

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

Jean-Yves BARREYRE et Carole PEINTRE

# « Évaluation des situations de handicap d'origine psychique »

Recherche-action commanditée par la CNSA

et réalisée par le CEDIAS – Délégation ANCREAI Île-de-France, en  
collaboration avec les CREAI Alsace, Bretagne et Rhône-Alpes.

*cedias*

MUSÉE SOCIAL  
DÉLÉGATION ANCREAI ILE-DE-FRANCE

## DES SITUATIONS DE HANDICAP D'ORIGINE PSYCHIQUE ?

- ➔ L'expression «handicap psychique » n'est définie nulle part de manière consensuelle, y compris dans la législation.
- ➔ Une expression utilisée jusqu'à peu comme une « notion de combat », qui a permis de « rendre visible une population invisible ».
- ➔ Une définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 qui inclut celui lié aux répercussions d'une altération des *fonctions psychiques*.
- ➔ « Handicap **d'origine** psychique » : terme utilisé dans la recherche en référence à une approche situationnelle du handicap défendue par la CIF (interaction entre des dispositions personnelles et des facteurs environnementaux ).

# L'ÉVALUATION DES BESOINS

- L'évaluation au cœur des politiques sociales (lois 2002 et 2005), notamment pour l'exercice du nouveau **droit à la compensation**.
- Il s'agit, pour la MDPH, de conduire une évaluation des besoins de la personne **dans toutes ses dimensions de vie** (activités quotidiennes, vie sociale, santé, travail, logement, etc.) afin de définir un plan personnalisé de compensation (une stratégie globale d'intervention - aide à domicile, accompagnement médico-social, prestations, etc. - pour répondre à l'ensemble des besoins identifiés).
- En s'appuyant sur le projet de vie de la personne et en utilisant un outil qui se réfère à la CIF (le GEVA ou « guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées »).

↳ Des difficultés **majeures** pour les équipes pluridisciplinaires à mettre en œuvre cette évaluation pour les situations de handicap d'origine psychique.

# LA COLLABORATION AVEC LE SECTEUR PSYCHIATRIQUE

- Non inscrite dans la loi du 11 février 2005 et pourtant indispensable pour les situations de handicap d'origine psychique.
- Des collaborations qui se sont parfois interrompues ou « distendues » avec la transformation de la « CDES » et de la « COTOREP » en MDPH.
- Pourtant une généralisation des préconisations pour un développement du partenariat entre professionnels sociaux, médico-sociaux et psychiatriques (**plan psychiatrie santé mentale**, SROS, schémas départementaux en faveur des PH, etc.)

# Commande de la CNSA

- Effectuer une **recherche bibliographique** sur le « handicap psychique » pour repérer et présenter, de manière synthétique, les éléments des débats actuels autour de l'évaluation du handicap d'origine psychique.
- Conduire une **recherche-action** sur 15 départements, reposant sur l'évaluation conjointe « équipe pluridisciplinaire MDPH – équipe secteur psychiatrique » de 120 situations réelles d'enfants et d'adultes.
- Organiser un **colloque national** sur l'évaluation des situations de handicap psychique pour susciter des débats, diffuser des expériences enrichissantes, favoriser la production d'une « culture commune et un langage partagé » (atelier 3).

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

# LA RECHERCHE - ACTION

# OBJECTIFS

- **L'objectif général consiste à analyser les conditions éthiques, méthodologiques, techniques et organisationnelles de la compréhension et de l'évaluation globale de ces situations en vue de répondre aux besoins et attentes de ces personnes** ➔ *Améliorer le processus d'évaluation conduisant à l'élaboration du plan personnalisé de compensation, en particulier pour des situations complexes pour lesquels les réponses aux besoins individuels relèvent à la fois du champ sanitaire et du champ médico-social (amélioration des outils, évolution des pratiques dans le cadre du processus d'évaluation, etc.).*
- Elle vise également à **favoriser les collaborations entre médico-social et psychiatrie**, dans l'évaluation des situations, comme dans la mise en œuvre des plans d'aide.

↳ Aussi, la méthodologie repose d'abord sur **une évaluation partagée**, entre équipes pluridisciplinaires MDPH et équipes des secteurs psychiatriques, d'un échantillon de situations « actives » de personnes présentant un handicap d'origine psychique.

# Une recherche – action et non pas une recherche

- Il ne s'agissait pas d'évaluer les pratiques existantes (et s'en tenir aux limites observées) mais **d'accompagner les acteurs dans une expérimentation de l'évaluation partagée**, tout en prenant en compte 15 contextes locaux différents.
- **Partir « d'études de cas » réels** et conduire tout le processus d'évaluation conduisant à l'obtention de prestations et soutiens divers.
- Suivi de la méthode et des résultats par **un comité de pilotage national** (CNSA, DGAS, DHOS, DGS, MNASM, UNAFAM, FNAPSY, représentants terrains, experts, etc.).
- Confronter les analyses des 15 terrains dans le cadre d'un **séminaire technique de 2 jours** (50 participants : terrains, familles et usagers, experts, DGAS, DGS, MNASM, etc.).

# LES SITUATIONS CONCERNEES

- **80 situations d'enfants et 40 situations d'adultes.**  
Situations les plus variées possibles au regard du diagnostic, des caractéristiques en termes d'hébergement, de situation familiale, de parcours professionnel ou scolaire, d'âge.
- **Pour lesquels une demande a été déposée à la MDPH** au moment de la recherche-action (demandes diversifiées : PCH, AAH, RQTH, orientation, etc.)
- **Dont le dossier fait état d'un diagnostic posé par un psychiatre** (que le suivi psychiatrique soit ou non effectif ; que ce soit un psychiatre de secteur ou libéral).

## 15 TERRAINS DIVERSIFIES

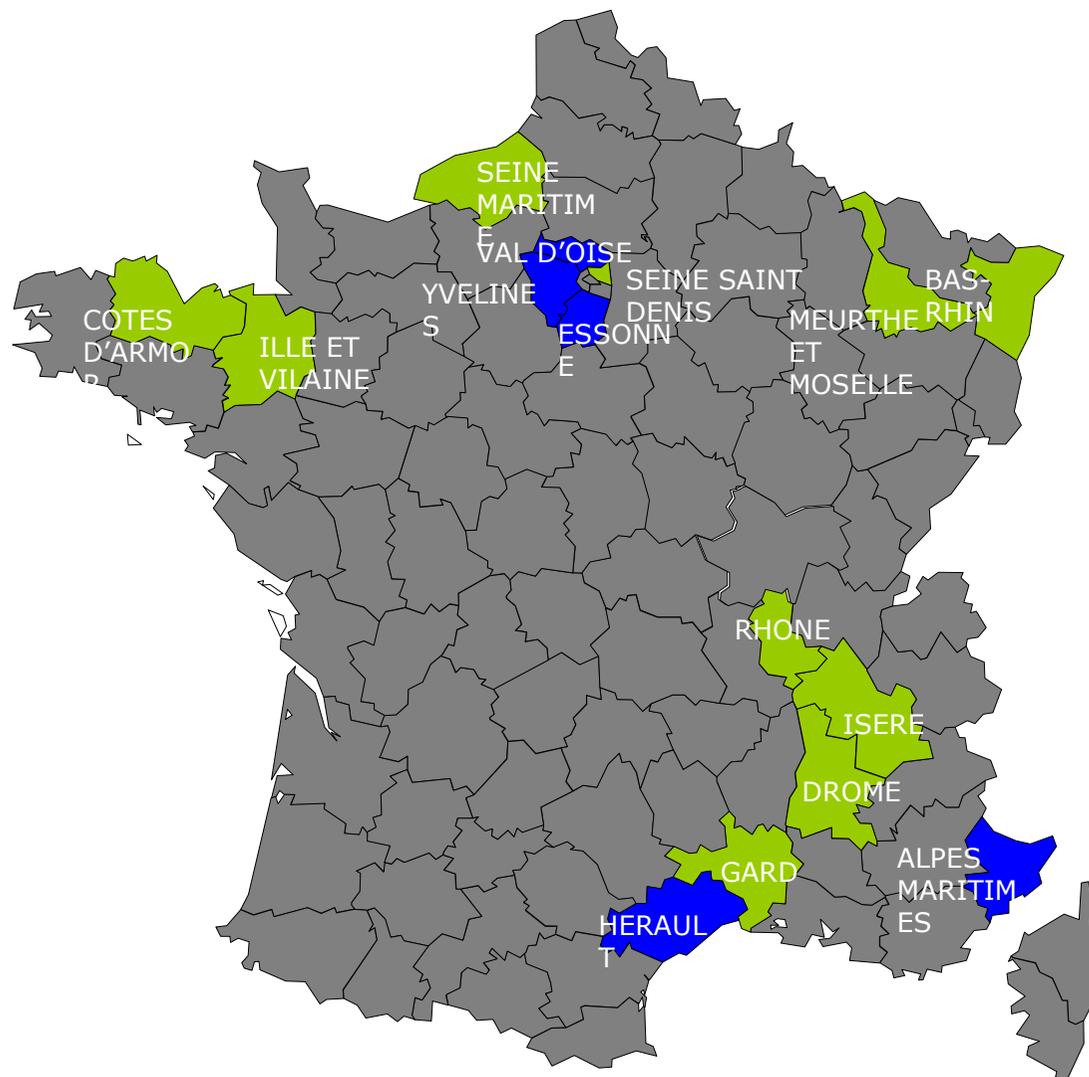
- **Des MDPH et équipes psychiatriques volontaires** (appel à candidature par la CNSA, les ARH, la MNSM) + **l'UNAFAM** pour deux terrains + **deux services d'accompagnement et d'insertion.**
- **Variété des terrains retenus :** dans toute la France (petits et grands départementaux, rural/urbain, socio-démographique, etc.).
- **Des pratiques d'évaluation et partenariales très différentes** (sous-traitance ou non de l'évaluation à des réseaux de santé ou à des associations, participation de secteurs psy à l'équipe pluridisciplinaires, etc.)
- **10** terrains « psychiatrie générale » et **5** terrains « psychiatrie infanto-juvénile ».

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

# LES 15 TERRAINS



# METHODOLOGIE

**Sur chaque terrain, huit études de cas,  
cinq séances de travail d'une journée :**

- **Février 2008 : METHODOLOGIE ET INTERCONNAISSANCE.**  
Présentation de la méthodologie de l'évaluation globale (CIF), du GEVA, échanges sur les pratiques d'évaluation de la MDPH et du circuit de traitement des demandes, la collaboration avec la psychiatrie, les dispositifs existants.
- **Mars 2008 : Examen des informations contenues dans le dossier** et identification des infos complémentaires à recueillir et auprès de quel intervenant.
- **Avril 2008 : Établir une évaluation globale des besoins.**
- **Mai 2008 : Établir un plan personnalisé de compensation** et analyser les conditions de mise en œuvre (présenté à la CDA en juin).
- **Juin 2008 : Synthèse des analyses** produites à partir des 8 études cas: enseignements et préconisations pour le processus d'évaluation (méthodologie et organisation).

**Entretiens « usagers » :** Rencontre par le chercheur de 3 des 8 personnes concernées (et/ou leur entourage) pour avoir leur point de vue (besoins ressentis, parcours, contact avec la MDPH, etc.).

# LIMITES METHODOLOGIQUES

- ⇒ Seules sont prises en compte les personnes qui ont fait une demande à la MDPH ⇒ pb des non-demandes.
- ⇒ Les acteurs du champ de la Santé mentale qui ont participé à l'expérimentation relèvent tous des secteurs psychiatriques (à l'exception du réseau RéHPI dans l'Isère) ⇒ reste à étudier la collaboration avec les psychiatres libéraux.
- ⇒ Seules sont prises en compte les personnes pour lesquelles le dossier contient au moins un diagnostic posé par un psychiatre (public ou privé) ⇒ reste à étudier les personnes exclusivement suivies par un médecin généraliste ou qui préfèrent passer par lui pour leur dossier MDPH.

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

# LES PRINCIPAUX RESULTATS

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

# PRECONISATIONS SUR LES INFORMATIONS PERTINENTES A COLLECTER

# LES AXES EXPLORÉS

- **LE PROJET DE VIE**
- **L'ENTOURAGE**
- **LES CONDITIONS DE LOGEMENT ET D'HABITAT**
- **LES ACTIVITES PARTICIPANT A L'EXERCICE DE SA CITOYENNETE : activités sociales et de loisirs, scolarité et **activité professionnelle****
- **LA PROBLEMATIQUE DE SANTE**
- **LES ACTIVITES ET CAPACITES FONCTIONNELLES**
- **LES RESSOURCES PERSONNELLES (les potentialités, habiletés et savoirs faire)**

# PROJET DE VIE

- Deux catégories d'informations apparaissent pertinentes : l'une concerne **les circonstances de la demande MDPH** (en amont) ; l'autre **les besoins ressentis, les attentes et souhaits** (en continu).



- Ces préconisations renvoient d'une façon plus générale à la co-reconnaissance des expertises croisées « personne-proches-professionnels ». C'est le recueil d'informations et l'échange entre ces différents acteurs qui étayent ou assoient l'approche globale des situations.

faire une demande à la MDPH, se heurte à la stigmatisation vécue par ce dispositif (dans le nom « des personnes HANDICAPEES » et une entrée par « déficience »).

# SANTE

- ✓ **Une pauvreté des informations** contenues dans le dossier, en particulier sur les répercussions des troubles psychiques *sur les limitations rencontrées* dans la vie quotidienne et les relations sociales (ainsi qu'une non prise en compte des troubles somatiques pourtant fréquents).
- ✓ Un **diagnostic** pas toujours posé et/ou non précis, sans référence à une classification, donné pour des personnes que les médecins voient parfois pour la première fois.
- ✓ Une **grille d'autonomie** dans le certificat médical non adaptée pour le handicap psychique.
- ✓ **Pour les enfants** : des contenus très hétérogènes, liés à une crainte de « fixer » le handicap de l'enfant.

# SANTE

## Préconisations

- **Un engagement plus important des médecins dans la rédaction du certificat médical** : référencer le diagnostic à une classification, l'établir uniquement dans le cadre d'un suivi psychiatrique minimum, sensibiliser les équipes psychiatriques aux informations attendues des équipes MDPH; donner plus d'indications sur le fonctionnement cognitif (en s'appuyant notamment sur l'observation quotidienne des proches) pour notamment étayer les formes spécifiques d'accompagnement et favoriser les échanges avec la personne dans le cadre du processus d'évaluation.
- **Pour les enfants** : si référencer un diagnostic à une classification n'est pas toujours pertinent (enfant en développement / prévention du handicap), il est de la responsabilité du médecin de transmettre **une description des troubles de l'enfant et de ses répercussions** sur la vie quotidienne, la communication, les apprentissages, ses relations avec les autres, etc.

# ACTIVITE PROFESSIONNELLE

- Des personnes souvent dans l'incapacité provisoire ou durable de travailler mais qui en expriment le désir.
- Des dossiers qui ne disposent pas des informations nécessaires pour juger de cette capacité et construire un projet professionnel.
- Des équipes cloisonnées au sein de la MDPH (orientation professionnelle // autres demandes).
- Des modalités de travail ou des soutiens inadaptés aux spécificités du handicap d'origine psychique.

# ACTIVITE PROFESSIONNELLE

## Préconisations

- Intégrer **systematiquement** l'activité professionnelle parmi les différents registres à explorer dans l'évaluation globale.
- Recourir davantage à l'équipe MDPH spécialisée dans l'insertion professionnelle pour apporter leur expertise (par ex : sur des premières demandes AAH)
- Assouplir le dispositif de formation.
- Créer des modes d'accompagnement à l'emploi et des environnements professionnels adaptés et permettre des **expériences professionnelles multiples et variées** (cf. travail de certains SAVS/SAMSAH et ESAT, des dispositifs de l'association Messidor – véritable parcours individuel, etc.) → **Ateliers 4 et 5.**

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

# ELEMENTS METHODOLOGIQUES POUR LA CONDUITE DE L'EVALUATION GLOBALE

# LES ACTEURS A ASSOCIER

- **Le triptyque de l'expertise : personne – proches – professionnels impliqués dans l'accompagnement de la personne** (psychiatre, enseignant référent, SESSAD/SAVS/SAMSAH, tuteur, ES AEMO, AS, etc.)
- **L'apport des expertises « extérieures à la situation »** (non impliquées dans le suivi) apportent toute leur plus-value si elles sont **inscrites dans une démarche méthodologique de l'évaluation globale** (entretiens psy MDPH, équipe psy de secteur dans les ET, etc.).
- **Dans le cadre de l'expérimentation, la participation de l'équipe de secteur psychiatrique a été déterminante** (y compris pour les situations qui leur étaient inconnues) pour **explicitier notamment les répercussions concrètes** que peuvent avoir les troubles psychiques sur les actes essentiels de la vie courante et les conditions à réunir pour une vie dans un logement personnel (avec une critique forte des critères d'éligibilité de la PCH et de son champ d'intervention/activités domestiques).

# UNE APPROCHE DYNAMIQUE

- ❖ Une évaluation dynamique sur une certaine durée pour évaluer les besoins, prendre en compte les attentes (« projet de vie ») et le contexte de vie et définir une stratégie globale d'intervention ⇒ **succession de temps d'évaluation dans la trajectoire de vie.**
- ❖ Valable pour tous les types de handicap mais accentué encore pour ce public car : difficultés à exprimer des demandes (voir déni), contexte environnemental jouant un rôle majeur (nécessité de mise en situation réelle), un écart entre les besoins identifiés et la mise en place des aides « supportables » pour la personne, etc.

## POIDS MAJEUR DE L'ENVIRONNEMENT

- Difficulté majeure pour évaluer les besoins actuels ou futurs quand la personne bénéficie de soutiens sanitaires et/ou familiaux importants (sollicitation, surveillance, repères et non substitution / équilibre familial priorisé, « éviter les crises »).
- Très difficile d'anticiper les besoins d'aide en cas de changement radical d'environnement (sortie d'hôpital, départ du domicile familial, etc.).

↳ Nécessité de faire **des expériences de vie** (de logement, de scolarité, de travail) **et d'être accompagné dans le parcours de vie de façon soutenu au moment des changements**, avec une souplesse de l'adaptation du PPC (suivi SAVS ? Référent de parcours ?)

## ECART ENTRE EVALUATION DES BESOINS ET DEFINITION DES REPONSES

- Une tendance au renouvellement automatique des aides pour ne pas nuire à la personne (effet du contexte local).
- L'absence actuelle de la non prise en compte des besoins relatifs aux **activités domestiques** peut compromettre le maintien à domicile.
- Une approche encore trop « comptable » de la définition des réponses dans le **calcul de la PCH**, particulièrement peu opérante pour les situations de handicap d'origine psychique (un besoin d'aide à domicile qui peut varier selon l'impact du suivi thérapeutique, un besoin de sollicitation et de surveillance difficilement mesurable, et une intervention à domicile conditionnée à ce que la personne peut supporter et à la formation et supervision des professionnels concernés) ➔ un décalage important entre le nombre d'heures estimées / PCH et les préconisations de l'équipe psychiatrique.

## Une démarche d'évaluation intrusive ?

- Au début de l'expérimentation, des craintes exprimées par les professionnels concernant l'exploration de **domaines de vie qui n'ont pas fait l'objet d'une demande.**
- Sur les situations étudiées, très bon accueil de la part des professionnels rencontrés, des personnes et de leur entourage. Démarche perçue comme moins administrative et plus proche de leurs besoins.
- Une vrai **opportunité aussi pour « raccrocher »** éventuellement des soins ou envisager une activité professionnelle ou sociale.
- **Être attentifs au signaux qui relèvent d'une aggravation** des troubles et d'une détérioration des conditions de vie et/ou anticiper des ruptures (vieillesse des aidants familiaux).

# LE SOUTIEN DES AIDANTS FAMILIAUX

- **Difficultés des équipes pour évaluer le montant du dédommagement** à l'aidant familial proposé par la PCH : temps effectif passé par l'aidant ? Intérêt de ce mode de compensation pour la personne ? Sens de ce dédommagement financier pour les familles ?
  - ↳ Nécessité d'éclaircir (particulièrement pour ce handicap) l'intérêt, l'objectif et le mode de calcul de cette aide, en développant parallèlement d'autres formes de soutien, et notamment l'intervention d'un tiers (intérêt de la triangulation), de type SAVS/SAMSAH.

# UNE EVALUATION GLOBALE QUI NE PEUT S'INSCRIRE QUE DANS UNE REORGANISATION DE L'ACTION SOCIALE

## Trois conditions nécessaires

- **Une organisation interne des MDPH qui rompe avec la logique des demandes administratives juxtaposées** (entrée par les situations et non les demandes ; une approche globale et non une succession d'évaluations relatives à un type de prestation).
- **Un partenariat étroit dans la construction des réponses avec le sanitaire et le social, avec un plan personnalisé de compensation qui dépasse le seul champ de compétence de la MDPH** (pas d'opposabilité du PPC mais nécessité de partenariat étroit, avec la psychiatrie pour participer à un « raccrochage à des soins, mais aussi avec les villes pour un accès aux équipements de droit commun, etc.).
- **Une réorganisation des dispositifs qui passe d'une logique d'établissement à une logique de services, voir de plate-forme de services** (articulation avec les schémas).

COLLOQUE  
Handicaps d'origine  
psychique

23 mars 2009

Palais des congrès  
de Versailles

# DISCUSSIONS SUR LES PERSPECTIVES DE CHANGEMENT DANS L'ORGANISATION PRATIQUE DE L'ÉVALUATION

*Au-delà des seules études de cas et au regard des  
évolutions actuelles des politiques sociales, des  
pistes de réflexion ...*

## UNE EVALUATION PILOTEE PAR LA MDPH MAIS QUI UTILISE LES RESSOURCES DU TERRITOIRE ?

- **C'est à la MDPH d'être à l'initiative, d'encadrer et de valider cette évaluation globale, et d'être le pivot des différentes collaborations à construire, mais ...**
  - **... en s'appuyant fortement sur les ressources du territoire**, et notamment au niveau infra-départemental, sur les secteurs (pédo)psychiatriques, sur les services de l'Éducation Nationale, sur les structures médico-sociales (et en particulier les services qui ont souvent déjà cette culture de l'évaluation partagée et accompagnent les personnes dans leur milieu ordinaire de vie).
- ↳ **Encore faut-il pour ces différents partenaires que cette collaboration soit inscrite dans leurs missions et leur financement, et que les disparités locales en termes de moyens ne pèsent pas trop sur la collaboration (notamment secteur psychiatrique).**

## DES PRIORITES EN TERMES DE SITUATIONS ?

- ◆ Des MDPH confrontées à **un nombre considérable de demandes qui ne peuvent faire toutes l'objet d'une évaluation globale**. Cependant, de nombreuses investigations sont déjà actuellement menées dans le cadre du fonctionnement habituel de la MDPH (notamment en termes d'entretiens à la MDPH et de visites à domicile - essentiellement PCH) qui ne permettent pas toujours de conduire des évaluations globales de qualité faute de méthodologie adéquate (centrées sur l'éligibilité à des prestations).

↳ **Propositions sur la priorisation de certaines situations** : les premières demandes; les personnes jeunes pour lesquels le projet professionnel ou de formation n'est pas bien défini ; les demandes qui interviennent à des passages « clé » dans la trajectoire de vie ; les demandes de PCH ; les situations dont les orientations n'ont pas abouti ; les personnes présentant des maladies considérées comme transitoires ; etc.

## UN REFERENT DE PARCOURS ?

- ➔ Nécessité pour certaines situations de pouvoir disposer d'un **professionnel chargé de suivre l'évolution** des besoins et attentes de la personne, et de **solliciter** de façon réactive et adaptée les acteurs nécessaires pour ajuster la stratégie globale d'intervention.
- ➔ Notion de « référent de parcours » ou de « case manager », expérimentée en France pour les situations complexes en gérontologie (et notamment Alzheimer).
- ➔ Expérience de la MDPH54 avec des conseillers handicap assurant le suivi des mesures « PCH ».
- ➔ **Qui choisit le référent de parcours ? Qui valide ce choix ? Qui saisit la MDPH (équipe pluridisciplinaire et équipe de suivi ?)?**

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

- **La fin de la barrière des âges dans les politiques sociales** (enfant / adulte <60 ans / adulte >60 ans ) → **vers une même approche « des situations de manque d'autonomie »** (évaluation), **des réponses communes** (services d'aide à domicile), **des plates-formes d'insertion et de formation professionnelle.**
- La réforme en cours du système de santé et **la mise en place des ARS** vise un rapprochement entre sanitaire et médico-social autour de la notion de **parcours de soins.**
- **Quelle articulation entre social / médico-social et sanitaire? Entre parcours de vie (scolaire, professionnel, logement, etc.) et parcours de soins ?**

✦ **Hypothèse : Des zones cohérentes infra-départementales sanitaires et sociales** avec la nomination d'un directeur territorial des politiques sociales (CG) et le directeur territorial de santé → pour mettre en œuvre **des plans personnalisés de santé et d'autonomie.**

# CONCLUSION

## Les cinq principaux enseignements de la recherche-action

- L'élaboration d'un projet de vie, l'évaluation d'une situation et la mise en œuvre d'un plan personnalisé de compensation sont des processus interactifs, qui s'inscrivent **dans le temps** et **une dynamique relationnelle**.
- **Triptyque de l'expertise** : Personne – Entourages – Professionnels.
- Le processus d'évaluation ne peut-être isolé de l'organisation des réponses sur les territoires.
- **Les différentes dimensions et réponses sont interdépendantes** et supposent des possibilités d'articulation entre elles (logement, accompagnement, soins, ressources, activités, protection).
- Pour cette situation de handicap (plus que toute autre) : nécessité d'une **souplesse** et de **réactivité** pour évaluer et accompagner ➔ renvoie aux fonctions essentielles d'écoute, de veille et d'action préventive des GEM, des services d'accompagnement et de la psychiatrie de secteur.

## Merci de votre attention

*Que tous les participants  
de cette recherche-action nationale  
en soient ici remerciés  
et puissent ces travaux  
améliorer les conditions de vie  
de milliers de personnes concernées  
en France aujourd'hui.*