



HAL
open science

Évaluer des situations de handicap d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique

Jean-Yves Barreyre

► To cite this version:

Jean-Yves Barreyre. Évaluer des situations de handicap d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 2011, 59 (4), pp.247-250. 10.1016/j.neurenf.2011.03.002 . hal-04846304

HAL Id: hal-04846304


<https://hal.science/hal-04846304v1>

Submitted on 20 Dec 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

QUESTIONS À L'AUTEUR

 ELSEVIER MASSON	Revue : NEUADO	Merci de retourner vos réponses par e-mail ou par fax à :
	Numéro d'article : 713	E-mail : corrections.esme@elsevier.thomsondigital.com Fax : +33 (0) 1 71 16 51 88

Cher auteur,

Vous trouverez ci-dessous les éventuelles questions et/ou remarques qui se sont présentées pendant la préparation de votre article. Elles sont également signalées dans l'épreuve par une lettre « Q » suivie d'un numéro. Merci de vérifier soigneusement vos épreuves et de nous retourner vos corrections soit en annotant le PDF ci-joint, soit en les listant séparément.

Pour toute correction ou modification dans les figures, merci de consulter la page <http://www.elsevier.com/artworkinstructions>.

Articles de numéros spéciaux : merci d'ajouter (dans la liste et dans le corps du texte) la mention « dans ce numéro » pour toute référence à d'autres articles publiés dans ce numéro spécial.

Références non appelées : Références présentes dans la liste des références mais pas dans le corps de l'article – merci d'appeler chaque référence dans le texte ou de les supprimer de la liste.	
Références manquantes : Les références ci-dessous se trouvaient dans le texte mais ne sont pas présentes dans la liste des références. Merci de compléter la liste ou de les supprimer du texte.	
Emplacement dans l'article	Question / Remarque
	Merci d'insérer votre réponse ou votre correction à la ligne correspondante dans l'épreuve Pas de questions

Utilisation des fichiers électroniques

Si nous n'avons pas pu exploiter le fichier de votre article et/ou de vos figures, nous avons utilisé la méthode suivante :

Scan de (ou de parties de) votre article


Ressaisie de (ou de parties de) votre article

Scan des figures

Merci de votre collaboration.



ELSEVIER
MASSON

Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

*neuropsychiatrie
de l'enfance
et de l'adolescence*

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence xxx (2011) xxx-xxx

Article original

Évaluer des situations de handicap d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique

Assess situations of psychogenic disability: From a clinical to a civic approach

J.-Y. Barreyre

CEDIAS, Délégation ANCREAI Ile-de-France, 7, rue Las Cases, 75007 Paris, France

Résumé

Les progrès effectués dans l'évaluation des situations de handicaps d'origine psychique justifient la poursuite des recherches en cours et la transmission de leurs résultats à tous les acteurs de la vie sociale. Les outils d'évaluation qui ont été mis en place se sont référés aux classifications internationales. C'est la prise en compte de l'interaction entre les caractéristiques de la personne et celle de ses environnements, en fonction de ses habitudes de vie qui permet d'appréhender la situation de vie de la personne. L'évaluation est un processus dynamique qui illustre ce qui se déroule durant la période au cours de laquelle la situation a été analysée. Il est nécessaire de passer d'un langage descriptif clinique à un langage d'observation partagée. Un outil d'observation partagée permet à une collectivité sociale de s'entendre sur l'évaluation des biens essentiels que chacun de ses membres peut acquérir. Le guide d'évaluation des besoins de compensation (GEVA) permet de sortir d'une logique de quantification réduisant les personnes à leurs troubles et à leurs déficiences. Son utilisation adéquate organise le regroupement des informations nécessaires à la compréhension des situations et met en lien les intervenants du secteur médical et médicosociale et aussi la personne et ses proches et les différents intervenants sociaux. Ainsi peut se construire l'observation partagée dans une démarche qui fait œuvre de salubrité publique.

© 2011 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Observation partagée ; Guide d'évaluation ; Troubles psychiques ; Déficiences

Abstract

In France, the law of 11 February 2005 brought an extensive change in the organization of solidarity towards people with disabilities. This has led to the revision of methods of assessing the situations of disability. The complexity of assessing the mental handicaps of psychic origin justify the continuation of ongoing research and transmission of results to all actors in society. The service Studies and Research CEDIAS- delegation CREAI Île de France has first conducted a literature review commissioned by the National Solidarity Fund for Autonomy (named CNSA). Then, the field-testing in the form of a research action on 120 cases in several counties permit review all issues raised by the definition and identification of handicap situations of psychic origin from assessment guide need for compensation of disabled person (named GEVA). Those working with people with disabilities have had to pass a language describing the clinical tools for the construction of an observation shared. The clinical language describes the psychopathological structure and environmental factors as does, for example, the French classification of mental disorders in children and adolescents (CFTMEA). The shared observation suggests considering the limitations and potential of people in different areas of life just as other citizens. Taking into account the interaction between individual characteristics and that of its surroundings, according to their lifestyle can seize the life situation of the person. Evaluation is a dynamic process that illustrates what happens during the period in which the situation was analyzed. Indeed the variable or unpredictable consequences of disturbances in the live of people with psychic disabilities will be mainly evaluated in the organization of monitoring and quality of support that determine the necessary adjustments to change the situation of these people. Continued field studies and the quality of their methodology will assess the reliability of this assessment tool. In the same way intervening persons involved with people with disabilities move from a descriptive language clinical to an observation shared language, the shared observation tool allows a social community to agree on the assessment of essential goods that each of its members may acquire. The guide needs assessment of compensation (GEVA) induce to leave off a quantification of reducing people to their problems and their deficiencies. Its proper use organize the

Adresse e-mail : jyb@creai-idf.org

0222-9617/\$ – see front matter © 2011 Publié par Elsevier Masson SAS.
doi:10.1016/j.neurenf.2011.03.002

Pour citer cet article : Barreyre J.-Y. Évaluer des situations de handicap d'origine psychique : d'une approche clinique à une approche civique. *Neuropsychiatrie Enfance Adolesc* (2011), doi:10.1016/j.neurenf.2011.03.002

38 reunion of information for understanding situations and connects intervening people in the medical and medico-social fields and also the person
39 and family and various social workers. By changing the point of view on people with mental disorders and their families, the shared observation
40 can be built with an approach that works for public health.

41 © 2011 Published by Elsevier Masson SAS.

42 *Keywords:* Observation shared; Assessment guide; Mental illness; Disabilities

38 1. Introduction

39 La complexité de l'évaluation des situations de handicaps
40 d'origine psychique justifie une démarche de recherche et
41 la transmission de ces résultats à tous les acteurs de la vie
42 sociale. Le service études et recherches du CEDIAS- délégation
43 ANCREAI de l'Île-de-France a d'abord mené une recherche
44 documentaire commanditée par la caisse nationale de solidarité
45 pour l'autonomie. Ensuite, l'expérimentation sur le terrain à per-
46 mis de considérer toutes les questions posées par la définition et
47 l'identification des situations de handicaps d'origine psychique.
48 La mise en place d'outils d'évaluation se sont référés aux outils
49 et aux méthodes d'analyse que sont les classifications internatio-
50 nales : classification internationale du fonctionnement (CIF), du
51 handicap et de la santé, classification internationale du handicap
52 (CIH), processus de production du handicap (PPH).

53 C'est la prise en compte de l'interaction entre les caractéris-
54 tiques de la personne et celle de ses environnements, en fonction
55 de ses habitudes de vie qui permet d'appréhender la situation de
56 vie de la personne.

57 Nous considérons que l'évaluation est un processus dyna-
58 mique qui prend en compte les écarts dans l'évolution entre
59 les différents temps au cours desquelles la situation a été
60 analysée.

61 Le regroupement des informations nécessaires à la compré-
62 hension des situations met en lien diverses sources médicales,
63 médicosociales, et aussi la personne et ses proches et les dif-
64 férents intervenants sociaux. Il convient donc qu'ils puissent
65 s'exprimer en des termes qui construisent ce que nous avons
66 nommé l'observation partagée. Le guide d'évaluation des
67 besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) est
68 l'outil d'évaluation qui peut permettre la construction partagée
69 d'un plan personnalisé.

70 2. Outils d'évaluation et panier de biens essentiels

71 La fonction principale d'un outil d'observation partagée des
72 situations de vulnérabilité, qu'il soit réglementaire ou compa-
73 rable avec le réglementaire, est de rappeler ce sur quoi s'est
74 entendue la collectivité sociale à laquelle appartient la popu-
75 lation concernée par l'outil.

76 Cette « entente sociale » se concrétise dans les textes offi-
77 ciels des politiques sanitaires, sociales, mais aussi économiques
78 et culturelles. L'ensemble forme un corps de doctrines nécessai-
79 rement (ou théoriquement) cohérentes entre elles.

80 Les politiques sociales se construisent dans toutes les sociétés
81 qui en produisent, sur ce que John Rawls appelle une « théorie
82 de la justice » et qu'on pourrait résumer en disant qu'elle définit
83 le panier de biens essentiels que la collectivité a décidé que

84 pourrait acquérir chaque membre qui la compose, quelle que
85 soit sa situation personnelle.

86 Ces biens essentiels peuvent se réduire aux actes essentiels
87 du maintien en vie (se nourrir, se déplacer, se loger, se soigner) ;
88 ils peuvent aussi comprendre d'autres « activités » considérées
89 comme essentielles pour vivre en société comme le fait de
90 s'éduquer ou d'avoir une activité et une participation sociales.

91 Un outil d'observation partagée ne fait qu'explorer les dif-
92 férents domaines de vie faisant partie de ces biens essentiels
93 définis par la loi.

94 Pour chacun de ces domaines, il fait appel à ceux qui peuvent
95 apporter l'information la plus fiable : il peut s'agir de la personne
96 elle-même, de son entourage et/ou de professionnels inscrits
97 d'une manière ou d'une autre dans la situation observée.

98 C'est ce que les résultats de la recherche sur l'évaluation des
99 handicap d'origine nomme, de manière générique, « la triple
100 expertise ».

101 3. Langage clinique et observation partagée

102 Certains de ces experts, soignants ou travailleurs sociaux,
103 peuvent utiliser des outils et un langage cliniques, plus per-
104 formants du point de vue de leur activité professionnelle
105 et permettant de porter un diagnostic plus précis dans leur
106 champ disciplinaire. Ces connaissances cliniques permettent de
107 « nourrir » l'observation partagée dans les champs de compé-
108 tences des différents experts.

109 Les deux logiques d'observation clinique et d'observation
110 partagée sont toutes deux nécessaires et complémentaires. Elles
111 répondent certes à des objectifs différents : la clinique établit des
112 diagnostics spécialisés dans le but de définir un protocole curatif
113 ou éducatif basé sur des traitements et des pratiques spécialisées.

114 L'observation partagée vise à évaluer en quoi ou comment la
115 personne peut accéder aux biens essentiels définis par la loi et à
116 définir une stratégie globale et concertée d'intervention.

117 On constate, en présentant les choses ainsi, que pour établir
118 le « en quoi et comment » de l'observation partagée, on a besoin,
119 dans un grand nombre de domaines, de l'éclairage clinique.

120 À l'inverse, les cliniciens peuvent utiliser l'observation
121 partagée pour évaluer en quoi leurs protocoles curatifs ou édu-
122 catifs participent à permettre aux personnes soignés ou suivies
123 d'accéder à ces biens essentiels, en fonction de leurs choix per-
124 sonnels.

125 4. Comment passer d'un langage clinique à un langage 126 d'observation partagée ?

127 Rappelons que nous avons peu d'expérience de ce que
128 préconise l'Organisation mondiale de la santé (OMS), c'est-

à-dire le croisement, dans la famille des classifications, entre la classification internationale des maladies (CIM) et la CIF, du fait même de l'introduction de la CIF dans cette « famille » en 2001 (et le fait que la CIH qui la précédait n'avait franchi de manière significative les frontières françaises qu'en 1990).

En revanche, nombre de grilles cliniques croisent un axe de description diagnostique et un axe de description environnementale au sens large du terme (classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – CFTMEA, DSM et échelle globale de fonctionnement, etc.).

Mais, dans ces « perspectives cliniques », les rapprochements se font – si on prend l'exemple de la CFTMEA – entre une description d'une organisation psychopathologique et des facteurs environnementaux, dans lesquels les facteurs interpersonnels et proxémiques sont privilégiés.

Dans chacune des disciplines cliniques, la description diagnostique est définie par l'objet et la méthode disciplinaire et le rapport avec les facteurs environnementaux sera « surdéterminé » en quelque sorte par la discipline médicale, éducative ou pédagogique. C'est la très grande force des cliniques, nécessaires pour comprendre une situation de vulnérabilité, mais c'est aussi leur limite.

Aucune discipline ne peut synthétiser le point de vue de toutes dans le rapport qu'entretient une personne avec ses environnements.

L'observation partagée propose des « champs » qui recouvrent les domaines de vie participant du bien-être des personnes, en fonction du panier de biens essentiels que la société accorde à tous ses membres. En ce sens, c'est une observation « politique », au sens grec du terme, une observation individuelle en regard des règles sociales partagées de la Cité.

Il faut donc considérer l'outil d'observation partagée comme une exploration du traitement équitable des situations de personnes considérées comme des sujets de droits.

Et considérer les items par nature synthétique de l'outil d'observation partagée comme autant de questions « ultimes » adressées aux cliniciens, comme aux personnes ou aux proches pour comprendre une situation.

Le qualificatif ultime indique bien que nous sommes à la frontière entre la clinique et le politique. Or, la clinique en général – celle qui se situe « au chevet du malade » ou de celui qui a besoin et a droit à une aide – vise d'abord le bien-être de la personne dans ses contextes de vie (au sens de l'OMS), ce qui est un objectif « politique ».

Le postulat de l'observation partagée est de se limiter au repérage des « limitations » ou des « potentialités » des personnes et/ou de leurs environnements dans la réalisation d'activités participant à leur bien-être personnel et social.

Pour comprendre ces limitations ou ces potentialités, l'observation partagée s'adresse à toutes les cliniques et toutes les expertises de la situation visée.

Ces expertises relèvent parfois des aspects, ou des « chemins de compréhension », qui peuvent enrichir le « bloc commun de l'observation partagée ».

5. Les chemins de la « gévacompatibilité »

La démarche qui conduit au GEVA.

Ce guide a été proposé dans différentes expérimentations menées dans plusieurs départements. Le GEVA est un outil de recueil de données qui a été complété pour tenir compte de la spécificité du handicap psychique. Il permet qu'une équipe pluridisciplinaire rassemble l'ensemble des éléments qui permettront de construire un plan personnalisé de compensation.

Précisons d'abord que les outils de recueil de l'observation partagée, même pluridimensionnels, ne peuvent pas « capter » à eux seuls, toutes les configurations d'une situation donnée.

Par exemple, le caractère variable, voire imprévisible, des conséquences des troubles psychiques dans les activités de la vie domestique et sociale, pourra être pris en compte, moins par l'outil lui-même, que par l'organisation du suivi de la situation et la mise en place d'une « veille active », à même de proposer des ajustements nécessaires à la stratégie globale d'intervention inscrite dans le plan personnalisé (à mon sens) de santé et d'autonomie.

De la même manière, le préalable à l'observation partagée est la reconnaissance réciproque des expertises, personnes, proches, professionnels (ce qui s'appuie sur une « éthique de la discussion ») et la capacité du dispositif à les prendre en compte.

Mais la question qui reste à traiter, c'est ce qui fonde ou rend possible les croisements des points de vue, d'experts ou de cliniciens. Il s'agit du, c'est le rapport entre la richesse des approches cliniques, avec leurs objets, leurs corpus et leur langage, leurs méthodes et leurs outils et les questions, civiques plus qu'administratives, que pose l'outil réglementaire de l'observation partagée.

À quelles conditions les approches cliniques et l'approche civique s'enrichissent-elles mutuellement ?

Quelles sont les voies d'incompatibilité et quelles sont les voies de synergie entre les deux approches ?

En quoi ce rapprochement est-il bénéfique, ou pas, pour la personne, comme sujet de soins et sujet de droits ?

Nous nous restreindrons ici à proposer quelques ouvertures sur le rapprochement (et non pas la fusion ou la domination) des outils cliniques et de l'outil réglementaire.

Dans une voie ou un chemin, on peut partir dans les deux sens :

- soit on part des outils cliniques existants et on établit des tableaux de correspondance entre les items cliniques et ceux de l'outil partagé ;
- soit on part de l'outil partagé et on explore, dans les situations de handicap les plus caractéristiques, par leur spécificités ou leur complexité, en quoi ces connaissances focalisées peuvent enrichir l'outil partagé.

Je donnerai quelques pistes sur le second sens du chemin, celui sur lequel travaille le CEDIAS et l'ANCREAI, celui qui va du GEVA aux situations dites complexes ; ...les enjeux de l'utilisation du GEVA.

Les travaux de rapprochement entre données cliniques et observation partagée ont déjà commencé (appel de Charles Aussilloux en février 2010 sur l'autisme, à propos notamment de la CIF enfants et adolescents, et recherche en cours sur l'évaluation des situations de personnes avec troubles psychiques graves.

Nous n'aborderons pas ici la question de fonds mais plus la méthodologie des travaux à mener :

- le terrain :
 - les situations dites complexes (handicap psychique, poly-handicap, autisme, petite enfance (prévention dépistage),
 - mettre en chantier une dizaine de terrains par type de situations :
- le choix de méthode :
 - mettre à contribution les outils cliniques dans une observation partagée des situations complexes,
 - études de situations existantes,
 - test sur 12 mois, depuis le dossier de demande complet,
 - mise à jour des dimensions absentes et des liens entre champs ou items :
- à terme évaluation de l'outil (fiabilité reproductivité, etc.).

6. GEVA compatibilité et connaissance des besoins : le système d'information partagée pour l'autonomie des personnes handicapées

Cependant, ce qui peut rendre plus supportable leurs situations, aux personnes avec troubles psychique et à en leur entourage, c'est le changement du regard des autres.

Et ce regard prend aussi sa source dans la façon de nommer ou de qualifier une personne ou une situation, surtout lorsque cette appellation ou cette qualification est véhiculée par les grands organismes officiels chargés de recenser et de connaître la population d'une formation sociale.

Jusqu'à présent, la quantification et la localisation des personnes ayant des troubles psychiques, telles quelle sont diffusées par les organismes chargés des enquêtes populationnelles, se fait

à partir de la catégorisation des maladies ou par celle des déficiences. L'une et l'autre réduisent les personnes à leurs troubles ou à leur hypothétique déficience.

Le travail actuel de la CNSA pour mettre en place un système d'information partagée pour l'autonomie des personnes handicapées (SIPaPH), en faisant remonter notamment les informations recueillies par le GEVA, propose de qualifier la population en manque ou en perte d'autonomie, à partir de leurs modes d'accès aux domaines de vie participant à leurs bien-être social, en portant l'attention sur « les limitations d'activités » dans ces domaines.

Ce n'est pas la même chose de comptabiliser des personnes schizophrènes, déficients psychiques ou malades mentaux et de comptabiliser des personnes ayant des difficultés dans les domaines de la communication, des relations avec autrui, des activités sociales, voire de la vie domestique et de l'entretien personnel.

Que des chercheurs croisent ensuite les difficultés dans les différents domaines de vie et des catégories cliniques est tout à fait important.

Mais, faire apparaître la seule catégorisation psychiatrique (ou ce terme ambigu de « déficient psychique »), comme un sens obvie, « surgissant » dirait Roland Barthes, dans des enquêtes grand public, ne peut que nourrir tous les fantasmes, surtout lorsque la même catégorisation est reprise par les journalistes dans les fait divers pour résumer ce qu'est un auteur d'un acte criminel.

Dans sa fonction d'information officielle du public sur des situations particulières de vulnérabilité, la « trame du Géva » fait en la matière, œuvre de salubrité publique, en attribuant une qualification civique aux personnes qui peuvent par ailleurs se comprendre sous de multiples identités (malades, patients, résidants, travailleurs, citoyens).

Déclaration de conflit d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.