informations des proches pouvaient apporter une compréhension nouvelle qui, confrontée à d'autres expertises, permettait par la suite, de construire une stratégie d'intervention et d'éviter des erreurs d'attitude, de décision ou d'orientation.

La troisième est celle des professionnels. Il s'agit en l'occurrence de celle des équipes pluridisciplinaires des MDPH et des secteurs de santé mentale, mais aussi de tous les intervenants qui, sur le terrain, nous ont permis de renseigner les cent vingt situations (selon les cas, des enseignants spécialisés, des enseignants référents, des tuteurs, des éducateurs spécialisés, des assistants sociaux, des personnes travaillant en assistance éducative en milieu ouvert, des médecins traitants, etc.). Dans le cadre de l'expérimentation, la participation volontaire de l'équipe du secteur psychiatrique a été considérée dans les quinze terrains comme déterminante pour comprendre les conséquences des troubles sur la vie quotidienne. D'autre part, dans un nombre significatif de situations dans lesquelles le dossier médical était considéré par l'équipe de la MDPH comme insuffisant, la demande d'apport d'expertise par un psychiatre du territoire a été pertinente et constructive. Si tant est que ces apports soient réintégrés dans une démarche méthodologique d'évaluation globale et non pas détachés d'un point de vue particulier qui donnerait un rapport dissocié du reste des informations collectées.

Le deuxième résultat qui ressort est celui de l'approche dynamique de l'évaluation. Une évaluation est un processus continu. Ce n'est pas une photographie que des spécialistes « captent » à un moment donné. Il s'agit toujours d'un film qui se déroule avec des allers et des retours. Notamment pour les situations de handicap d'origine psychique où nous savons que la variabilité, l'imprévisibilité des événements, comme dit M. Canneva, qui se produisent dans le parcours de vie, obligent les évaluateurs à fonctionner dans le cadre de ce processus qui s'organise petit à petit. Ainsi, tous les participants de la situation comprennent et s'approprient la place qu'ils peuvent avoir, à un moment donné, pour mettre en œuvre de manière concertée une stratégie globale d'intervention sur la situation, pour l'améliorer, en sachant qu'elle peut se transformer et qu'il faudra prendre en compte cette transformation pour ajuster la stratégie mise en place<sup>1</sup>.

Le troisième résultat important est le poids majeur de l'environnement, qui facilite ou fait obstacle à la réalisation d'activités des personnes en situation de handicap. Mais il y a aussi une conséquence paradoxale à première vue : lorsqu'une personne bénéficie de soutiens familiaux, sanitaires importants, avec un travail quotidien de sollicitation, de surveillance, etc. et que cette situation n'est plus possible pour diverses raisons, il est parfois difficile d'imaginer quelles seraient les aptitudes de cette personne dans un autre cadre environnemental. La projection relève parfois de la cartomancie et c'est par rapport à ce constat – pour des personnes dont l'évaluation aboutit à un changement de cadre – que le rapport propose de démultiplier les expériences de vie dans des milieux différents : qu'il s'agisse d'une sortie d'hôpital, d'une expérience de travail, d'un jeune qui sort de la scolarisation et qui ne sait pas trop comment il va s'organiser et de les intégrer dans les réponses à proposer.

Ouvrons ici une parenthèse sur la démarche d'évaluation proposée : est-elle une démarche d'évaluation intrusive ? C'est une question que nous a posée le comité de pilotage au cours de l'enquête. Les chercheurs ont pu vérifier que la démarche avait reçu un très bon accueil de la part des professionnels rencontrés, des personnes elles-mêmes et de leur entourage parce qu'il ne s'agissait pas simplement d'un certificat de demande officielle, d'un papier à remplir, mais d'une démarche facilitant la ou les rencontres. La grande majorité des personnes que nous avons rencontrées dans le cadre des entretiens nous ont confirmé qu'une démarche qui consistait à venir discuter de leur situation pour essayer de comprendre ce qu'il se passait leur convenait. Par ailleurs, dans certaines situations, les démarches des professionnels furent une véritable opportunité pour raccrocher des mailles défaits pour des personnes qui auraient peut-être « lâché » les soins et les soutiens possibles. Enfin, la démarche, qui porte sur l'ensemble des domaines de vie et qui associe les trois types d'expertise permet aussi d'être attentif aux signaux qui relèvent d'une aggravation des troubles ou d'une détérioration de vie.

Abordons maintenant les résultats de la recherche en matière de réponses apportées par les MDPH en fonction des besoins des personnes repérées. Nous avons repéré plusieurs écarts entre l'évaluation des besoins et la définition des réponses.

Le premier renvoie à une tendance, dans certains secteurs, à un renouvellement automatique des aides pour « ne pas nuire à la personne ». C'est le cas dans des territoires où le contexte global, économique, social, est difficile pour l'ensemble de la population. Nous avons pu noter que les équipes rechignaient à revenir sur une Allocation adulte handicapé (AAH), sur une aide particulière accordée précédemment. Il est possible que cette posture, qui se comprend par le niveau bas de richesse du territoire, perturbe quelque peu le travail objectif d'évaluation concrète d'une situation.

Le deuxième écart renvoie à la réglementation : c'est l'exclusion des aides ménagères et des aides domestiques des droits ouverts par la PCH. Pourtant, nous avons pu constater dans de multiples cas que, d'une part, les spécificités respectives du travail des aides sur des tâches domestiques et de celui des auxiliaires de vie n'étaient pas très faciles à dissocier et que, d'autre part, cette aide ménagère ne se

1. Cependant, ce résultat est lié à la méthode retenue par la recherche qui s'appuyait sur l'approche globale de la CIF, avec des moyens d'évaluation importants, et surtout avec deux temps d'évaluation dont le premier consistait à repérer les informations manquantes que les équipes étaient censées collecter entre T1 et T2.

comprenait pas du point de vue des besoins de la personne, mais qu'elle s'inscrivait dans une stratégie globale d'intervention articulante les objectifs du processus thérapeutique, les attentes des personnes et les interventions des différents autres acteurs (éducateurs, aidants familiaux). De plus, nous avons pu constater que les demandes d'aide domestique étaient fortement limitées par les personnes elles-mêmes, qui ne souhaitent pas que nous nous introduisions chez elles, ni qu'il y ait de multiples intervenants qui occupent leur logement. Il y a donc peu de craintes à avoir sur une prise de compte des activités domestiques ; il nous semble que ce n'est pas cela qui va ruiner la solidarité nationale.

Le troisième écart se crée lorsque nous passons de l'évaluation globale, dans laquelle les différentes dimensions de vie interagissent, à une approche trop comptable des réponses par une application stricte de la logique du décret concernant la PCH, c'est-à-dire un calcul des seuils de temps réglementaire d'aide humaine pour chacune des activités. Dans les situations qui nécessitent une intervention multidimensionnelle, il faudra apporter des aides coordonnées en termes de soins, d'accompagnement, de logement, de ressources, de protection et d'activités sociales. Les six dimensions que défend l'UNAFAM ont été validées dans cette recherche, mais les réponses coordonnées ne se traduisent pas dans une logique simplement comptable.

Hormis ces écarts, d'autres questions, nécessitant des réponses, sont apparues. La première concerne le soutien possible des aidants familiaux, tel que le prévoient la loi 2005-102 et son décret. Ce soutien a interpellé les équipes d'évaluation parce que nous ne sommes pas, comme pour d'autres situations de handicap (handicap moteur, déficience mentale profonde ou polyhandicap), sur des aides familiales concernant la suppléance effective à la réalisation d'actes essentiels. Nous avons repéré dans l'échantillon deux ou trois situations dans lesquelles un parent aidait la personne à manger, à se laver, etc.<sup>2</sup>. Mais la plupart du temps, il s'agit plutôt, pour les parents ou les proches, d'assumer une charge mentale, une charge nerveuse, un poids tout à fait conséquent dans la vie quotidienne, qui nécessite peut-être d'autres types de réponse. Au cours des entretiens, ce sont la tension quotidienne et la charge mentale qui ont été relevées par les aidants familiaux ou familiaux. Ils ont ensuite noté la charge de surveillance, qui commence par l'attention soutenue aux signes de la crise jusqu'à la présence dans sa ou ses manifestations les plus paroxystiques.

Enfin, dans certaines situations, notamment d'enfants, l'un des parents décide d'arrêter de travailler pour pouvoir s'occuper de son enfant. L'une des préconisations du rapport sera donc d'éclaircir à la fois l'intérêt, l'objectif et les modes de calcul de cette aide et de réfléchir aux types d'aide aux aidants en fonction d'une stratégie globale d'intervention. La préconisation n'est donc pas simplement de soutenir les aidants et de ne rien faire à côté, mais d'évaluer qui intervient et comment faire en sorte que cette aide corresponde, de la manière la plus pertinente, aux besoins réels des aidants familiaux.

En résumé, le rapport préconise qu'une évaluation globale des situations s'effectue à partir de trois conditions nécessaires. D'abord il conviendrait que l'organisation interne des MDPH rompe avec la logique des demandes administratives juxtaposées (AAH, PCH, orientation, etc.) et que l'entrée dans le processus évaluatif se fasse selon la situation des personnes et non pas par demande. Ensuite l'évaluation des situations de handicaps d'origine psychique suppose un partenariat étroit dans la construction des réponses entre le sanitaire et le social dans le cadre d'un projet personnalisé de soins et de compensation. La troisième condition est cohérente avec la réorganisation réglementaire amorcée par la loi de 2002.2 et poursuivie par la loi 2005-102. Elle suppose que nous passions effectivement, sur le territoire, d'une logique d'établissement qui répondrait à tous les besoins à une logique de services rendus, de plate-forme de services qui pourrait mobiliser les différentes ressources sur le territoire et s'adapter au mieux à l'évolution des parcours de vie.

À partir de ces résultats, nous avons soumis à la discussion un certain nombre de points qui devraient alimenter le travail de la journée.

La première discussion en lien avec les derniers résultats présentés concerne la manière d'utiliser les ressources évaluatives du territoire. De toute évidence, c'est à la MDPH de piloter et d'encadrer l'évaluation. Mais il est apparu que l'évaluation, vu le nombre de situations, ne pourrait être assumée par l'équipe pluridisciplinaire que si elle s'appuie sur les ressources du territoire. Cela supposerait que les schémas territoriaux d'organisation médico-sociale reconnaissent le rôle de veille et de ressource d'évaluation des structures sanitaires, sociales et médico-sociales qui participent en amont et en aval à la construction de ces évaluations.

La deuxième discussion concerne la priorisation de certaines situations, en matière d'évaluation, notamment les premières demandes, les personnes jeunes pour lesquelles l'insertion ou la formation professionnelle ne sont pas définies ou sont remises en cause notamment par les troubles, les demandes qui interviennent à des moments clés du parcours de vie, ou les situations dont les orientations n'ont pas abouti.

La troisième discussion concerne les situations complexes ou à forte variabilité et porte sur le référent de parcours (ou le *case manager*). Elle part de la nécessité, pour certaines situations, de pouvoir disposer d'une personne professionnelle ou non, chargée du suivi, de l'évolution et des transformations de la situation de vie pour coordonner les différentes interventions, mais aussi réagir très vite à la modification brutale d'une situation. Cette notion de référent de parcours est soumise à votre sagacité, à votre critique, à votre discussion. Certaines expériences rencontrées sur les terrains sont représentées dans ce colloque et dans les ateliers, comme celle de Meurthe et Moselle. Plusieurs questions restent posées : dans quelles circonstances faisons-nous appel à un référent de parcours ? Qui le choisit ? Qui le valide ? etc.

2. Dont l'une particulièrement concerne une adolescente en forte décompensation, et dans l'attente d'un placement.



La quatrième et dernière discussion concerne le contexte actuel de l'évaluation. Patrick Gohet a rappelé la prochaine réforme des Agences régionales de santé (ARS). Nous savons également que la DGAS et la CNSA travaillent sur la notion de « 5<sup>e</sup> risque » c'est-à-dire la fin de la barrière des âges, et que le rapport Marini, s'il n'envisage pas une convergence des réponses avant et après 60 ans, préconise par contre une même approche des situations, de perte ou de manque d'autonomie, quelles qu'elles soient. Dans ce contexte, la mise en place des ARS repose sur un principe relativement simple qui est celui du parcours de soin menant logiquement, et en tant que besoin, à la définition d'un plan personnalisé de soins. Alors que la loi 2005-102 repose sur le principe du parcours de vie menant logiquement et en tant que besoin à la définition d'un plan personnalisé de compensation. Le bon sens voudrait que pour une même situation, la loi prévoit une articulation entre les deux et ne laisse pas deux filières parallèles se créer. Si tel est le cas, la logique voudrait que les plans régionaux de santé, les schémas régionaux de prévention, les schémas régionaux d'organisation médico-sociale prévus par la loi Hôpital-santé-patients-territoires, s'appuient sur une évaluation coordonnée des besoins sur le territoire, mais qu'au-delà, l'action concertée du sanitaire et du social s'organise dans des « zones de cohérence infra départementales », permettant la mise en œuvre de plans personnalisés de santé et d'autonomie.

En conclusion, si nous devons reprendre les cinq principaux enseignements, nous retiendrions d'abord la notion de processus : un projet de vie, l'évaluation d'une situation ou la mise en place d'un plan personnalisé de compensation sont des processus interactifs dans le temps. La recherche montre l'importance d'une dynamique relationnelle entre les différents acteurs qui crée des rencontres, des échanges et du changement. Nous retiendrons ensuite la mise en tension de ce triptyque des trois expertises, celle des personnes, de l'entourage et des professionnels. Le troisième enseignement porte sur le processus d'évaluation, qui est étroitement articulé autour de l'organisation des réponses sur les territoires, et des transformations organisationnelles en cours, qui seront déterminantes pour la place qu'occuperont dans le futur les maisons dans un contexte organisationnel et institutionnel radicalement transformé. Le quatrième enseignement concerne l'interdépendance des différentes dimensions de vie et des réponses apportées. Le cinquième enseignement concerne la nécessité d'une souplesse, d'une continuité et d'une réactivité de l'évaluation, qui s'appuient sur des ressources disponibles, sur la coordination des réponses, sur les fonctions de veille des structures sanitaires et médico-sociales, mais aussi sur d'autres dispositifs, citoyens, comme les groupes d'entraide mutuelle, qui ont des missions différentes, spécifiques, mais essentielles pour répondre aux besoins des personnes.

Je vous remercie de votre attention et je voudrais remercier tous les participants de cette recherche-action, puisque ces travaux sont les résultats d'une réflexion de deux ans. Ce qui a été présenté n'est que la synthèse du séminaire technique qui a suivi la recherche.

**Anne Voileau, journaliste :**

Je vais demander à Gwenaëlle Marsac de commencer en nous expliquant pourquoi elle a participé et ce qui est ressorti de cette participation.

**Gwenaëlle Marsac, coordonnatrice de l'équipe pluridisciplinaire, MDPH Seine Maritime :**

Bonjour. Nous avons souhaité participer à cette expérimentation parce que nous nous posions déjà la question, à la MDPH 76, de l'évaluation en lien avec les secteurs de psychiatrie. Sur la prestation de compensation du handicap, nous nous apercevions que nous étions en difficulté pour mener ces évaluations. Nous avons donc commencé un rapprochement pour expérimenter des évaluations en binôme avec les infirmiers des secteurs de psychiatrie. Lorsque cet appel à projets a été lancé à la fois à l'hôpital et à la MDPH, nous étions dès le départ partie prenante et nous nous sommes portés candidats assez rapidement.

Par rapport à l'évaluation des demandes des personnes présentant un handicap psychique, nous en avons tiré une grande richesse. Cela nous a montré très précisément là où les partenaires des secteurs de psychiatrie pouvaient être complémentaires. Nous avons mené la procédure d'évaluation dans le cadre de l'expérimentation de façon vraiment idéale par rapport aux conditions habituelles. Cela s'est répercuté sur la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) sur la façon dont l'équipe d'évaluation pouvait appréhender ce type de demande et quelles propositions nous pouvions faire. Ainsi, les membres de la CDAPH ont parfois été un peu interrogatifs par rapport aux propositions du groupe d'évaluation. Ils estimaient parfois que les propositions étaient minorées par rapport à la gravité du handicap tel qu'il pouvait être présenté par médecins et assistants sociaux. Les membres de l'UNAFAM qui siégeaient à la CDAPH ont conforté la position de ce groupe de travail en indiquant qu'il fallait faire des propositions progressives, que nous ne pouvions pas être sur quelque chose de trop « invasif » ou envahissant pour la personne, notamment en matière d'aide humaine. Il y a donc eu un aller-retour entre le groupe d'évaluation, l'équipe d'évaluation interne à la MDPH et cette CDAPH, qui a été assez riche en questionnements.

Maintenant, la question qui va se poser pour nous est comment sortons-nous de l'expérimentation pour généraliser cette approche pour ce type de demande ?

Merci beaucoup.

**Carole Peintre :**

Justement, la suite que vous souhaitez mettre en œuvre pourrait être une journée d'étude...

**Gwenaëlle Marsac :**

Notre département est assez grand, nous avons touché l'agglomération de Rouen. Il reste de nombreux secteurs à sensibiliser et nous souhaitons pouvoir présenter cette expérimentation à l'ensemble des acteurs qui interviennent dans la psychiatrie, le milieu hospitalier mais également les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) afin de réfléchir avec eux à la manière dont nous pourrions exploiter leurs compétences et leur expertise sur l'évaluation de ce handicap. Il faut aussi qu'en interne, nous organisions nos procédures pour évaluer ce type de demande et également faire des propositions : par exemple comment présenter une proposition de retour à l'emploi ? Rien que sur cette question, l'équipe a buté. Cela peut vous paraître un peu basique, mais comment formaliser ces préconisations et ces objectifs de retour à l'emploi à la personne à qui la CDAPH va ouvrir un droit ? Nous nous sommes dit que le support écrit n'était pas suffisant, c'est pourquoi nous avons été contraints de convoquer à nouveau cette personne pour discuter avec elle de ces préconisations. Ce type de procédure nécessaire va percuter notre fonctionnement en interne, depuis l'évaluation jusqu'à la formalisation de la décision, assortie d'un certain nombre de préconisations.

**Carole Peintre :**

En interne, pas seulement parce que cela vous pousse à travailler de plus en plus avec les réseaux.

**Gwenaëlle Marsac :**

En interne, parce qu'il faut que nos procédures soient vues de manière à, effectivement, introduire cette expertise extérieure. Cela se construit ensemble. Nous ne pouvons pas imposer une proposition sur une situation particulière sans prendre en compte l'expertise des soignants ou des aidants dans la proposition qui va être construite, et sans nous faire aider par les réseaux existants.

**Philippe Meyer, chef de secteur de psychiatrie générale Bas Rhin :**

J'ai participé à l'expérimentation sur le Bas-Rhin, je suis psychiatre responsable d'un secteur à Strasbourg. J'ai accepté cette expérimentation parce que c'était une invitation à un décloisonnement professionnel qui me semble absolument nécessaire actuellement et dans le souci d'essayer de garantir l'accès aux droits de nos patients en percevant qu'ils ont une véritable difficulté pour saisir cela. Donc le témoignage sera assez rapide, environ cinq minutes, pour cinq jours d'expérimentation, une minute par jour. La première chose c'est que nous avons rencontré à la MDPH des professionnels soucieux d'évaluer au plus juste et dans une véritable démarche de compréhension du sujet, de ses difficultés, et non plus une démarche « expertale », aseptisée et distante. Ils voulaient comprendre et attendaient beaucoup des professionnels de la psychiatrie en disant « eux vont nous expliquer, vont comprendre ce qui est inscrit dans les certificats, ils vont trouver une solution ». Quand nous avons étudié avec eux les différents dossiers, nous avons partagé un certain désappointement : les dossiers étaient finalement assez peu informatifs, relativement laconiques, et nous avons été à diverses reprises à la recherche, à l'affût du diagnostic clé, qui aurait signifié une maladie grave. Maladie grave égale handicap, oui, mais quel handicap ? Or, peu de choses ont été dites ou collectées sur le handicap en lui-même. Et que dire ou que penser des patients qui avaient osé rédiger un projet de vie, notamment une patiente que nous connaissions et qui avait noté « je veux de l'argent pour ma caravane ». Évidemment, elle pouvait être complètement décredibilisée aux yeux d'une commission, alors que nous la savions vraiment en difficulté et qu'elle avait évidemment rédigé seule son projet de vie. Donc, il y a quelque chose de l'ordre de la responsabilité à laquelle nous sommes invités. Pour nous, il y avait deux axes : le premier était de renforcer effectivement les relations et les échanges d'informations avec notre MDPH locale à Strasbourg, pour pouvoir collecter un faisceau d'éléments avec des regards pluridisciplinaires croisés. C'est une dimension qui rebute très souvent, mais qui est aussi d'une grande importance pour les équipes de psychiatrie. En tout cas, nos équipes ont une expérience de la personne, assurent un accompagnement de proximité et il nous a semblé dommage de perdre ces informations liées à l'accompagnement de proximité parce qu'elles permettent vraiment une approche contextuelle et sur la durée. De plus, cela permet aussi aux patients d'être accompagnés dans leur démarche, car elle est en elle-même extrêmement difficile à mettre en œuvre, notamment pour réajuster le projet quand c'est nécessaire. Enfin, si nous voulons garantir pour nos patients l'accès aux droits au profit de leur état de santé, de leur citoyenneté, je pense qu'il y a un grand travail d'information et de sensibilisation à faire auprès des professionnels de santé, y compris en psychiatrie. Je n'ai pas cédé à la tentation de regarder le programme de notre faculté concernant le handicap. C'est maintenant une épreuve à l'examen national classant qui détermine l'ensemble des études médicales. Il existe une partie qui s'appelle « handicap, incapacité, dépendance » qui représente vingt-et-une heures d'enseignement, une heure trente destinée à la psychiatrie, item 52. Je cite : « le handicap mental : tutelle, curatelle, sauvegarde de justice ». Point. Donc il y a encore du travail. Je pense qu'il est tout à fait réalisable. C'est un engagement à prendre, une responsabilité qui nous est proposée.

**Catherine Isserlis, chef de service de psychiatrie infanto-juvénile, Centre hospitalier André Mignot, Versailles :**

Bonjour. Je travaille à Versailles, dans le secteur de l'enfance. Cette expérimentation intervient, pour les pédopsychiatres, dans un contexte où la mise en œuvre de loi de 2005 n'est pas encore vraiment engagée. Sur le département des Yvelines, il y a eu un changement d'organisation territoriale. Auparavant, les équipes techniques étaient organisées sur le découpage des secteurs. Le découpage des « coordinations locales du handicap » (la MDPH est scindée en neuf coordinations de proximité) se fait sur la base de ce qui existait pour les personnes âgées, ce qui nous perturbe beaucoup puisque nous ne sommes plus les seuls interlocuteurs d'une équipe pluridisciplinaire. Nous avons quand même très vite vu un changement : le travail est très rapidement passé d'une dynamique de recherche d'établissement à une dynamique de projet, et en particulier de projet de scolarisation. C'est un gros changement dans le fonctionnement des MDPH : les secteurs qui étaient présents dans les équipes continuent d'être présents dans le département. Cette continuité est à la fois une richesse

et un frein que l'expérimentation nous a fait découvrir, puisque nous avons tranquillement continué à travailler comme avant, sur la base des demandes et non sur la base de l'exploration globale des situations. Grâce à l'expérimentation, nous avons commencé à explorer des situations et à les approfondir. Ce qui nous a obligé à porter le regard au-delà de la scolarisation, qui était finalement plus ou moins le seul regard, devenue la préoccupation centrale avec celle des attributions d'allocations. Les réponses sont très difficiles parce qu'en pédopsychiatrie, il est apparu très vite qu'il y avait des questions éthiques qui se posaient dans la transmission des informations. D'autre part, des questions qui scandent la vie d'une façon très différente quand il s'agit, par exemple, du premier repérage d'un enfant autiste à l'âge de 2 ans ou d'un adolescent en difficulté comportementale. Nous disposons donc de peu d'informations sur la continuité dans le parcours de vie et la question qui s'est posée est « à quel moment l'évaluation approfondie trouve-t-elle sa place ? ». Quel était le meilleur moment pour approfondir chaque situation ? Le GEVA est aussi apparu comme un outil très intéressant pour un support d'évaluation, pour disposer d'une analyse pluridimensionnelle. En revanche, il faudrait peut-être travailler sur de nombreuses questions mal formulées à l'égard des enfants. Autre conclusion, les nouvelles modalités d'intégration des enfants, de leur prise en charge pluridimensionnelle, font apparaître des lacunes. Nous pourrions dire que, dans la continuité de la prise en charge, en particulier le passage de services médico-sociaux, les âges de passage dans les services des établissements sanitaires et sociaux et les âges de passage à l'Éducation nationale (EN) dans les différents modalités d'intégration ne correspondent pas : à 12 ans, nous sortons du primaire, mais il est très difficile de trouver un établissement médico-social ; à 16 ans, nous sortons de l'obligation scolaire, mais il est très difficile de trouver des soins en pédopsychiatrie et en psychiatrie adulte, par exemple. Le fait d'approfondir ces situations a mis cela en évidence. La dernière chose est que la présence de quelqu'un qui connaît la famille, en particulier quand elle est suivie dans le secteur pédopsychiatrique, est indispensable. Sur les huit situations étudiées dans les Yvelines, j'en connaissais trois. Pour ces trois situations, il a été très facile d'indiquer les éléments pouvant être pertinents pour établir un plan de compensation. Pour les cinq autres, il a fallu ré-interpeller avec beaucoup de difficultés les personnes qui suivaient ces familles ou les familles elles-mêmes et nous étions loin d'avoir tous les éléments nécessaires. De plus, une équipe technique voit entre trente et soixante dossiers par séance sur le département, parfois plus. Il y a au moins quatre séances et environ six équipes techniques par semaine, notamment à la fin de l'année, qui est une période déterminante pour les orientations des enfants dans leur scolarité. Tous les dossiers arrivent en même temps, soit plus de trois mille en trois mois ; il est impossible dans ce contexte, d'approfondir et d'organiser l'évaluation. Nous avons là un véritable problème et il va falloir travailler à une organisation.

**Anne Voileau :**

Je voulais remercier M. et Mme Chambert qui ont bien voulu témoigner. Pourquoi avez-vous participé à cette étude ? Qu'en avez-vous retiré ? Qu'en attendiez-vous ? Est-ce que cela a répondu à vos attentes ?

**Mme Chambert :**

Bonjour. Nous sommes parents de trois enfants, dont deux relèvent de la MDPH, je pense que nous sommes des gens très intéressants pour vous évidemment..., Augusta est suivie à Versailles.

**M. Chambert :**

L'un de nos enfants a le diagnostic épatant puisqu'il a une maladie génétique : le syndrome de Prader Willy. En revanche, pour Augusta, cela a été plus difficile, car notre arrivée dans l'univers de la MDPH a été la conséquence des difficultés qu'elle avait à l'école et aucune réponse n'était donnée par rapport à son attitude et son développement. Si nous savions que Théotim relèverait de la MDPH, en revanche, pour Augusta, ça a été une découverte.

À partir du moment où le système scolaire vous dit « nous, nous ne pouvons rien faire », nous sommes obligés de nous poser des questions et de voir où nous pouvons aller. Avec l'expérience que nous avons avec Théotim, nous avons pensé à la MDPH, mais cela n'a pas été une réaction immédiate aux difficultés d'Augusta.

**Mme Chambert :**

C'est là, d'ailleurs, que la visite de Patricia Fiacre<sup>3</sup> a été très utile parce que c'est comme cela que nous avons pu découvrir qu'Augusta pouvait également profiter des réponses de la MDPH.

**Anne Voileau :**

Vous aviez « l'habitude » de la MDPH et pour le deuxième ce n'était pas évident.

**Mme Chambert :**

Non, ce n'est pas évident. Ce n'est jamais évident. Ce que tous les parents disent c'est que c'est un parcours du combattant ; nous avons un peu tendance à nous heurter à des murs. On vous envoie dans une direction, ce n'est pas la bonne ; vers un établissement, ce n'est pas le bon ; l'enfant n'a pas le bon âge, ce n'est pas ici, ce n'est pas là. C'est un peu comme ça, nous avançons au coup par coup.

3. Chercheur du CEDIAS.

**M. Chambert :**

Pour Théotim, qui est atteint du syndrome de Prader Willy, nous sommes « dans les trous », parce qu'il a 12 ans et nous ne savons pas exactement où il ira l'année prochaine. En revanche pour Augusta, il y a pléthore d'interventions puisqu'elle dépend du Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), d'une Classe d'intégration scolaire (CLIS) et en plus d'un hôpital de jour. Elle bénéficie d'un suivi en « VIP », à mon avis un petit peu trop. Pour les parents, l'autre problème c'est la prise en charge des prises en charge, parce que quand vous devez l'accompagner chez l'orthophoniste et ensuite passer par un psychomotricien pour ensuite revenir... Ce qui serait pertinent, c'est qu'un enfant handicapé et ses parents puissent bénéficier des mêmes droits qu'un enfant valide que les parents déposent à l'école le matin et récupèrent le soir. Ça participerait grandement au fait de souffler un peu. Mme Chambert fait partie des personnes qui ont arrêté de travailler pour accompagner Théotim et Augusta.

**Mme Chambert :**

Cela me semblait indispensable.

**M. Chambert :**

C'est vrai que c'était indispensable, mais c'est réducteur, alors que suivre toutes les prises en charge, ce n'est pas facile. Il y a autre chose qui n'est pas très facile, c'est de remplir à nouveau tous les deux ans tous les dossiers, rien que pour cela il faut une formation ; s'il pouvait y avoir une certaine fluidité, ce ne serait pas plus mal.

**Carole Peintre :**

Quand Patricia Fiacre est venue rencontrer les parents d'Augusta, je crois que ce dont ils avaient discuté c'était précisément de cette difficulté à obtenir des informations, de la cohérence et de l'articulation entre les différents acteurs.

Ensuite, le chercheur est venu à nouveau leur présenter l'évaluation qu'il avait faite dans le cadre de l'expérimentation, avec un plan personnalisé de compensation qui synthétisait l'ensemble des éléments.

**Mme Chambert :**

Ça aide énormément ; cela a un peu clarifié les choses, c'est vrai.

**Carole Peintre :**

Ce qui est notable, c'est que vous avez fait une demande d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) après avoir discuté avec le chercheur.

**M. Chambert :**

Et cela, c'est grâce à vous. Au début, nous n'y avons pas pensé.

**Débat avec la salle**

**Une personne de la salle :**

Je suis représentant des usagers à la conférence régionale de santé de l'Île de France. La particularité des personnes vivant avec un trouble psychique, et j'utilise spécifiquement ce vocable, et non les personnes handicapées psychiques, c'est que si nous leur donnons du travail, elles vont beaucoup mieux. Quelle est la place de la parole des usagers dans votre recherche et quelle est celle du principe de rétablissement ?

**Jean-Yves Barreyre :**

Je voudrais reprendre la question de la place des personnes dans notre recherche. Il s'agit encore une fois d'une recherche-action qui observe un certain nombre de territoires et qui essaie de comprendre de quelle manière évaluer une situation, en s'appuyant évidemment sur l'approche de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui considère l'ensemble des domaines de vie qui participent au bien-être social des personnes. Ce qu'a apporté la recherche, c'est surtout la manière de poser la question. Ensuite, nous avons essayé de comprendre quelle était la place des personnes. Vous avez bien sûr raison de reprendre la notion de personne, c'est ce que nous avons repris, nous, de notre place. L'apport des personnes pourrait se résumer en deux points : d'abord, un projet de vie ne se résume pas à une fiche réglementaire de type CERFA ; c'est l'expression du point de vue d'une personne sur sa situation par rapport à ce qu'elle attend, ce qu'elle souhaite et à l'aide éventuelle de la collectivité publique qu'elle demande. Ensuite, en explorant les différents domaines de vie de chaque situation, les équipes d'expérimentation ont pris la mesure de l'importance de la parole des personnes pour expliquer les rapports qu'elles entretenaient avec leur environnement. Ne pas tenir compte de cette parole pouvait altérer la compréhension de la situation et restreindre les possibilités de stratégie concertée. C'est pour cette raison que je parlais tout à l'heure de cette tension entre les différents points de vue, à la fois celui des professionnels, des personnes et de l'entourage. Cela signifie que les uns et les autres se respectent, s'acceptent et ne se réduisent pas à des stigmates ou des stéréotypes. Ce qui nous importait, c'était le sens que donnaient les gens aux mots qu'ils employaient et aux réalités que ces mots recouvraient. Nous avons constaté que les personnes que nous avons rencontrées donnaient un sens stigmatisant et péjoratif au terme de handicap.



C'est pour cette raison que l'une de nos préconisations était de changer les termes réglementaires. Ce n'est pas la même chose de se rendre volontairement dans un espace citoyen pour demander à avoir accès aux droits communs pour recouvrer une situation de bien-être social ou d'autonomie par rapport à des difficultés que nous rencontrons dans la vie quotidienne, et le fait d'accepter d'abord un statut de personne handicapée pour avoir accès à des prestations particulières et spécialisées. Commencer par changer les mots qui stigmatisent, c'est déjà respecter l'expertise des personnes. Nous avons constaté, à partir de l'écoute par les uns de la parole des autres, que les points de vue de chacun avaient évolué entre le début du processus d'évaluation des situations et le moment où la stratégie globale d'intervention s'est construite.

La question du rétablissement, telle qu'elle a été posée, rejoint celle d'un partenariat fondé sur une même volonté de retour à une situation acceptable pour tous. Les dispositifs de préorientation, ceux d'accès à la formation professionnelle, à une orientation professionnelle et à la vie sociale, concernent aussi bien le champ médico-social que celui de la psychiatrie. Je vois dans la salle Denis Leguay, qui a participé ici même à Versailles à l'organisation d'un colloque du réseau Ré@b', mouvement qui dans notre pays n'est pas encore majoritaire, et qui se situe à l'articulation entre les soins et le travail. J'allais dire le retour mais ce n'est pas le bon mot, parce que nous sommes souvent dans des allers et retours, qui privilégient la multiplicité des expériences, la possibilité de tester un secteur et des conditions de travail, avec accompagnement et soins, et la souplesse nécessaire pour accompagner sur les chemins sinueux ou réversibles du rétablissement. *(Pour plus d'informations sur la question de la réhabilitation psychiatrique, cf. les ateliers 2 et 4.)*

### **Une personne de la salle :**

Bonjour, je suis psychologue. J'interviens dans un centre de réadaptation professionnelle. Vous avez beaucoup évoqué l'importance des ressources de la MDPH, des articulations entre ces ressources, vous en avez cité un certain nombre et vous n'avez pas évoqué le dispositif de réadaptation spécialisée, qui me semble important dans cette question d'évaluation. Donc, voici ma question : dans le cadre de vos recherches, avez-vous rencontré des intervenants professionnels ou des usagers, et quelles informations vous avez pu en obtenir ?

### **Bernard Voizot, psychiatre Réseau Val de Marne :**

Un certain nombre de travailleurs sociaux des équipes de pédopsychiatrie ont assuré ce lien entre le soin et la situation des personnes. Est-ce qu'il ne faudrait pas essayer de retrouver, à la fois dans la formation des travailleurs sociaux et dans l'évolution de leur travail actuel, le langage qui permettrait à cette observation partagée d'être diffusée plus facilement, et arriver à comprendre quelles sont les difficultés de travailler ensemble pour faire une observation partagée ?

### **Carole Peintre :**

Je vous renvoie à l'atelier 3, qui présentera des initiatives très intéressantes dans des territoires que nous ignorons souvent. Une réflexion est proposée autour de la souffrance psychique, comme le fait par exemple le secteur du docteur Chaltiel, en Seine Saint Denis, avec un groupe Interface qui réunit des professionnels du sanitaire et du social une fois par mois. D'autre part, je pense que d'une façon générale, il ne faut pas confondre, dans la formation initiale ou continue future des travailleurs sociaux, la formation à la démarche d'évaluation globale et la formation aux outils. J'ai souvent dit « les outils, on s'en fiche ». Il y en a aujourd'hui cent cinquante, demain plus encore. Ce qui est important, c'est de comprendre ce qu'est une évaluation globale, comprendre que nous ne sommes pas dans une démarche qui vise à délivrer une prestation particulière ou une réponse particulière mais que nous nous intéressons à toutes les dimensions de vie de la personne, à partir des règles méthodologiques que nous avons indiquées. Le GEVA, par exemple, sous sa forme papier est sans doute compliqué en première approche, mais une fois que nous avons compris le processus multidimensionnel et interactif qui le sous-tend, l'outil reprend sa place.

### **Claude Finkelstein, présidente de la FNAPSY :**

Je vais intervenir tout à l'heure à la table ronde, mais pour l'instant, ma question est : n'avez-vous pas peur, -c'est du moins ce que nous ressentons en tant qu'usagers-, que le *case* ou le *care manager* soit un deuxième tuteur ? Nous en avons déjà un pour les biens, bientôt pour la personne... Et nous, là-dedans, que faisons-nous ; avons-nous le droit d'avoir au moins un désir ou des propositions ?

### **Jean-Yves Barreyre :**

La question des référents de parcours n'est pas un résultat en tant que tel de la recherche. Ce qui est mis en discussion c'est qu'il faut une réactivité très forte par rapport à certaines situations qui changent, parce qu'il y a des événements qui font qu'à un moment ou à un autre, dans le parcours de vie d'une personne, il faut aller vite. La première des réactivités, la première des capacités repose sur les personnes elles-mêmes pour pouvoir faire changer une stratégie qui a été décidée en amont. Mais dans certaines situations, la personne n'a pas les ressources, les entrées ou la volonté nécessaire pour alerter la MDPH. Il y aurait intérêt à avoir une personne qui puisse aider à coordonner les différentes interventions mais surtout, qui puisse faire réagir la MDPH lorsque l'un des éléments de la stratégie globale d'intervention ne fonctionne plus : parce que la personne l'a repoussé, l'a refusé ou parce que ça ne fonctionne plus, parce que le service d'accompagnement ou le service à domicile qui devait intervenir n'intervient plus, parce que nous avons un problème de coordination entre les différents professionnels. Ce rôle de référent est différent de celui des tuteurs qui sont attachés à une protection juridique. Il ne s'agit absolument pas d'ajouter un « super tuteur », ce qui serait une bêtise, mais de réagir au mieux et avec promptitude pour éviter qu'une personne se

retrouve seule ou entourée de gens qui ne connaissent pas la situation, qui ne savent ou ne peuvent joindre la MDPH, au moment où des soins nécessaires sont interrompus, qu'un soignant ou un accompagnateur est parti à la retraite ou a déménagé, etc.

Concernant ce qu'a dit M. Escaig, nous n'avons pas souhaité insister dans cette présentation, sur les critères d'éligibilité, mais la recherche montre une inadéquation entre ceux-ci et les handicaps psychiques. Nous nous apercevons, dans la pratique, que pour évaluer les limitations de fonction et d'activité des personnes avec troubles psychiques, il ne faut pas examiner les capacités, mais évaluer les réalisations effectives dans plusieurs milieux, à différents moments du parcours de vie. Si nous partons de la situation concrète que vivent les gens, nous nous apercevons qu'il y a un grand nombre de personnes qui souffrent de troubles psychiques, qui ont le droit à l'AAH et à la prestation de compensation, mais pour cela, il faut être du côté de la réalisation effective.

**Carole Peintre :**

Il y a aussi une compréhension de la forme que prend la répercussion d'une altération d'ordre psychique sur les activités. Par exemple, sur la prise des repas : dans une situation de handicap moteur, la personne ne peut pas prendre ses repas parce qu'elle ne peut pas porter la nourriture à sa bouche, qu'elle ne peut pas couper sa viande, etc. Pour une personne en situation de handicap d'origine psychique, alors même qu'elle dispose des capacités physiques pour prendre ses repas, cela se traduit par une incapacité à consacrer du temps pour s'alimenter, à se structurer pour cette activité, à manger en quantité et/ou en qualité suffisante. C'est souvent la « lecture » des proches qui peut expliquer de quelle façon se manifeste cette limitation bien réelle de la prise des repas. Nous retrouvons la même difficulté pour la capacité à se lever ou à se déplacer.

**Bertrand Escaig, vice-président de l'UNAFAM :**

Je suis chargé de regarder ce qui se passe dans les différentes MDPH de nos départements. Notre surveillance fait apparaître deux problèmes importants : le premier, c'est la grande hétérogénéité dans l'évaluation du taux d'incapacité. Il ressort de la petite enquête que nous avons effectuée que 60 % des départements attribuent, plus ou moins systématiquement, un taux d'incapacité inférieur à 80 %. Les 40 % restants attribuent un taux égal ou supérieur à 80 %. Il y a donc un problème. Ma question est : comment concrètement pouvons-nous améliorer la situation ? La deuxième remarque que nous faisons, c'est que les personnes en situation de handicap psychique, en grande majorité, passent complètement à travers le GEVA, le plan personnalisé de compensation et la PCH. Je veux dire par là que la prestation de compensation étant très difficile à obtenir pour le handicap psychique, très souvent les personnes ne la demandent même pas et le dossier n'est pas examiné à la lueur du GEVA. En résumé, il y a le certificat médical. Et finalement, les plans personnalisés de compensation semblent très rares. Le projet de vie est très rarement rempli et les PCH très rarement attribuées.

**Pascale Gilbert :**

En ce qui concerne le taux d'incapacité, cette question, qui revient souvent, relève non pas des critères d'éligibilité à la prestation de compensation, mais du guide barème basé sur des tranches de taux d'incapacité. Ces tranches se résument finalement à une tranche en dessous de 50%, qui ne donne pas accès à une prestation et une deuxième tranche entre 50 et moins de 80% et une tranche à partir de 80 %. C'est pour cette raison que les notifications indiquent parfois « 50 à 79% » et que nous nous demandons pourquoi, si nous sommes à 79%, nous ne sommes pas à 80%. Or, cela veut juste dire que le taux est évalué quelque part dans cette fourchette et sans une précision nécessaire puisque de toute façon, ce sont les seuils qui déterminent les prestations accessibles ou pas. Ce taux d'incapacité est, contrairement à ce que nous croyons souvent, non pas lié à un diagnostic ni même à une déficience, mais, selon le guide barème, à une analyse de l'ensemble de la situation, donc, là encore, à une évaluation multidimensionnelle qui prend en considération les dimensions des limitations d'activités et la restriction de la participation à la vie en société. Tous les chapitres du guide barème sont pris en compte. Il faut donc avoir un minimum de visibilité sur l'ensemble des dimensions. En ce sens, le volet 6 du GEVA ne devrait pas servir que pour la PCH, mais aussi étayer l'analyse du guide barème. Il est normal, de ce fait, qu'à diagnostic égal, nous ayons des taux différents. Pour deux personnes présentant une schizophrénie, par exemple, l'une va obtenir après évaluation globale un taux compris entre 50 et 79%, et l'autre un taux égal ou supérieur à 80% car les répercussions de la maladie sur leurs limitations dans la vie quotidienne ou les relations aux autres ne seront pas les mêmes. C'est la logique de l'esprit des textes et non une erreur de fixation du taux.

Par contre, en ce qui concerne l'utilisation de ces outils, que ce soit le guide barème ou l'éligibilité à la prestation de compensation, nous savons bien qu'il y a des problèmes de formation, d'appropriation par les équipes. Il y a là un véritable travail à faire sur le guide barème que nous avons commencé depuis assez longtemps et que nous poursuivons. Nous essayons, à la CNSA, de faire en sorte que les équipes aient, là encore, une façon commune d'appréhender les outils.

Pour ce qui concerne les capacités fonctionnelles dans le référentiel de la PCH, qui sont effectivement très difficiles à mesurer, nous sommes en train d'élaborer un petit outil d'aide à la cotation pour insister sur ce qui va être spécifique et de quelle façon il faut coter, en fonction des types de déficiences à l'origine du handicap. Par exemple, pour se laver, si la personne a besoin d'une stimulation, alors cela veut dire qu'elle ne le fera pas seule et donc, il faut essayer de se mettre dans la situation où il n'y aurait pas de stimulation. Il est toujours très difficile d'inférer d'une réalisation effective, ce qui se ferait si la personne était plongée dans un milieu artificiel puisque dans la réalité, elle est bien dans son environnement qui a une place extrêmement importante. Donc, le mieux pour harmoniser les cotations est de continuer ce travail d'échange de pratiques avec les équipes pluridisciplinaires des MDPH pour arriver à quelque chose de plus cohérent. Le partenariat avec les équipes de terrain, qui connaissent ces personnes, est essentiel. Ce n'est pas en une visite, pendant laquelle la personne va justement, essayer de se présenter le mieux possible, faire des efforts et donc peut-être minimiser ses difficultés, que nous

arrivons à évaluer correctement une situation de ce genre. Il faut avoir plus d'éléments, qui ne peuvent pas forcément être produits par la MDPH, mais doivent pouvoir être amenés par les différents partenaires.

**Bertrand Welniarz, Association des psychiatres de secteurs infanto-juvéniles :**

Je trouve que ce matin, dans la présentation, il y avait un grand absent, l'Éducation nationale. Effectivement, le partenariat avec l'Éducation nationale était très peu envisagé. Lorsque nous interrogeons les collègues sur le terrain, ils ont le sentiment que la mise en place de la loi de 2005 se déroule dans un partenariat un peu exclusif MDPH – Éducation nationale d'où les secteurs de soins sont exclus. Carole Peintre répétait que les secteurs sont un partenaire indispensable. Cela m'amène à cette question : comment, pendant l'expérimentation, avez-vous pris en compte les données qui venaient de l'Éducation nationale et selon vous, y a-t-il déjà eu une réflexion partenariale sur la mise en place de la loi de 2005 ? Nous constatons, lorsque nous interrogeons les collègues de notre association, qu'il y a une énorme disparité dans la mise en place dans les différents départements et que très souvent il n'y a pas de concertation. Catherine Isserlis a parlé ce matin de découpage des secteurs. C'est quelque chose d'essentiel, je travaille en Seine Saint Denis et les découpages de secteurs de la MDPH sont très différents de ceux de secteurs infanto-juvéniles. Ce n'est pas compliqué. Il y a cinq secteurs, nous pourrions faire simple. Donc, d'après votre expérience, y a-t-il déjà eu concertation MDPH, Éducation nationale, secteurs de psychiatrie, services sociaux éventuellement et médico-social sur le fonctionnement et la mise en place de la loi 2005 ?

**Jean-Yves Barreyre :**

Depuis quelques mois, voire quelques années, je n'assiste pas à un colloque sur la question du handicap ou des vulnérabilités sans qu'un participant ne dise « il y a un grand absent c'est l'Éducation nationale ». À force, les personnels de l'Éducation nationale ont forcément les oreilles qui sifflent, surtout qu'il y a des représentants dans la salle. Alors, oui, nous avons travaillé avec des représentants de l'Éducation nationale sur toutes les situations qui relevaient de l'EN, notamment avec les enseignants référents et avec les enseignants spécialisés dans les CLIS et les UPI qui, lorsqu'ils ont été sollicités et joignables, ont participé activement au processus d'évaluation. Par contre, il faudrait être très vigilant aujourd'hui à propos d'un certain dégageant de l'EN des équipes pluridisciplinaires des MDPH. Certaines disposent d'un enseignant spécialisé, ce qui facilite grandement les contacts sur le terrain avec les enseignants référents et avec les enseignants spécialisés dans les classes. Si demain l'Éducation nationale retirait ces enseignants des équipes pluridisciplinaires, le travail se ferait plus difficilement, tout simplement. Il faut faire attention à ne pas rompre les équilibres qui se sont construits sur les territoires.

**Carole Peintre :**

Dans l'atelier 1, Mme Roselyne Masson, directrice de la MDPH du Val d'Oise, présentera la façon dont ils ont essayé d'organiser, dans son département, la relation entre la pédopsychiatrie et la MDPH. Elle exposera comment, à partir de cette collaboration, ils essaient de travailler plus largement, aussi, avec l'Éducation nationale sur des formations en pédopsychiatrie, avec la Protection maternelle et infantile (PMI) et comment se crée le maillage départemental.

**Bruno Lepriol, Groupe d'entraide mutuelle de Nanterre :**

Je suis ravi de retrouver des amis, car les amis, c'est important, (...) alors Madame, je voudrais vous poser une question : pour les personnes handicapées qui vivent seules chez elles, qui ont une mère de 75 ans ne pouvant pas assurer la situation de leur fils, (...) je voudrais savoir comment nous pouvons faire pour avoir de l'aide à la maison (...). Je voulais demander à toutes les personnes présentes aujourd'hui, quand les parents ne seront plus là, et je vais le dire à toutes les mères, qui s'occupera de leurs enfants ? Il y a des lieux d'accueil, mais ils sont extrêmement chargés. Est-ce qu'il y a une proposition dans cette situation ? Moi j'ai un studio, en ce moment je me gère, mais le jour où maman ne sera plus là, qu'est ce qu'on va faire de moi ? De plus, nous savons très bien que pour les personnes handicapées, à partir de 53 ans, les patrons ne veulent plus de nous. Enfin je voudrais dire que dans les GEM (groupes d'entraide mutuelle) il n'y a pas assez de bénévoles, pas assez d'éducateurs. Mesdames, messieurs, merci.

**Carole Peintre :**

Vous avez raison, M. Lepriol, lorsque vous parlez des parents vieillissants. C'était l'une des questions de la recherche. Dans les situations que nous avons étudiées, quand la personne demandait, par exemple, une AAH ou un renouvellement d'AAH en vivant chez ses parents, nous demandions systématiquement l'âge de ses parents, comment était leur état de santé et si l'on pouvait anticiper leur vieillissement ou une fatigue particulière pour penser avec la personne à un projet de vie sans eux. Nous constatons que nous attendons peut-être beaucoup d'un certain nombre de services (SAVS et SAMSAH) alors qu'ils ne sont pas encore nombreux. Nous attendons de ces services d'aller au devant de la rupture, des difficultés avant qu'elles ne soient vraiment graves, en commençant à travailler avec ces familles pour envisager l'avenir, et avec les personnes quand elles peuvent exprimer cette inquiétude : « Mes parents vieillissent, comment je peux envisager le futur, trouver un logement, être accompagné au moins au début pour vivre seul dans un logement, m'organiser ou me réorganiser dans ma vie quotidienne ? ». L'évaluation globale est censée ne pas s'arrêter à une demande d'AAH mais bien envisager l'avenir, être prospective.

## Table ronde

### Quels enseignements pour mieux évaluer demain les situations de handicap psychique ?

#### Animatrice

**Anne Voileau**, *journaliste*

#### Intervenants

**Jean Canneva**, *président de l'UNAFAM*

**Claude Finkelstein**, *présidente de la FNAPSY*

**Bernard Durand**, *président de la Fédération nationale d'aide à la santé mentale (FNASM)-Croix Marine*

**Jean-Michel Rapinat**, *chef du service insertion, politiques sociales et familiales, logement et habitat à l'ADF*

**Pascale Gilbert**, *médecin de santé publique à la CNSA*

**Martine Barrès**, *médecin de santé publique à la DGAS*

**Frédérique Collombet-Migeon**, *conseillère technique de l'organisation de l'offre régionale de soins et populations spécifiques à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS)*

**Serge Kannas**, *psychiatre et coordinateur de la MNASM*

### **Jean Canneva, président de l'UNAFAM :**

Bien cinq minutes ce n'est pas beaucoup, on m'a dit que je n'avais pas le droit de passer de diaporama et que j'avais seulement la possibilité de faire passer trois messages, trois idées. Donc, j'ai trois petits papiers et je consacrerai une minute et demie à chacun.

L'UNAFAM, c'est soixante mille évaluateurs pour six cent mille personnes avec troubles psychiques dans la cité, qui évaluent vingt-quatre heures sur vingt-quatre, trois cent soixante cinq jours et nuits par an et depuis trente ans. Donc, au début, nous faisons des bêtises, et puis au bout d'un certain temps nous en faisons de moins en moins et nous finissons par savoir un certain nombre de choses. Nous avons compris que la reconnaissance du handicap psychique passait par des dispositifs nationaux et institutionnels qui ont la légitimité de protéger l'intégrité des personnes. Il y a dix ans, j'ai eu la chance de rencontrer Claude Finkelstein, qui représentait les associations de patients. Nous nous sommes rapprochés et, ne détenant pas la vérité chacun de notre côté, nous avons décidé de créer une alliance indéfectible entre les proches et les usagers. Beaucoup ont essayé sans succès de rompre cette alliance. Nous l'avons faite aussi avec les soignants qui représentaient la France entière, nous avons travaillé avec la Conférence des Présidents de Commission médicale d'établissement (CME), qui irrigue tous les Centres médico-psychologiques (CMP). Nous remercions la CNSA et les MDPH de confirmer l'orientation que nous avons prise il y a dix ans, probablement à l'origine de la loi, de la reconnaissance du handicap psychique par la loi du 11 février 2005. Si nous n'avions pas travaillé ensemble, avec les soignants, nous n'aurions probablement pas eu la reconnaissance que nous avons aujourd'hui.

La deuxième idée est un peu décoiffante. Je vais être un peu décalé par rapport à l'intervention de notre ami Jean-Yves Barreyre qui nous rappelle des souvenirs de notre arrivée dans la maladie, véritable séisme pour une famille, certains disent un Tsunami. Nous avons une vision avec quatre approches d'évaluation du handicap psychique comme l'a présenté justement Jean-Yves Barreyre. La première qui peut être décrite dans un rapport, c'est la variabilité, l'invisibilité du handicap. La deuxième, c'est le domaine de l'intime, celui de la perception modifiée, de l'angoisse, de l'impossibilité de faire, de décider, celle du déni et de l'extrême fragilité. Ça, il ne peut pas en parler, c'est nous qui en parlons dans les associations d'usagers et dans les familles car nous sommes des deux côtés touchés, fragilisés, certains jours dans l'impossibilité de décider, nous partageons le déni, notre solidarité est totale dans le domaine de l'intime. Je vous dirai tout à l'heure comment Claude Finkelstein me conseille lorsque je ne sais plus ce qu'il faut faire pour les personnes handicapées. J'espère que je l'aide aussi quand elle a besoin d'un appui différent. Vous allez être confrontés à cette zone là, je n'ai pas dit que vous seriez compétents, je dis simplement qu'elle existe. La troisième, c'est la zone de la relation sociale, qui ne s'établit, comme l'a très bien dit Jean-Yves Barreyre, qu'après une recherche continue de reconnaissance mutuelle. Ce qui est très curieux, et ce que nous avons découvert avec la psychothérapie institutionnelle, c'est que cet aspect relationnel est accessible à l'entraide. Les personnes handicapées psychiques, ce qu'elles ne peuvent pas faire pour elles-mêmes, elles peuvent le faire pour les autres. Ne me demandez pas pourquoi, c'est une réalité. Les GEM s'entraident, comme nous, familles, nous nous entraïdons, comme les associations d'usagers aident l'UNAFAM, et comme l'UNAFAM aide les associations de patients. C'est extraordinaire, je ne fais que témoigner, mais je peux remercier publiquement Claude Finkelstein, qui transmettra à ses associations et à ses adhérents. La quatrième zone est la synthèse qui nous permet d'évaluer en permanence. Faut-il que la personne reste chez elle ? Faut-il qu'elle soit soignée ? Avec une incidence que vous ne pouvez pas non plus imaginer, qui est le non-consentement. C'est très mystérieux, je ne peux pas vous en dire plus, mais c'est une responsabilité que nous partageons avec les usagers.

Finalement, je voudrais vous passer un seul message : nous avons un type de réponse lorsque les personnes ne peuvent plus s'exprimer. Premièrement, c'est d'anticiper. C'est pour cela que nous avons, avec Claude Finkelstein, prévu les six points, que je ne vous citerai pas parce qu'ils vous ont été donnés tout à l'heure. Deuxièmement c'est de dire que nous sommes condamnés à travailler ensemble sur le handicap psychique. Mais, et ce sera, si vous le voulez, ma conclusion, avec probablement deux niveaux, il y a trois acteurs qui géreront demain l'intime, ce sont les personnes elles-mêmes, les proches, et les soignants. Deux autres acteurs géreront les services et les partenariats, ce sont les professionnels du social et les élus, -très important les élus-, qui sont une autre catégorie. Nous ne leur demandons pas de gérer mais de protéger l'intime, dans le cadre des MDPH et de la CNSA. C'est un peu la traduction que je donnerais aujourd'hui. Ne cherchez pas à évaluer et à trouver des vérités, mais à protéger l'intime avec les six points et surtout à créer du relationnel. Merci.

### **Claude Finkelstein, présidente de la FNAPSY :**

Ça ne va pas être facile, parce j'ai beaucoup souffert, ce matin. Je me suis sentie très en colère et chez un usager, une personne en handicap psychique, ce sont les sentiments et les ressentis qui mènent sa vie, sauf si elle arrive à les canaliser et à les utiliser. Pour toute personne en souffrance psychique, à la colère succède très vite la fatigue, et comme je n'ai pas pu prendre la parole au moment où c'était extrêmement difficile, je suis fatiguée, je vais donc essayer de faire les choses au mieux. Cinq minutes ! Je suis la présidente de la FNAPSY, qui compte environ huit mille adhérents. Cinq minutes pour parler de la vie de ces huit mille adhérents. Ce matin, un chef de service en psychiatrie a dit « cinq minutes pour cinq jours, c'est difficile ». Que dois-je dire, au nom des personnes que je représente aujourd'hui ? Ça suffit de parler du handicap dans le dos des usagers ; il y a un grossier conflit d'intérêt, je ne vais pas me faire que des amis, aujourd'hui. C'est à la personne et aux associations d'usagers de définir leurs besoins. Vingt ans de maladie déclarée, je parle de moi, quinze ans de militantisme associatif, pour participer à ce colloque. Ce que j'ai entendu ce matin a été assez insupportable. Je ne vous lis pas ce que j'avais préparé, j'ai changé bien sûr. Vous l'avez compris, ce matin j'ai entendu parler d'éléments doctrinaux à créer pour le handicap psychique, une réponse adaptée et évolutive, oui bien sûr, mais ici, dans cette salle, à part les usagers, qui a le droit, qui est capable de donner une réponse adaptée et évolutive à notre handicap ? Il n'est pas seulement évolutif, ce n'est pas le mot, il est variable et ça, c'est le handicap du handicap. Sur la formation des personnels intervenant, même chose, vous devez avoir des « formateurs usagers ».

Vous devez avoir des « professionnels usagers », ça va être le futur, il n'y a pas d'autre solution. Ce matin, j'ai eu une révélation comme Jeanne d'Arc ! Il n'y a pas de solution autre que celle-là ; attention au bon usager, le bon sauvage comme on dit chez nous, celui à qui on fait dire ce qu'il croit qu'il voudrait que vous voudriez qu'il dise. Ce n'est pas vous qui essayez de lui faire dire quelque chose, c'est lui qui anticipe, parce qu'il est très empathique, lui l'usager, sur ceux qui prennent la parole à sa place. Il y en a beaucoup. Il y a beaucoup de professionnels qui veulent prendre la parole à notre place. Denis Leguay est-il là ? Je l'avais dit à un de ses colloques Ré@b' !, à Grenoble, je m'en rappelle. Mais qu'est-ce qu'on a de si bon, alors que notre souffrance est si longue, pour que vous vous précipitez tous pour nous aider, mais pas du tout en prenant en compte ce dont nous avons besoin ? Qu'est-ce qu'il y a ? Je me pose toujours la question. J'ai bien une réponse mais ce ne serait pas politiquement correct. Nous, nous savons ce que la maladie mentale amène comme handicap, la stigmatisation, la peur. Ce n'est pas ce qui vous est arrivé tout à l'heure. J'ai vu une famille qui parlait avec fluidité ; c'était très bien, ce qu'elle disait, je comprends parfaitement le problème qu'ils ont avec leurs enfants, ça, je le comprends, mais il n'y a pas eu d'usager adulte. Où était-il ? Vous aviez peur ? Moi, je me suis sentie stigmatisée, en tout cas ; bon, peut-être que je suis trop sensible. Le travail, prenons le travail, j'ai été très touchée par la personne avec la caravane, le texte que vous avez pris, parce que pour nous c'est courant, c'est simple, puisque notre handicap est variable. Nous savons que nous pouvons faire des tas de choses, certains ont même des diplômes, c'est très important. Nous savons, nous avons le désir, nous avons ce que j'appelle la velléité, nous pouvons le dire chez nous, la possibilité nous l'avons. Mais parfois nous arrivons quand même à faire un travail comme je l'ai fait. Après ma maladie, j'ai changé de métier, et j'ai fait un travail chez des clients. Je donnais alors tout de moi-même et après, je pouvais aller me coucher, me reposer. C'est ça, le problème et ça, comment le mettre dans des cases ? Pas facile, il faudrait accompagner les personnes qui vont vous suivre dans votre proposition de projet de vie. Vous savez, je tiens à vous le dire, je parle au nom de tous les usagers que je représente, toutes les associations, nous avons tous le même discours : si vous saviez ce que ça nous fait comme mal, votre mot de « projet de vie ». Dans ma sémantique, je voudrais en changer.

Quel est le premier projet de vie d'une personne handicapée psychique : vivre si possible, le mieux possible, nous verrons après comment. Le projet de vie est dur, nos attentes, nos attentes bien sûr, mais revues avec le regard acceptable d'un usager. Chez moi, ils acceptent quand nous en parlons dans les associations d'usagers, nous savons que nous pouvons travailler quatre heures par jour, pas plus. Nous savons qu'il faut que le repas de midi soit absolument à la même heure et respecté. Nous savons combien toutes les maladies psychiques sont accompagnées de la dépression et de l'anxiété, plutôt de l'anxiété suivie de la dépression et nous savons ce qu'il faut mettre en place, donc pas de coup de feu. Quand je vois le nombre de fois où vous proposez le jardinage à des gens de chez nous ; or, nous avons des co-handicaps qui font que nous ne pouvons pas nous pencher pour mettre des plantes en terre. Ou quand on nous propose des activités en cuisine : personne chez nous ne peut supporter un coup de feu, ça n'existe pas chez nous. Il faut de la régularité, il faut de la tranquillité.

En plus, vous l'avez constaté, Jean-Yves Barreyre, nous nous présentons « comme si » nous étions bien, comme je suis bien aujourd'hui. Demandez à mon compagnon : vendredi soir, je me suis couchée et je me suis levée ce matin. Pendant quarante huit heures, je ne me suis pas levée, je suis restée couchée, j'ai regardé la télé et j'ai mangé dans le lit. Il me faut cela pour me remettre parce que c'est épuisant, le militantisme. Le travail, il est à faire évidemment avec les usagers, c'est la seule chose, c'est l'éthique, c'est impossible autrement. Bon, je crois que j'ai épuisé mes cinq minutes, je vais me dépêcher. Les GEM, c'est à nous, ne les récupérez pas, s'il vous plaît. C'est du collectif, c'est du travail interne, et je vais faire taire ma colère pour vous donner quelque chose d'intéressant et vous annoncer une naissance qui date d'il y a à peu près quinze jours, qui n'est pas encore déclarée mais le sera aujourd'hui : c'est le collectif national inter GEM porté par les trois organisations : la FNAPSY, l'UNAFAM et la Croix Marine. Maintenant, je vais m'adresser à mes gens, les gens qui me ressemblent, qui ont un trouble, ici : comment vous sentez-vous ? Merci beaucoup.

**Bernard Durand, président de la Fédération nationale d'aide à la santé mentale (FNASM)-Croix Marine :**

Avant toute chose, il faut féliciter et remercier pour ce travail énorme, M. Jean-Yves Barreyre et Mme Carole Peintre, en premier lieu, qui nous ont montré ce matin leur capacité à rendre claire la complexité, mais aussi Mme Pascale Gilbert et Mme Martine Barrès, toutes deux médecins de santé publique, l'une à la CNSA à l'autre à la DGAS, qui ont accompagné ce travail.

Il s'agissait d'un véritable challenge et il n'était pas donné d'avance qu'ils en voient le bout, d'abord parce que maintes MDPH étaient confrontées, alors, à des difficultés pour s'installer et s'organiser et dans cette logique, ce n'était sûrement pas les situations de handicap psychique qui constituaient leur priorité ; ensuite, parce qu'il n'allait pas de soi de trouver quinze équipes de psychiatrie à la fois prêtes sur le plan conceptuel – la notion même de handicap reste encore difficilement acceptable pour de nombreux psychiatres qui n'ont pas encore compris combien la loi du 11 février 2005 avait changé radicalement la donne – et sur le plan de la disponibilité car il s'agissait d'un travail impliquant une démarche proactive qui nécessitait du temps, ce qui manque de plus en plus dans les équipes.

Il faut aussi remercier les quinze équipes des MDPH et de psychiatrie qui ont accepté de relever ce défi. Sans leur motivation et leur persévérance, nous ne serions pas là ce matin pour nous enrichir de cette recherche-action, que nous soyons psychiatre, travailleur social, administratif dans le secteur sanitaire ou social ou élu d'une collectivité locale.



De ce travail un certain nombre de mots-clés se dégagent qu'il va nous falloir apprivoiser, diffuser et généraliser progressivement. Je pense en particulier à l'approche situationnelle, à la dimension de l'entre-deux, dont nous avons vu qu'elle était essentielle, et au langage partagé. Nous avons compris que celui-ci n'était ni celui de la clinique psychiatrique, dont nous avons vu que les références étaient nécessaires mais grandement insuffisantes, ni celui des taux d'incapacité, mais qu'il était beaucoup plus celui de l'humain où les compétences sociales sont recherchées. Cela implique de nombreux acteurs, dont l'usager lui-même, et nous avons d'ailleurs entendu parler ce matin de co-évaluation, l'environnement familial où nous trouvons les premiers aidants, les professionnels aux compétences multiples où chacun doit s'efforcer de respecter celles des autres.

La psychiatrie de secteur, qui a été pionnière en matière de pratique clinique sur un territoire de santé, a toujours mis en avant la proximité et la continuité des soins. En psychiatrie, nous évoquons également, fréquemment, le parcours de vie des patients, mais trop souvent, pour les équipes psychiatriques, la continuité du parcours de vie se confondait avec celle des soins. Il est évident, aujourd'hui, que la question de la continuité du parcours de vie des personnes confrontées à des troubles psychiques ne peut plus être la préoccupation des seuls soignants et qu'il va falloir que s'invente et se développe une culture du partage dans lequel l'usager, sans oublier sa famille, est convoqué à d'autres titres que celui de patient. Mme Claude Finkelstein a évoqué ainsi, à juste titre, les GEM, qui appartiennent aux usagers et qui constituent l'une des formes d'expression de leur citoyenneté, telle que la loi du 11 février l'a permis.

Il est évident qu'après cette recherche-action, la priorité va être d'en diffuser et d'en faire connaître les résultats, car elle constitue d'une certaine manière, un moment fondateur. La complémentarité entre les équipes de soins psychiatriques et les acteurs du médico-social et du social s'impose aujourd'hui afin de parvenir à un décloisonnement nécessaire.

Nous sommes convaincus qu'il nous faut multiplier les occurrences, en particulier en matière de formation, où ces professionnels de culture différente puissent se rencontrer pour construire ce langage commun qui ne sera ni celui du soin, ni celui de l'accompagnement, mais celui qui permettra de construire de la continuité entre ces deux dimensions que nous ne pouvons plus opposer.

Notre mouvement est prêt à multiplier ces rencontres : nous tenons demain notre conseil d'administration et nous allons envisager les modalités à mettre en œuvre au niveau de chaque région pour faire se rencontrer les différents professionnels autour de ces acquis. Et d'ailleurs, dès lundi prochain se tient une réunion, à Lyon, autour de la question du handicap psychique à laquelle participeront certains des professionnels qui ont contribué localement à cette recherche. Je suis également tout à fait en accord avec les propositions du Dr Meyer, qui insistait sur la nécessité de revoir la formation des étudiants en médecine. De ce point de vue, cette recherche va constituer une base de données extrêmement précieuse qui était indispensable à la veille de la recomposition des territoires de santé et de la mise en place prochaine des agences régionales de santé.

On peut aussi souhaiter que les outils utilisés dans les démarches d'évaluation soient affinés en même temps que simplifiés (y compris le GEVA, ce qui a déjà été fait) et que ceux-ci ne s'opposent pas à la dimension privilégiée de l'évaluation globale.

Ce travail nous montre que le concept de handicap psychique, tel qu'il a été pensé pour l'essentiel à partir de la CIF, a une dimension heuristique. S'il a été possible d'admettre progressivement cette notion de handicap psychique, c'est que le regard sur les maladies mentales avait évolué et il faut saluer ici encore le travail qu'a réalisé l'UNAFAM pour faire changer ce regard ; aujourd'hui, il s'agit de continuer à modifier ce regard en s'appuyant sur les apports de cette recherche et sur les nouveaux acteurs qui se rencontrent dans les MDPH. Ce sera également un moyen de faire contrepoids aux représentations de dangerosité que l'on agite actuellement dans les médias pour des raisons qui n'ont rien à voir avec les soins et la véritable sécurité.

Pour conclure, je dirai que ce travail nous montre comment il peut conduire à dépasser le paradigme habituel du bio-psycho-social pour s'étendre à une dimension écologique et anthropologique partagée. J'espère par ailleurs que les MDPH seront rapidement rebaptisées maisons de l'autonomie.

**Jean-Michel Rapinat**, *chef du service insertion, politiques sociales et familiales, logement et habitat à l'ADF :*

Bonjour, mesdames et messieurs. Je voudrais tenter de vous délivrer un message d'espoir. J'ai parfaitement entendu la demande qui s'adresse aux départements mais, Mme Claude Finkelstein, sans votre action, M. Jean Canneva également, sans votre action, je pense que nous ne serions pas là aujourd'hui. Je le dis tout simplement et de la manière la plus humble : cette loi de 2005 change le paradigme, nous oblige à une réflexion différente, mais c'est grâce à votre action que cette réflexion a été entamée. Je parle pour les départements. Je salue l'action considérable des maisons départementales mais également celle des professionnels du soin : sans votre action, nous ne serions pas là. Je crois personnellement beaucoup plus à la notion de troubles psychiques ou en tout cas à la situation dans laquelle une personne peut se trouver face à un trouble psychique plutôt qu'à une notion de handicap psychique. Cela a été parfaitement démontré et de ce point de vue, le mérite de cette enquête lancée par la CNSA et réalisée par le CEDIAS, c'est effectivement d'apporter beaucoup de nuances sur la manière dont nous pourrions, ensemble – et c'est une question qui se pose encore aujourd'hui –, concevoir une évaluation. J'allais dire une appréhension globale qui tienne compte de toutes les dimensions de la situation de la personne qui est, je l'ai parfaitement entendu, madame, non seulement évolutive mais surtout variable. Vous avez indiqué, M. le président, combien il était important que les élus soient présents sur ces questions-là. L'ADF, à laquelle j'appartiens, y est tout à fait sensible. Je me rappelle ce que me disait un élu récemment, combien la dimension du trouble psychique était tout à fait déterminante et importante, et qu'elle l'avait amené à une réflexion différente dans sa conception même du sujet global du handicap qu'il avait appréhendé depuis la loi de 2005. Vous avez dit : « protéger l'intime ». Je l'entends parfaitement.



C'est d'abord respecter l'intime et je crois que de ce point de vue les professionnels que vous êtes, au sein des maisons, au sein des intersec-teurs, à tous les niveaux finalement, sont attentifs à cette question de l'intime. Elle est, dans ce domaine, fondamentale. C'est également le message d'espoir que je voulais vous transmettre. Je crois personnellement beaucoup à un triptyque, celui qui consiste à associer, à créer les conditions de la transversalité. C'est un mot que nous employons souvent entre le sanitaire, le médico-social et le social : je dirai plutôt soigner, prendre soin, et accompagner, être là pour la personne. Je crois que cette évaluation partagée que nous appelons tous de nos vœux n'est possible que dans cette articulation. Mais j'entends parfaitement qu'il y a un deuxième triptyque. C'est celui de l'expertise, ce triptyque de la personne, de son entourage, et des professionnels que nous sommes. Je dis nous parce que je m'y reconnais dans mon expérience sociale passée. Donc, cette évaluation partagée ne m'apparaît que comme la seule réponse possible, finalement, mais elle doit émaner d'une volonté commune. Cette volonté commune, c'est la volonté des élus, celle des professionnels : protéger l'intime et surtout ne pas prendre, Madame, la parole à votre place. Je voulais vous délivrer ce message d'espoir.

**Pascale Gilbert, médecin de santé publique à la CNSA :**

Je voudrais souligner le fait que nous avons toujours travaillé collectivement, non seulement avec les quinze terrains, c'est-à-dire les professionnels de terrain dans les MDPH et dans les secteurs, mais également avec, au niveau du comité de pilotage, les associations, et les ministères qui ont contribué en permanence, à se réinterroger sur tout ce travail. L'ambiance qui a prévalu à l'instant dans le débat, c'était aussi celle que nous avons eue dans les comités de pilotage. C'est par ces ajustements permanents que nous avons pensé, en se tirant et en nous poussant mutuellement. C'est ce qui a fait avancer les choses.

Je voudrais resituer le travail dans un ensemble. Nous nous sommes centrés sur quelques points particuliers de l'évaluation en sachant que l'évaluation ne se résume pas à cela, à ce qui se passe à la MDPH, dans les équipes pluridisciplinaires et dans le partenariat avec les secteurs. Donc, forcément, nous avons négligé un certain nombre d'autres aspects qui, bien sûr, n'étaient pas le point focal de ce travail. Cela me donne envie de rebondir sur d'autres travaux que nous menons par ailleurs. La question des pairs aidants, par exemple, sur laquelle nous essayons d'avancer, fait débat. C'est un travail qui est en construction et nous ne voulons pas nous précipiter. Ça renvoie à ce que nous avons dit tout à l'heure sur le rétablissement. Nous avons eu aussi un partenariat avec l'UNAFAM pour sensibiliser les personnels des MDPH, avec ce guide<sup>4</sup> que vous avez édité. Cette journée est le point d'aboutissement d'une recherche-action, d'un travail documentaire centré sur l'évaluation et sur les articulations entre professionnels. Il est bien évident que ça ne suffit pas. Mais je vais partir de là pour continuer le travail, parce que je crois que nous n'en manquons pas. Par exemple, tout ce que j'ai entendu sur le mot projet de vie et toute la difficulté que nous avons eue pour prendre en compte, mettre en évidence la place de l'usager dans ce travail d'évaluation me conduisent à penser qu'il faudrait que nous creusions un peu de ce côté-là.

**Anne Voileau :**

Je crois que cette étude a été faite notamment pour cela au départ : c'était fait pour que d'autres choses en découlent et d'autres portes s'ouvrent. Martine Barrès, qu'en pensez-vous ? Dans l'avenir, comment pensez-vous à ces questions, tout ce qu'elles révèlent, tout ce qu'elles réveillent et ce qui a besoin d'être mis en avant ?

**Martine Barrès, médecin de santé publique à la DGAS :**

Cinq minutes, c'est un peu difficile, d'autant que mon parcours professionnel me permet de suivre et d'accompagner l'évolution de la situation des personnes qui souffrent de troubles psychiques depuis trente-cinq ans ! Depuis huit ans, plus particulièrement, j'accompagne pas à pas la mise en place des politiques publiques relatives aux handicaps d'origine psychique. J'ai envie, simplement, de réagir sur quelques points. D'abord, je salue la rencontre entre les équipes de soins, accompagnant les personnes généralement dans la durée, et les équipes pluridisciplinaires des MDPH, et je souligne l'attention conjugulée qu'elles ont portée au service des personnes : ces personnes, du fait de la maladie, ont vu leur vie fortement impactée pour ne pas dire, quelques fois, brisée ainsi d'ailleurs que leur entourage, qui a pu aussi ressentir cela comme une cassure dans leur existence, et elles tentent donc de reconstruire quelque chose et de vivre en menant, comme vous et moi, des petits et des grands projets, dans une situation totalement bouleversée.

D'autre part, ce travail a mis en évidence des fondamentaux, comme celui de permettre et d'encourager une personne et ses proches à faire le point sur l'ensemble de sa situation, dans toutes ses dimensions, et d'oser le faire. Effectivement, nous pouvons arriver à la MDPH avec une petite demande précise et finalement, ne pas oser aborder l'ensemble des problématiques et des difficultés que nous avons, mais aussi des potentiels que nous nous sentons avoir. Un autre des fondamentaux est la mise en évidence de la nécessité de considérer qu'il s'agit d'un processus dans lequel la personne va avoir besoin de mettre à l'épreuve dans des situations réelles, ses potentiels et ses difficultés. Il s'agit d'accompagner un processus, non pas de se mettre à la place de la personne, mais de l'aider à réaliser ce parcours. En amont, ce travail nous pousse aussi à réfléchir au parcours vers la maison départementale des personnes handicapées qui lui-même est un parcours difficile et douloureux pour les personnes et pour leurs proches.

4. L'accueil de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans le cadre de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. UNAFAM. Février 2008.

Je voudrais juste ajouter que s'il a été dit que nous ne pouvions pas aborder les handicaps d'origine psychique comme les autres handicaps – d'où cette expérience encore une fois assez fondatrice –, nous pouvons par contre aborder nombre de situations de handicap selon les principes fondateurs que nous venons de mettre à jour avec cette expérience. Je crois que nous sommes à un moment clé, au début d'un travail qu'il va falloir poursuivre.

**Frédérique Collombet-Migeon**, *chargée de mission auprès du bureau chargé de l'organisation de l'offre régionale de soins et des populations spécifiques, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins :*

Je voulais tout d'abord excuser l'absence de Mme Christine Bronnec, qui est chef de bureau chargée de l'organisation des soins en santé mentale à la DHOS. Elle souhaitait vivement participer à ce colloque mais n'a malheureusement pas pu se rendre disponible en raison d'autres impératifs. Face à l'enjeu essentiel qui a été souligné à plusieurs reprises, de rapprocher et de mieux coordonner les équipes de psychiatrie et les équipes des MDPH, je souhaiterais surtout souligner le soutien et l'intérêt qu'accorde la DHOS à cette expérimentation. Intérêt, tout d'abord, pour le caractère très pragmatique de cette démarche, qui nous semble tout à fait adaptée pour permettre d'identifier des pistes précises, concrètes, opérationnelles d'amélioration de l'évaluation du handicap psychique. L'intérêt, également, pour la mobilisation conjointe des équipes de psychiatrie et des MDPH que permet cette expérimentation, et qui constitue un signal fort, me semble-t-il, pour développer ces pratiques partenariales au sein des territoires. Je voudrais également, en quelques mots, vous faire part d'une démarche que nous avons menée il y a deux ans, dans un domaine connexe qui fait écho à l'expérimentation présentée aujourd'hui. Il s'agit d'une expérimentation menée en partenariat avec la DGAS en 2007 et en 2008 sur le thème de la coordination des intervenants en santé mentale des différents champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Nous avons, à l'époque, engagé avec le concours de deux régions volontaires un travail du même ordre, de moindre ampleur, mais avec le même pragmatisme, consistant à repérer les démarches de partenariat, à en identifier les freins, et les éléments facilitants. Nous nous sommes rendu compte que les régions, par l'intermédiaire souvent de leur commission régionale de concertation en santé mentale, s'étaient fortement mobilisées sur ce sujet, et sur la base de concertations approfondies avec leurs acteurs locaux, nous sont remontées de très nombreuses expériences de partenariat. Nous avons choisi de nous appuyer sur ces pratiques de terrain et sur un partage d'expériences entre acteurs régionaux pour favoriser cette dynamique de coopération des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Il nous semble que c'est par une telle pratique d'échanges concrets que nous parviendrons à consolider et à diffuser cette dynamique de coopération.

**Serge Kannas**, *psychiatre et coordinateur de la MNASM :*

Je suis partagé depuis quarante ans entre un travail de psychiatre, où j'ai traité des centaines de personnes présentant des troubles graves, en général avec leur famille, et, depuis quelques années, un travail de planification. Je suis écartelé entre le terrain local, le microscopique, le personnel, l'intime, comme dirait M. Jean Canneva, et puis le terrain régional ou national, macroscopique, l'anonyme, le populationnel. J'ai été partagé entre le micro et le macro. Je trouve intéressant, dans ce colloque, de retrouver le lien entre les deux, c'est-à-dire de ne pas perdre de vue ce que le planificateur doit attendre, et il s'agit de besoins quantitativement et qualitativement considérables, mais sans omettre que l'évaluation de ces besoins doit permettre de répondre au mieux à des personnes, à leur destin et à leur espoir de façon singulière et précise. Ce travail marque un temps, on peut en espérer des retombées en termes de standard et de partage ; en particulier ce partage de culture, ce changement de pratiques, ce changement de philosophie, à tous les niveaux d'interlocuteurs qui ont été cités et décrits. Ce chantier est colossal, mais je pense qu'il apporte une pierre supplémentaire à un édifice émergent.

Je voudrais terminer sur un aspect de la discussion dont nous avons été témoins tout à l'heure, ce sont les interventions de M. Jean Canneva et de Mme Claude Finkelstein. J'ai compris que l'enfer pouvait être pavé de bonnes intentions. Il ne faut pas que ces bonnes idées que nous présentons se transforment en un projet technocratique dont le slogan serait « vive les familles, vive les usagers » alors que les soignants, les professionnels, arrangeraient leurs petites affaires derrière les familles et les usagers. C'est aussi quelque chose que nous sommes en train d'apprendre, je l'ai fait et je n'ai pas fini avec les familles que j'aidais, j'ai appris de dures leçons, et ce n'est pas terminé. Elles m'ont été profitables comme, je l'espère pour les personnes concernées. Je pense que dans ce processus, nous les professionnels, -je ne différencie pas les soignants -, les usagers et les familles, devons commencer vraiment à apprendre en dialoguant à propos de ce qui est difficile, de ce qui n'est pas complaisant, de ce qui peut nous opposer. Nous abordons une étape de dialogue exigeant, c'est l'impérieuse condition pour des conséquences positives. Cela fait longtemps que les usagers et les familles sont affichés comme partie prenante des dispositifs et des actions des politiques publiques. Je parcours beaucoup la France de la psychiatrie et je trouve que ce programme officiel n'est pas tellement vérifié dans la réalité des pratiques.

Si nous y réfléchissons, cela ne fait pas si longtemps qu'il y existe une telle prise de conscience. Jusqu'il y a une dizaine d'années, nous n'associons pas vraiment les familles ni les personnes elles-mêmes aux projets les concernant.

**Jean Canneva :**

Juste un mot, pour confirmer ce que dit M. Serge Kannas. Depuis dix ans, nous expérimentons le partenariat et nous savons que c'est vraiment la solution de demain. Cela veut dire que le soignant qui, demain, ne travaillera pas avec nous se trompe. Je vous dis qu'il se trompe, je vous dis qu'il ne peut pas évoluer ; il ne sent pas l'évolution du marché, c'est comme une entreprise. J'ai été patron pendant un moment, et qui ne sent pas que ses clients veulent autre chose que ce qu'il propose se retrouve complètement démuné. Je pense que nous avons besoin de la psychiatrie, elle est indispensable, et ne peut s'en sortir que si elle travaille avec nous. Mais ce n'est pas négociable, ce n'est pas possible autrement. Voilà comment nous avons fait. C'est un milieu de concession. Mme Claude Finkelstein m'a énormément appris et quand je suis dans l'impasse, je vais la voir. Je lui demande « comment cela se fait, qu'est-ce qui se passe, où est le blocage ? » et elle m'explique. Elle me dit « Canneva, tu te trompes, c'est ça qui est important ». C'est un échange contestataire et je fais la même chose avec elle. C'est ce que nous vous proposons, M. Laurent Vachey.

Il faut que vous protégiez la structure des MDPH et la CNSA. Il ne faut pas que les MDPH dépendent uniquement des conseils généraux. Il faut qu'il y ait des usagers, des patients et des familles qui participent aux CDA. Non pas que nous sachions mieux que les professionnels, ce n'est pas vrai, mais si nous ne sommes pas là, nous ne pouvons pas faire les ajustements. Ces structures MDPH, c'est ce qui a été fait de mieux dans la loi. Nous évoluons, deux cents cinquante personnes de l'UNAFAM sont dans les MDPH ; elles ne sont pas toutes impeccables mais elles font des choses. Je vous assure, il se passe quelque chose quand il y a des échanges institutionnels. Je vous en supplie protégez la structure CNSA et MDPH au niveau des usagers parce que c'est ça qui nous permettra de vous aider, modestement, mais de vous aider.

# Atelier 1

## Comment mobiliser, à l'échelle infradépartementale, les ressources et compétences sanitaires, sociales et médico-sociales pour conduire l'évaluation globale ?

### Animateurs

**Guy Baillon**, *psychiatre*

**Francis Théodore**, *président de la CME du Centre hospitalier spécialisé de Ville Évrard*

### Intervenants

**Roselyne Masson**, *directrice, MDPH du Val d'Oise*

« La participation des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile à l'évaluation globale »

**Pierre Schneider**, *coordonnateur, MDPH de Meurthe et Moselle*

« Approche territoriale et contractuelle de l'évaluation des situations de handicap psychique dans le département de la Meurthe et Moselle »

**Anne Rosso**, *praticien hospitalier du Réseau de promotion de la santé mentale des Yvelines Sud*

« Mise à disposition de personnels spécialisés au sein de la MDPH »

**Mario Colucci**, *psychiatre auprès du département de santé mentale de Trieste (Italie)*

« Le réseau des services de santé mentale à Trieste »

### Rapporteure

**Anne-Marie Asencio**, *Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (CREAI) Alsace*

#### Problématiques abordées :

- Quelles conventions avec les secteurs psychiatriques ?
- Quelle participation des secteurs d'accompagnement à l'évaluation ?
- Quelle articulation avec le projet personnalisé de scolarisation ?

Résumé de cet atelier en page 71

## La participation des secteurs de psychiatrie infanto-juvénile à l'évaluation globale

**Roselyne Masson, directrice, MDPH du Val d'Oise :**

Bonjour à tous. J'ai la lourde tâche de représenter un travail de partenariat qui est engagé depuis plus de trois ans, maintenant, avec les intersecteurs de psychiatrie du Val d'Oise et, surtout, de représenter le docteur Jacques Pian, du service de pédopsychiatrie du secteur de Gonesse. Mon propos portera sur l'expérience du Val d'Oise « des équipes pluridisciplinaires techniques et commissions locales de la CDES aux équipes pluridisciplinaires localisées et centralisées de la MDPH : des plus et des moins ». Dans le Val d'Oise, nous avons souhaité plutôt capitaliser l'expérience et l'existant, et puis essayer de construire, d'enrichir et de développer, à partir de l'existant, plutôt que de remettre tout à plat et de repartir de zéro. Avant la MDPH, dans le Val d'Oise, les équipes de pédopsychiatrie participaient régulièrement aux équipes techniques de la CDES, aux Commissions de circonscription préscolaire et élémentaire (CCPE), et aux Commissions de circonscription du second degré (CCSD). Ce travail en amont, avec l'Éducation nationale, représente un réel plus, notamment autour des situations complexes qui ne relevaient pas obligatoirement du champ du handicap. Pour autant, ce système manquait de transparence et de dialogue, particulièrement pour les familles, mais aussi pour les partenaires locaux. Nous avions affaire à une approche souvent modélisée, le plus souvent sur dossier, et très contrainte, finalement, par les incertitudes ou les possibilités de mise en œuvre, avec des circuits un petit peu systématiques. Nous pouvions reprocher aussi au dispositif une approche qui prenait en compte partiellement la parole des familles et une absence d'approche environnementale de l'enfant, notamment par rapport à ce que nous pouvons faire aujourd'hui avec les visites à domicile.

En juin 2006, sur le volet enfants, nous nous sommes retrouvés avec une difficulté particulière, celle de mettre en place une évaluation des besoins des enfants, particulièrement dans le champ du handicap psychique conforme à la loi 2005, dans le cadre de la MDPH. Comme je vous le disais, nous avons choisi de capitaliser, d'enrichir les expériences techniques de la CDES, des CCPE et des CCSD, et de les développer. Nous avons donc maintenu les équipes centralisées dans un modèle un peu revisité, qui ressemble relativement à ce que nous avons connu antérieurement. Nous avons créé neuf équipes pluridisciplinaires d'évaluation localisées (EPEL) animées par un médecin de PMI. Pourquoi un médecin de PMI ? Non pas parce qu'il s'agissait d'intégrer une fonction générique médicale, mais parce que la PMI s'inscrivait dans une approche globale de l'enfant, intégrant la totalité du réseau local, et que cela pouvait être un plus à l'échelle locale de garantir cette approche. Les médecins de PMI, volontaires pour animer ces équipes localisées (nous avons aussi bien des cadres de PMI, que des médecins de terrain, que nous avons accompagnés et formés), ont reçu une lettre de mission avec une consigne claire : ne pas prendre le pouvoir au sein de ces équipes, mais bien garantir le partage de la parole, la circulation de la parole de chacun, de façon très précise. Les missions de ces équipes localisées étaient l'examen des demandes de projets personnalisés de scolarisation, concernant les enfants scolarisés et les orientations vers les services de soins à domicile, considérant que cela s'inscrivait bien dans le cadre territorialisé, infradépartemental. Ces équipes pluridisciplinaires localisées sont constituées d'un noyau issu de l'Éducation nationale – on retrouve ceux qui participaient, parfois, aux CCPE et CCSD, les médecins et psychologues de l'Éducation nationale –, un représentant du secteur de pédopsychiatrie, un directeur d'établissement médico-social, un directeur d'école primaire et un principal de collège, l'enseignant spécialisé de la MDPH, le médecin de PMI et un enseignant référent. Au démarrage, nous avons intégré les enseignants référents dans les EPEL mais c'est aujourd'hui une question qui fait débat – y compris, j'ai cru le comprendre, au niveau national. S'ajoutent une coordinatrice des EPEL, qui est chargée de faire le lien entre le central et le local, et puis bientôt un travailleur social du service social départemental. Ces professionnels sont là pour représenter une expertise générique ainsi que le réseau local. L'objectif principal étant une approche globale de l'enfant et la recherche de coopération des intervenants locaux. Dans ces EPEL, il nous arrive parfois, au-delà de simples plans de compensation et du plan de scolarisation, de nous rendre compte que la famille est dans un relatif isolement. Il faut que nous prenions contact avec elle, que nous puissions l'accompagner, et parfois, pour les tout-petits, que nous fassions le lien avec un mode d'accueil pour mixer école maternelle et crèche, par exemple ; pour les plus grands, que nous puissions faire le lien avec des acteurs associatifs. L'objectif de ces équipes pluridisciplinaires localisées est, sans pour autant se substituer à d'autres instances, de fournir une offre de services la plus complète possible. La formalisation de la participation des pédopsychiatres aux équipes de la MDPH est une demande explicite des pédopsychiatres avec le souhait du maintien d'une dynamique de coopération. Nous avons élaboré une convention tripartite entre la MDPH, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et les structures hospitalières de rattachement, afin de garantir la légitimité des équipes de pédopsychiatrie et l'inscription des activités dans les missions générales des secteurs de psychiatrie infanto-juvéniles.

Quel est le bilan de ces équipes ? Nous avons connu des débuts difficiles, il a fallu les accompagner de façon très forte et cela reste une exigence. Les effets positifs : des approches globalisées, notamment l'inscription dans le réseau local. Les effets négatifs : par exemple le glissement par les EPEL vers un risque de « handicapisation », si vous me permettez ce néologisme, ou la difficulté très nettement soulignée par les services pédopsychiatriques à traiter des situations complexes, des situations entre deux. En conclusion, nous sommes tous convaincus que le partenariat local est incontournable à l'échelle infradépartementale. C'est le meilleur moyen de garantir une approche au plus près des enfants, et surtout la possibilité d'activer le réseau pour proposer des solutions intéressantes. J'insisterai, de ma place, en tant que directrice de la MDPH, sur le rôle particulier de la MDPH, qui est à la croisée des institutions et qui, du coup, a une exigence particulière, une exigence éthique. Cela signifie qu'elle doit travailler sur les postures de ses professionnels pour éviter le risque de se retrouver comme expert, un peu au-dessus de la mêlée, et pour garantir la place et la parole de tout le monde et notamment des usagers, des familles et des personnes elles-mêmes. Je vous remercie.

## Approche territoriale et contractuelle de l'évaluation des situations de handicap psychique dans le département de la Meurthe et Moselle

**Pierre Schneider**, *coordonnateur, MDPH de Meurthe et Moselle* :

Je commencerai par vous dire que la MDPH de Meurthe et Moselle a participé à l'expérimentation dont les résultats nous ont été présentés ce matin, en précisant que ce sont nos collègues du secteur de psychiatrie qui sont venus nous chercher pour participer.

La MDPH de la Meurthe et Moselle s'est créée en 2006, à partir d'une organisation territoriale déjà existante : les Points accueil information service (PAIS). Ce sont des Centres locaux d'information et de coordination (CLICS) de niveau deux ou niveau trois, répartis sur l'ensemble des territoires et qui sont devenus des antennes locales de la MDPH. Ces PAIS sont des services du Conseil général avec, pour chacun d'eux, deux à quatre animateurs et un référent, spécialement formés pour écouter et orienter si besoin vers les organismes et les professionnels compétents, pour accompagner dans les démarches administratives, informer sur les services d'aide administrative à domicile et les établissements du secteur, effectuer avec la personne les demandes d'aide relevant du Conseil général ou de la MDPH et répertorier les services de proximité proposés sur chaque territoire. De fait, les PAIS ont pour mission de mettre les acteurs locaux en réseau afin d'améliorer les services aux personnes âgées et handicapées. Dans chaque PAIS, un référent administratif et un référent politique issu du Conseil général doivent permettre de prendre en compte l'ensemble des besoins et de faire évoluer les politiques locales sur ce territoire. Nous y retrouvons aussi les conseillers en gérontologie qui ont en charge les évaluations dans le plan d'aides APA, les conseillers handicap, les professionnels de la MDPH.

L'organisation de la MDPH est celle d'un réseau structuré de ressources sanitaires, sociales et médico-sociales s'appuyant sur les PAIS et qui conjugue et associe les compétences des acteurs locaux, en matière d'évaluation, d'accompagnement, de conseil et d'expertise avec celles des professionnels des MDPH délocalisées.

### Pour quoi faire ?

D'une part, pour faciliter les évaluations individuelles au domicile. Ainsi, pour toute demande de PCH, même si nous déterminons, au préalable, que la personne ne sera pas éligible à cette prestation, une évaluation est faite à domicile, avec les professionnels du secteur sanitaire, médico-social ou social, et ceux de la MDPH. L'expérimentation nous a permis d'associer de nouveaux professionnels et, entre autres, le secteur psychiatrique.

D'autre part, pour travailler ensemble à l'élaboration de nouvelles réponses. Ainsi, « l'association Ensemble » qui, sur le département de Meurthe et Moselle, offre un certain nombre de logements en location à des personnes en situation de handicap psychique, travaille avec le service d'accompagnement à la vie sociale Espoir 54 et avec les collègues du Centre psychothérapique de Nancy, à la fois sur l'évaluation des situations individuelles, et sur la question des critères d'éligibilité à la PCH. Mme Pascale Gilbert citait tout à l'heure l'outil d'aide à la cotation pour l'éligibilité à la PCH. Nous avons contribué à ce travail national. Nous avons la chance d'avoir, sur notre département, Espoir 54, organisme de formation, qui organise des réunions thématiques régulières entre les collègues du secteur psychiatrique et les professionnels du SAVS. La MDPH ne travaille pas avec l'un ou avec l'autre, mais avec les deux ensemble, autour de situations connues de tous, et nous travaillons, de fait, sur ces questions de réunions thématiques. Nous avons ainsi créé un nouveau formulaire médical adapté aux spécificités du handicap psychique et harmonisé les guides d'évaluation nous permettant de transférer des données recueillies par des professionnels à un instant T de façon à ce que cela serve aussi l'étape d'instruction et d'évaluation de la MDPH. Enfin, nous avons mis en place un professionnel référent pour chaque personne qui fait une demande de PCH et demain, pour un plus grand nombre de demandes, surtout les premières demandes. C'est un référent unique, identifié, donc un conseiller handicap ou une équipe réseau. Ils ne vont pas tout faire dans l'accompagnement, dans l'évaluation, mais ont la charge de mobiliser l'ensemble des ressources et des compétences autour de la personne, pour accompagner le projet de la façon la plus cohérente possible. Le référent est le fil rouge. Il sera l'interlocuteur premier. Ce n'est pas un tuteur, mais il va être capable d'identifier les acteurs qui interviendront au stade de la formation, de l'évaluation, mais également ceux qui accompagneront la mise en œuvre de ce plan personnalisé de compensation du handicap, qui va au-delà de la PCH. Les PAIS sont sur les six territoires, avec les conseillers handicap, qui ont leur secteur géographique d'intervention.

### Mise à disposition de personnels spécialisés au sein de la MDPH

**Anne Rosso**, *praticien hospitalier du Réseau de promotion de la santé mentale des Yvelines Sud* :

Je vais vous présenter une expérience qui a lieu dans les Yvelines. Le réseau de promotion de la santé mentale dans les Yvelines Sud a proposé à la MDPH, ou plus précisément à trois des sept coordinations handicap locales des Yvelines – parce que les MDPH dans les Yvelines sont divisées en sept coordinations handicap locales (CHL), pour être au plus proche des personnes –, un partenariat pour les aider à une évaluation globale des situations des personnes présentant un handicap psychique. Le réseau est un groupement de coopération sanitaire regroupant plus de mille professionnels. Ce sont donc six établissements de santé, des praticiens libéraux, l'ensemble des secteurs du territoire, des secteurs de psychiatrie du territoire, et des partenaires non sanitaires, partenaires du champ social et médico-social et associations d'usagers. La méthodologie du réseau, c'est d'abord une logique de territoire. Son but est d'offrir une meilleure organisation de l'offre de soin sur un territoire de santé (le territoire 78.1, le sud des Yvelines représente près de six

cent trente mille habitants), avec une méthodologie qui est toujours la même : un dysfonctionnement est repéré, il est objectivé par des enquêtes, un dispositif est élaboré avec les partenaires concernés, avec une logique d'évaluation. Pour chaque dispositif est mise en place une commission de suivi. Après enquêtes, il y a un ajustement de la réponse.

Je vais vous présenter quelques-uns des dispositifs ou actions partenariales qui ont été mis en place, comme les soins partagés ville/hôpital avec les consultations d'avis et de suivi avec le conjoint. Ce sont des consultations spécialisées qui sont proposées aux personnes et à leur médecin généraliste, pour obtenir un avis rapide et des soins adaptés. Des centres d'évaluation en psychiatrie de la personne âgée ont été mis en place, *via* la coopération hospitalière public/privé avec un projet coordonné interétablissement et notamment l'organisation coordonnée de la réponse à l'urgence et, en ce qui nous concerne aujourd'hui, l'interface psychiatrie, secteur social et médico-social. Nous avons deux dispositifs complémentaires : l'équipe de liaison, qui vient en appui des partenaires sociaux et médico-sociaux et qui propose une aide aux aidants, et le dispositif territorial dédié à l'insertion et à la compensation. Initialement, il a été mis en place pour aider à l'hébergement des patients stabilisés.

Progressivement, il a évolué pour devenir un dispositif d'aide à l'évaluation des situations, à l'élaboration et à la réalisation du projet personnalisé et ce, grâce au partenariat mis en place. Pour ce qui est des partenariats entre le réseau et le champ social et médico-social, le but est d'offrir aux personnes une palette diversifiée de possibilités d'accompagnement, d'insertion et d'hébergement, une certaine fluidité de parcours. Le dispositif propose aux services sociaux et médico-sociaux qui souhaitent travailler avec la psychiatrie, une aide technique à l'évaluation des dossiers de candidature et des conventions qui prévoient, en lien avec les secteurs de psychiatrie, la continuité des soins, la prévention et la prise en charge des situations de crise, la formation des professionnels. Depuis septembre 2008, le réseau a détaché auprès des équipes pluridisciplinaires des CHL un temps de psychiatre de 0,10 équivalent à un temps plein et un temps d'infirmier de 0,30 équivalent à un temps plein. Le partenariat avec la MDPH s'est soldé par la signature d'une convention. Elle détermine les modalités de coopération entre la MDPH et le réseau, pour l'évaluation des besoins et la connaissance des droits des personnes présentant un handicap psychique, habitant ou suivies sur le territoire du réseau. Le psychiatre et l'infirmière apportent donc un soutien aux équipes pluridisciplinaires des CHL, sous diverses formes, comme par exemple une formation des professionnels des CHL à la spécificité du handicap psychique. C'est une formation qui est réciproque parce que nous avons aussi beaucoup de choses à apprendre. Ce peut être une aide à l'évaluation globale des situations et à l'ajustement du plan personnalisé de compensation aux particularités du handicap psychique, de façon à proposer à la CDA une évaluation la plus fine possible des besoins de compensation de la personne. En pratique, le psychiatre et l'infirmière sont sollicités par les équipes des CHL pour étudier les demandes faites à la MDPH par les personnes présentant un handicap psychique, pour rencontrer les usagers, soit en consultation, soit au domicile, pour recueillir leurs besoins et souhaits, pour participer aux équipes pluridisciplinaires locales ou spécialisées, et pour obtenir, auprès des aidants, des services qui suivent la personne (essentiellement les secteurs mais aussi les médecins généralistes ou les psychiatres libéraux) les informations utiles à l'élaboration globale des situations.

Nous sommes également sollicités par les équipes de soin pour sensibiliser les soignants, et notamment les psychiatres, au fonctionnement de la MDPH, aux droits des personnes et aux enjeux de l'évaluation. Il s'agit de leur faire comprendre le type d'informations qui est attendu par la MDPH pour prendre des décisions et les faire figurer dans le certificat médical. Nous sommes également sollicités par les équipes de soin, pour que le plan personnalisé de compensation proposé soit en cohérence avec le projet de soin. Les liens de partenariat qui ont été mis en place permettent une coordination avec les associations d'usagers, qui se sont plutôt situées sur l'aide à l'élaboration du projet de vie. J'incite beaucoup les associations d'usagers à proposer à leurs adhérents d'accompagner leurs proches lors des consultations. Il convient aussi d'assurer la coordination avec les services d'accompagnement des personnes présentant un handicap psychique, avec la possibilité de mise en situation, d'utilisation du pôle évaluation d'un Établissement et service d'aide par le travail (ESAT) spécialisé de l'association COTRA et d'une coordination avec les soins. L'action permet de repérer des personnes en rupture de soins psychiatriques et de faciliter la reprise des liens avec le secteur. Nous pouvons même envisager la possibilité de proposer aux généralistes des consultations d'avis auprès des CMP. Évidemment, cette action va être évaluée. Au dernier trimestre de l'année 2008, cinquante-cinq personnes ont été reçues, plus de quarante-et-un dossiers ont été examinés et quarante-six contacts ont été pris avec les professionnels du soin. Par ailleurs, le réseau s'était engagé dans une recherche clinique dont le but était d'élaborer, en partenariat avec l'ensemble des acteurs concernés par le handicap psychique (les usagers, les professionnels du champ social et médico-social et sanitaire), un outil d'évaluation spécifique aux patients schizophrènes présentant un handicap psychique. Nous l'avons conçu comme un outil qui pourrait nous aider à prendre des décisions. Nous avons souhaité entamer cette recherche, parce qu'il nous semble que le handicap psychique est encore mal défini, et que les outils disponibles sont mal adaptés à ce handicap. Voici présentée un peu rapidement cette expérience qui est encore relativement récente et qui se construit au fur et à mesure, qui a été sans doute facilitée par un certain mode d'organisation sur ce territoire. Je vous remercie.

### **Le réseau des services de santé mentale à Trieste**

**Mario Colucci, psychiatre auprès du département de santé mentale de Trieste (Italie) :**

Trieste est la province la plus petite d'Italie, à côté de la frontière avec la Slovénie, dans la région du Frioul Vénétie Julienne. Le Dr Franco Basaglia a permis de construire une nouvelle façon de concevoir la psychiatrie, de traiter la santé mentale en Italie, particulièrement à Trieste où il a travaillé de 1971 à 1979. Je vais donner trois principes généraux, qui ont orienté notre travail sur la santé mentale dans la communauté : toujours déplacer l'intérêt et l'action de la maladie vers la personne, soutenir les sujets atteints de troubles mentaux et leur entourage familial dans leur milieu de vie et former l'équipe soignante à une responsabilité territoriale, c'est-à-dire nous, les psy-



chiatres, les infirmiers et les assistants sociaux. Voilà ce qu'il se passe dans notre territoire de compétence. Il faut toujours être en contact avec la communauté, le milieu de vie des personnes. Tels sont les objectifs éthiques et politiques de notre action : restituer aux personnes souffrant de troubles mentaux, la capacité d'exercer leurs droits de citoyenneté, empêcher de nouvelles formes d'exclusion par une présence et une réponse qualifiées dans la communauté, et sensibiliser la population afin de modifier les préjugés liés à l'incompréhension et à la dangerosité des troubles mentaux. Et je crois qu'après presque quarante ans de travail, nous avons réussi.

#### Les axes de changement concret sont :

- La fermeture de l'hôpital psychiatrique en 1978, par le Dr Franco Basaglia et son équipe.
- La loi nationale 180, qui a fermé les hôpitaux psychiatriques en Italie. Le processus a duré presque vingt ans, et les derniers hôpitaux ont été fermés à la fin des années 90.
- La construction d'un réseau de services communautaire de santé mentale dans la ville, axés sur des centres de santé mentale, ouverts vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept. C'est la présence, dans la communauté, d'un lieu qui est toujours ouvert.
- L'abolition des portes fermées et des contentions physiques partout à Trieste.

Le service du département de Trieste est composé de quatre centres de santé mentale que nous appelons CSM, ouverts vingt-quatre heures sur vingt-quatre, avec huit lits chacun (les hospitalisations sont faites dans le centre de santé mentale, portes ouvertes, même celles sous contrainte), d'un centre de jour, quatorze appartements thérapeutiques, un service d'urgence hospitalière avec six lits. Il existe également un réseau d'autres services, si l'on peut dire, avec dix coopératives sociales accréditées pour la formation et l'insertion au travail. Il s'agit de coopératives sociales qui travaillent sur le marché ordinaire comme les autres coopératives. Pour la loi italienne, il faut avoir, dans des coopératives de type « B », minimum 40% de membres qui viennent de la psychiatrie ou de la toxicomanie. Ils sont intégrés dans un groupe de travail normal, des ateliers artistiques, de théâtre, radio, peinture, sérigraphie, etc. C'est un club thérapeutique en centre-ville, complètement démedicalisé, déstigmatisé par la psychiatrie. C'est un lieu où même le jeune de la ville qui n'a pas de problème de santé mentale peut venir pour des activités culturelles et sportives. Alors, nous travaillons en réseau, bien sûr, avec les services sociaux de la ville. Nous avons construit un modèle qui s'appelle le « microterritoire », un petit territoire dans la ville qui comprend des quartiers un peu difficiles. Dans chaque quartier, il y a ce que nous appelons « une conciergerie sociale » où peuvent se rencontrer infirmiers, médecins, assistantes sociales ou accompagnateurs et personnes qui connaissent très bien la situation du quartier. Ce modèle tente de trouver des solutions à des problèmes qui ne sont pas seulement des problèmes de santé mentale mais parfois de santé générale. Par exemple, nous pouvons travailler avant l'intervention médicale pour la femme âgée qui vit seule, qui a des problèmes de diabète et qui a besoin d'être soignée par une équipe à domicile. D'autre part, dans chaque centre de santé mentale, des équipes vont dans la prison de Trieste pour soigner et continuer les soins thérapeutiques. À leur sortie, les détenus libérés peuvent être encore soignés dans la communauté d'appartenance : il y a une continuité thérapeutique. En Italie, des lois municipales et régionales permettent d'avoir un certain nombre d'appartements dans les bâtiments populaires pour des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Parfois, ils sont donnés au département de santé mentale, qui peut les utiliser pour en faire des appartements thérapeutiques. Dans mon centre de santé mentale, la société d'HLM nous a donné deux appartements pour construire deux appartements thérapeutiques, un pour hommes, et un pour femmes. Ils sont ainsi vraiment intégrés dans la ville et dans le quartier. Dans chaque centre de santé mentale, une partie des usagers ont des troubles mentaux sévères et ont besoin, presque tous les jours, d'être suivis, soignés, accompagnés et vus à domicile. C'est vraiment notre travail en amont.

Ensuite, il y a toute la petite psychiatrie, c'est-à-dire une psychiatrie qui s'intéresse à des troubles comme la dépression, l'anxiété, la panique, etc. L'accueil de jour ou de nuit, c'est-à-dire les hospitalisations, se font dans les centres de santé mentale territoriaux, donc dans la communauté. On y fait même des hospitalisations contraintes.

Le traitement à domicile est également l'un des piliers de notre travail. Il faut aller souvent à domicile pour voir des situations qu'il n'est pas possible de rencontrer en ambulatoire ou avec des personnes qui ne viennent pas ou qui se présentent bien chez nous mais qui sont très mal chez elles.

Autre spécificité, l'insertion au travail, et la bourse du travail : il s'agit de l'argent que le département de santé mentale peut directement donner aux entreprises pour embaucher les personnes. Nous donnons un petit salaire pour créer une bourse de travail, dans des entreprises dites « normales », en disant à l'employeur : « Monsieur, si vous embauchez la personne, nous vous payons le salaire, la subvention. La personne peut s'intégrer et apprendre un travail. Si cela fonctionne bien, vous pourrez l'embaucher ». C'est un outil qui marche bien, surtout parce que nous trouvons dans la communauté des personnes qui n'ont pas de préjugés par rapport à nos patients.

Un autre programme concerne la prévention du suicide des personnes solitaires par un service téléphonique. Comme dans toute l'Europe, il y a en Italie des taux de suicide très élevés mais selon les années, nous avons eu vraiment des décalages très importants. Nous sommes passés de 25 % à 16,9 % pour cinq mille habitants, il y a eu un décalage de presque de neuf points. Nous avons habilité une agence qui appelle les personnes tous les jours pour leur demander si elles vont bien, si elles ont besoin d'aide, de soins sanitaires ou sociaux, ou d'autre chose. Ce service téléphonique actif fait le lien avec les médecins généralistes de santé, qui sont toujours en première ligne pour détecter les problèmes de santé mentale. Il est très important d'avoir une bonne relation avec eux.

Nous avons aussi un programme d'information et de formation des familles, très important parce qu'il faut toujours travailler avec les familles pour trouver des alliances possibles.



Quelques chiffres pour terminer : le territoire de Trieste compte deux cent quarante mille habitants, la ville et la province de Trieste deux cents trente cinq intervenants (médecins, infirmiers, assistants sociaux et autres figures professionnelles) et quatre mille quatre cents usagers. Nous avons vingt hospitalisations sous contrainte par an. Pour nous, c'est trop, en comparaison avec d'autres années à cinq, dix ou quinze. Vingt hospitalisations, c'est beaucoup, mais beaucoup moins comparé à d'autres villes d'Italie. Le coût global est de dix-huit millions d'euros pour tous les départements de santé mentale en 2008. Vous pouvez trouver sur « [www.triestesalutementale.it](http://www.triestesalutementale.it) » des renseignements complémentaires. Merci beaucoup.

## Débat avec la salle

### Guy Baillon :

Merci beaucoup. Je vous propose que nous prenions du temps maintenant, pour discuter. J'ai été émerveillé de voir que quelque chose ressort de façon forte : la capacité créative qui se met en place autour des MDPH.

Il est intéressant de comparer les deux dernières interventions, l'une sur un département proposant un travail sur un territoire de six cent mille habitants, l'autre dans un autre pays sur un territoire de deux cents quarante mille habitants, qui n'ont pas les mêmes lois, pas les mêmes organisations, et qui ont une implication, une intrication du soin et du social. M. Mario Colucci, a parlé d'« intervention thérapeutique », associant psychose et handicap, handicap social. Nous parlons dans les deux cas des conséquences sociales des troubles psychiques graves.

### Une personne dans la salle :

Je suis membre de l'Association de parents d'enfants inadaptés et pédopsychiatre. Les équipes pluridisciplinaires d'évaluation localisées du Val d'Oise sont-elles décentralisées au niveau des territoires de la pédopsychiatrie ?

### Roselyne Masson :

En fait, c'était un peu complexe. Il y avait au départ une trentaine de CCPE et de CCSD sur le département ; nous avons essayé de ne pas casser cette dynamique de liens étroits entre secteurs de psychiatrie et une équipe pluridisciplinaire spécialisée. Sur certains secteurs de pédopsychiatrie, il y a parfois deux équipes, mais dans l'ensemble, nous nous sommes appuyés sur le découpage des secteurs de psychiatrie.

### Une personne dans la salle :

Vous êtes passés de trente CCPE à neuf EPEL, ce qui renvoie à la question des référents et de leur fonction, qui remplacent un peu les ex-secrétaires de CCPE : quelles sont les attributions des EPEL ? Ont-elles une fonction décisionnelle ?

### Roselyne Masson :

Non, la décision appartient à la CDAPH. Elles font une proposition concertée avec l'ensemble des professionnels qui y participent et cette proposition remonte en CDAPH.

### Une personne dans la salle :

Donc, les équipes pluridisciplinaires d'évaluation centralisées n'existent plus ?

### Roselyne Masson :

Si, nous avons aussi des équipes centralisées, pour lesquelles nous avons gardé les situations les plus complexes ou celles avec des plans assez denses. Jusqu'à présent, nous avons voulu y aller progressivement, et les équipes pluridisciplinaires localisées, au démarrage, ne se sont occupées que des plans personnalisés de scolarisation. Maintenant, nous allons les charger de proposer des orientations en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), et nous n'excluons pas, à l'avenir, d'élargir encore leur champ d'analyse. Le seul point de faiblesse, c'est la participation de représentants d'associations dans ces équipes pluridisciplinaires localisées. Plus j'avance avec mon équipe, plus je me dis qu'il serait intéressant de pouvoir les faire participer d'une façon ou d'une autre.

### Une personne dans la salle :

Quel type d'associations ?

### Roselyne Masson :

Associations de famille, par exemple. Ensuite, il y a le problème du choix de l'association, le but de la manœuvre n'étant pas de venir représenter tel système ou tel établissement. Le principal de collège qui siège dans ces équipes n'est pas là pour s'occuper uniquement de situations qui relèvent de son collège, mais pour représenter une approche de principal de collège.

**Catherine Barral**, chargée de recherche, Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) :

C'est une question qui s'adresse à M. Pierre Schneider. Vous avez parlé d'une évaluation à domicile impliquant aussi bien l'équipe sanitaire, l'équipe médico-sociale, l'équipe de la MDPH : alors je me demandais comment pouvait s'organiser ce défilé chez la personne ?

**Pierre Schneider :**

Vous avez raison, effectivement, c'est un point de vigilance crucial. Pour chaque situation un référent est identifié ; ce référent peut être un conseiller handicap, mais aussi un professionnel de secteur sanitaire. Ensuite, c'est à lui de coordonner l'ensemble des interventions à domicile qui peuvent être simultanées, d'un seul professionnel ou de deux, à deux moments différents, puis de mettre en place la concertation avec l'ensemble des acteurs.

Je prends l'exemple de la PCH. Il n'était pas question de demander à nos collègues, assistants sociaux du centre psychothérapeutique de Nancy, de monter l'intégralité du plan de compensation tel que nous le connaissons, tel que la CDAPH va devoir l'utiliser pour prendre sa décision. Ce qui est attendu, de leur part, c'est un travail d'exploration, d'analyse situationnelle et d'expertise, afin de pouvoir travailler, dans un second temps, avec le conseiller handicap pour retranscrire, retraduire ces informations pour les membres de la CDAPH. Dans d'autres situations, c'est une visite conjointe qui sera proposée, parce qu'il y a nécessité à s'engager dans une phase d'accompagnement et d'ajustement dans le temps, afin de préparer le travail du référent, qui veillera à ne pas multiplier les interventions chez la personne. J'ai omis de dire que nous travaillons avec les équipes réseau pour des situations de personnes connues de ces équipes. Nous ne mandations pas une équipe réseau pour une situation qu'il ne connaîtrait pas. Dans ce cas, le conseiller handicap peut faire un travail en amont du processus MDPH, voire réorienter vers le droit commun ou les services spécifiques. Les conseillers handicap ont l'habitude d'encourager les personnes à aller vers les GEM, de prendre contact avec les collègues de SAVS de façon à pouvoir juger, jauger l'intérêt d'une orientation SAVS. Tout ce travail, c'est le référent qui est amené à le faire, ça ne multiplie pas les interventions et nous restons vigilants.

**Roselyne Masson :**

Je voulais juste confirmer que sur le volet « adultes », dans le Val d'Oise, nous travaillons avec les SAMSAH pour prendre le temps de l'évaluation et contourner la contrainte réglementaire des quatre mois. Il faut parfois plus de temps pour faire émerger un projet concerté et cela peut prendre entre six et dix-huit mois.

**Une personne dans la salle :**

J'aurais bien voulu comprendre le passage entre la pédopsychiatrie et la psychiatrie adulte dans la mesure où, dans le département où je me trouve, il y a une maison de l'adolescence. Existe-t-elle ailleurs ?

**Anne Rosso :**

Oui, il existe dans les Yvelines une structure dédiée aux adolescents, qui permet précisément à l'enfant ayant des problèmes psychiques de passer à l'état adulte avec une aide.

**Guy Baillon :**

C'est une question passionnante. Vous constaterez l'évolution suivie par la psychiatrie de secteur avec la loi 2005. Alors qu'elle avait comme objectif de s'occuper de tous les membres d'une même famille dans une cité, elle s'est obligée à un découpage entre les enfants et les adolescents, d'un côté, et les adultes de l'autre. Cela a eu pour conséquence d'accélérer le développement de la psychiatrie infanto-juvénile par rapport à la psychiatrie adulte. Nous sommes tout le temps en relation avec les enfants et les parents, avec leur environnement et avec leur école, alors que chez les adultes, les liens sont rares. Nous pouvons rencontrer, dans les situations extrêmes, une prise en charge mère-enfant, d'un côté, et adolescents de l'autre.

**Anne Rosso :**

Dans les Yvelines, une maison des adolescents est en train de se mettre en place à laquelle participe le réseau de santé mentale. Par ailleurs, il me semble que les liens sont assez faciles entre les secteurs de pédopsychiatrie et les secteurs de psychiatrie adulte, dont les relais se font relativement facilement.

**Guy Baillon :**

J'aimerais avoir l'avis de M. Mario Colucci sur le fait qu'il n'y ait plus de structures lourdes d'hôpital psychiatrique à part entière. N'est-il pas plus facile de faire passer l'adolescent, avec moins de problèmes ?

**Mario Colucci :**

À Trieste, la pédopsychiatrie est organisée autour d'unités appelées « coopératives enfants adolescents » dans les districts sanitaires. Nous entendons, par districts sanitaires, des structures au sein de la communauté disposant de soins ambulatoires dans toutes les disciplines. Dans ces coopératives, une équipe est gérée par des psychologues et des infirmiers. Elle fait surtout un travail à domicile, et intervient dans les districts sanitaires. Cette organisation va surtout créer des liens entre la psychiatrie et le service de la toxicomanie. Si je pense à toutes les situations, surtout dans l'âge un peu difficile de 15 à 18 ans, où il y a des problèmes, qui va gérer cela ? Les unités coopératives pour enfants, adolescents, la toxicomanie, la psychiatrie, doivent travailler ensemble.

**Jean-Louis Loirat, directeur délégué au réseau, CNSA :**

Vous ne nous avez pas donné de ratios de personnels par rapport à la population : en avez-vous deux ou trois en tête pour que nous puissions imaginer les moyens qui sont les vôtres aujourd'hui ?

**Mario Colucci :**

Oui, j'ai donné les chiffres suivants : deux cent quarante mille habitants pour deux cent trente cinq intervenants, soit un pour mille personnes, tout intervenant confondu. Nous les comptons tous ensemble pour expliquer le point suivant : Trieste a fait le choix important d'avoir plus d'infirmiers que de médecins ; nous disposons de vingt-cinq, vingt-six psychiatres dans tout le département, contre cent - cent quatre-vingts infirmiers. Il est plus important de travailler avec les infirmiers, qui vont sur le terrain, dans la communauté.

**Jean-Louis Loirat :**

Il est important de souligner l'opposition entre l'expérience des Yvelines et celle de l'Italie. L'une éclate les choses, l'autre les synchronise et les coordonne. Ces choix ont été tout à fait illustratifs, entre la première et la deuxième partie du rapport Couty. Puis, au-delà de ces effectifs et du travail, je suis assez impressionné du système que vous mettez en place, M. Pierre Schneider et vous-même, et des risques de « bureaucratisation », de créer un système qui va tourner pour lui-même. Pouvez-vous m'expliquer comment vous allez faire pour éviter cet écueil ?

**Anne Rosso :**

Je pense, que l'un des moyens dont nous disposons est la vigilance des personnes qui sont en charge de l'animation de ces dispositifs. Il est essentiel de réinterroger en permanence nos fonctionnements, ceux de nos professionnels, en regard de leurs pratiques professionnelles. Cela veut dire que nous nous donnons les moyens en permanence d'aller sur le terrain, de voir comment cela fonctionne, de repérer les zones de risque, d'en discuter avec tous les acteurs.

**André Biche, coordinateur d'un groupement de coopérations médico-sociales en Ille et Vilaine :**

Nous nous intéressons au parcours vers l'emploi des personnes en situation de handicap psychique. Qu'en est-il quand nous voyons les écarts dans les expérimentations, comment maintenir une certaine équité de traitement pour toutes les personnes en difficulté sur un territoire ?

**Pierre Godart, médecin psychiatre, Pau :**

Je travaille au CHS et avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, j'étais intéressé par l'expérience de Meurthe et Moselle. A priori, la coopération avec les secteurs et les MDPH s'est plutôt bien passée pour les gens de l'expérimentation. Pour moi, c'est beaucoup plus problématique, par exemple, on fait refaire les évaluations du secteur à la MDPH.

**Une personne dans la salle :**

En tant qu'UNAFAM du Val d'Oise. Nous avons vécu trois expériences à l'initiative d'une mise en réseau. J'aurais voulu savoir, comment les familles, l'environnement, sont mieux pris en compte en Meurthe et Moselle, dans les Yvelines ou en Italie ?

**Un chargé de mission à la ville d'Évry :**

Un partenaire me semble un peu écarté, de manière systématique mais pas absolue, des décisions de la CDA sur l'orientation des enfants : il s'agit des communes. Les communes, petites ou grandes, ont une mission fondamentale dans l'animation dans le cadre de la gestion du périscolaire, des centres de loisirs, des vacances scolaires. J'ai remarqué qu'un enfant qui était scolarisé normalement allait davantage en centre de loisirs qu'à l'école. Malheureusement, nous ne sommes pas associés aux décisions des MDPH. Nous avons beaucoup de mal à entrer dans les équipes éducatives, et le projet final de l'enfant s'inscrit dans l'école, et autour de l'école. Quand quelqu'un de la famille ne travaille pas et va chercher l'enfant le midi, qu'il le ramène à 13 h 30 pour le reprendre à 16 h 30 le soir, il n'y a pas de problème. Dans le cas contraire, c'est une très grosse problématique pour la gestion des équipes. À Évry, il y a plus de deux cents enfants scolarisés en maternelle et en primaire en situation de handicap avec des troubles du comportement. Je voulais savoir si, dans les MDPH, vous posez ce type de question sur l'accompagnement périscolaire, partie intégrante de l'éducation ou des projets de vie des enfants et surtout des familles qui travaillent et qui n'ont pas les moyens de payer une assistante maternelle qui coûte bien plus cher qu'un centre de loisirs.

## Atelier 2

### L'évaluation globale et ses outils

#### Animatrice

**Pascale Gilbert**, *médecin de santé publique, CNSA*

« Présentation du GEVA »

#### Intervenants

**Jean-Philippe Alosi**, *responsable des relations conventionnelles avec les départements, CNSA*

« Projet d'informatisation du GEVA (CEDIAS/CNSA) »

**Julie Majorel**, *pédopsychiatre, service de médecine psychologique pour enfants et adolescents, Peyre Plantade, Montpellier*

« Test de l'outil GEVA auprès de situations d'enfants présentant des troubles du développement »

**Tania Lecomte**, *Ph. D., professeure agrégée au département de psychologie de l'Université de Montréal et chercheure au Centre de recherche Fernand Séguin, à Montréal*

« Un exemple d'outil d'évaluation en réadaptation psychiatrique – le CASIG »

#### Rapporteure

**Rachelle Le Duff**, *CREAI Bretagne*

#### Problématiques abordées :

- Quelle utilisation peut-on faire du GEVA et comment peut-il servir d'outil de transmission des informations, de suivi des situations et de support aux pratiques partenariales ?
- Quelle compatibilité avec les autres outils d'évaluation utilisés par la MDPH et ses partenaires ?

Résumé de cet atelier en page 71.

### Présentation du GEVA

**Pascale Gilbert, médecin de santé publique, CNSA :**

Le GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées) est construit en référence à la définition du handicap telle qu'elle est posée dans la loi de 2005. Cette définition centre la question du handicap sur les limitations de l'activité et les restrictions de la participation à la vie en société. Elle décale donc le point de vue par rapport à une approche strictement médicale.

La définition française appréhende ces limitations d'activités dans l'environnement dans lequel elles se manifestent; elle s'inspire donc explicitement de la CIF. Mais elle ajoute que ce handicap se constitue « en raison d'altérations de fonctions » (motrices, mentales, cognitives, etc.). C'est donc bien la déficience (ou l'altération de fonctions) qui est soulignée comme cause des limitations d'activités subies dans les environnements de vie. Tout de même, nous évoluons par rapport à nos précédentes postures vers une approche plus interactive entre les caractéristiques des personnes et celles de l'environnement.

Des conséquences juridiques à cette définition, consolidée par d'autres articles de la loi, établissent le caractère multidimensionnel du handicap. Cela suppose logiquement que l'évaluation soit pluridisciplinaire, et qu'un professionnel de la santé ou du social, quelles que soient ses compétences, ne puisse être apte à lui seul, à évaluer toutes les dimensions de la situation d'une personne.

Le cadre réglementaire incline à prendre en compte les besoins de la personne et son environnement. Nous passons donc d'un système d'aide forfaitaire basée sur les caractéristiques de la personne à un système d'aide personnalisée en fonction d'une situation et pour laquelle il va falloir ajuster les leviers que nous allons introduire ou activer dans la situation. Certains de ces leviers sont des prestations spécifiques déterminées par la Commission des droits et de l'autonomie. Mais la conception du droit à compensation dépasse ces prestations, puisqu'elle inclut toutes les réponses individuelles et collectives aux besoins des personnes pour vivre mieux dans un milieu ordinaire ou adapté, c'est-à-dire y compris des leviers pour agir sur le milieu dit ordinaire et qui font appel au droit commun. Tous ces moyens d'action sont mis au service de la stratégie globale d'intervention, afin de viser à réaliser, soutenir ou améliorer les activités et la participation de la personne en fonction de son projet de vie. En ce qui concerne les handicaps d'origine psychique, les « altérations des fonctions psychiques » sont considérées comme des causes (parfois parmi d'autres) et non comme le handicap lui-même.

Le GEVA s'appuie sur ces fondements conceptuels. C'est un outil réglementaire des équipes pluridisciplinaires des maisons départementales. Il devient la référence en matière d'évaluation des besoins de compensation. Il est aussi la référence de nomenclature pour les systèmes d'information en construction. C'est un langage commun, un dictionnaire pour décrire l'ensemble des dimensions de la situation. Les différents axes de la situation de handicap peuvent être décrits dans divers volets. Vous trouverez sur le site de la CNSA un lien pour télécharger les documents officiels, le GEVA lui-même, les textes réglementaires, le manuel d'utilisation.

La structure du GEVA est représentée par une marguerite avec :

- au centre, et au cœur de la définition de handicap, le volet concernant les activités et les participations. Directement derrière on retrouve, en appendice, les aides mises en œuvre qui sont a priori autant de facilitateurs pour la réalisation de ces activités et de ces participations,
- tout autour, les pétales de la marguerite où figurent les différents facteurs (ou volets) personnels ou environnementaux à décrire,
- ainsi que deux dimensions dynamiques, le parcours de formation et le parcours professionnel, qui s'inscrivent dans le fait que l'évaluation n'est pas qu'une photographie. Elle s'appréhende aussi dans la trajectoire d'une personne.

L'ensemble de ces volets renseignés débouche sur une synthèse, un outil de dialogue entre l'équipe pluridisciplinaire et la CDAPH. Elle permet de faire le point sur les besoins de compensation mis en évidence au cours de l'évaluation, et de décider des aides à mobiliser. Cette évaluation se situe dans une démarche plus globale qu'auparavant, plus complexe. Elle part de la situation de vie de la personne, où chaque professionnel va, éventuellement, dans une rencontre avec la personne, collecter un certain nombre d'éléments. La personne elle-même a un avis sur sa situation et exprime un certain nombre de besoins. En France, nous n'avons pas beaucoup d'outils d'auto-évaluation, destinés aux personnes elles-mêmes.

À partir des besoins de soins, d'autonomie, de ressources repérés avec le filtre des critères d'éligibilité qui statuent sur le fait que la personne a droit ou pas à telle ou telle prestation, nous allons pouvoir élaborer le plan personnalisé de compensation (PPC). Nous inscrivons dans le PPC des propositions de décisions pour la CDA, mais également des leviers d'accès au droit commun qui ne sont pas forcément des prestations délivrées par la CDA. Nous ne sommes qu'au début de cette démarche. Pour l'instant, il est rare de voir des PPC très complets. Les MDPH, petit à petit, modifient leurs pratiques et arrivent ainsi à élaborer des plans personnalisés et globaux de compensation.

Pour les enfants, le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est intégré à ce plan global. Dans ce processus, la MDPH n'est pas isolée de son environnement et collabore avec les différents partenaires, à l'aide de divers outils. Il s'agit du certificat médical, mais également des bilans transmis par l'équipe de suivi de la scolarisation, des bilans suite à une formation professionnelle ou une mise en situation au niveau professionnel, des bilans élaborés par un centre de référence maladie rare, qui explique quelles sont les conséquences pour la personne dans ses activités quotidiennes. Les établissements et les services, à l'appui du renouvellement de la prise en charge, envoient en général un bilan pluridisciplinaire. Il n'est pas toujours « GEVA compatible », au sens où d'emblée, les informations ne sont pas forcément conformes à ce qui est attendu.



Cette articulation reste à travailler pour arriver à partager un langage commun pour l'évaluation de ces situations et en faire une synthèse appropriée. Ainsi, les décisions, la fluidité de l'élaboration des plans de compensation et la prise de décisions sont améliorées.

## Projet d'informatisation du GEVA (CEDIAS/CNSA)

**Jean-Philippe Alosi**, responsable des relations conventionnelles avec les départements, CNSA :

Pour poursuivre sur la compatibilité, il est important de disposer de l'outil de dialogue que constitue le GEVA. La MDPH est d'abord en charge de récupérer ou d'aller chercher des éléments descriptifs de la situation de la personne handicapée auprès de tous les partenaires susceptibles de les lui fournir. L'enjeu de ce que nous avons appelé la « GEVAcompatibilité » c'est que les interlocuteurs parlent la même langue. Quand je demande des informations à un partenaire ou qu'un partenaire me transmet des éléments, il importe que je sache comment les intégrer et ce que cela veut dire. Les représentants, dans cette salle, des maisons départementales peuvent témoigner, sans doute, des difficultés à tirer des conclusions, à exploiter un compte-rendu de visite d'un spécialiste ou un bilan professionnel.

La question de l'informatisation du GEVA nous a été beaucoup posée à l'occasion de l'appropriation - la difficile appropriation - du GEVA. Donc, nous avons mis en place un chantier global d'informatisation du GEVA.

Finalement, deux stratégies peuvent être adoptées.

La première – qui n'est pas la plus simple à mettre en œuvre mais celle à laquelle nous pouvons penser immédiatement –, consiste à faire un GEVA électronique. Il s'agira de renseigner les différents éléments directement sur l'ordinateur.

Les objectifs recherchés par une telle démarche sont multiples :

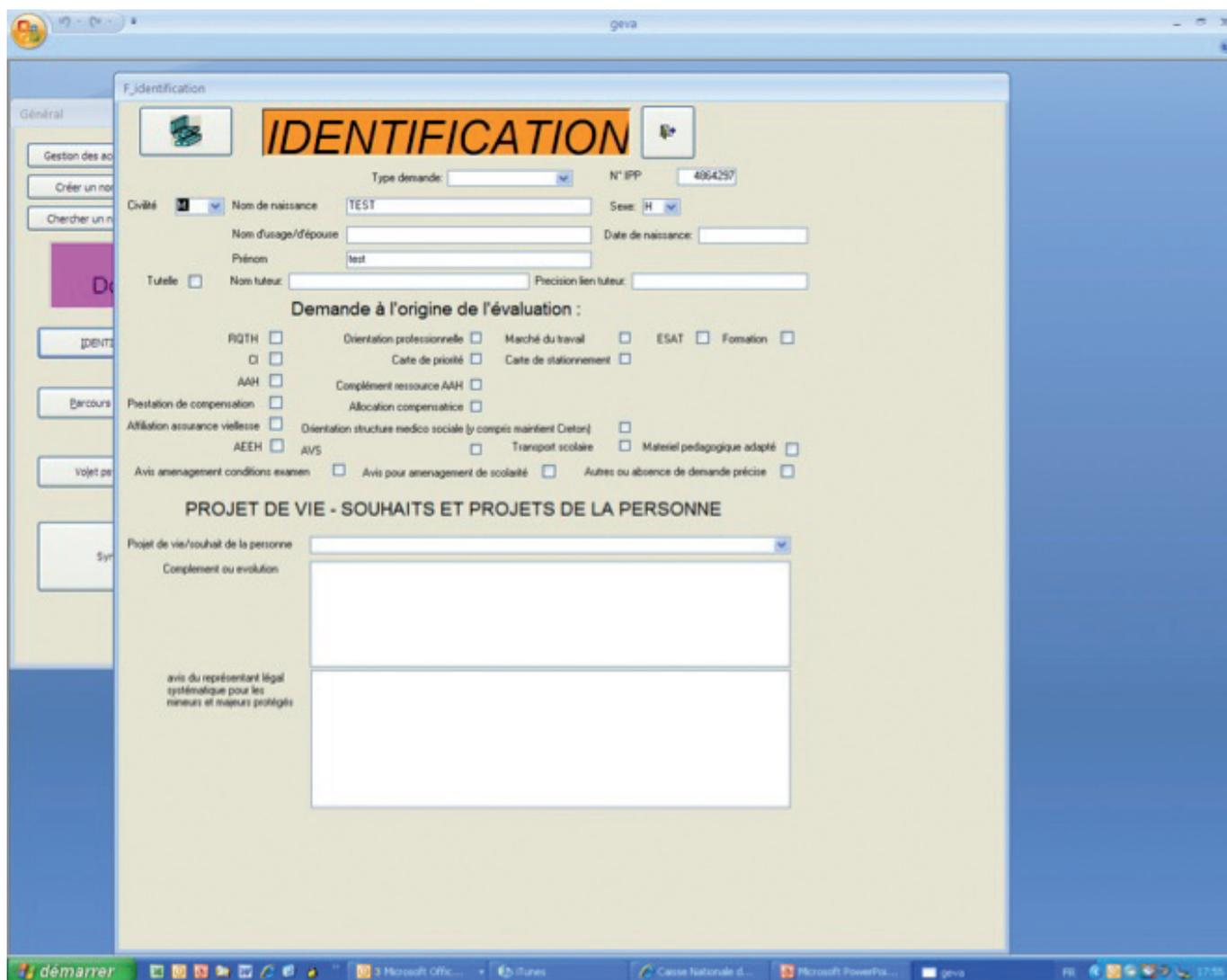
- C'est d'abord un outil de formation : par exemple, à partir de l'étude de situations réelles, il est nécessaire de pouvoir montrer que nous n'avons pas besoin d'explorer tous les items, voire tous les volets ou tous les domaines de vie. Nous pouvons, avec l'outil électronique, « plier des morceaux », ou ne présenter que les pages renseignées.
- Le deuxième objectif est la facilité de manipulation, c'est-à-dire lorsque plusieurs intervenants évaluent une situation, collectent des informations utiles dans des champs différents, ou encore s'ils souhaitent revenir dans quelques années sur la dimension de vie d'aujourd'hui. Comment puis-je rappeler l'évaluation déjà faite pour analyser les différences ? Tout cela est fortement facilité par l'informatisation.

Quels moyens avons-nous pour mettre en œuvre cette informatisation ? Nous soutenons déjà des expérimentations, des projets avec la section V du budget de la CNSA, dédiée à l'accompagnement de projets innovants et expérimentaux. Le premier, que je vais présenter plus en détail, est une expérimentation conduite avec le CEDIAS, et puis je présenterai d'autres projets qui abordent cette question à peu près de la même manière, avec des éditeurs informatiques qui équipent les maisons départementales (le prototype de l'un d'entre eux se nomme GFI. Il existe deux autres projets, E-Espoir et Yumi Vision Sociale).

Je présente ici rapidement l'outil développé par le CEDIAS et l'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (ANCREAI) en créant, pour cette démonstration, un dossier fictif : nous aboutissons tout de suite à une page générique sur laquelle nous retrouvons tous les volets du GEVA (familial, habitat, médical, parcours de formation, etc.), avec au cœur le volet « activités et participations », tel que Mme Pascale Gilbert vous le présentait tout à l'heure. Vous pouvez ouvrir n'importe quel volet, en fonction des premières informations dont vous disposez. Nous n'avons plus besoin de commencer par un volet et de suivre le chemin tracé par la forme papier. Cela, déjà, fait gagner beaucoup de temps parce que ce qui est mis en avant, ce n'est pas le contenant (l'outil) mais le contenu (les informations dont vous disposez).

Si j'ouvre le volet « identification » (en cliquant dessus), j'accède à l'identité de la personne, au type de demandes, au projet de vie, etc. Certains items comprennent un menu déroulant (pour le projet de vie par exemple nous avons : « La personne a demandé une aide à la formulation du projet de vie », « La personne a exprimé un projet de vie », « La personne a exprimé un refus », ou « il n'y a pas de projet de vie dans le dossier »). D'autres items présentent des options en clair comme les types de demande que nous pouvons cocher. D'autres, encore, offrent un champ de saisie de texte libre comme celui concernant les éléments exprimés du projet de vie. Nous retrouvons exactement les mêmes items que dans le GEVA, avec au moins deux avantages supplémentaires : d'abord, certains de ces éléments sont reportés automatiquement en synthèse de l'évaluation. Ensuite, si certaines informations sont manquantes dans le volet et que vous pensez important de les collecter, vous pouvez ouvrir, en haut à gauche de chaque volet, une petite « boîte à outils » dans laquelle vous allez noter les informations manquantes et surtout le nom de la personne qui pourra collecter ces informations. Ces données sont envoyées automatiquement dans un tableau récapitulatif (par volet et par domaine de vie) que vous pourrez ensuite éditer (imprimer), ce qui permet de répartir le travail de collecte d'informations nécessaires dans une équipe, à la fin de la séance. Nous retrouvons ces facilités dans chacun des volets.





Pour le volet 6, celui de l'analyse des activités et participations, l'un des plus lourds et des plus complexes, lorsque nous l'ouvrons, nous aboutissons là encore à une page générique qui contient l'ensemble des domaines de vie, ce qui vous laisse toute liberté pour le renseigner comme bon vous semble. Si vous estimez que certains domaines sont sans objet, vous cochez l'option « sans objet » et le domaine s'inscrit en rouge, pour vous indiquer, ou vous rappeler, lors d'une prochaine consultation du dossier, qu'il est noté « sans objet ». Si les domaines de vie s'inscrivent en noir, c'est que vous ne les avez pas encore ouverts. S'ils s'inscrivent en vert, c'est que vous avez commencé à les renseigner et qu'ils sont utiles pour cette évaluation. Dans chacun des domaines de vie, vous pourrez évaluer la réalisation ou pas de l'activité et à quelles conditions, mais aussi commencer à définir les besoins, en fonction du domaine de vie, lesquels seront remontés automatiquement en « tableau de synthèse des besoins ». Je vais passer directement aux synthèses qui, elles, ne sont pas toutes dans le GEVA en version papier. Nous avons quatre types de synthèses ; nous avons parlé des deux premiers : le tableau générique des informations manquantes et le tableau synthétique des besoins. Le tableau synthétique des besoins est en fait la remontée automatique des besoins (de soins, d'autonomie, de ressources), telle que vous l'avez renseignée en explorant le volet habitat, le volet médical et les domaines de vie du volet 6. Mais à droite de cette colonne « détails » des besoins remontés, il en existe une, « réponses envisagées », qui est la transition entre l'évaluation proprement dite et la proposition du Plan personnalisé de compensation. Le troisième pavé est « la synthèse provisoire », pour savoir d'un coup d'œil là où nous en sommes de l'évaluation en cours. C'est très utile lorsque nous mettons de côté une évaluation pendant un moment (ou que nous traitons beaucoup d'évaluations), ou encore lorsqu'un collègue reprend une évaluation. Les informations de la synthèse provisoire s'écrasent au fur et à mesure que nous entrons de nouvelles données. Enfin, quatrième pavé, la synthèse de l'évaluation, qui reprend le volet 8 du GEVA, mais qu'ici, nous pouvons dater et archiver, archive que nous pourrions ressortir lors d'une prochaine réévaluation.

Le dernier volet est le volet PPC. C'est en fait la proposition que vous soumettez à la CDA, qu'ici vous pouvez remplir plus facilement grâce à la rubrique « les besoins identifiés », à partir de votre tableau synthétique des besoins.

On retrouve exactement le GEVA mais avec une navigation facilitée, et quelques fonctionnalités supplémentaires. Cet outil est testé dans neuf MDPH et financé par la CNSA. Puis il sera disponible pour tout le monde et notamment pour les éditeurs de logiciels. Le retour d'expérience sur le test concerne d'abord plusieurs propositions d'amélioration de ce modèle Béta 1. Par ailleurs, nous constatons que l'informatisation ne résout pas tout.



Pour se l'approprier, il faut s'interroger sur la juste place du GEVA dans le processus d'évaluation et se familiariser avec l'approche multi-dimensionnelle.

La deuxième stratégie consiste à adapter les outils existants en appui de la pratique d'évaluation : c'est là qu'intervient la « GEVAcompatibilité ». Le professionnel conserve son outil habituel d'évaluation et doit s'interroger sur la manière dont les informations qu'il recueille *via* cet outil peuvent être présentées sous format GEVA. Cette démarche est proche de l'appui au professionnel de l'évaluation parce que nous ne cassons pas son outil, nous ne le remplaçons pas par un autre. Nous laissons le GEVA à sa juste place derrière les outils ; le GEVA n'est qu'une forme de compte-rendu de cette évaluation, d'organisation des informations collectées lors de l'évaluation. Cela permet de mutualiser les informations, et d'évaluer les outils cliniques. On examine ainsi dans quelle mesure l'outil utilisé parle la bonne langue. C'est donc la mise en œuvre concrète de la compatibilité entre outils qui est réalisée dans ces projets offrant l'avantage de s'appuyer sur l'informatisation d'un processus d'évaluation déjà opérationnel et sur un outil informatique.

Pour terminer, voici quelques petites illustrations de projets soutenus par la CNSA : AIRMES, et HOLE sont des outils qui permettent déjà de renseigner des données d'évaluation. Nous réfléchissons au moyen de produire du GEVA à partir de ces outils. On se rend compte que c'est relativement facile, sur les volets 1 à 5, car il est question de calibrer un niveau de détail ou de périmètre. Par exemple, nous pouvons constater que l'outil n'aborde pas la scolarisation parce que nous n'avons pas d'élément à ce sujet ou alors, quand il parle de la situation par rapport à l'emploi, qu'il n'utilise pas forcément la nomenclature du GEVA. Il suffit d'une adaptation. En revanche, nous avons davantage de difficultés sur le volet 6, avec une question complexe de transcodification parce que c'est le volet où toutes les activités sont détaillées. Nous avons des cotations précises et il reste tout un travail pour s'accorder sur la manière d'aborder les capacités entre les deux outils.

## Test de l'outil GEVA auprès de situations d'enfants présentant des troubles du développement

**Julie Majorel**, *pédopsychiatre, service de médecine psychologique pour enfants et adolescents, Peyre Plantade, Montpellier :*

### Le contexte :

J'ai expérimenté la version informatisée du GEVA sur cinq à six dossiers d'enfants qui étaient suivis dans le service, des enfants que j'avais vus soit en consultation soit en hôpital de jour, soit en évaluation spécialisée. Ils présentaient tous des troubles du développement, que ce soit des troubles spécifiques ou des troubles plus envahissants du développement. Je n'avais absolument pas participé à l'étape préalable de test du GEVA dans ce département ; je l'ai découvert à cette occasion.

### Les avantages de cet outil :

Je l'ai trouvé facile à manipuler, il est simple, intuitif, nous pouvons en choisir les différents volets à remplir, puis revenir plus tard, en choisir un autre, c'est assez pratique. Il y a des menus déroulants qui facilitent la saisie, l'enregistrement automatique des données : cela c'est un plus, par opposition à ce que nous connaissons à l'hôpital... Le volet est également assez facile à renseigner et bien adapté à l'évaluation pédopsychiatrique des troubles du développement.

### Quelques petits points à éventuellement améliorer :

- Rendre l'item pour le développement plus pertinent. Il est compliqué de dater précisément le début des troubles apparaissant pendant l'enfance, c'est donc une question à revoir.
- Faciliter la saisie pour un diagnostic précis (menu déroulant pour accéder directement en CIM10).
- Faciliter la saisie des déficiences.
- Ensuite, dans le volet familial – c'est un point de détail –, dans le mode de garde, je n'ai pas trouvé la garde par les parents eux-mêmes au domicile, ce qui est un petit peu embêtant.

### Les apports de l'outil :

Cette évaluation qu'on nous demande de faire en termes de déficience n'est finalement pas très familière aux équipes hospitalières de pédopsychiatrie. Elle est intéressante parce qu'elle permet de mettre l'accent sur les besoins et les moyens de compensation dans la vie quotidienne de l'enfant. En pédopsychiatrie, nous connaissons bien l'évaluation globale parce qu'elle fait partie du processus de soins au quotidien. L'intérêt principal de cet outil, c'est sa multidisciplinarité. Les volets médical et psychologique sont bien adaptés à une équipe médicale de terrain. Nous sommes à même de remplir aussi le volet 6, à condition d'être de l'équipe de terrain qui connaît bien l'enfant et qui en a discuté avec les parents auparavant.

Nous voyons aussi quel pourra être le rôle de l'Éducation nationale *via* l'enseignant référent dans tout le volet parcours de formation. Cet outil nous permet une analyse fine et précise des capacités et des incapacités pour bien définir les besoins de l'enfant.

### Le remplissage de l'outil par les équipes de terrain :

Comment faciliter le travail de renseignement du GEVA par les équipes hospitalières ? Ces dossiers sont maintenant informatisés, la plupart du temps, mais de façon assez incomplète. Renseigner ces dossiers informatisés demande aux médecins et aux équipes beaucoup de temps et un investissement important. Il faut faciliter l'importation des informations d'un système informatique à l'autre, et leur perméabilité. Pour finir, j'ai trouvé que c'était un outil potentiellement bien adapté au handicap psychique de l'enfant.



L'évaluation globale est une culture commune entre les équipes de pédopsychiatrie et les équipes multidisciplinaires. Une question capitale que je me suis posée est celle du temps et des moyens qui seront accordés aux équipes de terrain pour assurer cette mission ainsi que celle de la définition de la complémentarité, qui sera indispensable pour éviter les lacunes et les redondances.

### Un exemple d'outil d'évaluation en réadaptation psychiatrique - le CASIG

**Tania Lecomte, Ph. D., professeure agrégée au département de psychologie de l'Université de Montréal et chercheure au Centre de recherche Fernand Séguin, à Montréal :**

Je vous amène dans une autre réalité, -maintenant que vous avez beaucoup entendu parler du GEVA –, celle de la réadaptation ou de la réhabilitation. Je vous présente un instrument très utile lorsque nous travaillons auprès de personnes qui sont en processus de réadaptation, de rétablissement. Il nous permet d'ajuster nos interventions et de répondre aux buts et aux besoins de la personne, le *Client's assessment of strengths, interests and goals* (CASIG).

Avant tout, je veux vous parler de notre réalité actuelle en réhabilitation et en réadaptation psychiatriques. Nous demandons aux cliniciens ou aux thérapeutes d'évaluer, en fait d'utiliser les instruments de mesure, mais les cliniciens veulent des instruments de mesure pratiques. Comment faire pour « arrimer » les interventions en réadaptation et les thérapies qui existent à des évaluations ? Comment faire pour mener les deux ensemble, tout en prenant en compte le fait que les personnes suivies désirent être actives et avoir leur mot à dire, afin que le plan de traitement soit le leur ? Elles veulent en effet être accompagnées dans leur rétablissement et non être dirigées.

Dans ce contexte, il existe un instrument qui permet de répondre à ces deux attentes : le CASIG. Qu'est-ce que c'est ? C'est un instrument qui vient des États-Unis, initialement conçu par l'équipe de Liberman, et qui s'intéresse aux buts de la personne. C'est une batterie d'évaluation complète du fonctionnement de la personne dans une perspective de réadaptation ou de réhabilitation. L'outil est conçu pour les personnes qui ont un trouble mental grave. Il existe deux versions. Nous les utilisons en parallèle. Dans la version que nous appelons *client*, en anglais, la personne répond elle-même soit par écrit soit dans le cadre d'une entrevue en cas de difficultés pour lire ou écrire. Elle répond elle-même aux différentes questions, c'est donc sa perspective personnelle qui est ainsi notifiée. L'autre s'appelle *informant* et peut être renseignée soit par les intervenants seuls, ou les intervenants avec des proches, avec des membres de la famille. Elle interroge de la manière suivante : « Selon vous, quel devrait être le but de la personne dans telle sphère, est-elle capable de faire telle chose ? ». Il est très important d'utiliser les deux perspectives parce que cela permet de comparer les perceptions de la personne elle-même à celles de l'équipe traitante, et d'explorer les discordances. Une fois que ces discordances sont discutées entre la personne et les intervenants ou la famille, c'est ensemble que nous réussissons à établir un plan de traitement conjoint qui réponde de façon concrète aux buts et aux désirs de la personne, en termes de réadaptation.

Le questionnaire débute avec une section qui permet d'identifier les buts personnels pour les sphères suivantes : logement, situation de vie, études, relations interpersonnelles, santé physique, santé mentale, religion et spiritualité. Certains trouvent étrange que la religion et la spiritualité soient incluses dans ces objectifs, mais pour 80 % des personnes qui ont un trouble mental grave, et qui sont en processus de rétablissement, la spiritualité et la religion sont souvent très importantes. Alors que si nous posons la question aux intervenants, ils estiment que c'est important pour 20 % d'entre eux. Cela explique souvent pourquoi les intervenants s'intéressent très peu à la spiritualité des personnes suivies. Pour chacune des sphères, nous demandons, par une question ouverte, quels sont les buts des personnes et si elles sont capables d'identifier le type de soutien qu'elles aimeraient recevoir pour chacun d'entre eux. Par exemple, pour le logement : « *Aimeriez-vous modifier votre lieu de résidence d'ici un an ? Si oui, où souhaiteriez-vous vivre et dans quel environnement aimeriez-vous vivre dans un an ? Que possédez-vous actuellement (par exemple des habilités, des expériences passées ou des ressources pour vous aider à atteindre ces buts ou ce but), et de quel type de service auriez-vous besoin pour atteindre ce but ?* ». Dans un premier temps, nous déterminons les buts de la personne et dans un deuxième temps, les moyens de les atteindre. Si elle souhaite vivre de manière autonome, elle a besoin d'habiletés particulières, de pouvoir gérer son argent, de s'occuper de manière au moins satisfaisante de ses affaires personnelles, de son hygiène, de se nourrir elle-même. Des questions dichotomiques (oui/non) s'appliquent pour les sphères de gestion d'argent, de nutrition, d'amitiés, d'activités de loisirs, d'observance de la prise de médicaments, les effets secondaires ressentis, les droits du patient, le fait qu'il estime ou non qu'il a des symptômes psychiatriques et des comportements inappropriés dans la communauté, des consommations de drogue, des comportements de violence, etc.

Ensuite, l'outil comporte des questions sur la qualité de vie, la qualité de traitement, évaluées sur une échelle en cinq points. Par exemple, pour l'échelle de nutrition : « *Au cours des derniers mois avez-vous planifié vos repas de façon équilibrée ?* » (« Oui ou non, pas de réponse ») ; « *Avez-vous préparé des repas simples, des sandwichs, des mets congelés, de la cuisine au micro-ondes ou avec une cuisinière ?* » ; « *Nettoyé et rangé la vaisselle ?* » ; « *Faites-vous vous-même vos courses ?* » ; « *Faites-vous assez de provisions pour ne pas manquer de nourriture ?* ». Ensuite, nous demandons : « *Est-ce un but personnel, pour vous, d'améliorer cette sphère ?* ». Toutes les personnes ne souhaitent pas avoir d'habitudes de vie autonome optimales dans toutes les sphères. Si la personne mentionne que c'est un but, nous poursuivons le questionnement. « *Dans quelle mesure auriez-vous besoin d'aide ou de soutien pour améliorer votre nutrition, la préparation de vos repas ?* ». Pour la version remplie par les proches ou les intervenants, nous posons exactement les mêmes questions mais à partir de la perspective d'une troisième personne, et ensuite, cette version demande : « *Avec quel niveau de certitude le portrait que vous décrivez ressemble-t-il au client, et d'après vous, qu'est-ce qu'il devrait se fixer comme but personnel afin d'améliorer sa nutrition, sa préparation de repas et dans quelle mesure considérez-vous qu'il a besoin d'aide et de soutien dans cette sphère ?* ».



Pour chaque échelle, nous calculons le score (par exemple, 3 sur 6 pour la nutrition, 6 sur 6 pour les transports en commun). Cela nous donne une idée des domaines de compétences et d'habiletés, où la personne risque de rencontrer des difficultés et quel est son but. Suite à cela, nous allons déterminer, selon les buts les plus importants, les habiletés qui sont nécessaires pour les atteindre. Prenons l'exemple de l'homme qui mentionnait vouloir absolument une petite copine. Il avait des difficultés au niveau de l'hygiène ; en nutrition, cela pouvait aller, au travail aussi ; il avait obtenu un emploi à temps partiel, donc inviter sa copine au restaurant était possible. Il n'avait pas beaucoup d'amis, pas beaucoup de contacts sociaux, pas beaucoup d'activités de loisirs ; et définitivement, l'hygiène n'était pas son but. L'intervenant pensait que, dans un premier temps, il fallait travailler l'hygiène. Il est très facile, ensuite, d'expliquer à la personne que « *Oui, ton but est d'avoir une copine, mais la copine aimerait que tu sentes bon, elle aimerait cela, avoir un copain qui est propre* », et donc travailler son hygiène entrerait dans ses objectifs.

À d'autres moments, les buts de la personne et ceux repérés par l'intervenant sont en contradiction. Une personne, par exemple, voulait absolument avoir un emploi et l'intervenant disait qu'il ne pouvait pas car il n'arrivait pas à se lever le matin et ne se lavait pas. Dans ce cas, si la personne ne veut absolument pas travailler son hygiène, les types d'emploi sont plus limités ; nous pouvons penser aller travailler là où il est moins important d'être propre. Nous ne jugeons jamais les buts. Nous ne disons jamais à la personne : « *Votre but n'est pas réaliste, ça n'a aucun sens* ». Peu importe le but, ce qui compte, c'est de trouver les moyens d'y parvenir. Et puis peut-être que ce but va être modifié d'ici un an, peut-être pas. Il faut comparer les résultats, la version de l'intervenant ou du proche et la version du client, discuter des différences ensemble. Nous ne sommes pas là pour convaincre la personne, mais au contraire pour l'aider à atteindre ses buts. Nous arrivons, ensemble, à déterminer un plan de traitement qui tienne compte des buts à moyen terme, en utilisant les buts à court terme pour les atteindre.

L'instrument a été aussi validé au Québec. Certaines équipes l'utilisent en France en adaptant le vocabulaire, avec de petites différences culturelles. Je sais qu'en France il y a un Cd-rom intitulé « Évaluation clinique standardisée en psychiatrie ». Il a été distribué par les laboratoires Pierre Fabre à plusieurs psychiatres. Cet instrument de mesure existe sur ce Cd-rom et nous pouvons l'imprimer directement. Si vous voulez plus d'informations sur les outils en général, la réhabilitation, la réadaptation ainsi que sur les interventions, j'ai dirigé le « manuel de réadaptation psychiatrique » publié en 2004 et en 2006 par les Presses universitaires du Québec. Merci.

## Débat avec la salle

**Fabienne Mangoni Pagotto, médecin coordonnateur, MDPH Tarn et Garonne :**

Effectivement, il y a ce Cd-rom dont a parlé Mme Tania Lecomte. À l'intérieur, une autre échelle d'élaboration, *l'échelle globale de fonctionnement*, correspond plutôt au cadre de psychopathologie générale. Dans ce cas, le CASIG est fait pour des personnes présentant une schizophrénie.

**Tania Lecomte :**

L'Échelle globale de fonctionnement (EGF)<sup>5</sup> fait partie du *Diagnostic statistical manual* (DSM). Cette mesure englobe le social et le symptomatique et donne un score général. C'est très pratique, dans le cadre d'études en particulier, parce que facile à remplir. Toutefois, cela manque de subtilité : nous n'avons pas de score spécifique par rapport aux différentes sphères de la vie de la personne, sur ses buts, sur son besoin subjectif ni sur ses aspirations. Cette échelle fait partie du DSM.

**MDPH Tarn et Garonne :**

L'usage de l'EGF permet également, par rapport au pronostic à partir du DSM – et l'évaluation que nous devons faire quand il y a une demande de taux d'incapacité –, des résultats intéressants.

**Tania Lecomte :**

Attention au pronostic, ce n'est pas parce qu'une personne, à un moment « x », a tel score que dans deux semaines, cela va être pareil.

**UNAFAM de Paris :**

Avez-vous fait des rapprochements entre les réponses apportées par les soignants et les familles.

**Tania Lecomte :**

Normalement, nous les incluons ensemble parce que c'est la version du tiers. Parfois, nous ne tenons compte que du point de vue des parents, lorsqu'il s'agit d'un premier épisode.

**UNAFAM de Paris :**

Avez-vous fait des observations à différentes périodes de l'évolution du parcours de la personne ?

**Tania Lecomte :**

C'est un instrument qui permet d'avoir des mesures répétées, pour chaque sphère de questions. Hormis celles à moyen terme sur un an, les autres sphères de questions concernent les trois derniers mois, ce qui permet de reprendre l'instrument dans le temps et aux intervenants d'examiner avec la personne si le but a été atteint.

<sup>5</sup> L'Échelle globale de fonctionnement (EGF), axe V du DSM IV TR.



**Marie-Aimée Bayonne, UNAFAM Bas Rhin :**

Ce plan de traitement dure combien de temps ? Toute la vie ?

**Tania Lecomte :**

Non, le plan de traitement est très limité dans le temps. Il est de moins d'un an. Nous le fixons pour les trois ou six prochains mois et il est en constante évolution.

**Pascale Gilbert :**

Au Québec, l'accompagnement social se fait dans les territoires, c'est organisé de façon communautaire et chaque territoire a un ensemble de dispositifs auquel tout le monde s'adresse, pas seulement les personnes avec un handicap psychique, mais celles ayant des problèmes de santé. Il s'agit d'un premier niveau de recours.

**Tania Lecomte :**

Cela fonctionne par ligne et ne se fait pas à l'hôpital. Ce sont des personnes qui sont inscrites dans la communauté et des équipes pluridisciplinaires qui travaillent ensemble sur le territoire. Nous avons de plus en plus de pairs aidants, c'est-à-dire des personnes qui ont un problème de santé mentale, qui ont suffisamment de recul par rapport à leur rétablissement pour devenir intervenants dans une équipe pluridisciplinaire pour aider la personne dans son processus de rétablissement. C'est un mélange de psychiatres, d'infirmières, d'ergothérapeutes, de travailleurs sociaux, de pairs aidants, etc.

**La maman d'un enfant atteint de schizophrénie :**

Ce matin, nous parlions d'une personne référente. Ce discours me convenait assez parce que cela permet, après l'évaluation, un suivi global. Mais cet après-midi, j'ai l'impression qu'on revient sur des outils, des techniques, qui risquent de prendre beaucoup de temps, comme le craignait Mme Julie Majorel. La question est là : nous sommes dans des outils techniques, dans un traitement, dans des programmes, etc., alors que c'est d'abord la relation qui compte et j'ai peur que l'outil technique ne l'évacue.

**Tania Lecomte :**

Je comprends votre appréhension, mais ce n'est pas du tout cela. L'outil ne doit pas être utilisé à l'extérieur d'une relation. Nous ne faisons pas une évaluation sans créer une alliance. Nous n'offrons pas de traitement sans connaître la personne et nous ne tentons pas de répondre aux buts que la personne elle-même vise, si nous ne sommes pas en relation avec cette personne. Les outils, comme le CASIG, ont été conçus à partir des perspectives des personnes elles-mêmes.

**Pascale Gilbert :**

Je voulais revenir sur la question du GEVA puisque vous avez parlé de l'outil. En amont de l'adoption du GEVA comme un outil réglementaire, nous nous sommes interrogés sur la nécessité d'un outil spécifique pour le handicap psychique... au risque de le stigmatiser, de le différencier.

Nous avons travaillé dans un groupe « GEVA et handicap psychique » avec les trois associations qui étaient à la tribune tout à l'heure pour analyser en quoi il correspondait, ou pas, à ce type de handicap. Il n'est pas demandé aux professionnels de terrain de s'en servir comme outil clinique, cela n'aurait pas de sens. Le but du GEVA est de rassembler de l'information produite par ailleurs, c'est bien ce que vous avez souligné, de façon à permettre à l'équipe pluridisciplinaire d'avoir une vision globale de la situation. Ce n'est pas un outil qui s'utilise en face à face avec la personne.

**Patrick le Cardinal, chargé de mission, centre collaborateur de l'OMS, à Lille :**

Je voulais rebondir sur l'expertise des usagers. Vous avez parlé des pairs aidants Mme Lecomte, comment avez-vous pu prendre en compte l'expertise des usagers dans votre travail et comment intervient-elle concrètement ?

**Tania Lecomte :**

J'embauche souvent des personnes qui ont des troubles mentaux graves comme assistants de recherche. Pour les personnes qui sont itinérantes, qui ont des problèmes très sévères d'abus de substances, qui ont besoin d'un suivi vraiment vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, nous avons des services de suivi intensif dans la communauté. Chaque communauté de suivi intensif doit obligatoirement intégrer un pair aidant, dans son équipe. Ce sont des personnes qui ont de bonnes habiletés personnelles, qui sont allées assez loin dans leur rétablissement, avec des diagnostics de schizophrénie ou des troubles affectifs, ou des troubles bipolaires avec psychose.

Pour la recherche, un usager au moins doit faire partie des collaborateurs, au même titre que les chercheurs, pour rapporter sa perspective. Nous ne pouvons pas faire de demande de subvention pour faire une recherche sur cette thématique sans avoir au moins une personne ou un membre de la famille et/ou parfois les deux. Lorsque j'enseigne à l'université, je fais aussi toujours venir un proche, un parent, pour un cours et un usager pour venir parler du stigmaté.

### **Une personne dans la salle :**

Comment dans les attentes des usagers, intégrez-vous la « désirabilité » sociale ou le déni dans l'analyse de critique de ces échelles ?

### **Pascal Cacot, médecin :**

Je suis directeur d'une association qui travaille dans le domaine de la psychiatrie, et dans la dimension des soins et de l'insertion. Mme Tania Lecomte, existe-t-il des différences de points de vue entre les professionnels ?

### **Tania Lecomte :**

Il est vrai qu'une personne qui est en déni complet, de tout problème et de toute difficulté, n'osera pas demander à voir quelqu'un, ne souhaitera pas déterminer le type de besoin, de soutien, ou d'habileté qui correspondent à sa situation. Si nous lui posons la question « qu'est-ce que vous espérez ? », elle répondra : « qu'on me laisse tranquille ». Si nous lui demandons « quels sont vos buts ? », elle dira : « de ne plus jamais vous voir ». Elle peut être aidée mais nous n'utiliserons probablement pas le CASIG à ce moment-là ; nous attendrons d'établir une bonne relation thérapeutique. Le déni peut être celui de la maladie ou bien d'une réaction forte au stress, mais pas un déni de vulnérabilité. La personne peut nommer les choses différemment, aussi. Le CASIG est un questionnaire basé sur les buts, sur les forces et non pas sur les problèmes. Nous pouvons parfois aider certaines personnes à atteindre leurs buts, même si elles ne veulent pas admettre qu'elles ont des troubles psychiatriques « x ». Maintenant, comment le CASIG pourrait-il s'intégrer au GEVA ? Je crois que ce sont deux instruments différents mais qui peuvent être complémentaires. Ils n'ont pas la même cible, mais l'un n'empêche pas l'autre, et je pense qu'ils peuvent être utilisés à des fins différentes.

### **Pascale Gilbert :**

En conclusion, nous pouvons faire un petit exercice de comparaison entre GEVA et CASIG. Je pense que le CASIG inclut ce que nous appelons en France le projet de vie, et la loi du 11 février 2005 a explicitement séparé l'évaluation de l'expression de la personne dans le projet de vie.

La deuxième différence est celle entre outil clinique et outil d'observation partagée. Le CASIG s'intéresse aux buts de la personne, sans porter de jugement, et pourrait ainsi interroger le plan personnalisé en construction dans un processus d'évaluation. Souvent, les MDPH me disent : « Mais alors qu'est-ce que nous faisons quand un projet de vie est totalement irréalisable ? ». Ce n'est pas forcément la MDPH qui est la mieux placée pour se saisir de cette question, c'est vraisemblablement sur le terrain des accompagnants plus réguliers que les choses se jouent et il y a une articulation permanente à mettre en place entre l'accompagnement progressif et l'évaluation continue.

## Atelier 3

### Comment favoriser une culture commune et un langage partagé ?

#### Animatrice

**Brigitte Gainet**, médecin coordonnateur, MDPH du Val d'Oise

#### Intervenants

**Michel Girard**, vice-président de l'UNAFAM des Hauts de Seine

« Un guide pour une sensibilisation des professionnels, de l'entourage familial et des autres acteurs de la société civile à la question du handicap psychique »

**Denis Leguay**, président de l'association ALPHA, Angers

« Les Centres de ressources sur le handicap psychique (CREHPSy) »

**Stéphanie Lafont-Rapnouil**, responsable d'unité fonctionnelle, Hôpital Chenevier, Val de Marne

« Le protocole de présentation des situations de handicap psychique (outil de liaison psychiatrie – médico-social du Val de Marne) »

**Patricia Fiacre**, représentante de Patrick Chaltiel, chef de secteur de psychiatrie générale, Seine Saint Denis

« Le dialogue interprofessionnel au cœur du partenariat (groupe d'échange et formation inter-sectorielle) »

#### Rapporteure

**Patricia Fiacre**, chercheur au CEDIAS

#### Problématiques abordées :

- Information et sensibilisation des acteurs sur la question du handicap psychique
- Formations interinstitutionnelles
- Lieux de rencontre et d'échanges
- Centre de ressources sur le handicap psychique
- Outils de liaison, etc.

Résumé de cet atelier en page 71.

## Un guide pour une sensibilisation des professionnels, de l'entourage familial et des autres acteurs de la société civile à la question du handicap psychique

**Michel Girard**, vice-président de l'UNAFAM des Hauts de Seine :

Bonjour. Je vais vous présenter rapidement les actions que l'UNAFAM a été amenée à développer, tant à l'échelon national qu'à celui des Hauts de Seine, concernant la question du langage partagé. L'UNAFAM, accueille les familles et les amis des personnes souffrant de troubles psychiques, mais a aussi pour objectif de sensibiliser tous les acteurs concernés par la maladie et le handicap psychique. Cette communication partagée, nous voulons qu'elle permette de sensibiliser tous les acteurs, y compris les élus, les services sociaux des communes, où seront nos proches qui ne sont pas pris en main par les professionnels de santé ou même par les travailleurs sociaux. Il faut que ces services communaux, qui, hélas, se terminent quelquefois aussi avec les services de police et la justice, soient sensibilisés à la façon d'intervenir auprès des malades. Il s'agit aussi de sensibiliser les services de curatelle et de tutelle, auxquels j'ai eu personnellement affaire lorsque j'ai demandé la mise sous curatelle de mon fils. Ma femme et moi nous sommes sentis accusés alors que nous venions demander au juge de nous protéger de ce que nous étions incapables de gérer d'un point de vue économique. On nous a répondu : « votre fils n'aura plus affaire à vous, c'est scandaleux la façon dont vous vous en occupez... ».

Les six points<sup>6</sup> de l'UNAFAM ont été évoqués plusieurs fois au cours du colloque. Le but de notre action est d'obtenir l'application de ces six points lorsque les circonstances le permettent. Nous avons donc développé un certain nombre d'outils de communication, dont le premier exemple a été le guide *handicap psychique et emploi*. Il a pour but de faire comprendre à la fois aux associations, aux organisations qui veillent à l'emploi, mais aussi aux employeurs, ce que ressent un malade psychique. Il vise à familiariser toutes les structures concernées aux attitudes du malade psychique pour que la compréhension s'installe, dans toutes sphères administratives de l'entreprise. J'ai personnellement été amené dans mon entreprise à licencier une secrétaire qui était très profondément malade, alors que nous mettions cela sur le compte de la paresse. Le deuxième guide a été conçu pour les personnels des MDPH. Il reformule, à l'intention de toutes les administrations et services publics, comment comprendre telle ou telle réaction. Il est basé sur des témoignages vécus. Nous avons employé aussi des moyens audiovisuels, avec, dans les Hauts de Seine (UNAFAM 92), la sortie d'un premier DVD portant sur les GEM que nous avons intitulé « les mains ouvertes ». Il a été financé par la DDASS et par le conseil général. Ce sont des paroles d'usagers et uniquement d'usagers, au cours de sorties, de réunions. Un deuxième DVD consacré au logement fait passer le message du logement accompagné, comme une piste qu'il ne faut pas mésestimer. Il rend compte de ce qui se passe avec un équilibre entre les interviews des différents intervenants, des futurs locataires un peu angoissés d'aller vers ce logement et puis la satisfaction, au bout d'un certain temps. Ces films sont aujourd'hui projetés aussi bien dans les services de logement, chez les bailleurs sociaux pour leur expliquer que dans un logement, dans la ville, nous ne laissons pas un malade psychique à l'aventure. Nous avons un troisième DVD en projet, partant des réactions de nos représentants dans les MDPH. Nous nous sommes dit qu'il faudrait faire quelque chose de pédagogique à l'égard des gens qui bâtissent les dossiers de demande, en amont de la MDPH. C'est l'accompagnement humain auprès du malade qui importe : c'est le message que nous voudrions faire passer par ce DVD. Nous avons comme objectif d'organiser des réunions avec des intervenants, en amont du dossier, pour leur montrer les points à améliorer et de façon à trouver un langage commun entre tous les soignants, tous les intervenants sociaux. Ce sont le plus souvent les familles qui supportent les ratés de cette appréciation et au-delà les patients, qui eux, souffrent en permanence et profondément.

### Les Centres de ressources sur le handicap psychique (CREHPsy)

**Denis Leguay**, président de l'association ALPHA, Angers :

Cela fait un certain temps que nous entendons ce discours à propos d'une difficulté à échanger entre professionnels du champ psychiatrique et professionnels du champ social. Les idées progressent, mais les structures et les pratiques sont encore loin d'atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés. Eh bien la réalité, c'est que les secteurs de psychiatrie ont doublé leur file active en quinze ans. Ils sont submergés de demandes, de réponses à donner aux urgences et aux crises, avec des moyens qui ont diminué de 15 à 20 % depuis une quinzaine d'années. Une file active qui a doublé et une moyenne de séjour qui a diminué de façon drastique. Nous leur demandons dans le même temps d'être très ouverts sur tout un tas de collaborations et d'assurer la sécurité de nos concitoyens. Cette situation est quand même difficile à évaluer dans la construction d'un futur système. La position de l'association ALPHA, que je préside, laquelle développe un certain nombre d'établissements pour accompagner les personnes présentant des handicaps psychiques, (ESAT, SAMSAH, équipes d'insertion en milieu ordinaire de travail etc.), est qu'il faut penser à un dispositif d'interface entre le champ du soin et le champ de l'insertion pour aider les MDPH à faire le travail. C'est ce dispositif qui a été appelé CREHPsy; non pas par nous, mais par un groupe de travail de l'association GALAXIE qui réunit des associations œuvrant, précisément, dans le champ de l'accompagnement pour des personnes présentant un handicap psychique. Il a, en quelque sorte, défini un cahier des charges et des objectifs. C'est un projet que nous avons développé en Maine et Loire, en collaboration avec une association de la Sarthe agissant dans le même domaine.

L'intention du projet, c'est un guichet unique avant l'instruction de la demande. Pour les personnes présentant un handicap psychique, il y a tout ce que rappelaient en particulier les représentants des familles et des usagers, à savoir la méconnaissance des troubles, le non-consentement, le déni, l'angoisse, la non-pérennité de la demande, etc.

<sup>6</sup> Les six points incontournables à prendre en compte pour l'UNAFAM sont : la santé (la spécificité des troubles psychiques), le logement, l'accompagnement, les ressources, l'activité sociale et la protection juridique

Le deuxième objectif est un portage des réponses aux besoins, non pas des personnes, mais des réponses aux besoins définis par cette structure et qui seront agréés par les MDPH, que ces besoins soient exprimés ou non. Cela suppose une évaluation un peu fine, le tout avec l'objectif de mettre en place une interface sanitaire, médico-sociale, sociale. N'oublions pas le social parce qu'il existe des dispositifs de droit commun dont les personnes peuvent bénéficier, avec un rassemblement de compétences différentes et convergentes, pour améliorer l'accès des personnes handicapées psychiques à leurs droits. Évaluer toute l'autonomie, les compétences sociales et professionnelles, pour définir un projet de vie et un plan de compensation avec cette idée simple : on ne peut pas évaluer sans soigner. Ce que nous voulons, avec ce centre de ressources sur le handicap psychique, c'est mettre ensemble des compétences, proposer des évaluations approfondies, mettre en commun des projets, et accompagner les MDPH, les personnes et l'entourage dans la mise en œuvre de ces projets. L'intérêt des centres de ressources est de sensibiliser les acteurs classiques et sociaux, d'un côté, et les acteurs du soin, les familles, les usagers de l'autre.

Il y a quand même des choses qui sont mesurables dans le domaine du handicap psychique : ce sont les habiletés sociales, les habiletés professionnelles, le fonctionnement cognitif, l'autonomie sociale, la disponibilité psychique. Tout cela peut faire partie d'un programme de mise en œuvre. Dans les Pays de la Loire, nous avons largement commencé en rassemblant les associations qui œuvrent sur le terrain de l'accompagnement et les équipes de psychiatrie.

Un premier point important est le fait que beaucoup de choses vont se traiter au niveau de l'accueil : il ne peut se faire que par une personne qualifiée qui puisse fournir des réponses d'orientation et d'information sur les possibilités tant en termes de droit que d'outils.

Un deuxième point important : cette évaluation ne peut se faire sans soigner. Les équipes de CREHPsy doivent comprendre un pôle soignant. Donc, à Angers, nous avons mis en place un préfiguré avec les moyens du bord, avec une équipe de réhabilitation comprenant, d'une part, des psychologues, des infirmiers psychiatriques, des médecins, des formateurs, des stagiaires pour le moment psychologues en neurocognition et, d'autre part, des travailleurs sociaux, des conseillers d'insertion professionnelle, des documentalistes, etc.

### Le protocole de présentation des situations de handicap psychique (outil de liaison psychiatrie – médico-social du Val de Marne)

**Stéphanie Lafont-Rapnouil**, responsable d'unité fonctionnelle, Hôpital Chenevier, Val de Marne :

Dans le cadre du Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) dans le Val de Marne, le SROS 3 volet psychiatrie, on nous avait demandé de travailler sur l'étude des besoins médico-sociaux des personnes handicapées psychiques. Nous avons observé des situations prototypiques assez exemplaires de patients qui étaient à l'hôpital psychiatrique depuis une quarantaine d'années, pour certains, parce que tout autre projet avait échoué. Nous pensions qu'il était instructif de réfléchir à ces situations, et donc de rechercher les freins, les facilitateurs. Il est apparu assez vite que, une fois qu'avait été évoqué de la part des partenaires du médico-social le fait que ces gens étaient suivis parce qu'ils étaient malades ou fous, une fois que nous avons constaté que nous n'utilisons pas le même vocabulaire (moi je parlais de patients, ils me parlaient de personnes), nous avons conclu, comme partout, que, si les gens restaient de façon durable en psychiatrie, c'est parce qu'il y avait un manque de places dans les structures médico-sociales. C'était la première conclusion générale et assez simpliste.

Mais il y avait d'autres obstacles, et entre autres, la non-connaissance des psychiatres du fonctionnement et de ce qu'était une structure médico-sociale, et leur incapacité à communiquer des informations utiles sur la personne pour laquelle ils proposaient pourtant que l'équipe médico-sociale s'implique dans le projet. Alors là, nous avons démarré un véritable travail d'académicien : ils m'ont demandé de présenter quelques situations, donc j'ai fait un travail littéraire, au départ, des lettres présentant une histoire de vie et les capacités et incapacités de la personne. C'était des courriers médicaux comme il n'y en a plus dans aucun dossier, parce que nous n'avons pas le temps de les rédiger, mais néanmoins, une fois que j'eus fini de lire ces courriers devant le groupe de travail, et bien je m'aperçus que je n'avais transmis que très peu d'informations utiles, que je n'avais pas expliqué, notamment, comment la personne se lavait, comment elle se nourrissait, si elle savait lire parce qu'en général, je ne le savais pas, et donc, je ne transmettais rien d'utile en ayant l'impression d'avoir fourni un énorme travail quand même. C'était un peu désespérant à l'époque, mes copies ont été revues et en fin de compte ils ont fini par lister les choses indispensables à connaître, dans un vocabulaire compréhensible. Nous avons retenu quelques règles, il fallait dire les choses – toutes – et entre autres, sur ces dossiers-là, de patients qui avaient eu des antécédents de passage à l'acte, par exemple violents ou des moments de crise, avec une grande agressivité et que cela avait conduit à des échecs de placement, ou l'exhibition sexuelle qui était quelque chose aussi de très gênant. Je parle de patients lourds, de patients présentant des troubles graves et persistants, qui avaient posé des problèmes à ces structures. On m'a contrainte à utiliser le français, donc il fallait que j'abandonne tout mot pouvant avoir une connotation psychiatrique et nous nous sommes aperçus que certains mots qui peuvent paraître du langage commun n'ont absolument pas la même valeur et cela j'en ai fait encore l'expérience il y a peu. « Stabilisé », par exemple : quand un psychiatre dit à un autre psychiatre qu'un patient est stabilisé, ils se comprennent, et ils savent que la stabilisation, à l'échelle de la psychiatrie, est l'affaire de quelques semaines, de quelques mois. Dans le milieu médico-social nous nous situons à une échelle de temps très différente. « Avoir un comportement adapté » : les psychiatres disent toujours cela, je crois que cela ne veut rien dire pour l'ensemble du monde social parce qu'en plus, quand nous parlons de comportement adapté pour les patients, ce n'est pas forcément adapté pour le commun des mortels. Il fallait bannir le mot « psychotique », qui veut dire tout et son contraire, n'apporte aucune véritable information sur la personne. Il y a un mot qui nous a posé beaucoup de problèmes, que nous n'avions jamais réussi à enlever des différents outils sur lesquels nous avons travaillé. C'est le mot « crise » puisque, on avait beau faire, il revenait de façon systématique, ce qui fait que dans l'outil que nous avons fini par

élaborer, nous avons précisé la crise. Nous avons le droit de parler de crise, mais il faut dire ce que c'est exactement, ce qui se passe, ce qui la déclenche, comment l'éviter, et détailler un peu les choses. C'était donc un véritable travail d'académicien et de linguiste ; l'idée était d'être le plus descriptif possible. Nous racontions l'histoire, nous décrivions le quotidien et puis nous faisons l'effort de transmettre tous les petits trucs du quotidien, non seulement ce que la personne fait, ne fait pas, mais, quand on veut la solliciter pour qu'elle fasse quelque chose, quelles vont être ses réactions et quels sont les conseils de l'équipe psychiatrique qui connaît cette personne depuis des années, parfois.

Cet outil s'appelle le « protocole de présentation de la personne en situation de handicap psychique » ; il a été construit pour servir d'interface entre les services psychiatriques surtout les services hospitaliers puisque la lourdeur fait que ce n'est pas un outil que nous utilisons pour décrire toutes les situations et surtout à destination des structures médico-sociales avec hébergement, mais il a un volet qui détaille les expériences professionnelles, les expériences de prise en charge ambulatoire, et l'objectif du départ était de faire qu'il puisse servir dans toutes les structures médico-sociales.

C'est un dossier de dix-sept pages pour raconter les choses. Nous décrivons les habitudes, la toilette, la non-toilette, le rasage, et puis nous précisons ce que nous pouvons faire avec cette personne et surtout ce qu'il ne faut pas faire, qui peut intervenir et comment intervenir pour aider la personne, nous précisons même à quelle heure.

Alors pourquoi, malgré cette charge de travail – parce que quand il faut deux ou trois heures à remplir un outil descriptif –, je reste enthousiaste sur l'intérêt de ce dossier ? C'est qu'en fait, même si c'est contraignant, nous en faisons un bilan assez positif dans mon équipe. Malgré tout, pendant ces deux ou trois heures, nous passons beaucoup de temps avec la personne concernée, parce qu'il y a beaucoup d'informations qu'elle seule détient. Je n'en suis pas fière, mais il faut savoir qu'à l'heure actuelle, les services de psychiatrie n'ont pas beaucoup de temps à passer avec leur patient en dehors de l'évaluation spécialisée. Nous apprenons quantité de choses au cours de la réflexion sur ce dossier.

L'autre avantage, c'est que c'est un dossier qui ne peut pas être rempli seul par un médecin puisqu'il comporte un volet social destiné aux assistantes sociales de nos services. Le volet du quotidien, lui, ne peut être rempli que par les gens qui vivent au quotidien avec le patient, dans nos établissements, les aide-soignantes, les infirmiers. Donc, dans l'apprentissage et la rencontre sur le quotidien avec la personne, nous ne sommes pas seuls mais avec toute notre équipe, et cela nous a permis, d'abord, de mesurer des difficultés que nous n'avions même jamais soulevées ou que nous avions encore moins évaluées précisément. Pour finir, sur certaines situations de patients pour lesquels nous allions pouvoir, dans le fond, faire un projet de telle ou telle nature, nous nous apercevions une fois que nous avions rempli cet outil que nous étions à côté de la plaque et que la demande que nous allions éventuellement formuler avec la personne auprès de la MDPH (demander une orientation, par exemple, de foyer de vie) n'était pas la bonne et que les besoins étaient plus ou moins lourds et que nous pouvions réajuster. Donc, c'est devenu un peu un outil d'évaluation interne ; en tout cas, c'est celui que j'utilise. Cet outil fait apparaître les différents écueils auxquels vont être confrontés les gens qui l'accompagneront ou l'accueilleront en fonction de la structure. Il permet d'anticiper les choses. Cet outil se substitue aux vingt-cinq mille dossiers qui existent. Je ne sais pas comment cela se passe dans les autres départements, mais dans le Val de Marne, chaque association gestionnaire des établissements a son propre dossier d'admission et d'évaluation, ce qui fait que pour les équipes qui vont orienter quelqu'un, eh bien le travail est à faire, refaire et rien n'est superposable. Je crois donc que ce serait un gain de temps pour tout le monde s'il y avait un outil, une base commune, et que chaque établissement rajoutait quelques petites choses, en tout cas que cette transmission soit globale, et nous, nous pensons même – c'est notre espoir, je ne suis pas sûre que les choses avancent rapidement là-dessus –, que ce dossier pourrait, à un certain moment, se substituer à l'affreux dossier COTOREP. C'est celui-là que nous avons encore dans le Val de Marne, le fameux volet bleu qui ne dit absolument rien sur nos patients, mais que nous sommes quand même tenus de remplir et pour lequel nous devons aussi remplir trois pages d'un questionnaire psychiatrique un peu plus spécialisé. Je crois que nous avons encore beaucoup de progrès à faire, même si j'ai la chance de voir que vous avez travaillé à l'amélioration de l'amont sur la formulation des demandes, avec le travail de l'équipe de Denis Leguay sur les centres de ressources. Les choses sont complémentaires et la révolution à laquelle j'aspire est déjà entamée.

## Le dialogue interprofessionnel au cœur du partenariat (groupe d'échange et formation inter-sectorielle)

**Patricia Fiacre**, chercheur au CEDIAS, représente Patrick Chaltiel, chef de secteur psychiatrie générale, Seine Saint Denis :

Dans le secteur de Patrick Chaltiel, trois modalités ont été inventées pour permettre une communication pluridisciplinaire et partager un langage commun.

### Première initiative : le groupe Interface

Il fonctionne depuis 1998. Au départ, il n'avait pas vocation à perdurer. Il existe maintenant depuis dix ans et se réunit une matinée par mois. Il est ouvert aux élus des deux communes sur lesquelles le secteur est implanté, aux bailleurs sociaux, aux services de police et aux pompiers, aux travailleurs sociaux de circonscription, à l'aide sociale à l'enfance, aux adultes relais des cités, aux associations d'insertion, à l'UNAFAM, aux représentants des usagers, et aux gérants de tutelle et de curatelle. Il fonctionne de la manière suivante : une séance sur deux est consacrée à un thème général, qui est discuté (par exemple, la détresse et les tentatives de suicide des adolescents, l'intolérance à l'incurie). Chaque acteur est amené à dire ce qu'il pense sur ce thème. L'autre séance, en alternance, est consacrée à la présentation de situations qui préoccupent fortement des membres du groupe quels qu'ils soient. Ce groupe de travail a permis d'améliorer la confiance mutuelle entre professionnels. Ils savent qu'ils peuvent avoir recours à d'autres en cas de difficulté. Les élus disent que cela a permis de partager les difficultés des habitants et des professionnels de leur commune, de mieux cibler les actions. Il a permis également la création, dans le secteur, d'un SAMSAH, d'un GEM, et l'installation d'entreprises d'insertion.

### La deuxième initiative : formation « santé mentale et action sociale »

Pour favoriser cette culture commune, une formation a été mise en place, en direction des travailleurs sociaux, intitulée « *santé mentale et action sociale* ». Elle a pour objectif d'améliorer le repérage de la souffrance psychique par les professionnels qui interviennent dans les différents dispositifs sociaux, médico-sociaux ou de droit commun, de favoriser la relation avec les usagers et de faire connaître le dispositif public de la psychiatrie à ces travailleurs sociaux qui, parfois, le méconnaissent ou en ont une vision lointaine et incomplète. Cette formation s'adresse à des assistants sociaux de circonscription, des personnels d'accueil des Centres communaux d'action sociale (CCAS), des personnels des centres d'accueil et d'hébergement, des services de RMI, des établissements médico-sociaux et des bailleurs sociaux, de professionnels très divers. Elle est gratuite et financée par une subvention. Un comité pédagogique a été créé pour mettre en place cette formation.

### La troisième initiative : groupe de travail pluridisciplinaire

Il a été mis en place dans le secteur du Dr Chaltiel. C'est un groupe de travail commun avec la MDPH, qui préexistait à l'expérimentation que nous vous avons présentée ce matin et qui a participé à l'expérimentation. C'est donc un groupe pluridisciplinaire de professionnels du secteur de psychiatrie et du personnel de la MDPH qui travaille sur les situations concrètes depuis quelques années.

### Débat avec la salle

**Bernard Voizot, psychiatre réseau Val de Marne :**

Juste trois mots : il y a quelques années, nous avons participé à un colloque qui s'intitulait « entre le sanitaire et le médico-social – mariage de raison ou mariage arrangé ». Qu'avons-nous entendu ? Des exemples dont vous avez parlé, c'est-à-dire qu'il y a nombre d'expériences de travail intermédiaire et, peut-être, ne parlons-nous pas assez de ce que nous faisons. Autre chose : dans le Val de Marne, dans le domaine de l'enfance, il y avait un groupe de travail réunissant psychiatres du secteur public et établissements médico-sociaux, une longue histoire de collaboration. Dans les moments de travail du réseau, nous arrivons à organiser, une fois par mois, une réunion sur un thème général ou sur un cas : ne s'agit-il pas là d'un travail intermédiaire ? Quant à la création d'un langage, vous avez eu tout à fait raison de pointer combien nous en avons besoin ; ce n'est pas facile mais c'est possible. Nous avons fait une présentation pour la société de psychiatrie d'enfants, dans laquelle nous avons essayé de parler de huit cas de jeunes du Val de Marne, de la Fondation Vallée et des établissements analogues, qui étaient autour de la fondation, en présentant les éléments de la classification du handicap à l'époque, de faire parler les équipes ; elles ont rechigné. Poser une question qui n'était pas prévue et découvrir quelque chose de nouveau est bénéfique. Nous nous contentions de parler de ce que nous voyions, alors que l'intérêt des outils, aussi dérangement soient-ils, est de nous faire parler de ce que nous ne voyons pas. Cela redonne de la vitalité à notre travail. Le dernier point qui me préoccupe est « comment convaincre, dans les situations actuelles, les pouvoirs publics, les autorités réglementaires et financières, que le temps de travail en commun, le temps des réunions est nécessaire et doit être maintenu ? ».

**Une assistante sociale, centre Binet, Paris 13<sup>e</sup> :**

Je travaille en pédopsychiatrie ; je suis tous les jours confrontée à des directeurs d'école qui me disent : « l'institutrice demande pour cet enfant qu'il ait une AVS, aide de vie scolaire ». Cela nécessite de faire un dossier à la MDPH. Ces enfants viennent consulter au centre Binet pour des troubles envahissants du développement, de dysphasies graves, la non-compréhension du langage. Certes, il s'agit de troubles sérieux, mais nous ne souhaitons vraiment pas mettre une étiquette de handicap. Faire un dossier à la MDPH à l'âge de 4, 5 ou 6 ans, c'est vraiment trop tôt. Et l'Éducation nationale nous demande comment aider un enfant autiste à être scolarisé. Il est vrai qu'il est très difficile, pour une institutrice, de maternelle, de primaire ou de CLIS d'avoir affaire à un enfant autiste. Mais comment peut-on faire pour trouver un langage commun, faire comprendre ce qu'est un trouble envahissant, pour que cela ne soit pas tout de suite étiqueté handicap, qu'il y ait une aide au niveau scolaire ? Aux termes de la loi, tout enfant a le droit d'avoir sa place à l'école, mais je trouve que certains enfants n'ont plus vraiment la leur.

**Daniel Brandeho, directeur adjoint, Centre hospitalier George Sand :**

M. Denis Leguay, quel est le financement de votre structure ? Est-ce que vous avez fait la comparaison avec les centres autistes ? Y a-t-il une adhésion régionale, collective, à votre initiative ou devez-vous convaincre ?

Ma deuxième réflexion s'adresse à Mme Stéphanie Lafont-Rapnouil. J'ai travaillé quatorze ans dans le secteur médico-social. À l'origine, je suis infirmier psychiatrique ; j'ai une formation de soignant. J'ai bien compris les choses, j'ai dirigé une Maison d'accueil spécialisée (MAS), un Institut médico-éducatif (IME), un foyer de l'enfance et un ESAT, et à chaque fois, on retrouve cette incompréhension et ce rejet mutuel des deux institutions. Je trouve votre travail remarquable, mais ne pensez-vous pas que le métier de psychiatre s'oriente davantage vers le côté médical et délaisse le champ du médico-social ?

### Denis Leguay :

J'ai envie de vous dire oui, et puis en même temps, je voudrais vous dire non, en ce qui concerne le retour de la psychiatrie à la science dure ; c'est un peu cela que vous vouliez dire. Pour répondre à votre question sur le montage financier, nous avons demandé à chacun des financeurs potentiels, leur part de contribution à notre CREHPSy, puis nous l'avons présenté en Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS). Il a été accepté à l'unanimité et inscrit au Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps

et de la perte d'autonomie (PRIAC) des Pays de la Loire. L'inscription au PRIAC va mobiliser des financements ARH – pour lesquels nous avons fait des démarches –, des financements classiques de l'insertion Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), le conseil général, etc. Pour ce qui est de la partie médico-sociale, il s'agit de financements CNSA. Maintenant, la question est celle de l'adhésion à ce type de dispositif. Nous l'avons présenté, exposé, promu ; il y a deux autres projets de CREHPSy formulés, aussi, dans d'autres régions de France, de la même façon que les centres de ressources autisme. Tous les échos que nous avons eus sont positifs. Mais j'entends bien, derrière les interrogations des politiques, la question d'une généralisation éventuelle. S'il y en a trois, il faudra qu'il y en ait vingt-et-un, et dans les Dom-Tom. Donc, il faut avancer dans la démonstration pour que ça apporte un plus. Pour revenir à votre question, il y a beaucoup de choses indéterminées, vous savez. Il faut prendre en considération la dimension de la temporalité, cela fait vingt-cinq ans que nous parlons de la question du handicap en psychiatrie. Si nous ne voulons pas que toutes ces propositions, tout ce qui a été dit ce matin, ne soient que des mots, il faut vraiment y aller sur ce plan : je lance ici un appel aux décideurs.

Une autre question était « en gros, est-ce que les psychiatres s'impliquent dans ces démarches ? », le secteur de psychiatrie ne va pas très bien, il est mis à mal par tous les textes actuels. La loi Hôpital-patients-santé-territoire ne parle pas des secteurs de psychiatrie et le rapport Couty est en train de le faire disparaître d'où notre inquiétude. Or, le secteur de psychiatrie avait des projets très ambitieux, au départ, puisque les missions que nous lui confions étaient plus importantes. Il était chargé de la prévention, du soin, de la recherche et de l'insertion. La prévention, nous n'en faisons pas, nous avons de moins en moins le temps d'en faire et tout le monde le déplore ; le soin, nous essayons, et beaucoup de structures le font bien ; la recherche est fondamentale, pour moi, en plus j'ai la particularité d'être rattaché au service du Professeur Marion Leboyer, service extrêmement impliqué dans la recherche sur les troubles mentaux. La recherche doit cohabiter avec le soin, comme l'insertion doit bien sûr être un déversement du soin. La pénurie actuelle de psychiatres risque d'entraîner une diminution sur la gestion du quotidien, de la crise, de l'urgence, sur des missions minimalistes. Nous avons la chance d'avoir en face de nous des usagers, des familles plutôt exigeantes en termes de qualité. Je crois que si nous laissons tomber le versant de l'insertion ou de la qualité des soins, on nous le rappellerait très franchement.

Pour rebondir sur ce que vous disiez sur les psychiatres qui retournent vers le médical, je pense qu'il ne faut pas penser construire une culture partagée : ça signifierait perdre sa culture propre et sa culture disciplinaire. Il faut que les psychiatres et les enseignants gardent leur culture. Il faut que chacun serve et conserve sa clinique pour qu'elle soit un lieu d'échange et non de mélange des compétences, que chacun continue à faire son métier.

#### **Bertrand Escaig, vice-président de l'UNAFAM :**

Je suis chargé d'un groupe de veille sur les MDPH. J'ai accepté cette fonction et je me suis aperçu de l'extrême diversité des départements. Ici, on parle du psychiatre qui fait ou qui ne fait pas. Mais cela dépend du lieu où l'on se trouve, de l'histoire et de l'idéologie de l'individu, et des différences de ressources médico-sociales des territoires. Ce que je veux dire, c'est qu'il subsiste la vieille et la jeune psychiatrie, ou la psychiatrie refermée et la psychiatrie ouverte. Ça se mélange un peu mais pour l'usager et pour les familles, l'une n'est pas meilleure que l'autre. Les psychiatres fermés n'œuvrent pas toujours dans notre sens, les psychiatres ouverts sont parfois un peu trop présents. On parlait du congrès de Ré@b', à Grenoble, où il n'y avait que des psychiatres mais pas d'éducateurs, et à d'autres congrès, il n'y avait que des éducateurs mais pas de psychiatres.

En résumé, en France, il y a deux raisons à cet historique : il y a les problèmes de vocabulaire, notamment sur le mot « handicap », qui est loin d'être uniformément partagé. Nous parlons d'établir un langage commun. Le but de la recherche est d'établir un langage qui soit accepté par tout le monde. J'appartiens au conseil scientifique de la MiRe, qui a lancé un appel d'offres sur le handicap psychique. Je me suis étonné, ce matin, du fait qu'il n'y ait pas eu d'allusion à cet appel d'offres. Je crois quand même que c'est comme cela que les idées changent. Les idées changent à condition de faire des choses en commun et selon les régions. J'en reviens à ma diversité : les choses en commun sont différentes, mais on travaille en commun pour un but, un usager, ce qui fait que les gens se réunissent, cela ne se décrète pas, c'est en agissant qu'on rassemble petit à petit les personnes et que les choses se voient. On a aussi un centre de ressources dans nos régions. Le problème est de faire comprendre aux psychiatres qui agissent dans le médico-social qu'on ne va pas leur manger la laine sur le dos, parce qu'ils veulent tout faire. Notre argument massue est de dire que de toute façon, la psychiatrie n'aura plus les moyens de tout faire. Par conséquent, unissons-nous.

#### **Marie-France Épagneul, présidente de l'URAPEI Île de France :**

Je suis parent d'un adulte de 40 ans qui est autiste. J'ai siégé pendant quinze ans à la CDES, du temps où j'étais jeune parent. Mon fils n'a rien touché parce que je n'ai jamais voulu accepter ce terme de handicap, que je ne supportais pas. Mais en mûrissant un peu, je me suis rendu compte qu'au lieu d'être contre ce terme, il valait mieux l'accepter en lui donnant moins de valeur qu'il ne peut en avoir. Je crois que cela fonctionne presque toujours avec les familles quand on les accompagne.

Autrement, j'ai travaillé dans un laboratoire du Centre national de la recherche scientifique (CNRS). On organisait des réunions à quarante, mon patron disait : « Quand on sort d'ici il faut qu'on ait un langage commun, un vocabulaire commun. Et pour cela, il faut qu'on construise une pensée commune. Tant que les gens ne travailleront pas ensemble, on n'a pas d'autre solution pour pouvoir aboutir et construire cette fameuse culture commune ».

**Daniel Chatelain, UNAFAM :**

Une question pour Mme Stéphanie Lafont-Rapnouil, qui décrivait dans sa présentation ce que la personne faisait ou ne faisait pas. J'ai été tout à fait étonné, dans ce schéma pour mieux connaître ce qui se passait réellement, du fait que les familles, les proches ne soient pas cités. Je me suis même laissé dire qu'il n'avait pas été possible que les proches s'expriment sur cette affaire. Deuxièmement, je voudrais répondre à propos du handicap psychique chez les enfants : c'est vrai que le mot est horrible pour les familles d'enfants jeunes, Mme Marie-France Épagneul. Cela donne des droits et que les familles soient horrifiées par ce mot, d'accord, mais que les professionnels empêchent des enfants, des familles d'accéder à des droits, en particulier si ce sont des troubles envahissants du développement, quel crime !!

**Une personne dans la salle :**

Il a raison.

**Stéphanie Lafont-Rapnouil :**

Je n'ai pas précisé tout à l'heure que, dans l'idéal, ce questionnaire pourrait être rempli avec les proches, parce qu'on m'a demandé de raconter l'expérience de la mise en route. Au départ, les premiers patients qui nous ont aidés à réfléchir, à élaborer cet outil, étaient des gens qui ont été hospitalisés très longtemps. Ils n'avaient plus, comme seuls proches, que les équipes soignantes. Cela nous a d'abord interloqués, voilà.

Je travaille beaucoup plus avec le CMP, en ambulatoire. Je demande à mes patients de remplir le fameux questionnaire, d'abord tout seuls s'ils le peuvent, ou avec leur parent. Ensuite, nous prenons un rendez-vous un peu plus long de consultation, durant lequel nous finissons et nous travaillons à deux.

**Claudy Jarry, président de la FNADEPA :**

Je dirige un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) qui accueille des enfants ayant des troubles du caractère et du comportement. Je réagis sur handicap ou pas handicap. Dans le décret des ITEP, on parle de processus handicapant. Quand on parle de cela aux parents, quand on leur dit : « Attendez, ouvrez les yeux, ne restez pas dans le déni, dans l'incompréhension, ouvrez-vous au dialogue avec les autres », je vous assure que, dans mon établissement et à la MDPH de l'Essonne comme ailleurs, on arrive à faire comprendre à des parents dans quel processus leur enfant est en train de s'enfermer. À l'AIRE, association nationale des ITEP, on a condamné le terme de handicap au départ ; on aurait préféré le terme d'autonomie. Dans d'autres secteurs, le handicap est brandi comme un étendard. Ils ne considèrent pas cela comme une stigmatisation mais comme une ouverture de droits. Franchement, faire comprendre aux parents que le terme de handicap ne renvoie pas au fait de stigmatiser et d'enfermer, ce n'est pas simple. Mais *a contrario*, on a eu autant de difficultés avec des psychologues scolaires qui refusaient d'interpeller la CDES au principe de ne pas stigmatiser sous le terme « d'enfants handicapés » des gamins qui, faute d'intervention, s'enfermaient dans des processus excluants, au sein des écoles, et qui étaient en grande souffrance parce qu'ils ne recevaient pas d'aide.

**Jean-Jacques Bonamour, psychiatre de secteur, Saint Germain en Laye :**

J'ai notamment contribué à monter un conseil local de santé mentale depuis quelques années. Je voulais faire deux remarques. La première sur la question du temps. J'ai l'impression qu'aujourd'hui, plus cela va, plus on sait ce qu'il faut faire et moins on a le temps de le faire. Le psychiatre est en voie de disparition, comme l'a souligné le Dr Stéphanie Lafont-Rapnouil. Nous sommes quand même très inquiets du temps nécessaire pour transmettre une culture qui est en voie d'extinction. Je pense qu'il faut prendre en compte cette question du manque de temps dans la réflexion vers cet idéal.

Deuxième point : celui de la question du langage. La langue commune, c'est l'embarras. J'ai la conviction qu'il n'est pas possible d'éviter cet embarras des mots. De toute façon, tout ce qui touche à la folie, à la psychose, à la schizophrénie, on appelle cela comme on veut, cela reste embarrassant. Je ne vois pas comment on peut créer une langue commune sans à la fois éprouver et peut-être accepter l'embarras qu'évoque le sujet lui-même.

**Brigitte Gainet :**

Je voudrais faire une observation de fin d'atelier. Ce qui a été exprimé d'une manière ou d'une autre par les intervenants, ce sont les attentes légitimes à la fois des usagers, des familles, mais aussi des professionnels d'insertion, des MDPH. Il y a aujourd'hui un tel écart qu'il va falloir réfléchir réellement au moyen de le combler, parce que, sinon, tant que nous sommes dans la représentation de nos manques, et dans la définition d'un idéal, rien n'avance. Il y a un moment, si nous ne voulons pas que les mots restent des mots, si nous ne voulons pas rester dans l'incantation, où il faut faire quelque chose. Merci à toutes et à tous.

## Atelier 4

### L'évaluation globale dans le parcours de vie

#### Animateurs

Jean-Yves Barreyre, *directeur du CEDIAS*

Roselyne Bessac, *UNAFAM*

#### Intervenants

Catherine Valois, *enseignante spécialisée, MDPH Essonne*

Agnès Piernikarch, *chef de secteur psychiatrie infanto-juvénile, Essonne*

« Les étapes « clés » de l'évaluation dans le parcours de scolarisation »

Cindy Oger, *accompagnatrice, SAVS Espoir 54*

Caroline Louviot, *chef de service, SAVS Espoir 54*

« Des outils d'évaluation adaptés aux différentes étapes de l'accompagnement »

Stéphane Grange, *coordinateur du projet social de Messidor, Rhône Alpes*

« Des lieux de travail et de transition pour un parcours professionnel individualisé »

Myreille Saint-Onge, *professeur à l'École de service social, Université Laval (Québec)*

« La prise en compte du rétablissement dans l'évaluation »

#### Rapporteur

Dominique Mautuit, *consultant*

#### Problématiques abordées :

- Comment ajuster les réponses aux besoins tout au long du parcours de vie, en prenant en compte la fluctuation des capacités de la personne, son avancée en âge, l'émergence de nouvelles attentes et l'évolution de son contexte de vie ?
- Intérêts et limites d'une évaluation qui privilégie les mises en situation réelle (de scolarité, de logement, de travail, etc.).

Résumé de cet atelier en page 72.

**Jean-Yves Barreyre, directeur du CEDIAS :**

Je vous rappelle le contexte de cet atelier : ce questionnement s'inscrit dans la continuité de l'expérimentation qui a été présentée ce matin, en insistant particulièrement sur la nécessité de conduire un processus d'évaluation sur la durée. À la suite des interventions de ce matin, qui ont insisté sur la question de la variabilité, de l'imprévisibilité, il est ressorti de l'expérimentation que l'évaluation passait par un parcours d'interaction sociale dans lequel des gens se rencontrent et s'expliquent sur la place qu'ils occupent dans le processus d'évaluation, et plus tard, dans le processus d'accompagnement. D'autre part, il est apparu au cours de la recherche que l'évaluation dépendait fortement des contextes de vie dans lesquels les personnes évoluent. Les conséquences des troubles apparaissent souvent dans les relations avec les autres, qu'il s'agisse d'un champ d'activité particulier, comme la scolarité ou le travail, ou les relations domestiques, quelque chose qui se joue dans des contextes de vie toujours singuliers et qui peuvent changer au cours du parcours de vie. C'est pour cette raison que les quatre intervenants choisis pour cet atelier vont nous donner un éclairage particulier, à partir de situations réelles.

### Les étapes clés de l'évaluation dans le parcours de scolarisation

**Catherine Valois, enseignante spécialisée, MDPH Essonne :**

C'est une intervention en partenariat avec le Dr Agnès Piernikarch, de l'intersecteur d'Orsay. Je suis enseignante spécialisée et je fais partie de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH de l'Essonne.

Le jeune dont il est question a, au moment de notre évaluation, 17 ans. Il sort d'une unité pédagogique d'intégration (UPI) sans aucun suivi. Ce jeune, arrivé en France en 1995 lors d'un rapprochement familial, est le cinquième d'une fratrie de six enfants. Il parle arabe et français. Son papa parle le français, sa maman le comprend mais s'exprime très mal. C'est une famille d'origine berbère.

Après avoir été maintenu en CP et après avoir fait un CE1, il a été orienté en classe d'intégration scolaire (CLIS) avec l'accord de la famille.

L'équipe éducative nous fait remonter que Monsieur ne comprend pas pourquoi son enfant n'apprend pas à lire. À son entrée en CLIS, il a un niveau équivalent, à peu près, à la moyenne section. Il est décrit comme un enfant vivant, agréable, mais n'entrant absolument pas dans les apprentissages fondamentaux et reconnaissant à peine quelques sons et son prénom. Sa première année en CLIS se passe très bien : cet enfant, effectivement, se sent moins en difficulté, valorisé par ses réussites, et du coup, commence à entrer dans le processus d'apprentissage, mais son niveau demeure très faible.

Les années suivantes, par contre, on assiste à une dégradation de son comportement, de l'apprentissage et de son niveau scolaire. Un accompagnement par un SESSAD est mis en place. Il se décompose comme suit : un suivi orthophonique, un suivi thérapeutique et un suivi éducatif, qui se passe à domicile. D'ailleurs, l'éducatrice notera qu'elle a des difficultés de communication avec la maman mais que par ailleurs, Madame s'intéresse à ce qu'elle propose à son enfant à la maison. Donc, au moment de cette dégradation du comportement et du mode d'apprentissage, l'équipe du SESSAD souligne une stagnation, un refus, un arrêt, et le mot « fermeture » est employé pour qualifier l'état de l'enfant par rapport à l'apprentissage. L'orthophoniste soulignera également une dégradation de son expression orale, qui est dite pulsionnelle, avec des thèmes envahissants de violence, une élaboration lexicale et syntaxique faite d'approximations. Elle dit que ce ne peut pas être expliqué uniquement par son environnement familial. Le constat est le même en classe. L'enseignante note aussi une dégradation alors que jusqu'alors, c'était un enfant qui se conformait à la norme, c'est-à-dire qu'il n'y avait pas du tout de comportement transgressif. Elle note un comportement rebelle au sein de la classe. C'est-à-dire que plus les années avancent dans l'école élémentaire et au sein de la CLIS, plus son comportement devient violent et transgressif. L'équipe éducative va même jusqu'à parler de danger psychique.

La CCPE demandera une orientation en ITEP à ce moment-là, qui est refusée par la famille. Son niveau scolaire est équivalent à un début de CP en français et à un CE1 en maths.

La dernière année de CLIS, une orientation en IME Sifpro est proposée à la famille. Cette orientation échoue à cause de son âge. Il a alors 12 ans, mais les IME Sifpro n'accueillent les enfants qu'à partir de 14 ans. Donc il est affecté, à la rentrée, par défaut en UPI en septembre 2003 et un dispositif particulier est mis en œuvre au sein d'un projet individuel de scolarisation : il est accueilli en IME une journée par semaine avec la poursuite du SESSAD. L'équipe éducative de fin d'année note que la scolarisation en UPI est tout à fait positive pour ce jeune et qu'elle semble le redynamiser, en tout le cas le remotiver par rapport à ses apprentissages. Il progresse, il commence maintenant à apprendre ; cependant, l'enseignante référente note que cet enfant est toujours dans la négociation. Le SESSAD, dans ses notes de l'époque, fait part d'une prise de conscience, de la part du jeune, de ses difficultés. Il mesure à quel point il est en décalage par rapport aux jeunes de son âge, au collège, et cela génère chez lui une souffrance. L'IME, de son côté, évalue effectivement des troubles d'apprentissage scolaire avec des attitudes d'évitement.

Le jeune et la famille vivent mal les termes d'Institut médico-éducatif, et du SESSAD, le fait qu'il faille être orienté vers une filière handicap. Ils choisissent de mettre fin à l'accueil en IME une journée par semaine et à l'accompagnement du SESSAD. Il a alors 14 ans.

### **Agnès Piernikarch, chef de secteur psychiatrie infanto-juvénile, Essonne :**

La pédopsychiatre que je suis a été interpellée, la première fois, pour ce jeune, à la CDES, pour une demande à la fois d'AES et d'orientation scolaire. Je me suis entretenue avec le jeune seul, puis seulement avec ses parents. Tous contestent la validité de la demande d'allocation d'éducation spéciale et la notion de handicap, qui les heurtent de front. Le jeune garçon dit que son père ne sait pas lire, qu'il est le chef de famille, qu'il travaille, qu'il apporte de l'argent à la maison et que le fait de ne pas savoir lire ne constitue pas un handicap en soi. Il l'explique très bien. Il se présente comme un jeune tout à fait adapté, avec un très bon contact social.

C'est pourquoi la CDES, à ma demande, refuse l'AES et un taux d'invalidité supérieur à 50%.

Quelques mois plus tard, il se retrouve, par je ne sais quel biais, inclus dans l'équipe du SESSAD. Cette période correspond à celle décrite par Mme Catherine Valois avec des moments d'accès aux apprentissages et des moments de révolte, d'agression.

Puis je le revois cinq ans plus tard. Il est en échec scolaire et demande l'IME. Je fais exactement le même constat : le jeune et sa famille sont toujours farouchement opposés à cette notion de handicap. Durant son entretien, le jeune montre un cortège de troubles du comportement liés à cette opposition. Cela ne me paraît pas évoquer une structure psychotique ou des choses plus graves, qui sont pourtant notées dans tous les comptes-rendus de psychologues du SESSAD et qui parlent de grands moments d'angoisse psychotique. Il se trouve que cette situation a été repêchée dans le cadre de la recherche-action. Ce jeune homme avait 16-17 ans, et alors qu'il y avait à nouveau une demande pour un IME ou un IMPRO, il a été orienté vers une formation professionnelle et a pu développer son potentiel pour l'apprentissage du travail qui lui était proposé. Il a commencé à développer, sans que personne ne s'en rende compte, son appétence pour la lecture. Je pense que c'est vraiment l'illustration de ce que nous avons dit ce matin, à propos du triptyque de l'évaluation, lorsque nous écoutons la parole du jeune, celle de ses parents et celle des professionnels.

### **Jean-Yves Barreyre :**

Pour l'anecdote, le dispositif de formation professionnelle dont nous venons de parler s'appelle « le dispositif passerelle ». Le terme est important et il permet justement à un public de jeunes en difficulté d'accéder à une formation professionnelle. Comme par exemple pour ce jeune qui, au départ, avait un « plombage » relativement fort du côté de la catégorisation psychiatrique. Il était important, je pense, de montrer en introduction cette situation, parce qu'elle a permis de construire un projet professionnel, avec l'accord de ce jeune homme, que j'ai rencontré en entretien.

## **Des outils d'évaluation adaptés aux différentes étapes de l'accompagnement**

### **Cindy Oger, accompagnatrice, SAVS Espoir 54 :**

Bonjour à tous. Nous allons tenter, avec Mme Caroline Louviot, de vous présenter les actions que nous menons au service d'accompagnement à la vie sociale d'Espoir 54. Nous accompagnons des personnes en situation de handicap psychique. Nos méthodes de travail reposent sur les principes de la réhabilitation psycho-sociale selon deux postulats. Il existe en chaque individu une motivation à développer maîtrise et compétence dans les domaines de la vie, qui vont lui permettre de se sentir indépendant et confiant en lui-même. De nouveaux comportements peuvent être appris et les individus sont capables d'y avoir recours et de les adapter pour répondre à leurs besoins de base.

Il y a treize grands principes dans la réhabilitation psycho-sociale, je vais vous en citer quelques-uns : l'auto-détermination, l'individualisation des besoins et des services, le fait de structurer l'environnement immédiat et de changer l'environnement le plus large, etc. Nous sommes une équipe pluridisciplinaire de sept professionnels. Nous intervenons auprès des personnes en différentes étapes, qui constituent des étapes d'évaluation. Tout d'abord un sas d'entrée en un ou deux entretiens au cours desquels la personne peut exprimer sa demande et bénéficier d'une présentation de nos services. Une fois que la personne intègre notre service, elle passe par une phase de découverte de deux à trois mois, durant laquelle elle va pouvoir exprimer ses demandes, ses besoins. C'est un premier grand moment d'évaluation. Il y a ensuite la phase d'accompagnement, avec un suivi individuel et un référent plus des modules que ma collègue vous présentera par la suite. C'est environ neuf mois d'accompagnement. Tout au long de ces neuf mois, nous procédons à différentes étapes d'évaluation. Après l'accompagnement, nous passons à une phase de maintien de liens pour garder des contacts plus ou moins étroits avec les personnes.

Nous utilisons un outil d'évaluation composé de grilles d'évaluation du handicap psychique, outil présenté aux journées scientifiques de la CNSA le 12 février dernier par M. Mathieu Rémy, l'un de nos collègues. Nous avons engagé, dans le service, des travaux sur l'évaluation du handicap psychique depuis 2002, en partant bien sûr du postulat que les situations de handicap psychique étaient particulièrement difficiles à cerner et que les outils d'évaluation existants n'étaient pas tout à fait satisfaisants au regard des situations. Nous avons donc tenté une adaptation du GEVA. Cette évaluation, de huit à dix heures maximum, nous permet d'élaborer un programme de réhabilitation psycho-sociale et d'évaluer l'ouverture de droits de la personne aux aides éventuelles au sein des MDPH.

L'outil est composé de trois parties : un entretien structuré d'évaluation de compétences, le volet 6 du GEVA, et le projet de vie de la personne et les éventuelles propositions d'aide.

La première partie est un entretien qui permet de définir le projet de vie de la personne tout en plaçant ce projet au centre du processus d'évaluation et qui donne à la personne une place importante dans l'évaluation de son handicap. Nous travaillons sur les huit domaines que nous avons déterminés comme étant des domaines de compétences où la maladie mentale a le plus de conséquences. Il s'agit de *la vie administrative, du logement, de la santé, de l'alimentation, de la gestion du temps et de l'espace, des relations sociales, de l'hygiène personnelle et de la présentation, de l'utilité sociale et de la vie professionnelle*. Nous cherchons à évaluer les compétences valides de la personne, celles qui lui permettront de réaliser son projet de vie.

C'est une évaluation positive puisque nous nous focalisons sur les capacités de la personne plutôt que sur ses incapacités. Le rôle principal de l'intervieweur est d'aider la personne à exprimer ses capacités. Nous faisons une différence entre le savoir théorique, que nous nommons connaissances, et les savoirs comportementaux que nous nommons compétences. Dans l'évaluation du handicap psychique, c'est une distinction très importante puisque les personnes dont nous parlons ont souvent peu de déficits théoriques, mais les difficultés se situent principalement dans la mise en pratique. Cette grille nous permet également de déterminer ce que la personne fait seule, avec aide, sans aide, etc. L'évaluation de compétences présente la particularité d'être partagée par l'intervieweur et la personne. Les deux personnes doivent être d'accord sur l'évaluation qui est faite. La personne garde ainsi un contrôle sur son évaluation et elle y collabore à un niveau égal à celui de l'intervieweur. Pour résumer cette première partie, c'est un entretien qui nous permet d'avoir un excellent niveau de connaissance des aptitudes et des potentiels de la personne, de déterminer également les domaines où elle est à même d'apporter des changements dans sa vie et d'y développer des compétences pour être plus autonome.

Avec toutes ces informations, nous pouvons très facilement coter le volet 6 du GEVA. Nous cotons systématiquement tous les items qui permettent d'ouvrir un droit à la PCH.

Une fois le diagnostic handicap réalisé et à la lumière du projet de vie, nous pouvons faire des propositions d'aide et d'accompagnement. Nous reprenons avec la personne son projet de vie et nous proposons, en face, tout ce qu'il va falloir mettre en œuvre pour l'aider à atteindre son projet de vie. En conclusion, c'est un outil qui permet d'élaborer le plan de réhabilitation psycho-sociale et le plan personnalisé de compensation en une seule évaluation. Il offre une vue d'ensemble de la situation et impose une lecture du GEVA adaptée au handicap psychique, ce qui repositionne cette forme de handicap dans l'esprit de la loi du 11 février 2005. Cependant, il reste impératif de se former à l'utilisation de cet outil. Mme Caroline Louviot va vous présenter des mises en situation qui favorisent le processus d'évaluation continue.

### **Caroline Louviot, chef de service, SAVS Espoir 54 :**

Ma collègue vous a fait part de nos évaluations partagées ; nous utilisons également ce que nous appelons les modules d'apprentissage, les séjours vacances, les appartements d'évaluation.

Les modules d'apprentissage réunissent de trois à dix usagers en même temps. Nous pensons que le groupe est un espace médiateur qui permet de développer des compétences psycho-sociales par les échanges qu'il génère. Il est animé par un professionnel de l'équipe. Nous pouvons citer, par exemple, les modules communication, présentation, budget, recherche de logement, alimentation, ménage, etc. Nos séjours vacances permettent à l'usager de mettre en pratique, dans un cadre dépaysant, les compétences psycho-sociales acquises durant l'année dans nos modules. Il s'agit de gérer ensemble et de partager les conditions de la vie ordinaire, les repas, les courses, les tâches culinaires, ménagères, une discussion, des loisirs, des sorties, etc., tout cela se fait en amont avec les usagers lors de la préparation. Ces séjours vacances constituent, en quelque sorte, des expériences grandeur nature en groupe. L'usager peut alors utiliser cette mise en situation comme une occasion d'évaluer à nouveau ses capacités d'autonomie et de poursuivre son travail de resocialisation. Nous faisons trois à quatre séjours par an, d'une durée de trois à quatre jours.

Les logements d'évaluation : ils ont pour objectif de permettre aux usagers volontaires de tester leurs capacités à vivre en autonomie dans un logement indépendant, et de développer leurs capacités afin de se préparer à vivre dans un logement personnel.

En effet, nous nous rendons compte qu'il ne suffit pas de proposer un logement à une personne souffrant d'un handicap psychique pour qu'elle soit autonome. Une évaluation, un accompagnement en termes d'apprentissage et de soutien sont autant d'éléments à mettre en place, afin de rendre possible l'accession à un logement autonome ou en tout cas de proposer l'hébergement le plus adapté au regard des capacités d'autonomie de la personne. Les évaluations quasi journalières ont été travaillées par l'équipe du SAVS afin d'apporter un support supplémentaire à l'appréciation du niveau d'autonomie du locataire. À l'issue de cette expérimentation en situation réelle, l'équipe peut être en mesure de proposer à cette personne la solution de logement la plus appropriée.

En conclusion, le SAVS se situe au carrefour du sanitaire et du social. Les référents, les professionnels interlocuteurs privilégiés des personnes accompagnées ont un rôle important à jouer dans la mise en place d'un réseau autour du projet de la personne. Nous fonctionnons par des synthèses ou des concertations avec les partenaires. Les partenaires, ce sont les équipes soignantes (infirmiers, psychiatres), les AS de secteur, les tuteurs, les curateurs, la famille, tous ceux qui peuvent être au service du projet de vie de la personne. Le handicap psychique est invisible et évolue dans le temps, d'où la nécessité d'une évaluation continue à court, moyen et long termes. Je voudrais insister sur l'importance du rôle des SAVS dans la veille et la prévention des rechutes. Nous appelons aussi cette phase « maintien du lien ». Nous restons à l'écoute des demandes émergentes des personnes accompagnées, si elles le souhaitent, évidemment. Merci.

## Jean-Yves Barreyre :

Je pense que vous aurez des questions à poser sur cette expérience; il faut savoir que le SAVS 54 – enfin Espoir 54 – ne fonctionne pas comme tous les SAVS, ne serait-ce que du fait de cette fonction de veille. Je suis favorable à faire passer cette fonction dans la loi, pour que nous réformions la loi 2002 afin que cette fonction de veille soit possible en l'étendant aux services d'accompagnement en général.

## Des lieux de travail et de transition pour un parcours professionnel individualisé

### Stéphane Grange, coordinateur du projet social de Messidor, Rhône Alpes :

Je suis coordinateur du projet social de Messidor Rhône Alpes, j'interviens aussi en temps que conseiller d'insertion, à mi-temps. Messidor Rhône Alpes a développé quatre établissements et services d'aide par le travail, dans quatre départements – la Drôme, l'Isère, la Haute Savoie et le Rhône –, et a développé, par ailleurs, deux entreprises adaptées dans le Rhône et dans la Drôme. Messidor s'occupe aujourd'hui d'accompagner et de faire travailler plus de quatre cents travailleurs handicapés, en transition, qui sont encadrés par cent cinquante professionnels. Messidor a aussi essayé son concept et en l'état, a aidé au développement et à la création d'une structure présente en région parisienne et qui s'appelle Iris Messidor. Elle reprend globalement le fonctionnement tel qu'il a été imaginé en Rhône Alpes. Messidor est une association qui accompagne les personnes fragilisées par des troubles psychiques avec la volonté de leur redonner un statut positif. C'est un lieu de transition qui aide ces personnes à trouver de l'autonomie ou des capacités de travail. Pour cela, nous nous appuyons sur des conditions de travail qui, bon an mal an, se rapprochent de ce que nous allons trouver sur le marché de l'emploi. L'objectif est de construire avec les personnes un parcours de transition en milieu adapté avec un statut de travailleur. Patrick est entré à Messidor en janvier 2003. Il a fait partie des toutes premières personnes qui ont intégré les aides de Messidor Haute Savoie à sa création et il en est sorti en mars 2007.

Au moment où il est entré à Messidor, Patrick bénéficiait du soutien d'un SAVS et avait un étayage médical adapté qui lui convenait parfaitement. Il avait alors 45 ans. Il n'avait pas travaillé depuis dix ans, vivait seul dans son appartement, et était capable de gérer sa mobilité. Au démarrage, Patrick a bénéficié, comme toutes les personnes entrées à Messidor, de l'atelier de validation à l'entrée. La fonction de cet atelier est de faire connaissance avec la personne, d'arriver à tirer un certain nombre d'éléments sur ses qualités en situation de travail, et de comprendre où en est la personne par rapport à ses contraintes.

L'objectif n'est pas de savoir si elle est capable de produire beaucoup ou peu, nous allons plutôt mettre en place des activités. Je prends un exemple, l'activité espaces verts : la principale difficulté de l'activité est que nous ne pouvons pas la mettre en place trois heures par jour, cela veut dire que nous ne pouvons pas faire que du temps partiel, nous pouvons travailler trois jours ou quatre jours par semaine. C'est pourquoi, à l'entrée à Messidor, nous nous posons la question suivante : « la personne, dans l'état où elle est, est-elle en capacité d'accepter les contraintes liées à l'activité qu'elle aura choisie ? ». Il faut vraiment se contenter de cela. L'atelier de validation à l'entrée dure quinze jours, avec une alternance entre détente et travail. La restitution de l'évaluation se fait au cours d'un entretien à trois, avec la personne présente, un conseiller d'insertion et le responsable technique qui a procédé à l'évaluation. Ce qui ressort, pour Patrick, c'est qu'il présentait de très bonnes capacités globales d'apprentissage, d'aptitude au travail.

En revanche, nous nous sommes aperçus que le fait de n'avoir pas travaillé pendant dix ans le mettait dans une grande difficulté sur le plan physique. Donc il a été décidé de l'orienter vers l'unité de réentraînement au travail. Elle se trouve en amont des unités de production et son objectif est de s'adapter aux contraintes de la personne. Il était difficile, pour Patrick, de venir travailler le matin. Nous lui avons proposé de venir l'après-midi et, petit à petit, nous avons pu remonter la pente pour, à un moment donné, lui proposer d'intégrer le secteur de l'industrie, puis le service des espaces verts.

Ensuite, pendant tout son parcours, Patrick a bénéficié d'un certain nombre de services. Tous les trois mois, nous refaisons le point sur le travail et sur ce qui se passe à l'extérieur (sur le plan sanitaire ou médico-social). À travers ces entretiens à trois, deux fois par an nous remplissons une grille d'évaluation et d'accompagnement. Ces grilles sont à double entrée : remplies à la fois par la personne et son référent technique. Si nous mixons effectivement les grilles d'évaluation et les entretiens à trois, nous allons dégager des écarts, grâce auxquels nous pourrions mettre en œuvre des actions de formation.

Patrick, par exemple, a bénéficié d'une action de formation en espaces verts. Il a fait une cinquantaine d'heures de formation et a même réussi à valider son expérience grâce à l'outil développé par l'Association nationale pour la formation professionnelle des adultes (AFPA), « Reconnaissance et savoir-faire professionnel ». Chez Messidor, il n'y a pas de médecins, pas d'assistantes sociales, ni de foyers. Tout cela est voulu pour que la personne ne se retrouve pas à devoir tout remobiliser à l'extérieur de Messidor après son départ. Il est donc très important de savoir ce qui se passe à l'extérieur pour pouvoir définir des priorités. Pour Patrick, à mesure des entretiens, nous sommes arrivés à définir des choses, tant sur ses compétences, ses qualités que sur les limites de son fonctionnement.

Parallèlement à cela, nous avons été sollicités par un hôtel dont nous faisons l'entretien des espaces verts, pour faire de la petite maintenance. Personne ne répondait à ce profil de poste. Nous avons alors comparé les qualités attendues par l'employeur et les qualités que certaines personnes, à Messidor, pouvaient avoir. Nous nous sommes aperçus que le profil de Patrick pouvait correspondre. Il a intégré cette entreprise par le biais d'une mise à disposition individuelle en vue d'une embauche, qui s'est concrétisée par un CDI.

Depuis quelques années, Messidor Rhône Alpes a monté un partenariat avec l'Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (ADAPT) Rhône pour développer ensemble le diagnostic d'accès à l'emploi.

Nous sommes sur le point de développer le projet d'un atelier de diagnostic professionnel sur le nord Isère. Nous avons aussi la volonté de mettre en œuvre le concept d'une entreprise qualifiante pour la reconnaissance des savoir-faire professionnels, la VAE, les certificats de formation générale. Merci.

**Jean-Yves Barreyre :**

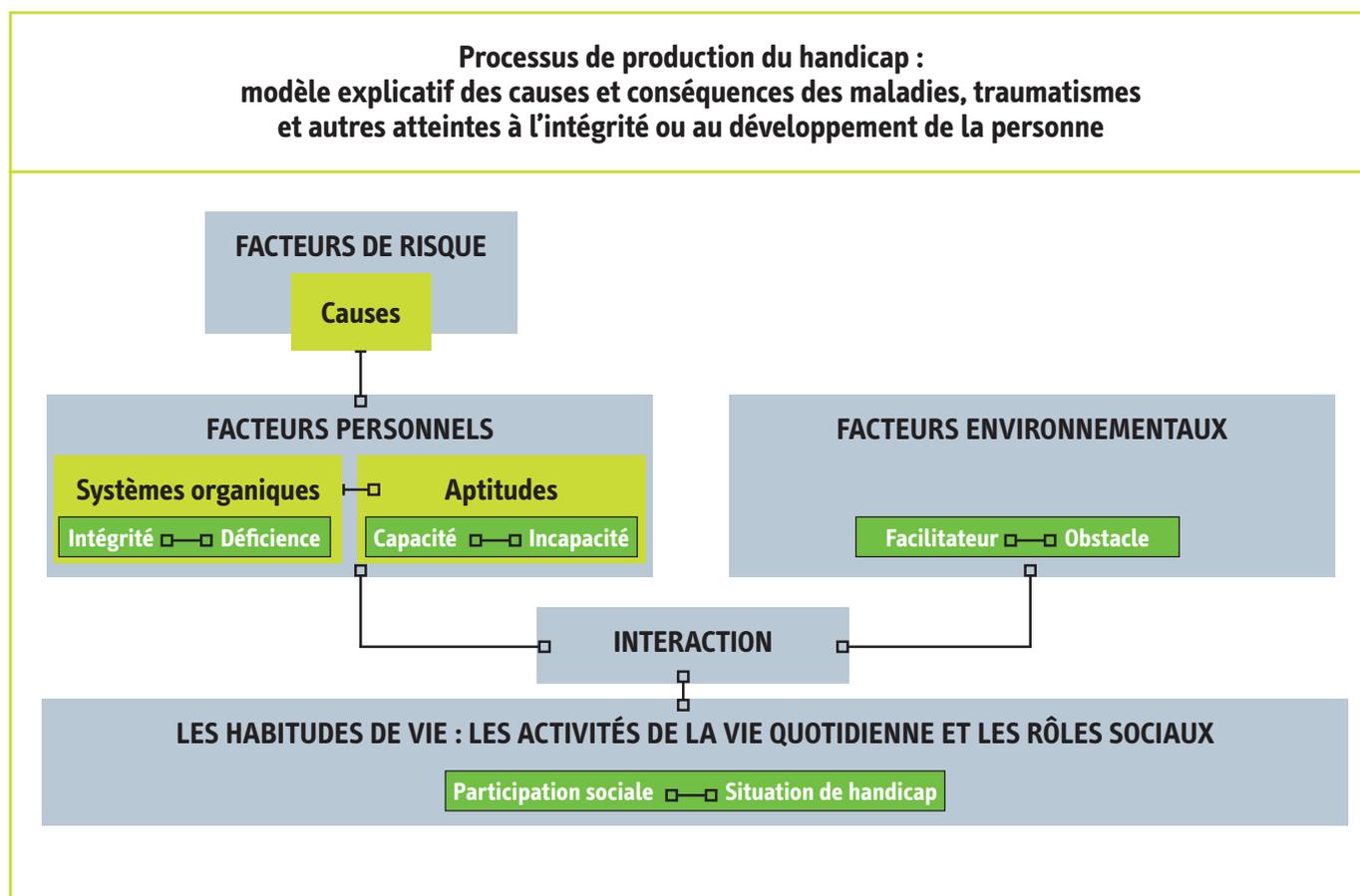
Vous aurez remarqué le lien entre les trois interventions, qu'il s'agisse de la MDPH 91, avec une enseignante spécialisée à l'intérieur de la MDPH qui peut se mettre en rapport avec les enseignants spécialisés de CLIS, qui va chercher les ressources sur le terrain ; Espoir 54, qui est une ressource importante pour la MDPH 54 ou avec Messidor. Nous nous apercevons que si les maisons départementales sont isolées et qu'elles n'ont que des ressources internes, elles rencontreront des difficultés. Il faut développer, notamment dans le cadre des schémas, quels qu'en soient les promoteurs (le conseil général, l'État ou l'Assurance maladie), ce type de ressources d'évaluation qui associent l'évaluation et l'accompagnement.

**La prise en compte du rétablissement dans l'évaluation**

**Myreille Saint-Onge, professeur à l'École du service social, Université Laval (Québec) :**

Je vais vous parler, aujourd'hui, du contexte québécois dans le domaine des troubles mentaux et d'un modèle conceptuel sur lequel notre équipe travaille : un plan d'action en santé mentale mis sur pied au Québec. J'aborderai aussi diverses notions reliées au processus de production du handicap et je souhaiterais vous entretenir d'une conception légale et administrative du handicap, que je vois un peu comme un obstacle au processus d'intégration communautaire. Ensuite, je vous présenterai le processus de rétablissement, et l'approche centrée sur les forces qui ressemblent à ce que M. Stéphane Grange a abordé dans le cadre de Messidor.

Notre plan d'action, mis sur pied pour un quinquennat 2005-2010, a été élaboré par le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Chez nous, les services sociaux et de santé sont fusionnés dans un seul ministère ainsi que les organismes de planification de services et d'offres de services intégrés. Ce plan d'action en santé mentale, bien qu'il ne soit pas implanté de façon égale partout dans la province (nous avons seize régions socio-sanitaires), est basé sur les principes directeurs suivants : le pouvoir d'agir ; la participation des utilisateurs et des proches à la planification des services ; le rétablissement ; l'accessibilité aux services axés sur le renforcement de la première ligne et un passage fluide vers les services spécialisés ; la continuité ; le partenariat et l'efficacité des services.





L'un des services prioritaires d'intégration sociale du plan est le soutien aux études des jeunes aux prises avec un trouble psychique, c'est-à-dire qu'il vise à coordonner les services en vue de prévenir l'abandon de leurs études. Actuellement, je conduis une telle recherche sur le soutien aux études de jeunes collégiens.

Nous nous appuyons depuis des années, au Québec, sur la définition de la santé suivante pour orienter nos actions : « *La capacité physique, mentale et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie* » (loi sur les services de santé et les services sociaux, 1991, chapitre 42). C'est une définition globale, qui inclut la santé physique, sociale et mentale et c'est « la capacité de la personne d'agir dans son milieu ». On met l'accent sur l'interaction constante entre la personne et son environnement, et sur un partage équilibré des ressources.

Cela m'amène à vous parler du processus de production du handicap (*voir le schéma ci-contre*). Dans ce modèle, il est très difficile de parler de handicap psychique. On met plutôt l'accent sur l'interaction entre des systèmes organiques (déficiences), des aptitudes et des facteurs environnementaux. Nous réservons le terme de handicap à la situation extériorisée, c'est-à-dire le résultat de cette interaction (réduction de la participation). Par exemple, une personne atteinte de schizophrénie ayant d'énormes difficultés, en rencontrant plusieurs obstacles dans l'environnement, est en situation de handicap. Autrement dit, le trouble psychique est invisible. Si la personne vit une situation de handicap ce n'est pas par les seules manifestations de son fonctionnement psychique, mais par ses comportements dérangeants pour un environnement particulier, qui peut répondre aussi de façon déroutante et invalider l'expérience de la personne.

Nous essayons, dans ce cadre conceptuel, de travailler à réduire les obstacles, en agissant notamment comme un catalyseur pour la personne, pour qu'elle soit intégrée dans ce que nous appelons dans le modèle des forces, des niches habilitantes, en réduisant les stigmates liés aux troubles psychiques, etc. Charles Rapp parle dans ce sens de surmonter, avec la personne, l'oppression, le « mur de Berlin » de l'intégration provenant de deux sources : les symptômes dérangeants et le système de services renforçant l'aliénation. Mme Claude Finkelstein, ce matin, parlait des états émotionnels extrêmes qui causent parfois de la fatigue et de l'épuisement. Parfois, ce sont les effets secondaires de la médication mais nous devons tenir compte de ces éléments. L'établissement du statut de personne handicapée pour des raisons administratives ou politiques engendre malheureusement des effets pervers. Ce terme est rejeté par les acteurs du domaine de la santé mentale. Nous réservons, dans le PPH, le terme de handicap pour désigner la réduction de la participation sociale. Et le concept de participation rejoint la notion de rétablissement. Par ailleurs, bien que l'Agence de la santé et des services sociaux de la capitale nationale ait adopté le modèle du PPH, dans le cadre de ses travaux, le Ministère a rejeté ce modèle parce que les personnes ne veulent pas se faire appeler personnes handicapées et ne se reconnaissent pas dans cette définition.

La notion de rétablissement ressemble beaucoup à celle de restauration des rôles sociaux. La recherche ne soutient pas le concept de chronicité dans le domaine des troubles mentaux : des études de suivi au long cours ont montré, par exemple, que de 46 à 72 % des personnes ayant un diagnostic de schizophrénie s'étaient rétablies (Carpenter, 2002). Le rétablissement est un processus idiosyncratique qui renvoie à la recherche d'un sens propre pour chaque personne. Il dépend des options et des choix qui s'offrent aux personnes (niches habilitantes selon le modèle des forces de Charles Rapp). Le résultat de ce processus dépend des actions et des interventions posées, des catalyseurs pour le rétablissement des personnes.

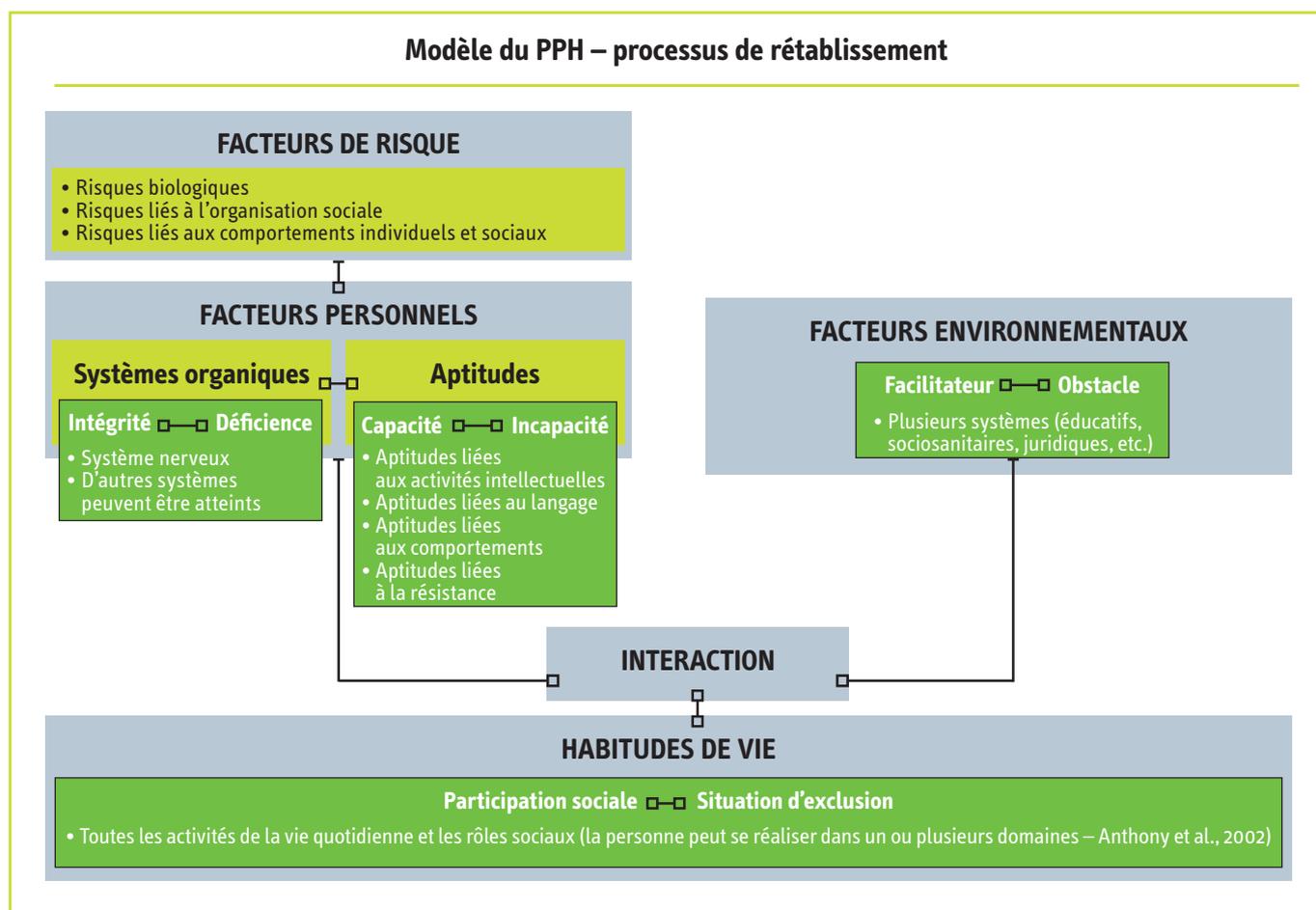
Considérer la communauté comme un oasis de ressources où les personnes peuvent s'intégrer (Rapp et Goscha, 2006) et lutter ainsi contre les « forces contraignantes » de la société : notre langage est handicapant, on parle de prise en charge, de surveillance, de personnes inaptes, etc., on donne un statut de « contraintes sévères à l'emploi » aux personnes, ce sont des mots chargés, qui sont des obstacles pour les personnes. Nous repérons quatre facteurs qui contribuent à l'oppression des personnes ayant des incapacités psychiatriques : premièrement, ce que nous appelons le mentalisme, c'est-à-dire notre tendance à attribuer et à expliquer les comportements des personnes en fonction de leur maladie. Deuxièmement la pauvreté, parce que la majorité des personnes vivent avec des minimas sociaux. Troisièmement la pratique des professionnels, avec des macro-agressions comme la mise en contention, l'isolement, ou le recours aux forces de l'ordre lors des hospitalisations et des micro-agressions comme les messages indiquant le peu d'attente que nous avons par rapport à ces personnes ou les blâmes dès qu'il y a un échec. Enfin, la structure du système de santé mentale pousse les gens vers des niches contraignantes, ce qui empêche la réalisation et l'intégration communautaire véritable (exemple : les ateliers protégés, les ateliers pré-emploi comme substitut d'un travail, les foyers de groupe... – Rapp et Goscha, 2006).

Pour mesurer le rétablissement, la mesure des habitudes de vie (MHAVIE) est toute désignée. C'est une mesure des habitudes de vie construite à partir des concepts du processus de production du handicap. Elle permet la mesure des rôles sociaux comme « prendre ses responsabilités (respect d'autrui, responsabilité civique, bonne utilisation de l'argent, s'occuper de ses enfants, de ses parents âgés...) », « entretenir des relations affectives (amis, famille) », « rejoindre des groupes », « participer à des pratiques religieuses ou spirituelles », « avoir un métier ou une profession », « reprendre les études », « prendre soin de son hygiène et de son apparence physique ». On retrouve ici des énoncés de classification internationale.

On peut ainsi mesurer chacun de ces aspects selon que la personne réalise plus ou moins ses activités ou ses rôles sociaux. On parle d'interdépendance, c'est-à-dire que l'important pour nous est que la personne réalise l'activité, avec ou sans aide, donc qu'elle participe à la société. Ce sera l'objet de l'une de nos prochaines recherches. Des échantillons de personnes dites normales permettront de comprendre dans quelle mesure elles diffèrent de façon significative des personnes ayant des incapacités dans chacun de ces secteurs d'activité ou domaines de vie.

La seconde illustration (cf. schéma ci-après), je l'ai intitulé « modèle du PPH – processus de rétablissement » en mettant l'accent sur les aspects positifs de ce modèle. Nous retenons quatre éléments essentiels pour évaluer les forces des personnes : les attributs personnels, les talents et les habiletés, les forces de l'environnement (l'accessibilité et l'utilisation par les personnes des ressources à disposition) et, enfin, les intérêts et les aspirations.

Par exemple, si la personne aime les arts, et peint, notre objectif sera qu'elle puisse éventuellement exposer ses tableaux dans une galerie reconnue et en retire un revenu. Nous évaluons ainsi les forces de la personne, celles qu'elle pourra utiliser dans son environnement. Le travail de l'agent de coordination est de trouver une galerie d'art et de trouver la personne ou la niche habilitante, comme en a parlé Stéphane Grange. Cette évaluation des forces se fait à partir de sept domaines de vie : la situation quotidienne de vie, la situation financière, le travail ou les études, le soutien social (facteur environnemental dans le PPH), la santé, les loisirs, la culture et la vie spirituelle. Je vous remercie.



## Débat avec la salle

**Claudine Bernard, GEM de Bayeux, Calvados :**

J'ai un fils schizophrène. Comment décider une personne de 45 ans à entrer à Messidor, par exemple, ou à entrer dans ce processus ?

**Stéphane Grange :**

Nous ne forçons pas, c'est-à-dire que la personne est accompagnée. Par ailleurs, elle a un suivi médical et sa famille qui la soutient. Pour Patrick, je crois que ses parents faisaient partie de l'UNAFAM. Est-ce que ce sont les soins, les parents, lui, parce que Messidor se crée sur ce département et qu'il y a un appel d'air, qu'il décide de venir nous voir ? Je n'ai pas l'explication, mais à un moment donné, c'est lui qui a poussé la porte, peut-être soutenu par l'assistance sociale du secteur psychiatrique, ou par la personne du SAVS. Nous ne nous positionnons pas en disant « Il faut venir à tout prix. Voilà ce que nous pouvons vous offrir et nous n'allons pas vous raconter de salades ; voilà ce qui vous attend ». Nous disons toujours « Tant que vous n'avez pas essayé, vous ne pouvez pas savoir ce que ça vous fait, le travail ». Ce qui est complexe, c'est que beaucoup sont dans une représentation particulière soit du travail protégé, soit des espaces verts, soit du regard de l'autre. À travers le mot ESAT la moitié des gens vont se positionner.

**Roselyne Bessac :**

Je crois qu'il y a aussi la question des représentations globales et de l'environnement. Dès lors qu'il y a tout un environnement soignant, social, que l'on en parle dans le journal – le *Midi Libre*, chez moi –, qui permettent de dire que l'environnement est porteur, il est plus facile de faire émerger une demande.

**Catherine Isserlis :**

Il est toujours difficile de faire le lien entre ce qui se passe pour les adultes et les enfants. Ce qui se passe pour les enfants, justement, n'est pas invisible, au contraire, c'est hyper-visible, cela explose à l'école, l'enfant est soumis à l'obligation scolaire, donc nous ne pouvons pas attendre ni lui donner le choix. Il faut qu'il soit d'une façon ou d'une autre à l'école ou dans une institution substitutive. Les parents décident pour lui jusqu'à un certain âge, et l'âge de transition pose problème. C'est ce que l'observation a très bien montré, donc il faut que nous arrivions à voir les choses différemment pour les enfants. Cette question a été un peu délaissée dans l'expérimentation, mais il reste du travail parce que les perspectives ne sont pas du tout les mêmes.

**Une personne dans la salle :**

Vous parliez, madame, de l'éducation des enfants. C'est une question très importante. Autrefois, quand j'allais à l'école, les choses n'étaient pas regardées comme maintenant. Je fais partie d'une association de traumatisés crâniens, à Paris. Je suis aussi membre du Groupe d'entraide mutuelle de Nanterre, et en 2008, un adhérent, qui n'avait pas dix ans de travail, voulait s'investir dans l'anti-culture. Je lui ai dit « Mon vieux, je ne peux pas t'aider comme cela, il faudra que tu m'aides ». Alors on s'est entraidé. Il est allé voir l'assistante sociale, je suis allé voir sur Internet. J'ai travaillé jour et nuit ; croyez-moi, ce n'était pas facile à gérer. J'ai trouvé un truc, il a travaillé et il a eu un diplôme. De la même manière, une personne habitait à l'hôtel et payait cinq cent quatre-vingt euros par mois, pour six cent trente euros par mois de ressources. J'ai dit « On va aller à la mairie » et on a trouvé un studio. Maintenant, il est dans un studio, et il m'a remercié.

**Myreille Saint-Onge :**

Au Québec, nous travaillons aussi avec les traumatisés crâniens cérébraux, à partir de ce que nous appelons la thérapie de rémediation cognitive, que nous utilisons également auprès de personnes atteintes de schizophrénie en Angleterre. Nous avons découvert que beaucoup d'incapacités cognitives résultant d'un trauma accidentel ressemblaient aux incapacités reliées au trouble schizophrénique.

**Une personne dans la salle :**

Je viens de Paris, je suis d'origine sénégalaise. Je suis en invalidité de deuxième catégorie depuis 1980. J'ai suivi de mauvais soins, de mauvais accompagnements, en France. J'ai travaillé dans la restauration, mais je suis aujourd'hui au bas de l'échelle. Tout cela, c'est dû au manque de suivi. Je n'ai pas d'assistante sociale, j'ai 55 ans. Si je prends des rendez-vous et qu'on me les enlève ou que j'oublie, ils pensent que je ne veux pas venir. Tout cela, c'est à cause du manque d'accompagnement. Vous m'excuserez, vous qui êtes là pour nous aider, pour essayer de savoir ce que nous pensons, et pour qu'on sache comment vous voulez travailler.

**Jean-Yves Barreyre :**

Effectivement, il y a l'évaluation expérimentale telle qu'elle s'est passée dans la recherche, des exemples pertinents d'évaluation-accompagnement. Mais sur nombre de terrains, la question du suivi dont vous témoignez peut être carencée. Nous avons souvent insisté sur les services d'accompagnement à la vie sociale, en faisant référence à quelques difficultés rencontrées sur le terrain, pour des personnes qui étaient dans votre situation, pour montrer les ruptures d'accompagnement qui persistent aujourd'hui.

**Farid El Messahoui, chercheur :**

Je voudrais revenir sur la question des enfants. L'idée évoquée ce matin était que, souvent, il faut mettre le diagnostic au conditionnel, ne pas le figer. Mais il se trouve que, comme cela a été rappelé à l'instant, nous assistons fréquemment à une opposition entre les praticiens, les intervenants et les intervenants médicaux. Par exemple, pour le pédopsychiatre, il faut laisser l'enfant se développer. Mais les praticiens, qu'il s'agisse des enseignants ou d'autres intervenants, ont leurs impératifs. Souvent, quand se construit un diagnostic presque irréversible, presque définitif, on assiste à un blocage. La temporalité scolaire est parfois en contradiction avec celle de la pathologie. Cela remet en question le triptyque des expertises de ce matin, avec les surprises des déroulements concrets de l'étiquetage.

**Jean-Yves Barreyre :**

Nous n'allons pas pouvoir répondre rapidement à cette question sur la catégorisation. Nous savons que des exigences institutionnelles obligent à une catégorisation pour accéder à des droits ou pour repérer l'enfant par rapport à son niveau ou celui de sa classe. La loi 2005-102 a révolutionné les choses dans la mesure où ce qui importe, aujourd'hui, ce n'est pas tant le diagnostic ou la déficience, mais les limitations d'activités dans un environnement donné. Cela mettra du temps à passer dans les esprits et dans les pratiques des professionnels, comme le rappelait Mme Myreille Saint-Onge. Les professionnels se retrouvent, effectivement, dans des temporalités de soins et d'éducation différentes. Or, normalement, un projet personnalisé de scolarisation s'intègre à un plan personnalisé de compensation et doit dépasser les forces institutionnelles contraires. Mme Agnès Piernikarch a suivi un enfant qui avait besoin, dans une journée, à la fois d'être intégré à l'école et de poursuivre un travail thérapeutique. Il fallait prendre en compte ces différentes temporalités dans le plan personnalisé. Dans cette situation le PPC a réussi. Pourquoi ? Parce que la mère a arrêté de travailler et qu'elle bénéficie d'une allocation pour son enfant handicapé en complément 6. Elle a donc quasiment un SMIC pour pouvoir le faire. Est-ce une solution ? Ce n'est pas sûr du tout à terme, notamment lorsque la mère souhaitera retravailler ; ce n'est qu'une solution transitoire.

**Élue à la santé, ville d'Aubervilliers :**

Je suis élue à la santé sur la ville d'Aubervilliers, en Seine Saint Denis. Nous avons beaucoup parlé des enfants, nous avons parlé de tout le travail que nous pouvions faire pour retrouver un emploi, mais que peut-on mettre en œuvre pour les personnes âgées ayant des besoins largement différents d'une personne de 50 ans ?

**Jean-Yves Barreyre :**

Nous avons eu dans l'échantillon quelques situations de personnes de plus de 60 ans, mais nous n'avons pas beaucoup creusé cette question. Il y a actuellement un programme de recherche associant la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et la CNSA sur la question du handicap psychique et les personnes de plus de 60 ans. Ma recherche actuelle porte sur l'articulation entre des personnes souffrant de psychoses graves et avancées en âge, et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, que ce soit avant ou après 60 ans.

Les premières approches montrent une sorte de frontière entre les personnes isolées et celles qui ne le sont pas. Je vous rappelle que dans la recherche présentée ce matin, 80 % des situations d'adultes concernaient des gens isolés. Pour des personnes vieillissantes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui ont eu un parcours de vie peut-être moins chaotique et qui sont restées en couple, la problématique est tout à fait particulière. Le couple va à la fois se protéger et va beaucoup insister sur l'image de soi, celle de la personne aimée et qui est malade ou en situation difficile.

L'écoute de l'aïdant principal ou de l'aïdant désigné, mais aussi de la personne, de ses enfants constitue la problématique d'une alliance à la fois thérapeutique et sociale. Ce qui est important et qui nous ramène à ce qui s'est dit dans cet atelier, c'est d'analyser comment ça tient, en respectant les souhaits des personnes et en travaillant sur les équilibres instables des forces en présence.

## Atelier 5

### L'entrée dans le champ de la compensation

#### Animateur

**Philippe Meyer**, chef de secteur de psychiatrie générale, Bas Rhin

#### Intervenants

**Dominique Cunat**, médecin coordonnateur, MDPH des Alpes Maritimes

« Les adolescents "difficiles" »

**Jordi Molto**, psychiatre, MDPH de Seine Saint Denis

« L'importance de l'évaluation de la première demande »

**Jean-José Mahé**, directeur, SAMSAH ADGESTI, Le Mans

« Conduire une évaluation globale pour des personnes restées à l'écart des soins »

**Magali Monchicourt**, chef de service du complexe médico-social « La Ferme d'Ascros », association ISATIS, région PACA

« L'entrée dans le champ de la compensation à partir d'une demande relative à l'emploi, au sein d'une association »

#### Rapporteure

**Carole Peintre**, responsable du service études et recherches, CEDIAS

#### Problématiques abordées :

- À quel moment intervient la saisine de la MDPH dans le parcours de vie ?
- Que signifie l'entrée dans le champ de la compensation pour des personnes présentant des troubles psychiques ?
- La compensation sociale peut-elle intervenir avant les soins ?
- Quels acteurs assurent des fonctions de veille ou de prévention ?
- Qui est concerné et comment accompagner ces personnes dans la formulation des demandes de compensation ?
- Comment les aider à s'approprier cette démarche ?

Résumé de cet atelier en page 72

**Philippe Meyer, chef de secteur de psychiatrie générale, Bas Rhin :**

Nous avons abordé ce matin les difficultés d'évaluation du handicap psychique et la porte d'entrée par laquelle la demande va être faite pour valider l'existence du handicap, l'évaluer et attribuer la compensation ou les compensations qui lui sont liées. Ce n'est pas toujours la première étape du processus de maturation. Le sujet ou les équipes qui l'accompagnent ont déjà commencé à réfléchir à ces questions avant de formuler la première demande de compensation. Nous allons voir que les portes d'entrée sont multiples, avec des dispositifs originaux.

### Les adolescents « difficiles »

**Dominique Cunat, médecin coordonnateur, MDPH des Alpes Maritimes :**

Nous avons participé au travail qui a conduit au colloque de ce matin. À ce titre, nous avons souhaité travailler, en collaboration avec la CNSA et l'équipe du CEDIAS, sur les situations d'adolescents pour lesquels nous avons mis en place une organisation particulière appelée « Pôle adolescents jeunes adultes » (PAJA), que je vais vous présenter.

À la mise en place de la MDPH, en octobre-novembre 2006, ont été conduits les travaux du schéma départemental handicap. Les partenaires présents (l'intersecteur, les partenaires des établissements sociaux et médico-sociaux, l'Éducation nationale et la MDPH) y ont fait remonter un besoin nécessaire, celui de porter une attention particulière aux dossiers des adolescents qui, souvent, faisaient les frais du passage entre ce qui existait auparavant, les ex-CDES et les ex-COTOREP. Passage au cours duquel disparaissait un fil conducteur pour certaines situations que nous récupérons parfois plusieurs années plus tard, en ayant perdu l'acquis du travail qui avait été mené par les équipes en charge des enfants.

La MDPH a souhaité mettre en place un pôle adolescents jeunes adultes, dès décembre 2006. Une demi-journée par mois, les professionnels de la MPDH du pôle adultes, du pôle enfants, de la plate forme de suivi des parcours d'insertion professionnelle et les partenaires extérieurs intéressés sont réunis pour analyser le problème. Au cours de ces réunions s'est dégagé un profil particulier d'adolescents, souvent de jeunes ou de jeunes adultes avec des troubles associés prédominants dans le tableau clinique, et pour lesquels les différentes structures avaient du mal à répondre ou à trouver une solution. Il s'agissait très souvent d'adolescents difficiles pour lesquels une solution en ITEP n'avait pas été trouvée et la prise en charge de l'intersecteur était insuffisante. L'hospitalisation ne répondait pas ou très partiellement à cette situation.

La structure d'hospitalisation dont nous disposions, dans le département, pour adolescents très difficiles, dans laquelle les jeunes sont admis à partir d'une décision de justice, ne répondait pas non plus à ce profil. Chacun des partenaires détenait une partie de la solution et de fil en aiguille, nous avons cheminé ensemble pour nous répartir la tâche de l'évaluation et de recherche des solutions.

Par ailleurs, nous menions dans le département une réflexion sur le champ de l'insertion professionnelle, à l'initiative du programme départemental d'insertion des travailleurs. Nous avons joint les deux chantiers pour trouver des solutions concrètes à ces adolescents difficiles, afin de construire un fil conducteur, un projet qui donnerait du sens au moment où les adolescents, vers 16-17 ans, arrivent au bout du parcours d'une prise en charge institutionnelle. Lorsque les jeunes se disent que le temps est venu d'interrompre cette contenance et qu'ils sont en capacité de faire différemment, l'approche par une insertion professionnelle apporte souvent un peu de lumière. Ils ont la sensation d'être écoutés et entendus d'une autre manière. Parfois, ça permet une adhésion différente, tournée vers une vie active et autonome. L'une des particularités de notre département est le service d'insertion des jeunes adultes, qui travaille à partir d'un ITEP et qui a pour objectif de repérer les potentialités, les ressources de certains de ces jeunes et de réfléchir avec eux à un parcours. Nous avons conventionné souvent avec ce service, afin qu'il prenne le relais de l'évaluation du PAJA.

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

**Jordi Molto, psychiatre, MDPH de Seine Saint Denis :**

Je suis psychiatre des hôpitaux. Praticien hospitalier à l'EPS de Ville Évrard, secteur G06 (Aubervilliers) et psychiatre évaluateur à la MDPH de Bobigny.

Ne voyez pas un narcissisme exacerbé dans le fait que je parle souvent de moi dans cet exposé. Ce parti pris méthodologique m'a semblé indispensable, car il permettra à chacun de faire la part du subjectif et de l'universel dans les propos qui vont suivre. Mon exposé n'est pas autre chose que le témoignage d'un psychiatre de secteur ayant été formé et travaillant depuis vingt-neuf ans dans les hôpitaux publics et qui exerce, depuis un an et demi, à la MDPH de Bobigny (Seine Saint Denis) en tant que psychiatre évaluateur. Selon l'expression de Mme Carole Peintre, je suis devenu un psychiatre à double casquette : toujours soignant et devenu évaluateur. Je vous convie donc à écouter le rapport de mon stage découverte, centré sur le travail d'évaluation des premières demandes de compensation. J'ai intitulé ce rapport de stage « De l'autre côté du certificat bleu », car après en avoir rempli des centaines, pendant ma longue carrière, j'ai compris le chemin qu'il parcourait après mon coup de tampon. Certaines de ces interrogations m'ont poussé à avancer des propositions qui pourraient contribuer à améliorer le dispositif d'évaluation.



J'ai fait mon premier état des lieux très rapidement puisque, avant même de commencer mon travail d'évaluateur, j'ai procédé à l'auto-évaluation de mon niveau de connaissances sur les missions et le fonctionnement de la MDPH, sur la Loi du 11 février 2005. Dès mes débuts à la MDPH, je suis tombé sur un certain nombre de certificats médicaux (CM), pas ou peu exploitables pour l'évaluation. Des certificats incomplets, manifestement remplis rapidement. J'ai tout simplement pris mon téléphone pour demander à mes confrères des renseignements complémentaires. Le plus souvent, j'ai eu au bout du fil des médecins généralistes ou des psychiatres disponibles, qui n'avaient pas besoin d'aller chercher le dossier du patient : ils le connaissaient parfaitement et étaient capables de me donner, en direct, des renseignements précis et précieux. Je sentais qu'ils appréciaient le fait de pouvoir collaborer de cette manière à l'évaluation. Certains ont eu l'agréable surprise de constater que la MDPH était habitée, selon l'expression de l'un d'entre eux. Beaucoup en ont profité pour demander des renseignements sur notre fonctionnement, sur la loi de 2005. Ils en étaient au même stade que moi avant que je ne devienne psychiatre évaluateur.

M. Bernard Durand a dit que beaucoup de psychiatres n'avaient pas encore intégré les changements introduits par la loi de 2005, ce qui est tout à fait vrai. Alors pourquoi ce décalage entre la qualité de la prise en charge et la qualité du certificat médical ? L'ignorance des dispositifs de la nouvelle loi, de la part des médecins, est-elle la seule raison ? Il existe d'autres explications, qui ne s'excluent pas entre elles. Nous devons les connaître car elles nous montrent la situation dans laquelle se trouve l'utilisateur lorsqu'il entreprend sa première demande de compensation.

- La persistance d'une vieille habitude, du temps de la COTOREP : il suffisait de mettre certains mots-clés (psychose chronique, évolution déficitaire, patient dépendant de son entourage...) pour avoir l'AAH. Les médecins n'avaient pas l'habitude de parler du retentissement de la maladie sur l'utilisateur. Rappelons que, historiquement, l'AAH a permis l'autonomisation des malades psychiatriques et leur vie hors les murs de l'asile, en appartements thérapeutiques, par exemple.
- Beaucoup de médecins pensent, en toute bonne foi, que le certificat médical est simplement ce qui permet de transférer le dossier et qu'ensuite, c'est aux évaluateurs de faire le travail.
- Une allergie à tout ce qui est administratif de la part des médecins ?
- Des positions soignantes assez répandues en psychiatrie où le psychiatre ne veut pas se mêler du social. Il veut préserver la pureté du cadre du soin. Il ne veut pas que l'administratif interfère dans le transfert, demande au médecin généraliste de remplir le certificat médical et celui-ci se trouve en mauvaise posture.

Cela ne doit pas nous faire oublier qu'il y a aussi des médecins généralistes qui assurent des suivis psychiatriques de qualité et qui remplissent les certificats médicaux tout aussi bien que le ferait un psychiatre. Ils assurent ces suivis soit par défaillance de la psychiatrie publique (il existe des secteurs psychiatriques réellement sinistrés...), soit par choix du patient, qui considère que son médecin généraliste est compétent en la matière ou bien parce qu'il ne veut pas (ou plus) être suivi en psychiatrie. Donc c'est une mise en garde si cela venait à changer : nous pourrions exiger un certificat médical psychiatrique pour les demandes de compensation des handicaps d'origine psychique.

Je ne voudrais pas vous donner l'idée que mon long passé de soignant fait que je reste trop focalisé sur le diagnostic. Le fait de connaître avec précision la pathologie dont souffre l'utilisateur est indispensable, mais ne suffit pas à établir l'évaluation d'un handicap, puisque le handicap n'est jamais la résultante exclusive de la maladie. Nous ne devons pas raisonner exclusivement en termes de gravité selon des éléments cliniques tels que névrose, psychose, chronicité, stabilisation, évolution déficitaire, etc. Il faut prendre en considération également d'autres éléments environnementaux qu'il serait trop long de détailler ici. Cela, je l'ai appris autant à travers le contact avec les utilisateurs que grâce aux séances de travail avec l'équipe pluridisciplinaire. Pour le résumer en une phrase, celle de mon collègue le Dr Ghandi Tran, médecin généraliste à la MDPH : « Contrairement à ce que nous pouvons observer assez souvent dans les handicaps sensoriels ou moteurs, dans les situations de handicap d'origine psychique, il existe rarement une solution de compensation reproductible à l'identique entre des patients ayant un diagnostic identique ». Ce matin, le Dr Pascale Gilbert confirmait cela en d'autres termes lorsqu'elle rappelait qu'à diagnostic égal, il n'y a pas forcément un taux d'incapacité identique. La transition est donc toute trouvée : aussi important soit-il, le certificat médical n'est pas la seule pièce du dossier. L'examen de l'ensemble de son contenu nous amène à constater qu'il existe assez fréquemment une incohérence dans les demandes formulées.

Ces incohérences sont dues :

- soit à la méconnaissance de la nature et des conditions d'obtention des prestations. Exemple : demande d'AAH, avec complément de ressources, couplée à une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ;
- soit à une déconnexion entre les souhaits exprimés par l'utilisateur et ceux formulés par les services sociaux et les médecins. Exemple : on me soumet un dossier (avec une première demande d'AAH et de RQTH) à traiter en priorité puisque l'assistante sociale a trouvé un stage à l'utilisateur qui commence dans un mois. Le CM évoque une incapacité totale au travail même en milieu protégé ; discussion au téléphone avec le psychiatre de secteur, qui me dit ne pas être au courant de la demande du service social. Il décide d'organiser une synthèse dans le service au sujet de la situation de ce patient et dans les quinze jours je reçois un nouveau dossier parfaitement exploitable. Cet exemple, parmi tant d'autres, montre que le psychiatre de la MDPH peut jouer un rôle connecteur. Mais l'idéal serait que cette connexion se fasse en amont. D'où ma proposition de connecter l'utilisateur et ses proches avec les différents intervenants du champ social et sanitaire à l'occasion de l'établissement de la première demande de compensation. Pour mettre en place ce triptyque de l'expertise.



Analysons maintenant un autre aspect de la relation complexe entre la compensation du handicap et le soin, qui pose le problème des limites d'intervention de la MDPH. Quel est le droit d'ingérence de l'évaluateur lorsqu'il constate que le patient n'est pas soigné et que cette absence de prise en charge aggrave son handicap ? Est-ce que la MDPH peut s'autoriser une sorte d'injonction de soins préalable à la compensation ? Et puisque nous parlons d'injonction, c'est bien une injonction paradoxale à laquelle sont confrontées les MDPH dans ces situations, car elles sont tenues d'attribuer des prestations et des aides et d'en contrôler leur effectivité. Elles doivent s'assurer qu'elles pourront être mises en place. Que faire lorsqu'un patient n'ouvre pas sa porte aux soignants et encore moins aux travailleurs sociaux ? Les soins sous contrainte existent mais pas les compensations sous contrainte. M. Patrick Gohet nous disait ce matin que la loi de 2005 portait dans son titre même « Égalité des chances... », son objectif principal. Nous ne pouvons qu'être d'accord, mais il ne faudrait pas oublier que le premier droit d'un malade est celui d'être en égalité des chances dans l'accès aux soins. Il ne peut pas y avoir une égalité des chances à la compensation sans garantir celle dans l'accès aux soins ! Si la MDPH ne prend pas position devant cet épineux problème, certains médecins le font déjà (*voir lettre 1 en annexe*). Dans certains cas, il est clair que la personne refuse les soins car elle ne s'estime pas malade, elle n'a pas conscience de ses troubles. Mais il existe d'autres situations où l'utilisateur demande une compensation pour une maladie dont il se sait atteint mais refuse les soins du fait de sa déception vis-à-vis de la psychiatrie (secteur en difficulté, sous-effectif, nomadisme médical). J'ai pu me rendre compte que si les évaluations et orientations de la MDPH n'ont pas une incidence sur les soins donnés, elles peuvent contribuer indirectement à améliorer l'état de santé de la personne ou, au contraire, à l'aggraver. Le meilleur médecin ce n'est pas celui qui prescrit la plus grande quantité de soins ou de médicaments, ce n'est pas celui qui donne tout ce que le patient lui demande. Un bon médecin évaluateur n'est pas celui qui octroie toutes les compensations dont il dispose. Dans les deux cas, il doit faire preuve non seulement d'humanité mais surtout de discernement. Il s'agit, en somme, de donner une réponse adaptée et évolutive qui ne peut être que singulière pour chaque patient.

En poursuivant encore le parallèle entre le soin et l'évaluation, nous pourrions dire qu'une bonne orientation est comme un bon traitement : elle n'est pas exempte d'effets secondaires. Le plus fréquent et redouté par le psychiatre évaluateur c'est que les décisions de la MDPH soient mal comprises par l'utilisateur et son entourage. Lorsque le médecin soigne un patient, il explique tout autant le motif de la prescription que les raisons pour lesquelles il n'accède pas à telle ou telle demande. Ce qui n'est pas le cas lorsque la MDPH communique les refus aux usagers. Nous le sentons dans les courriers des recours amiables, que ce soit de la part des usagers, de leur(s) médecin(s) ou des travailleurs sociaux. Ils commencent souvent la lettre par « *Je ne comprends pas...* ». D'où ma question : faut-il argumenter, circonstancier le refus ? Faudrait-il le faire par l'intermédiaire des médecins traitants ? Même sans en arriver là, nous pourrions travailler en amont avec l'utilisateur et ses proches, lors de la visite médicale psychiatrique d'évaluation. Cette idée m'est venue devant l'inquiétude exprimée par les patients lorsqu'ils reçoivent une convocation pour une visite psychiatrique. Des craintes compréhensibles et légitimes : je vais être obligé de raconter ma vie à un inconnu. Aussi compétent et bienveillant soit-il, va-t-il être d'accord avec mon médecin ? D'où ma proposition de rassurer le patient. Une façon de délimiter le champ d'intervention est aussi de dire à la personne en face de soi ce que nous n'allons pas faire. Nous n'allons pas mettre en cause le bien-fondé de la demande de compensation, nous n'allons pas mettre en doute sa souffrance. Nous ne sommes pas là pour contrôler les soins reçus ou constater leur inadéquation ou leur absence. La visite médicale à la MDPH n'est pas une contre-expertise. Il est aussi important d'éviter à l'utilisateur la sensation de tête-à-tête déterminant. Il convient de se référer au tiers (la Commission), tout en associant l'utilisateur au recueil de données. Lui dire : « Nous devons ensemble compléter le dossier, l'actualiser... ». Nous pourrions également profiter de la visite pour l'informer de ses droits de recours, en cas de non-obtention des compensations demandées, lui expliquer comment formuler d'autres demandes si nécessaire, etc. Tout cela doit contribuer à mettre à l'aise l'utilisateur, ce qui est déjà une fin en soi, tout en permettant que l'évaluateur puisse utiliser le savoir du patient, qui est l'expert profane de sa propre maladie. Lorsqu'il est en état de venir à la MDPH, l'utilisateur n'est pas dans une phase aiguë de sa maladie. Tous les moyens visant à informer les usagers n'auront d'efficacité que s'ils vont de pair avec des actions de sensibilisation visant les familles, les associations, les travailleurs sociaux et les médecins.

Au sujet de la formation des médecins, le Dr Philippe Meyer signalait le peu de temps d'enseignement que le programme universitaire consacre au handicap en général et que, de ce fait, la question du handicap psychique était à peine abordée. Il semble donc évident qu'il faudrait accorder un temps d'enseignement théorique conséquent sur ces questions. Cette formation pourrait même être renforcée par un stage en MDPH dans le cursus de l'internat de médecine, toutes spécialités confondues car tous les domaines de la médecine sont concernés par le handicap.

Par ces moyens ou par tout autre, le but étant que les psychiatres et les médecins généralistes intègrent ce qui se passe avant, pendant et après leur certificat médical, en lien avec les autres acteurs du soin et du médico-social. Que le fait d'adresser leur patient à la MDPH fasse enfin l'objet d'une réflexion globale sur le patient tenant compte de sa psychopathologie. Certains médecins le font déjà (*voir lettre 2 en annexe*).

En arrivant à la MDPH, que je voyais comme une terra incognita, je me suis rappelé d'un vieux proverbe qui dit : « Lorsque tu ne sais pas où tu vas, regarde d'où tu viens ». Nous psychiatres venons tous de Philippe Pinel qui, en 1793, à l'Hôpital de Bicêtre, a donné naissance à notre discipline à partir d'un constat fondateur : « Tout aliéné (comme on disait à l'époque) conserve une part intacte de raison ». La partie saine du moi, dira plus tard Freud. Et c'est en s'appuyant sur cette partie saine que les premiers aliénistes vont aider leurs patients à lutter contre la maladie. C'est le principe du traitement moral, l'ancêtre de toutes les formes de psychothérapie. Tout psychiatre soignant sait donc qu'un individu ne se résume pas à sa maladie, aussi grave soit-elle. Lorsque j'ai commencé à travailler à la MDPH j'ai transposé ce principe à mon nouveau rôle de psychiatre évaluateur. Une personne ne se résume pas à son handicap, aussi grave soit-il. Nous devons également



prendre en considération la partie saine, prendre appui sur elle. Autrement dit, nous devons évaluer aussi les capacités restées intactes. Le travail de soins et celui de l'évaluation sont fondés sur une même démarche clinique ; ils prennent appui sur un même socle conceptuel et sont, par conséquent, intimement liés. Il est donc temps de donner ses lettres de noblesse au travail d'évaluation des handicaps d'origine psychique.

## Conduire une évaluation globale pour des personnes restées à l'écart des soins

**Jean-José Mahé**, directeur, SAMSAH ADGESTI, Le Mans :

Le SAMSAH à propos duquel je vais porter témoignage a été présenté en Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS), le 19 octobre 2004, et a débuté son activité au cours du deuxième semestre 2005. Il s'adresse à des personnes souffrant de handicaps d'origine psychique. Les personnes suivies composent deux sous-groupes : l'un est constitué de personnes qui bénéficient d'un suivi médical, l'autre de personnes qui relèvent d'un suivi psychiatrique, mais n'en bénéficient pas ou n'en bénéficient plus. C'est l'approche du public qui compose ce deuxième sous-groupe que je suis invité à présenter.

Il est vrai que ces personnes en souffrance psychique, trop discrètes, aux symptômes peu voyants, peu bruyants, aux besoins non identifiés (... faute d'être exprimés), échappaient à toute offre d'aide. Connaissant des parcours de vie marqués par des ruptures, elles sont confrontées à de grandes difficultés d'inscription dans leur environnement social. Leur signalement, le plus souvent, est effectué par des CCAS, des missions locales, le service social de proximité, les services du RMI relevant du Conseil général, parfois des professionnels du soin, voire des bailleurs sociaux ou autres intervenants, comme des délégués à la tutelle, par exemple.

Mais avant d'évoquer l'intervention du SAMSAH auprès de ce public, je voudrais dire un mot des particularités du handicap psychique :

- Premier point, si les maladies mentales sont des maladies invalidantes, tout malade mental ne devient pas nécessairement handicapé psychique.
- Deuxième point, il n'y a pas symétrie entre le diagnostic médical et la situation de désavantage social incidente à la pathologie.
- Troisième point, seule une rémission durable conditionne la confrontation de l'individu à une situation de désavantage social, précisément, parce qu'il aspire, alors, à s'inscrire dans des rôles sociaux (rôle de résident, rôle de conjoint, rôle de travailleur, rôle de parent, rôle de citoyen). Et c'est au moment où il tente de réaliser ses aspirations qu'il rencontre des obstacles en lui-même et dans son environnement social.
- Quatrième point, cette situation de désavantage social ne présente pas un caractère définitif, parce que la cause de la situation de handicap psychique ne présente pas, elle-même, une stabilité définitive. Il suffit, par exemple, que la personne prenne de la distance par rapport à son suivi médical ou à son traitement pour qu'une recrudescence de la pathologie se manifeste. D'un point de vue sociodynamique, la situation de handicap est ébranlée par l'envahissement des symptômes. Les aspirations et les capacités à jouer tel ou tel rôle social sont alors remises en cause. Le maintien dans le tissu social devient aléatoire. La personne se retranche dans un espace social, jusqu'alors occupé, et qui sera à reconquérir. Elle se rapproche d'une position de malade. Ainsi, toute personne handicapée psychique connaît ce balancement entre une position de malade et une situation de personne handicapée, ce qui ne manque pas de renforcer sa vulnérabilité. Le handicap psychique serait donc, du moins à mes yeux, soumis à des fluctuations. Son instabilité m'apparaît nourrie de la variété des manifestations symptomatiques individuelles, de la variabilité dans le temps de l'aspiration et de la capacité à s'inscrire dans des rôles sociaux.

Revenons, maintenant, vers ces personnes qui échappaient à toute offre d'aide. Du fait de leur éloignement de toute convention sociale, de la non-conscience de leur situation, de leur incapacité à s'inscrire dans une contractualisation, le risque serait grand, si ces personnes devaient recevoir de façon prématurée une notification de la CDAPH, que ce document produise un effet contreproductif et vienne rompre, avec le service, un lien social à peine esquissé. Le Schéma départemental en faveur des personnes handicapées de notre département a tenu compte de toutes ces difficultés qui font obstacle, pour la personne concernée, à la formulation de sa demande. Considérant qu'il s'agit d'une caractéristique particulière du handicap psychique, le Schéma a voulu y remédier en permettant au SAMSAH d'intervenir auprès de la personne concernée, en amont de la reconnaissance de handicap, dans une démarche d'anticipation de l'élaboration de son projet de vie. Même s'il s'agit d'abord d'une adaptation fonctionnelle de la prise en charge aux caractéristiques du handicap psychique, cette disposition du Schéma représente déjà une modalité de compensation puisqu'elle va éviter le renforcement des défenses et laisser entrevoir une perspective d'émergence du besoin. Le récent rapport Couty, *De la psychiatrie à la santé mentale*, souligne cette spécificité : « Dans de nombreux cas, les malades mentaux n'ont pas, pendant une longue période, la conscience de leur maladie. Ils perçoivent leur souffrance, mais ne peuvent l'exprimer dans un contexte rationalisé d'offre de soins accessibles ».

À l'opposé des personnes atteintes d'autres pathologies, ces personnes ne peuvent pas simplement exprimer un besoin de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement. En conséquence, attendre la demande de soins par le malade lui-même ne peut que retarder le diagnostic et la mise en œuvre d'un projet thérapeutique personnalisé. Si nous voulons réfléchir à la notion de compensation par rapport au handicap psychique, je ne pense pas que nous puissions procéder de la même manière que s'il s'agissait de la détérioration d'une fonction naturelle, puisqu'il s'agit, principalement, d'une réduction de facultés relationnelles et/ou comportementales. Vous l'avez bien compris, je crains que nous ne soyons dans l'obligation de procéder à une sorte de dilatation de cette notion de compensation. Faute de quoi nous risquons de passer à côté d'une juste appréciation de la situation de désavantage social vécue par chaque individu.



Si la situation de ce public est restée invisible pendant aussi longtemps, c'est sans doute, aussi, parce qu'une forme de compensation spontanée des dysfonctionnements s'est développée. Sans doute cette économie psychique est-elle installée dans un équilibre aussi fragile que celui d'un château de cartes, mais elle est suffisante pour que la situation tienne aussi longtemps et reste inaperçue jusqu'au jour où un avatar social révèle une situation de précarité consécutive à un état de santé mentale dégradé. Par rapport à ce public, il nous paraît nécessaire de nous interroger sur cette capacité, au demeurant très inégale, de compensation des dysfonctionnements pathologiques et de leurs incidences. Or, cette position fragile nous donne des devoirs parmi lesquels celui d'agir avec la plus grande prudence afin d'éviter tout effondrement malencontreux de cette économie psychique en équilibre précaire. À ce moment-là, notre approche se différencie d'une approche sanitaire classique. Nous ne répondons pas à une demande de soins. Nous n'appuyons pas non plus notre action sur un diagnostic posé et un protocole de soins établi en conséquence. Nous abordons une personne dont la pathologie ne nous est suggérée que par ses manifestations les plus périphériques, pour approcher peut-être, un jour, mais ce n'est pas une certitude, la problématique sous-jacente. Cette démarche faite de prudence développée par l'équipe du SAMSAH, non pas de manière spontanée, mais de façon délibérée, veut éviter une déstabilisation brutale de l'équilibre précaire que nous avons observé. Elle représente, à mes yeux, un autre aspect de la notion de compensation.

Évoquons, dans cette pratique, quelques étapes de l'accompagnement. Face à des difficultés relationnelles constatées, la première intention du SAMSAH est d'entrer en relation. Au cours de cette phase initiale, ce sont le plus souvent les infirmières, ou les psychologues du service, qui assurent cette délicate exploration, et esquissent une première analyse de la situation. Clairement, la finalité, dans le cadre de l'interaction, est de parvenir à un apprivoisement mutuel. Cette démarche nécessite un temps plus ou moins long. Nous estimons que c'est la personne à laquelle nous nous adressons qui dispose de la mesure de ce temps. Nous devons repérer et respecter les rythmes de sa disponibilité.

Autre étape dans l'accompagnement : face à un état de non-conscience de la situation sociale et de l'état de santé, la finalité sera alors l'établissement d'un dialogue contribuant à un rapprochement avec la réalité vécue ou subie. Par rapport à une position de non-demande, la démarche d'accompagnement consistera à faire émerger des besoins et à favoriser l'expression d'une demande à travers des entretiens et à produire, par une approche clinique ou soignante, par des actions sociales ou médico-sociales venant modifier très progressivement les conditions de vie de l'intéressé, des effets de changement qui permettront, dans un premier temps, la construction de projets élaborés en commun et, dans un second temps, les bases d'une contractualisation possible. Face à des difficultés constatées auprès de la personne dans sa prise d'initiative, la démarche initiale d'accompagnement sera, précisément, d'accompagner et de faire avec, de solliciter, d'inciter, pour gagner en autonomie. Il n'est pas dans mes intentions de dresser une liste exhaustive des incapacités rencontrées dans nos pratiques, mais d'en évoquer simplement quelques aspects, pour illustrer les conditions d'une démarche d'anticipation du projet de vie que nous percevons comme une contribution initiale et nécessaire à la compensation d'une problématique psychique singulière.

Quelles sont les conséquences de cette démarche préliminaire sur la construction du projet de vie ? Ce n'est qu'à partir de l'établissement d'un lien de confiance et des effets de changement produits par ces microcompensations à visée relationnelle que la question d'une possible rencontre avec un médecin pourra être envisagée. Pour autant que cette éventualité se présente au bon moment, les entretiens médicaux se poursuivront et permettront de poser un diagnostic, voire de prescrire un traitement. Ensuite, et à condition de disposer d'une capacité à s'inscrire à minima dans une contractualisation, c'est-à-dire dans une relation d'engagement mutuel, l'envoi d'une notification par la CDAPH pourra prendre sens pour le bénéficiaire. Cette phase initiale d'intervention accomplie ou entamée, nous disposons dans notre équipe d'autres moyens humains pour procéder à une évaluation longitudinale des facultés opérantes et des incapacités de la personne handicapée par le biais de l'entrée en scène des auxiliaires de vie. La mission de l'auxiliaire de vie est définie en réunion d'équipe. Elle est mise en œuvre en articulation avec le référent de la personne suivie. De manière graduée, l'intervention de l'auxiliaire de vie consiste à simuler et à anticiper une prestation de compensation du handicap qui pourrait être réalisée, à terme et après décision de la CDAPH, par un service d'aide à domicile. Un cadre est posé dans lequel l'auxiliaire de vie peut adapter le contenu de ses actions à la réceptivité relative et fluctuante du bénéficiaire. Sa tâche consiste à établir un lien de confiance tissé jour après jour et à mettre en œuvre un soutien et des conseils à visée éducative, une aide à l'hygiène de la personne, une aide à l'entretien de son habitat, une aide aux actes de la vie quotidienne dans l'habitat et son environnement social en établissant une relation professionnelle avec la personne suivie. L'auxiliaire de vie doit tenir compte de sa problématique dans l'interaction établie avec elle, dans les actions à mener, mesurer ses possibilités pour mieux aider à faire et, notamment, s'assurer de son acceptation avant et pendant toute intervention.

Nos expériences passées avec les ETEL psychiatrie et, plus récemment, dans l'expérimentation des Équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique (ESEHP) dans le cadre du réseau Galaxie, nous ont montré qu'une action d'évaluation ponctuelle pouvait répondre à des interrogations portant sur les ressources mobilisables et sur les étayages nécessaires à l'accomplissement de tel ou tel rôle social, mais que cette approche ponctuelle ne suffisait pas, en raison, précisément, de cette problématique psychique de non-conscience, de non-demande, de non-projet. Elle ne suffisait pas toujours à la construction d'un projet de vie et, le cas échéant, au dépôt d'une demande de PCH suffisamment élaborée pour être entendue par la CDAPH, et dont le contenu soit opérant pour le bénéficiaire. C'est qu'ici, encore, par rapport au public particulier que nous évoquons, l'approche du besoin, la juste appréciation des incapacités, ne peuvent s'effectuer que de manière ponctuelle (synchronie/diachronie). Elle doit être fondée sur une expérience partagée avec le bénéficiaire et inscrite dans une certaine durée. C'est donc dans un temps partagé avec la personne handicapée que l'auxiliaire de vie intervient. Elle stimule, elle sollicite, elle provoque la participation de l'intéressé. Et parallèlement, elle perçoit des variations de l'humeur, de la disponibilité, selon les jours. Elle observe des progrès sur certaines périodes et des phases de régression. Dans le cadre de l'équipe, elle fait un retour de l'ensemble de ces informations vers les professionnels du soin, qui les intègrent et en tirent des enseignements pour adapter leur pratique aux évolutions constatées. Son attention est centrée sur la personne et sur ses besoins, sans présupposés, et sans anticipation excessive.



L'auxiliaire de vie, dans ce cadre, privilégie la médiation d'actions simples et concrètes. Elle contribue à la structuration du temps et de l'espace, au «*raccommodage*» du lien social. Dans le milieu de vie où s'exerce l'accompagnement, tout l'environnement, et en particulier l'environnement humain, contribue à l'évaluation. La présence ou non de membres de la famille ou d'amis, la possibilité d'utiliser les transports en commun ou de se rendre dans des lieux publics ne sont pas sans incidence. Dans le handicap psychique, l'incapacité n'est pas visible, elle doit être éprouvée. Et dans la durée de l'accompagnement, si le programme d'intervention de l'auxiliaire de vie s'inscrit bien dans une perspective d'évaluation, il s'agit d'une évaluation longitudinale, dynamique et participative. De ce fait, le bilan doit faire ressortir des aspects positifs et des aspects négatifs. En positif, le maintien des acquis, de nouvelles habiletés, des ouvertures vers l'extérieur, la fréquentation d'un GEM sont autant d'éléments contributifs à un surcroît d'autonomie. En négatif, des incapacités durables expérimentalement constatées résistant à la dimension éducative de l'accompagnement qui génèrent la question de savoir si elles correspondent à une difficulté absolue ou à une difficulté grave. Il ne reste qu'à partager cette information avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

### L'entrée dans le champ de la compensation à partir d'une demande relative à l'emploi, au sein d'une association

**Magali Monchicourt**, chef de service du complexe médico-social «*La Ferme d'Ascros*», association ISATIS, région Paca :

Je travaille pour l'association ISATIS, qui accompagne environ deux mille deux cents personnes souffrant de troubles psychiques dans tous les départements de la région Paca et en Corse. Je vais vous parler, à partir de mon expérience, de l'entrée dans la compensation des personnes qui ont une demande relative à l'emploi.

Certaines personnes sont orientées vers les services de l'association ISATIS par les assistantes sociales de secteur, les missions locales, l'Agence nationale pour l'emploi (ANPE) et les CAP emploi, qui sont des organismes de placement des travailleurs handicapés en milieu ordinaire. Les allocataires du RMI bénéficient d'un accompagnement proposé par un psychologue clinicien au sein de nos services rôle et santé. Les personnes qui ont une reconnaissance qualité de travailleur handicapé sont reçues dans les services d'accompagnement et de suivi où elles sont accompagnées par un binôme délégué à l'insertion pour la partie emploi et psychologue clinicien pour travailler autour du soin. Nous avons également des personnes qui bénéficient d'Appuis sociaux individualisés (ASI), suivies par un psychologue clinicien. Nous regrettons que cette dernière mesure disparaisse peu à peu, puisque c'est tout un public tout venant qui échappe aux propositions d'aide que nous pouvons apporter. Toutes ces personnes font une demande relative à l'emploi.

Dans tous les cas, le caractère à la fois réel et normatif de cette demande permet une rencontre. Tout d'abord, il s'agit d'une demande réelle. En effet, les troubles psychiques représentent un frein à l'insertion professionnelle. Immaturité affective, isolement, perte de contact avec la réalité qui peut se manifester à travers le délire et les hallucinations, enfermement sont autant d'expressions des troubles psychiques qui rendent l'accès à l'emploi difficile. Pour les personnes qui ont eu une expérience professionnelle, leur conduite inhabituelle et la méconnaissance du handicap psychique par les professionnels ont souvent généré des peurs et des rejets. Le parcours professionnel des personnes est donc jalonné d'échecs et de situations incompréhensibles. Il s'agit également d'une demande normative. Les personnes que nous recevons sont en proie à une importante désadaptation sociale qui ne leur permet plus d'occuper une place satisfaisante. On est un peu dans la pathologie du lien social. C'est ainsi que cette demande relative à l'emploi permet d'exister à partir d'une reconnaissance sociale.

Ces demandeurs ne sont pas tout à fait comme les autres. Lorsque la personne commence à bénéficier d'un accompagnement, nous savons qu'il faut du temps. Au cours des premières rencontres, il s'agit d'instaurer une relation de confiance réciproque qui autorise la parole. Peu à peu la demande relative à l'emploi se transforme en demande d'aide, et nous nous apercevons que, parfois, c'est toute une vie qui demande à être organisée. L'accompagnement de la personne s'appuie sur la prise en compte de l'aide humaine, nécessaire à la vie dans la cité et à l'exercice de la citoyenneté. La première étape de l'accompagnement concerne la reconnaissance des troubles psychiques, accepter la maladie, c'est commencer à prendre soin de soi. Il s'agit pour la personne de mettre des mots sur sa symptomatologie, d'adhérer à un suivi médical et d'accepter parfois un traitement. Cette première étape représente souvent une difficulté. Parfois, certains sont épuisés par des hospitalisations et ont arrêté leurs traitements, qu'il faudrait prendre à vie. Et la guérison, alors? Eh bien non, la guérison, ce n'est pas pour le moment. La maladie psychiatrique, c'est parfois un peu la perpétuité qui tombe. Il faut juste espérer un peu de stabilité pour exister, pour prendre des décisions, faire des choix. Pour toutes ces personnes, nous nous accrochons à ce «*juste un peu de stabilité*» pour construire avec elles un parcours. Il faut que la personne s'autorise à aller mieux, à reconnaître ses difficultés pour se projeter. Nous nous appuyons alors sur le travail en réseau, sur les partenaires du soin et de l'insertion sociale, pour consolider et étayer ce parcours. Il s'agit de construire un maillage avec toutes les personnes qui peuvent ensuite être des aidants.

Une fois le handicap reconnu par la personne, comment le rendre légitime aux yeux des autres? Là, il s'agit pour nous d'accompagner cette demande de reconnaissance auprès de la MDPH. Nous devons soutenir la personne dans sa démarche et l'aider à instruire un dossier qui lui permettra d'accéder, plus tard, au dispositif de compensation. Une fois cette étape réalisée, nous pourrions passer le relais.

Ces dispositifs d'aide peuvent également permettre d'étayer l'évaluation des besoins. C'est ce qui est demandé par la MDPH aux SAMSAH d'ISATIS dans certains départements. Les associations sont ainsi des partenaires opérants de l'évaluation pour la MDPH. L'accompagnement est un moyen essentiel de compensation, il permet à la personne souffrant de troubles psychiques d'interagir avec le reste de la société. Nous acceptons, pour un temps, d'être une béquille psychique pour eux. Compenser le handicap psychique au moyen de l'accompagnement, c'est veiller à l'accès aux soins, prévenir les rechutes à partir du travail de reconnaissance des troubles psychiques,

lutter contre l'isolement et rétablir le lien social en soutenant la construction d'un réseau autour de la personne, avec, quand c'est possible, les familles. Il s'agit d'aider la personne à fabriquer un appareillage psychique qui lui permette de se confronter un peu mieux à la réalité et d'être un peu moins fragile dans sa rencontre avec le monde extérieur.

Pour conclure, les professionnels qui travaillent à ISATIS tentent, au travers de ces rencontres, de comprendre et de faire comprendre, plutôt que d'attiser les peurs. Notre mission consiste à rendre la personne autonome pour faciliter les processus d'insertion plutôt que de stigmatiser, d'enfermer et de sécuriser.

### Débat avec la salle

#### Philippe Meyer :

Nous avons des exemples, ici, de créativité locale. Mais j'ai une inquiétude, en tant que psychiatre de secteur. Toutes ces initiatives demandent des moyens, mais surtout du temps, des volontés personnelles et nous connaissons tous des zones, soit désertifiées en psychiatrie, soit où certains responsables disent que la question du handicap psychique n'est pas de leur registre. Je me demande, alors que l'évaluation est de plus en plus exigeante, comment les personnes qui habitent ces zones pourront accéder à cette évaluation et à la compensation.

#### Claudine Padieu, *Observatoire national de l'action sociale décentralisée* :

Ma question porte sur le lien entre ce que vous avez énoncé sur cette phase préventive, et ce que l'on constate dans le social « dur », c'est-à-dire les très grands exclus dans les centres d'hébergement, les parents d'enfants en danger et les enfants en danger eux-mêmes. Dans toutes ces catégories à protéger, pour lesquelles le social fait la voiture pompier, ce problème des troubles psychiatriques apparaît et est toujours signalé comme le sujet majeur, qu'on ne sait comment aborder. Est-ce que tout ce que les uns et les autres viennent de nous dire permet une prévention meilleure pour ne pas en arriver là ?

#### Philippe Meyer :

Si j'ai bien compris les différentes interventions que nous avons eues, et notamment celle relative au Service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) de M. Jean-José Mahé, ces structures interviennent souvent après. Ce sont parfois des personnes qui ont un long parcours de désinsertion, qu'elles soient passées par des CHRS ou non.

#### Jean-José Mahé :

Non, pas du tout. Le département de la Sarthe dispose d'un SAMSAH et d'une antenne mobile de psychiatrie qui intervient sur les lieux d'accueil des populations en errance, donc auprès des Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), des Centres d'accueil des demandeurs d'asile (CADA) et des Centres d'accueil, d'information et d'orientation (CAIO). La problématique psychique est abordée aussi par cette antenne mobile. Les cas que j'ai évoqués tout à l'heure sont ceux de personnes inscrites dans la pathologie, mais d'une manière tellement silencieuse qu'il a fallu attendre qu'un avatar social révèle cette situation. Ce sont des personnes qui ont souvent entre 40 et 60 ans quand nous les rencontrons et qui n'ont jamais reçu de soins auparavant. Elles ont plutôt tendance à vivre d'une manière plus ou moins « clocharisée », mais à leur domicile, dont éventuellement elles sont propriétaires. Ce sont des pathologies totalement silencieuses. Dans nos départements, les personnes qui sont dans la précarité dure relèvent de l'équipe mobile du CHS.

#### Michèle Pivin, *directrice adjointe, MDPH de Paris* :

Comment caractériser les situations pour trouver la bonne entrée ?

Nous avons créé un pôle ressources médico-social avec quatre types d'entrée :

- les jeunes – 16-25 ans – parce que c'est une problématique autour de laquelle on sait rassembler les professionnels ;
- la situation professionnelle, c'est-à-dire les situations où le projet professionnel même à très long terme est prédominant ;
- la compensation au sens de prestation de compensation du handicap, qui touche moins souvent, d'ailleurs, le handicap psychique lorsque nous percevons que la mise en œuvre d'un plan avec des aides humaines, techniques, est au cœur de la demande ;
- les difficultés sociales quand le médecin, au cours de son évaluation, repère qu'à la demande de prestation s'ajoutent des difficultés sociales ;
- cela dit, nous avons bien le sentiment que si ces entrées peuvent coller à peu près pour un certain nombre de situations de handicap, pour le handicap psychique, on n'est jamais sûr d'avoir ouvert la bonne porte et d'engager la personne sur le bon chemin. Je ne sais pas si certains ont des réponses, mais notre problème est « quel est le bon fil ? ».

#### Une personne dans la salle :

Je suis médecin dans une MDPH, médecin psychiatre. Comment faites-vous pour définir les pôles ?

#### Michèle Pivin :

Le repérage se fait au moment de l'évaluation médicale. Soit l'évaluation par le certificat ou la visite médicale suffit, auquel cas, pour une demande très simple de carte, le dossier est directement transmis à la CDAPH, soit, lorsqu'on repère une situation complexe, le dossier part au pôle ressources médico-social, à l'intérieur duquel on retrouve les quatre composantes. Cela fait reposer sur le médecin la question de la recherche d'une dominante qui n'est pas toujours facile.

### **Carole Peintre :**

Le CEDIAS travaille par ailleurs à une recherche sur les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) spécialisés pour intervenir auprès de personnes présentant un handicap d'origine psychique. En général, la reconnaissance du handicap est un prérequis ainsi que le suivi psychiatrique. Alors qu'au départ, l'idée même de ces services était d'aller au devant de certaines demandes. C'était bien la limite qui est posée par les financeurs, les conseils généraux, etc. Ce qui est intéressant, dans le service de M. Jean-José Mahé, et c'est peut-être parce qu'il est ancien, c'est sa philosophie qui consiste à dire « touchons les personnes que personne ne peut approcher ». De ce point de vue, le conseil général a été assez avant-gardiste, et s'est dit « bien, allons-y », et c'est rare.

### **Jean-José Mahé :**

La démarche officielle de mon SAMSAH est une « démarche d'anticipation à l'élaboration du projet de vie », c'est ainsi que le formule le directeur de MDPH, en lien avec les orientations du schéma handicap, l'État et le conseil général. Cela me convient puisque c'est une bonne adaptation à la problématique que nous évoquons. Ça ne génère pas un financement particulier. C'est une action que nous anticipons. Nous avons un SAMSAH de trente places, nous suivons quatre-vingt dix personnes, le financement est une dotation globale. Nous utilisons les heures de l'ensemble des collègues au mieux. Cette action-là n'est pas une action rémunérée en tant que telle ; elle est incluse dans le fonctionnement du SAMSAH. Faut-il que le SAMSAH s'adresse à toute la misère du monde ? Non, puisque l'objet qui l'intéresse, c'est la personne en situation de désavantage social, en raison de troubles psychiques.

L'équipe SAMSAH est composée de psychiatres, de psychologues et d'infirmières en psychiatrie ayant une longue expérience, puisque ce sont de jeunes retraités, des travailleurs sociaux, des auxiliaires de vie. Nous avons composé l'équipe de manière assez pragmatique, en tenant compte des profils des personnes qui nous étaient adressées. Nous avons commencé avec un petit noyau début 2005, puis l'équipe s'est étoffée, en fonction des profils et des besoins des personnes suivies.

#### **Martine Barrès, médecin de santé publique, DGAS :**

Il n'y a pas beaucoup d'erreurs d'aiguillage parmi les personnes qui vous sont adressées par ces travailleurs sociaux au sens large (bailleurs, CCAS, etc.), si j'ai bien compris. Est-ce qu'ils se trompent beaucoup sur la question des troubles psychiques ? Avez-vous à faire un tri à l'arrivée ? Au contraire, les orientations sont-elles assez pertinentes dans cet aiguillage ?

### **Jean-José Mahé :**

L'association a plus de vingt-cinq ans. Elle est tout à fait identifiée dans le département comme étant une association intervenant auprès du public qui présente une fragilité psychologique ou un handicap d'origine psychique, par l'ensemble des partenaires. Elle est intégrée dans des réseaux divers sur le champ de l'emploi, de l'habitat, de la formation, de la culture, de la prévention et de l'accès aux soins. Dans tous nos établissements et services, il y a toujours effectivement une évaluation initiale qui est faite pour savoir s'il y a pertinence entre le symptôme et les besoins de la personne. Pour le SAMSAH, cette question se pose aussi, bien sûr. Mais en majorité, les orientations sont pertinentes. Si elles ne l'étaient pas, la personne serait sans doute réorientée vers un autre service, soit extérieur à l'association, soit interne.

#### **Jean-Louis Faure, président de l'ONFRIH :**

On a bien vu la difficulté à l'entrée du champ de la compensation avec l'exemple du public du SAMSAH. Ma question s'adresse à Magali Monchicourt : avez-vous les mêmes difficultés ? Vous nous avez parlé de l'entrée dans le champ de la compensation à partir d'une demande relative à l'emploi : alors, qui vous envoie ces personnes ? Y a-t-il eu reconnaissance du handicap en amont ?

### **Magali Monchicourt :**

En général, nous avons de bonnes orientations, nous avons organisé des journées d'information/formation sur les troubles psychiques.

#### **Marie-Françoise Valois, responsable de qualité d'une structure de soin en santé mentale :**

Je suis responsable de qualité d'une structure de soin en santé mentale parisienne qui gère une structure proche de la vôtre, en soins de réadaptation au travail. Avez-vous parfois la nécessité ou le besoin d'une évaluation plus technique des capacités de la personne ? Par exemple pour l'orienter vers le milieu ordinaire, vers le milieu protégé. Avez-vous l'habitude de travailler avec un centre de pré-orientation spécialisé ?

### **Magali Monchicourt :**

Oui, en PACA, nous avons aussi des partenariats avec ce type d'établissements. Pour les situations des personnes que j'évoquais, nous commençons plutôt à travailler le soin. Nous nous penchons ensuite sur l'emploi. Mais dans d'autres situations, lorsque par exemple ces personnes ont un parcours RMI, nous faisons appel à ce type de partenaires.

### **Philippe Meyer :**

Pour conclure provisoirement, il faut quelqu'un, à un moment ou un autre, qui accueille la souffrance avant qu'elle ne soit définie comme étant psychique et sociale. Ce quelqu'un doit pouvoir ensuite adresser ou prendre un contact avec des plates-formes multifonctionnelles qui permettent au sujet d'aller un peu plus loin dans un projet qui pourrait être le sien.

## Séance plénière après-midi

### Restitution des ateliers

#### Animateur de la séance et rapporteur

Jean-Yves Barreyre, *directeur du CEDIAS*

#### Rapporteuses

Anne-Marie Asencio, *CREAI Alsace*

Rachelle Le Duff, *CREAI Bretagne*

Patricia Fiacre, *CEDIAS*

Carole Peintre, *CEDIAS*

#### Les ateliers

**Atelier 1** : Comment mobiliser, à l'échelle infradépartementale, les ressources et compétences sanitaires, sociales et médico-sociales pour conduire l'évaluation globale ?

**Atelier 2** : L'évaluation globale et ses outils

**Atelier 3** : Comment favoriser une culture commune et un langage partagé ?

**Atelier 4** : L'évaluation globale dans le parcours de vie

**Atelier 5** : L'entrée dans le champ de la compensation

### **Jean-Yves Barreyre, directeur du CEDIAS :**

À partir d'une synthèse qui sera forcément courte, nous avons demandé aux rapporteurs de retenir quatre à cinq idées des ateliers pour nous donner des pistes pour continuer.

En introduction, je voudrais vous faire part d'une phrase magnifique de Mme Myreille Saint-Onge, pour rappeler à chacun l'importance du temps, afin que les personnes avec incapacités psychiques puissent vivre des expériences de vie différentes pour prendre le temps de l'évaluation : Mme Myreille Saint-Onge disait, en réponse à une question, « De toute façon, c'est aux professionnels d'être patients »...

### **Anne-Marie Asencio, CREAI Alsace :**

Le premier atelier portait sur la question suivante : « Comment mobiliser, à l'échelle infradépartementale, les ressources et compétences sanitaires, sociales et médico-sociales pour conduire l'évaluation globale ? ». Nous sommes partis d'un descriptif d'expériences très créatives, dans le Val d'Oise ou dans la Meurthe et Moselle, avec une mise en réseau de proximité des différentes équipes qui travaillent avec la personne, son entourage et les professionnels. Nous avons cependant pointé pour le Val d'Oise le manque de participation des représentants des familles. Mais ces expériences comportent des points forts, comme la prise en compte de situations de crise et sans solution, ou la mise en place des solutions réalistes et adaptées.

Puis nous avons été bouleversés par la présentation de ce qui se passe en Italie, à Trieste. M. Mario Colucci, suite à la fermeture des hôpitaux psychiatriques, nous a porté témoignage de cette non-séparation du soin et de la préoccupation sociale, avec un dispositif qui s'est inséré naturellement dans le quotidien des personnes, dans leur communauté de vie en soutien à l'existant. Un des animateurs a tiré un signal d'alarme en disant « *Attention, vous mettez beaucoup de créativité et d'énergie à construire du réseau, notamment institutionnalisé, mais n'y a-t-il pas un risque de bureaucratisation au travers de ces constructions ?* ». C'est donc un point de vigilance porté sur les positions professionnelles dans ce travail en réseau, mais il y a certainement d'autres pistes à explorer.

### **Rachelle Le Duff, CREAI Bretagne :**

Le deuxième atelier rappelait le contexte du GEVA construit en référence à la définition du handicap de la loi de 2005, définition multidimensionnelle du handicap qui nécessite par conséquent une évaluation pluridisciplinaire. Concrètement, le GEVA est un outil réglementaire qui propose un langage professionnel commun. Il ne remplace pas les outils cliniques de chaque professionnel de terrain, mais propose un langage commun au moment de l'observation partagée de la situation. Un positionnement d'autant plus important du fait de l'aspect chronophage du remplissage de cet outil, notamment sous forme papier. Il importe donc que les outils de terrain aient une forme conclusive qui entre directement dans le GEVA (« GEVA compatible »). Il a été proposé, par exemple, que le dossier patient, qui est maintenant informatisé dans les hôpitaux, puisse avoir des connexions avec le GEVA, tout cela dans une perspective de mutualisation de langage et d'économie de temps. L'informatisation du GEVA est en cours d'expérimentation. Un premier retour d'expérience montre entre autres que l'informatisation ne précède pas l'appropriation de l'outil et, plus généralement, de la démarche d'évaluation globale.

Enfin, en termes de perspectives, le CASIG a été présenté. C'est un outil américain traduit au Québec qui permet notamment d'ajuster les interventions aux buts de la personne. Cet outil se décline en deux versions : une version auto-administrée par la personne, et une version destinée aux proches et/ou intervenants. Les questions sont les mêmes dans les deux questionnaires, mais posées différemment. Dans un premier temps, le questionnaire propose d'identifier les buts personnels dans différentes sphères de la vie que se donne la personne. Ensuite, dans chaque sphère, il est proposé d'identifier les habiletés de la personne. Les deux questionnaires sont comparés, et une discussion s'en suit entre les perceptions de la personne et celles des proches et aidants. Cet outil permet d'identifier quels sont les buts réels de la personne en lien avec une stratégie globale d'intervention concertée. Il n'est effectivement pas pertinent de proposer des interventions autour d'un but qui n'est pas retenu et investi par la personne. Elle risque d'opposer des résistances aux propositions d'intervention. Enfin, cet outil ne peut être utilisé que dans le cadre d'une relation et d'une alliance thérapeutiques, avec la nécessité d'une confiance entre les acteurs. Il permet d'introduire de la triangulation, de mettre des mots sur les difficultés de la personne. Il se conçoit dans une stratégie d'intervention qui associe des pairs aidants dans les équipes, intégrés aux réflexions de recherche pour apporter leurs perspectives.

Le GEVA comme le CASIG sont des outils de langage commun proposés pour construire une stratégie concertée d'intervention.

### **Patricia Fiacre, CEDIAS :**

Le troisième atelier portait sur la culture commune et le langage partagé entre les professionnels et les usagers. Nous avons introduit l'atelier par la présentation d'un certain nombre d'initiatives favorables à cette culture commune, à la construction de ce langage partagé, notamment des supports audiovisuels. Puis nous avons évoqué des dispositifs particuliers. Ces initiatives poursuivent des objectifs pragmatiques, pour accompagner l'élaboration et la formulation des projets de vie, et pour éviter les erreurs d'intervention des différents professionnels dans la cité, qu'il s'agisse des travailleurs sociaux, des policiers ou des bailleurs sociaux qui sont en lien avec des personnes en situation de handicap psychique. Le troisième objectif pragmatique était de permettre aux professionnels chargés de l'orientation de comprendre les difficultés vécues par les personnes, et notamment de repérer les informations utiles aux professionnels chargés de proposer des réponses. Enfin, cette culture partagée permet de se questionner sur des aspects jamais explorés d'ordinaire. Le débat s'est poursuivi sur l'idée que construire une culture commune et un langage partagé demeure une gageure parce que la folie n'est pas simple. Un intervenant disait que nous n'éviterions pas la confrontation avec l'embarras et la complexité des termes (la crise, le handicap, la stabilisation, la chronicité). Cela reste complexe, y compris si nous tentons de les définir de manière compréhensible pour

tous. L'autre gageure concerne les moyens notamment sanitaires, qui se restreignent, et les files actives, qui augmentent. Une première proposition concerne la formation commune aux professionnels et aux différents intervenants de la cité. L'idée serait que la MDPH soit le lieu d'une formation régulière (chaque année, par exemple). La question des formateurs est restée en suspens : médecins, professionnels, usagers ?

### **Jean-Yves Barreyre :**

Le quatrième atelier concernait les parcours de vie. Je me contenterai de reprendre les préconisations issues de cet atelier.

Première préconisation : développer des « dispositifs-passerelles », comme ceux de l'association Vivre ou d'Espoir 54. Messidor propose de mettre en place des parcours de transition qui permettront de passer les caps entre l'hospitalisation, le logement, le travail, etc.

La deuxième préconisation est de créer des outils de co-évaluation qui s'inscrivent dans les pratiques d'accompagnement. Par exemple, un séjour vacances peut être un temps d'évaluation. Ou encore la proposition d'Espoir 54 d'appartements d'évaluation, dans lesquels nous prenons le temps de nous installer ; ou la mise en place d'unités d'entraînement, c'est-à-dire la préparation à l'emploi, par exemple, qui permet de se familiariser avec des gestes professionnels.

La troisième préconisation consiste à baser l'évaluation sur les capacités personnelles. Mme Tania Lecomte, du côté du Québec, insiste beaucoup sur cette question, notamment avec le CASIG, Mme Myreille Saint-Onge aussi. Cette idée, qui a émergé pendant la journée, selon laquelle il faut partir des buts de la personne et de sa perception des soutiens dont elle aurait besoin, réinterroge notre notion de projet de vie. Messidor développe aussi un mode d'évaluation, dans le cadre de l'insertion professionnelle des seuils de capacités professionnelles, qui s'articule avec des mises en situation de travail.

Dans le débat, ce qui a été discuté, c'est que ces dispositifs sont en lien et au service de la MDPH. Ils ne sont pas des dispositifs exclusifs d'évaluation ni des filiales d'évaluation de la MDPH, mais des dispositifs qui articulent évaluation et accompagnement avec le temps nécessaire pour s'insérer dans tel type de logement ou tel type de travail.

Mme Myreille Saint-Onge a beaucoup insisté, elle aussi, comme Mme Tania Lecomte, sur la notion de pairs aidants. Nous savons que la FNAPSY travaille aussi sur cette question. Peut-être faudrait-il accompagner ou développer cette notion de pairs aidants ?

Autre piste développée par Mme Myreille Saint-Onge, celle du rétablissement, qui dépend à la fois des choix des personnes mais aussi des ressources à disposition sur le territoire, de la manière de les utiliser ; ces ressources pouvant être soit des « niches réhabilitantes » qui favorisent le rétablissement, soit au contraire des « niches contraignantes ».

### **Carole Peintre, CEDIAS :**

Le cinquième atelier concernait la question de l'entrée dans la compensation. La MDPH ouvre des droits au dispositif médico-social. Le principe évoqué dans l'atelier était que la porte d'entrée n'était pas forcément la MDPH, notamment pour ces personnes qui n'avaient pas forcément de demandes formalisées. Au travers des différents exemples, il est apparu qu'il ne s'agissait pas seulement de l'entrée dans la compensation, mais de l'entrée dans les soins, dans l'accompagnement médico-social, ou dans la reconnaissance du handicap. Toutes ces entrées doivent intervenir au bon moment dans la trajectoire de vie de la personne, quand elle est prête à être aidée. Il faut qu'il y ait des lieux d'écoute pour entendre les souffrances des personnes, sachant qu'elles s'expriment dans différents lieux. Elles le disent au postier, à leurs voisins, à leur famille, etc. Un intervenant disait que ces personnes sont dans une errance par rapport à l'expression de leur souffrance, et qu'il manquait des lieux pour écouter cette souffrance sans qu'elle passe nécessairement par un circuit administratif, formalisé, ou par les cases et les chemins réglementaires. Elle peut passer, par exemple, par une demande relative au travail, par des ASI, qui ont tendance à disparaître alors que justement, elles permettaient à toute personne qui présentait *a priori* des difficultés psychologiques, quel que soit son statut, d'être accueillie par un psychologue et un conseiller en insertion professionnelle. Cette première écoute amorçait l'élaboration d'une demande qui pouvait aller vers un projet de vie. Ce projet pouvait lui-même conduire à une orientation vers des dispositifs spécialisés. L'entrée peut aussi s'effectuer par un service qui répond plus à une aide dans la vie quotidienne ou la vie sociale, comme c'est le cas des SAMSAH et des SAVS. Encore faut-il que leur accès ne soit pas conditionné nécessairement et immédiatement par une orientation en MDPH. C'est le cas du SAMSAH, lequel a témoigné dans cet atelier de l'intérêt de répondre à un public qui, jusqu'alors, n'avait pas accès à des services d'accompagnement parce qu'il n'était pas passé par une reconnaissance MDPH. Donc, l'important est que cette demande soit accueillie au bon moment et aussi de créer une relation de confiance à partir de laquelle nous pourrions bâtir quelque chose et faire émerger des besoins.

Dernier point : pour la MDPH, que signifie cette entrée dans la compensation quand la personne se présente ? Ce public demande à être reçu de façon particulière. Il s'agit d'abord de repérer s'il y a des difficultés psychologiques. Cela passe parfois par un entretien avec le psychiatre, et encore une fois se pose la question du peu d'informations contenues dans le dossier sur la vie de la personne. Il convient aussi d'explicitier les refus, parce que faire l'effort d'exprimer et de déposer une demande est une épreuve pour beaucoup de personnes souffrant de troubles psychiques. Le refus sans explication est vécu comme un couperet administratif qui tombe et peut bloquer brutalement un parcours.



D'une façon générale, plusieurs MDPH, dans la salle, ont constaté que les situations de handicaps d'origine psychique bousculaient les organisations, les entrées qu'elles tentent de mettre en place dans l'organisation actuelle, en créant par exemple des pôles adolescents, des pôles PCH, des pôles d'insertion professionnelle. Nous constatons que les situations de handicap d'origine psychique viennent perturber les dispositifs prévus pour tous, parce que nous n'arrivons pas vraiment à répondre à la demande.

Il ressort donc de cet atelier l'importance de créer des lieux libres d'accès, sortes d'entre-deux où nous pouvons écouter, accompagner et orienter les personnes vers des structures plus spécialisées dans l'insertion professionnelle, l'activité quotidienne, etc.

### **Jean-Yves Barreyre :**

Voilà donc quelques-unes des propositions qui ont été faites dans le cadre de cette synthèse. La CNSA proposera des recherches appliquées aux territoires, de manière à poursuivre la réflexion et l'action dans chacune des régions.

### **Allocution de clôture**

#### **Marie-Ève Joël, vice-présidente du Conseil scientifique de la CNSA :**

Votre tâche était difficile et vous avez eu un compte-rendu et une discussion tout à fait importants sur cette recherche-action, avec un nombre très impressionnant de participants associés à la recherche, des départements, des chercheurs, le CEDIAS, le réseau des CREAI, la DREES, des acteurs de tout acabit, les familles, les usagers, les professionnels de la psychiatrie, du médico-social... À cela s'ajoute un travail sur des situations d'une grande diversité, d'une grande complexité dans un contexte difficile. Il ne fallait pas s'attendre à des conclusions simples et schématiques de la part de vos rapporteurs. Il ressort de vos travaux une évaluation-processus. Ce n'est pas une photographie instantanée, rapide et partielle. Nous sommes dans la logique de parcours, c'est écrit dans le titre. Vous nous avez fait part d'avancées qualitatives sur les informations à collecter, lesquelles ne seront pas utilisables uniquement par les MDPH mais par tous. Vous nous avez convaincus du fait qu'il faut accompagner les parcours, compte tenu de leur variabilité, de leur imprévisibilité, avec des référents de parcours.

Toutes ces réflexions sont extrêmement importantes, d'autant plus qu'il y a derrière un million deux, un million cinq cent mille personnes et familles concernées.

Je voudrais le réaffirmer : la réflexion engagée sur ce thème est chère à la CNSA. Elle est dans la continuité des travaux du Conseil scientifique de la CNSA et il y aura une suite. Le programme d'action 2009 de la CNSA pour le soutien à la recherche, aux études et aux actions innovantes insiste sur la connaissance des besoins d'accompagnement des personnes en perte et en manque d'autonomie, la mise en place des systèmes d'information des MDPH, la collecte des informations territoriales, le financement des projets spontanés, sur les attentes des personnes prises en charge, les représentations des personnes, les modes et les lieux d'expression, les trajectoires. Cela constitue le premier objectif. Le deuxième objectif du plan 2009 concerne l'évaluation des besoins individuels et de la situation de la personne, l'organisation de l'évaluation des besoins sur le territoire en collaboration avec les conseils généraux et l'informatisation du GEVA. Un autre objectif concerne les aidants formels et informels, les échanges d'expérience sur les nouvelles fonctions d'appui et d'accompagnement sur les situations complexes entre les partenaires. L'objectif 10 porte sur la pédagogie et la diffusion des connaissances. La recherche de ce jour est donc en parfaite résonance avec ce que souhaite le Conseil scientifique de la CNSA.

Je voudrais ajouter juste un mot sur l'aspect recherche. J'attache beaucoup d'importance, et c'est un point de vue largement partagé, au fait que nous parvenions à développer une recherche de qualité en sciences humaines et sociales sur la perte d'autonomie, et en particulier sur les différentes situations de handicap psychique. C'est un enjeu de fond. La perte d'autonomie est un sujet en marge des champs disciplinaires qui fait souvent peur. On fait difficilement carrière quand on est un chercheur académique sur la perte d'autonomie. Je vous laisse imaginer ce que c'est que de travailler sur l'économie du handicap, champ dans lequel aucun prix Nobel ne s'est distingué jusqu'ici... Peu de chercheurs sont disponibles sur le marché et généralement, ils manquent de moyens financiers et surtout humains. Les recherches-actions ont souvent une connotation légèrement péjorative qui s'attache au terme « recherche-action ». Alors que, bien entendu, il est tout à fait essentiel d'être en bonne intelligence avec les professionnels de terrain qui ont les compétences. Et puis ce sont souvent des travaux qui donnent l'impression d'être simples. Évaluer semble souvent simple. À partir de là, n'importe qui peut considérer qu'il a une expérience et faire largement abstraction de ce que veulent dire les professionnels sur la question. C'est un véritable problème, et le Conseil scientifique de la CNSA a le souci de renverser cette tendance d'une façon forte et définitive et d'arriver à susciter un investissement important en recherche, en sciences humaines et sociales sur la perte d'autonomie. Nous en avons besoin de façon considérable. Il ne s'agit pas d'investissements en recherche purement académique, mais précisément d'investissements en recherche-action, c'est-à-dire avec des collaborations fortes de tous les acteurs professionnels. La démarche initiée aujourd'hui va dans le bon sens. Elle associe de nouveaux partenaires, des professionnels, des chercheurs, elle structure le travail, développe des échanges et toute une série de rendus. Nous pouvons espérer qu'il y ait un effet boule de neige, c'est-à-dire plus de chercheurs académiques impliqués, plus de professionnels associés, une démonstration forte du sérieux de la démarche et de son efficacité, et donc, évidemment plus d'investissements financiers, une plus grande valorisation de la recherche, davantage de retours au niveau des pratiques cliniques. C'est pourquoi je me réjouis que ce type de modèle de recherche en sciences humaines et sociales sur la perte d'autonomie soit en voie de construction à travers ce qui vous a été présenté, c'est-à-dire les résultats des travaux du CEDIAS et, en même temps, les discussions associées. L'un ne va pas sans l'autre.



## Annexes :

Ces deux courriers ont été anonymisés. Ils n'ont pas été choisis comme de bons ou mauvais exemples de pratiques médicales. Il ne nous appartient pas de les commenter. Ils constituent en eux-mêmes des éléments de réflexion sur la relation (forcement complexe et en devenir) qu'entretiennent les médecins avec l'évaluation du handicap psychique.

### **Lettre n° 1 : l'assistante sociale d'un patient adresse un courrier au psychiatre en vue de l'obtention de l'AAH et de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).**

**Voici la réponse du psychiatre.**

Madame,

Comme suite à votre courrier, je suis au regret de ne pouvoir remplir la demande de statut de handicapé de M. X. L'intéressé est en rupture de soins. Je ne le suis plus depuis un an et demi. Il refuse les thérapeutiques indispensables à la stabilisation de sa pathologie et se considère comme guéri. Il m'a encore confirmé dernièrement sa position lors d'un entretien téléphonique.

Comme vous le savez, l'attribution d'une allocation adulte handicapé est la contrepartie de l'acceptation de soins réguliers et de traitements au long cours, dont les inconvénients peuvent entraver une insertion professionnelle normale (page 4 du formulaire). À partir du moment où les intéressés rejettent ces contraintes et ne se considèrent plus comme handicapés, il leur appartient de chercher eux-mêmes du travail dans le milieu ordinaire. Un médecin ne peut engager sa responsabilité en demandant la qualité de travailleur handicapé pour un sujet qu'il estimerait non stabilisé ou en danger de rechute.

J'ai précisé à M. X que j'étais prêt à le suivre à nouveau lorsqu'il accepterait les soins indispensables à son état.

Recevez, Madame, mes salutations...

### **Lettre n° 2 : voici une attestation de suivi circonstanciée qui accompagnait un certificat médical de demande d'AAH.**

Je soussigné Dr A, psychiatre, certifie suivre Mme B. depuis plusieurs années. Au cours de cette période, je n'ai pu qu'assister, impuissant, d'une part, à l'expression d'une plainte, justifiée au regard de la biographie compliquée de la patiente et, d'autre part, à l'impression de l'indicible sur le corps.

En effet, Mme B. va de chirurgien en chirurgien car elle ne peut s'ouvrir autrement de sa souffrance. Après l'opération quasi infructueuse des deux canaux carpiens, elle s'est fait retirer l'utérus et un ovaire et s'est fait opérer d'un goitre thyroïdien. Toutes ces pathologies sont avérées, mais elles n'arrivent pas par hasard. Mme B., qui est maintenant une véritable balafrée de l'abdomen, présente une pathomimie ou syndrome de Münchhausen. Elle ne peut s'exprimer que par le mal physique et moral.

Sa biographie révèle un vécu masochiste mais dans lequel il n'y a aucune jouissance cachée. La souffrance lui permet seulement de se prouver qu'elle est en vie malgré tous les désirs de mort qui ont pesé sur elle depuis sa conception. La seule mentalisation n'apparaît que dans de vagues idées de persécution mais celles-ci traduisent assez fidèlement son vécu et sont presque « légitimes ».

Dans son entourage, sa pathologie réelle – en partie réactionnelle à l'attitude dudit entourage – n'attire pas la compassion mais une colère défensive destinée à ne pas être entraîné dans la spirale de malheur et de dépression qu'elle induit et qui l'anéantit. Mme B. est une véritable handicapée de la vie, une victime impuissante d'elle-même et le seul traitement est palliatif : une écoute bienveillante qui montre qu'elle ne détruit pas l'interlocuteur et qu'elle n'est donc pas complètement mauvaise et des médications à visée antalgique, anti-dépressive et anxiolytique.

Aucune activité professionnelle n'est possible pour cette femme, qui n'est pas une simulatrice et qui ne cherche pas, malgré les apparences, à tirer bénéfice de sa pathologie. Un classement comme adulte handicapé me paraît justifié. Il ne l'incitera pas à se complaire dans son malheur ; de toute manière, elle ne peut faire autrement que « vivre mal ».





[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Conception et réalisation : meanings